



City of
Hope

Celebration of Life
39TH ANNUAL BONE MARROW TRANSPLANT REUNION

ThinkCure!
the official charity of the Los Angeles Dodgers

GUÍA PARA EL PACIENTE SOBRE EL

TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE DE MÉDULA ÓSEA Y SANGRE

the **MIRACLE** of **SCIENCE** with **SOUL**  City of Hope®

Centro integral para el tratamiento del cáncer designado por el Instituto Nacional del Cáncer

Cómo utilizar la información de este libro

Esta carpeta es un recurso para ayudarles a usted y su familia aprender sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas (HCT, por sus siglas en inglés) de la médula ósea y de la sangre que se realiza en City of Hope. Comprender lo que es un trasplante, la razón por la cual se le recomendó a usted y qué esperar durante el tratamiento puede ayudar a responder a sus preguntas y aliviar un poco la ansiedad.

Nuestro objetivo es brindarle la mejor atención médica y de enfermería, así como la mejor comunicación y apoyo a medida que usted avanza a través su plan de tratamiento.

Consejos para usar este libro

- Este libro puede servirle como referencia antes, durante y después del trasplante. Puede leerlo de principio a fin o leer primero las secciones que sean más importantes para usted y luego leer otras secciones a medida que se vuelvan importantes.
- Traiga este libro a sus citas clínicas antes y después del trasplante.
- Traiga este libro cuando venga al hospital para su trasplante. Los enfermeros lo usarán para enseñarle sobre los distintos aspectos de su atención.
- Use este libro como libro de trabajo. Haga notas en él, agréguele la información importante, personalícelo. Conviértalo en una herramienta útil para que su trasplante sea un éxito.

Deseamos expresar nuestra gratitud y aprecio a todas las maravillosas y talentosas personas que ofrecieron su tiempo, conocimientos y experiencia para revisar este libro, *Guía para el paciente sobre Trasplante de células madre de médula ósea y sangre* de City of Hope. Muchísimas gracias a los **representantes del Departamento de Hematología y Trasplante de células hematopoyéticas (Hematology & Hematopoietic Cell Transplantation, HEM/HCT)** en el quinto piso: Zhen Afable, subjefa de enfermería, y Kathryn Torres Nicolas, jefa de enfermería; a los **representantes del Departamento de Hematología y Trasplante de células hematopoyéticas (HEM/HCT)** en el sexto piso: Karsen Koehncke, subjefa de enfermería, y Monica Munaretto, jefa; **capacitación para enfermeros**: Jennifer Peterson, directora de práctica profesional, y Kay Mo, directora de práctica profesional; **apoyo de enfermería para HEM/HCT**: Niki Lim, Maria Leiva, coordinadora de enfermería, Estela Esquive, y Elaina Corbett, coordinadoras de enfermería, y Gerardo Gorospe, jefe de enfermería clínica; **nutrición clínica (dietista)**: Julie Scholler, dietista clínica; **servicios de rehabilitación**: Jennifer Hayter, directora; **educación del paciente, la familia y la comunidad**: Nancy Clifton-Hawkins, administradora de beneficios para la comunidad; **servicios creativos**: Jared Millar, diseñador, y Laurie Bellman, editora de contenidos. Por encima de todo, queremos agradecer profundamente a los representantes de pacientes del Grupo de Asesoría para Pacientes y Familias: Patrice Martin y Valerie Esguerra por revisar íntegramente esta guía y por sus valiosas sugerencias, consejos y aportes a esta versión. Finalmente, agradecemos a Bill Matteson por sus palabras, que nos sirvieron de inspiración para hacer que esta guía fuera lo más accesible y práctica posible.

ÍNDICE

Cómo utilizar la información de este libro	1
Reflexiones de un sobreviviente de trasplante de médula ósea	5
Capítulo 1	
Bienvenido a City of Hope.	9
Capítulo 2	
Su equipo de atención médica.	11
Capítulo 3	
Cosas importantes en las que pensar antes de su trasplante	15
Capítulo 4	
Conceptos básicos sobre el trasplante de células madre de médula ósea y sangre.	21
Capítulo 5	
Cómo prepararse para su trasplante	25
Capítulo 6	
Tipos de trasplantes.	31
Capítulo 7	
Cómo se prepara el cuerpo para recibir el trasplante (régimen de acondicionamiento)	37
Capítulo 8	
Complicaciones.	41
Capítulo 9	
Enfermedad de injerto contra huésped (GVHD).	47
Capítulo 10	
Medicamentos utilizados comúnmente en el trasplante de células madre de médula ósea y sangre	51

Capítulo 11	
Como cuidarse después del alta médica.....	61
Capítulo 12	
Dieta y nutrición después del alta médica.....	69
Capítulo 13	
Regreso al hogar.....	77
Capítulo 14	
Cuándo y a quién llamar para obtener ayuda.....	79
Capítulo 15	
Supervivencia.....	81
Capítulo 16	
Recursos.....	121
Capítulo 17	
Participación en ensayos clínicos.....	125
Capítulo 18	
Glosario de términos.....	127

Reflexiones de una sobreviviente de trasplante de médula ósea

Bienvenido a su guía para pacientes sobre trasplantes de médula ósea.

En estas páginas encontrará una riqueza de información valiosa que le ayudará emprender su viaje hacia una de las experiencias más asombrosas de su vida. ¿Cómo lo sé? Porque en el verano de 2012 yo misma emprendí este viaje con todo el fervor del mundo. Es cierto, para muchos de nosotros, aventurarse en territorio desconocido puede resultarnos abrumador. Sin embargo, decidí realizar esta situación “de frente,” sin nunca perder de vista el objetivo final. Recuerde: la manera en que usted “ve” su viaje depende de usted. Es todo cuestión de perspectiva. Hablaré más sobre esto más adelante.

Hoy puedo decir con orgullo que recibí mi trasplante hace dos años y medio y tengo actualmente una vida plena y feliz. Entendí que era posible vivir de manera feliz y plena después de un trasplante cuando finalmente comprendí de que no se trataba de simplemente sobrevivir: el trasplante fue mi “renacimiento” y agradezco haber tenido esa experiencia. En cada paso del camino, conté con el apoyo de muchos familiares y amigos, y siempre estaré agradecida al equipo médico de City of Hope que salvó mi vida. Los meses de recuperación posteriores al trasplante fueron un “encuentro” conmigo misma. Mi visión y propósito en la vida y mi manera de ver las cosas se volvieron más profundos y de múltiples facetas. Por motivos humanitarios, decidí escuchar mi necesidad de comunicarme y ayudar a otros pacientes con trasplantes de médula ósea, y también a otros paciente con cáncer. Aún puedo verme a mí misma en cada uno de ustedes. Siempre llevaré una parte muy especial de la comunidad de pacientes trasplantados conmigo.

Usted tiene la oportunidad de usar las páginas de esta guía como un mapa de ruta que le ayudará a conectar y tener precisión en el camino que une las diferentes etapas de un trasplante de médula ósea. En mi experiencia, el conocimiento es uno de los mejores compañeros de viaje, junto con una esperanza inquebrantable.

Me gustaría que consideren esta guía como un manual de vida que les ayudará a prepararse antes, durante y después de un trasplante de médula ósea. Este manual contiene información completa y valiosa sobre muchísimos temas e inquietudes y es una muestra de cuánto se preocupa el personal médico de City of Hope realmente por usted y su bienestar.

Antes de ver lo que esta guía tiene para ofrecerle, me gustaría hablar de una herramienta que utilicé durante mi viaje y que creo podría serle útil. El autodescubrimiento es algo maravilloso y puede ser una salvación en los momentos más difíciles de su vida. Saber ayudarse a uno mismo o aprender a hacerlo es muy importante, ya que, como puede ver, se trata de una de las habilidades básicas para la supervivencia. Como dije anteriormente, un trasplante de médula ósea, al igual que muchos otros procedimientos médicos, puede causar miedo a lo desconocido. Sin embargo, aprendí que el autodescubrimiento puede ser un potente antídoto para prepararse para el viaje, durante el camino y después de que el viaje termina. ¿Se ha preguntado alguna vez cómo reaccionaría en un momento determinado de su vida, quizás en un momento crucial? ¿Qué pasó con esa prueba de 10 kilómetros o maratón que viene prometiendo que correrá o esa marca personal que juró establecer en la próxima carrera de “Race for the Cure”? Quizás esta también sea una oportunidad única para ser más fuerte a su manera. En mi caso, este beneficio adicional me ayudó a lograr la siempre esquivada “paz mental”.

Siempre sentí una curiosidad natural por la vida y las circunstancias inesperadas que pueden surgir en una vida “corriente”, en lo que podría considerarse un día corriente. Dos años antes

de recibir mi diagnóstico, leí el libro *It's Always Something*, de la comedianta Gilda Radner. Leer sobre su proceso de autoconocimiento y su increíble valor y tenacidad me ayudó a aumentar mi energía y perseverancia, algo que más tarde necesitaría cuando empecé mi propio viaje. Mi madre nos enseñó a mis hermanos y a mí a ser nuestros mejores amigos, a disfrutar de nuestra propia compañía en todo momento (incluso en los momentos de peligro). En mi viaje de autodescubrimiento, descubrí que en mi interior existe un buen equilibrio entre actitud positiva y realismo. El equilibrio entre estas dos cualidades y las enseñanzas de mi madre me fueron muy útiles durante mi experiencia. Después de hacer un recorrido por el campus de City of Hope un año antes de mi trasplante para familiarizarme con el lugar, comencé a visualizarme viviendo allí durante el año siguiente. De nuevo, comencé a planificar con esa visión en mente. ¿De qué manera quería vivir durante la estadía obligatoria de 30 días en City of Hope? Mi principal objetivo era crear el mejor “hogar lejos del hogar” una vez que se me asignara a una habitación del hospital. Me prometí ser una gran paciente sin dejar de estar atenta a mis necesidades. Sabía que llevaría siempre el mejor accesorio: mi sonrisa. En mi arsenal de estrategias de vida, una frase que me dio fuerzas. ¿Conocen la película *Mary Poppins*? Una de las canciones dice: “A spoon full of sugar makes the sugar go down” (“Una cucharada llena de azúcar ayuda a bajar el azúcar”. ¡Realmente es así! Piénselo: una frase como esta puede ayudarle a tener una visión positiva y hasta quizás “educativa” de una situación que intuitivamente sienta que debe dejar de lado por considerarla una experiencia negativa. Cuando llegó el día de “mudarme” al hospital, transformé mi habitación prácticamente en una suite, la llené de colores y detalles que le dieron calidez. Coloqué tarjetas de buenos deseos y “trozos de conversaciones” junto con cálidas fotos de mi familia y amigos en lugares estratégicos para verlos cada día. Puse plantas y flores artificiales de seda, que parecían siempre florecientes, que me sirvieron a modo de jardín, ya que las plantas reales no están permitidas en las habitaciones de los pacientes. No faltó nunca una música suave de fondo que creara el ambiente adecuado. Casi sin darme cuenta, habría logrado algo casi mágico: convertir mi suite en mi hogar. No tenía idea de que el personal médico y mis visitas disfrutarían tanto de estar en mi habitación.

La ventana panorámica con vista a las montañas de San Gabriel ofrecía un paisaje espectacular cada día. Mi guardarropa siempre era colorido y, de alguna manera, pensé mi estadía como un “tratamiento de spa”, e intenté aprovechar al máximo todo lo que el hospital tenía para ofrecer. El buen humor de mi marido me ayudó a no rendirme. Contar con un ser querido que nos acompañe en el viaje es impagable, y realmente puedo decir que mi esposo es un regalo caído del cielo. Mi único hijo fue y sigue siendo mi mayor admirador. Yo sabía que él quería hacer todo lo posible para que me sintiera mejor y lo curioso es que al final fui yo la que acabó ayudándole a que se sintiera mejor en este momento en que tanto lo necesitaba. Actualmente, mi hijo continúa celebrando mi vida cada día. Mi hermano menor fue mi donante y le estaré eternamente agradecida por su acto noble y desinteresado. Mi hermano mayor fue el motor de mi cuidado y todos los implicados en él. Para mantener a mi familia y amigos al tanto de mi salud, escribí un diario con una aplicación en línea. Mantener una mente activa fue y sigue siendo muy importante para mí. Quién sabe, quizás el hecho de escribir le ponga en contacto con el Hemingway, Grisham o Steinbeck que lleva dentro. Reflexioné sobre textos siempre vigentes de algunos de mis autores favoritos, como Langston Hughes, Anais Nin y James Baldwin. Quizás a usted le guste más la poesía y se inspire con poetas que vivieron antes que usted, con obras de Oscar Wilde, James Joyce, Gertrude Stein o Maya Angelou. Participar en la clase de terapia musical quizás revele su “canción” interior.

Las posibilidades son infinitas. ¿Puede verse cantando a toda voz las obras que el gran Louis Armstrong o Wynton Marsalis compusieron para trompeta? O quizás le llame más la atención el toque mágico de Santana en su guitarra o la versatilidad del cellista Yo-Yo Ma. ¿Puede imaginarse actuando en una comedia musical en Broadway? ¡Sí, Broadway! Usted me entiende: haga que su imaginación le ayude y trabaje en su favor. Tiene ese tiempo, ¿verdad? Yo aún sigo intentando cantar las notas agudísimas a las que llegan Audra McDonald, Mariah Carey y Céline Dion. ¿Qué notas tiene usted dentro? ¿Pensó en tomar una clase de terapia artística? Yo tenía tantas ganas de usar mi creatividad que no podía esperar a que mi proyecto tomara forma. Aun siento orgullo por la serpiente de madera que pinté en tonos dorados y le regalé a mi hijo como recuerdo de mi viaje. Lo que quiero decir es que intente mantener la mente abierta sobre lo que puede descubrir sobre usted mismo en este viaje; piense que estos descubrimientos son un regalo de la vida.

Comprender el enfoque del equipo de atención médica de City of Hope mediante esta guía le ayudará a comprender cómo se prepara el directorio personal encargado de su cuidado. La sección que trata sobre cómo mantener la vida familiar en el hogar debería ser una lectura obligatoria mientras usted no está en su casa. Estoy segura de que muchos de los que me leen se preguntarán cómo encontrar a la persona que se encargue de su cuidado y qué cualidades debería tener; bien, pues esta guía le ofrece información muy valiosa para esa búsqueda. Hay un capítulo completo con todo lo que desea saber sobre los trasplantes de células madre de médula ósea y sangre. Mi deseo es que, a medida que aprenda sobre los efectos y la terminología médica que se mencionan en esta guía, usted se sienta con mayor conocimiento y más preparado en sus citas médicas y, particularmente, para tomar decisiones fundamentadas. Casi al final de la guía, se ofrece información sobre cuidado personal, lo que yo llamo en términos generales “instinto de conservación”. Esta sección es fundamental para su cuidado después del alta médica de City of Hope. Ahora que ha alcanzado este gran hito en su vida, está listo para trazar un nuevo mapa, el de un viaje de cuidado personal y conservación de uno mismo durante el resto de su vida. Otra lectura obligatoria es el capítulo sobre supervivencia que se agregó hacia el final de la guía. Allí se explica el concepto de cuidado personal en el marco de un plan de supervivencia, que abarca el aspecto emocional, social y físico entre muchos otros. Esta información clave, junto con su visión de alcanzar los sueños y metas que tenga, le permitirá llevar una vida verdaderamente fructífera y productiva.

Si pudiera darle una última sugerencia para la vida después de su estadía en City of Hope, sería que empiece una “cadena de favores”: siempre hay otro paciente que necesita su ayuda. Creo que este documento, Guía para pacientes sobre el trasplante de células madre de médula ósea y sangre, le será una herramienta muy útil, y mejorará su conocimiento, perspectiva y comodidad durante este viaje. Ha sido un honor y un placer compartir este momento único de mi vida con cada uno de ustedes. Recuerde: ¡usted tiene el poder de definir su momento!

Atentamente,
Patrice A. Traylor Martin
Sobreviviente de trasplante
de médula ósea
2012