



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

“Cualquier paciente que ha recibido un trasplante de médula ósea debe leerlo”
— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 1



Introducción

Designación del Instituto Nacional del Cáncer (NCI)

Red Nacional de Centros Integrales de Tratamiento para el Cáncer (NCCN)

Filosofía de sanación de City of Hope

Historia de los trasplantes de células madre de médula ósea y sangre en City of Hope

CAPÍTULO 1

Introducción

Bienvenido a City of Hope

Designación del Instituto Nacional del Cáncer (NCI)

City of Hope se ha establecido como líder en la investigación y el tratamiento para el cáncer por medio de una combinación de investigación, nuevos planes de tratamiento prometedores, compasión y atención médica de calidad para los pacientes fundamentada en la creencia en la dignidad de la persona.

Su fundación se remonta a 1913 como un sanatorio para tuberculosis, pero desde 1976 City of Hope ha contado con un apoyo financiero continuo del gobierno para las actividades de su centro para el cáncer.

En 1998, City of Hope recibió la designación de centro integral de tratamiento para el cáncer de parte del Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute, NCI). Los centros de cáncer designados por el NCI son un grupo selecto de líderes en la lucha contra el cáncer. Crean nuevos tratamientos para el cáncer, realizan procedimientos de diagnóstico y tratamiento de avanzada, trabajan con otros centros de cáncer designados por el NCI y combinan el conocimiento de los médicos y de los miembros de los equipos de trasplante más destacados en sus respectivos campos.

Red Nacional de Centros Integrales de Tratamiento para el Cáncer (NCCN)

Fundada en 1995, la Red Nacional de Centros Integrales de Tratamiento para el Cáncer (National Comprehensive Cancer Network, NCCN) se creó para luchar contra el cáncer con una mayor efectividad. Muchas instituciones prestigiosas en la atención del cáncer forman parte de esta distinguida red en representación de la mejor investigación y atención para el cáncer en los Estados Unidos.

City of Hope fue uno de los centros para tratar el cáncer fundadores de la NCCN. Por medio de la investigación, la administración y las mediciones, la NCCN ha dado grandes pasos para mejorar la efectividad y eficiencia de la atención para el cáncer en el país. Las Pautas de Práctica de Oncología de la NCCN, que ahora se utilizan en la atención de más del 90% de todos los pacientes con cáncer, se han convertido en la norma de tratamiento. Se han desarrollado versiones para pacientes de algunas de las normas de la NCCN para poder ofrecer a los pacientes y sus familias información confiable, específica y fácil de comprender sobre las opciones de tratamiento.

Las instituciones miembro de la NCCN proporcionan un conocimiento único en todas las áreas de tratamiento para el cáncer, tienen el compromiso de la administración por medio de la medición de resultados y están centradas en la mejor atención posible para todos los pacientes con cáncer.

Filosofía de curación de City of Hope

En 1951, el exdirector ejecutivo de City of Hope, Samuel H. Golter, escribió los “Trece artículos de fe” (“Thirteen Articles of Faith”) de City of Hope que enfatizan una filosofía común:

“No se gana nada con curar el cuerpo si, en el proceso, destruimos el alma”.

En la actualidad, la familia de investigadores, médicos y enfermeros altamente capacitados de City of Hope todavía comparte esta filosofía. Son el alma de un centro médico que se especializa en la investigación sobre el cáncer y en los trasplantes de sangre y de médula ósea. Los médicos de City of Hope se comprometen a utilizar los descubrimientos realizados en los laboratorios para crear tratamientos nuevos y eficaces contra el cáncer para nuestros pacientes. Con el apoyo de una red internacional de donantes y voluntarios, su trabajo se sustenta en la profunda compasión y el respeto por cada persona que recurre a City of Hope para solicitar ayuda.

City of Hope une a un equipo de profesionales de atención médica con un objetivo común para brindar los mejores y más apropiados tratamientos contra el cáncer posibles. Debido a que City of Hope tiene un enfoque integral y multidisciplinario para las terapias contra el cáncer y la atención de los pacientes, no solo crea planes de tratamiento que promueven la prolongación de la vida, sino que también adaptan planes de atención médica de apoyo para mejorar la calidad de vida.

Historia de los trasplantes de células madre de médula ósea y sangre en City of Hope

En 1976, City of Hope se convirtió en uno de los primeros seis centros médicos del país que comenzó a tratar a los pacientes con leucemia con trasplantes de médula ósea y sangre. En la actualidad, City of Hope es el proveedor más importante de estos servicios en California y uno de los centros más avanzados en la investigación y el tratamiento de trasplantes de células madre de la médula ósea y de la sangre del mundo. Los médicos de City of Hope han utilizado los trasplantes para tratar a pacientes con enfermedades cancerosas y no cancerosas potencialmente mortales.

“Me di cuenta que me sentía mucha mas cómoda cuando empecé a comprender el papel de cada uno de los miembros del equipo médico”

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 2



Su equipo de atención médica

CAPÍTULO 2

Su equipo de atención médica

El criterio de los equipos médicos de City of Hope con respecto al tratamiento se diferencia mucho al de los otros hospitales y centros para el tratamiento del cáncer. Cada paciente recibe tratamiento de un equipo cuyo objetivo principal es brindar el tratamiento más completo y mejor gestionado posible.

Médico

Como líder de su equipo de atención médica, su médico es un experto en hematología y trasplante de médula ósea y sangre. Este es un campo que se especializa en brindar a los pacientes la atención más actualizada posible. La habilidad del médico cuenta con un equilibrio entre la compasión y la preocupación por las necesidades emocionales y físicas del paciente.

Nuestros médicos trabajan en asociación con una red de médicos y otros profesionales de la salud que incluyen miembros del departamento de Hematología y trasplante de células hematopoyéticas (HCT, por sus siglas en inglés) de City of Hope, médicos de la comunidad, investigadores y médicos que trabajan en centros para el tratamiento del cáncer y organizaciones médicas con apoyo del gobierno de todo el país.

Enfermero especialista /Asistente médico

El enfermero especialista (NP, por sus siglas en inglés) o asistente médico (PA, por sus siglas en inglés) del equipo de hematología y trasplante de células hematopoyéticas (HCT) es un profesional clínico que ha recibido capacitación avanzada adicional en hematología y trasplante de médula ósea y sangre. El NP o el PA realiza rondas diarias con su equipo de atención médica y ayuda a manejar las necesidades diarias en colaboración con su médico

Además, ha recibido capacitación para realizar todos o algunos de los siguientes procedimientos: recolección de médula ósea, aspiración de médula ósea, biopsia de médula ósea, punción lumbar y biopsia de la piel. Trabajan con médicos específicos y estarán disponibles para brindarle atención como paciente ambulatorio o internado.

Enfermera Coordinadora

Su enfermera coordinadora tiene un papel fundamental en ayudarlo a que este preparado para recibir su trasplante. Es un experto en terapias contra el cáncer y tiene la responsabilidad de organizar la mayoría de las pruebas/procedimientos que se realizarán antes de que sea internado en el hospital. En la mayoría de los casos, su enfermera coordinadora participará en el primer proceso de evaluación y responderá a todas sus preguntas.

Enfermero

City of Hope cuenta con una gran cantidad de enfermeros dedicados y con experiencia. Son especialistas en todas las áreas de la atención del paciente y trabajarán para que tenga la mayor comodidad posible durante su internación. Durante el transcurso de su estadía, usted conocerá varios enfermeros altamente capacitados en la atención de los pacientes pediátricos y adultos de trasplantes de médula ósea o sangre. Los enfermeros trabajarán bajo la guía de su médico y en estrecha colaboración con todos los miembros del equipo de trasplante.

Administrador de casos

El administrador de casos (case manager), coordina los servicios de atención en el hogar que usted pueda necesitar después que salga del hospital. Su administrador de casos trabaja junto con el médico para crear un plan de tratamiento que satisfaga todas sus necesidades de cuidado médico y para asegurar la transición segura del hospital al hogar.

Especialista para niños

El especialista para niños trabaja con pacientes pediátricos que reciben un trasplante, y también a hermanos e hijos de pacientes adultos que tienen entre 4 y 17 años. Dan información adecuada para cada edad sobre el trasplante, la enfermedad, los procedimientos, y los tratamientos. Además, tienen interacciones terapéuticas en persona con los pacientes pediátricos trasplantados una vez que están en aislamiento.

Coordinador del programa escolar

City of Hope considera que los niños, adolescentes y adultos jóvenes se adaptan mejor a estar hospitalizado si comienzan sus trabajos escolares lo antes posible. Nuestro coordinador del programa escolar se reúne con los pacientes y los padres en los primeros días posteriores al ingreso hospitalario para evaluar las necesidades educativas y organizar sesiones de tutoría. Las sesiones de tutoría se coordinan de acuerdo a las necesidades médicas, emocionales y educativas del paciente. Estas sesiones ayudan al paciente tener una rutina diaria y le da actividades educativas que son un complemento a su terapia mientras está hospitalizado.

Trabajador social clínico

El trabajador social clínico es un miembro importante del equipo de atención médica. A cada paciente de City of Hope se le asigna un trabajador social. Sabemos que los pacientes y sus seres queridos a menudo sufren estrés ante una enfermedad grave o a largo plazo. Usted se reunirá con uno de nuestros trabajadores sociales durante su primera visita a City of Hope o poco tiempo después. El trabajador social clínico responderá a todas las preguntas que usted tenga que no sean sobre temas médicos.

Durante el tratamiento, el trabajador social clínico estará en comunicación con usted para ayudarle con su bienestar emocional y social si lo necesita. El tratamiento puede afectar su estado emocional y su trabajo social estará disponible para brindarle a usted y a sus seres queridos el apoyo que puedan necesitar, por ejemplo, asesoramiento, remisiones para recursos financieros y comunitarios e información sobre grupos de apoyo. El Departamento de Trabajo Social Clínico también está disponible para tramitar servicios de interpretación si usted o los miembros de su familia los solicitan.

Para ayudarle en su estadía en City of Hope y para prepararle para el regreso a su hogar, su trabajador social clínico hablará con frecuencia con su médico, sus enfermeros, sus terapeutas y otros miembros de su equipo de atención médica. Por supuesto, toda la comunicación será confidencial.

Psiquiatra y psicólogo clínico

Después del diagnóstico y durante el trasplante, es posible que sienta ansiedad, tristeza, enojo, desesperanza o incluso impotencia. City of Hope cuenta con psicólogos clínicos en su personal para ayudarle a enfrentar estos sentimientos y a adaptarse durante su estadía en el hospital y el trasplante. Si lo necesita, un psicólogo clínico estará disponible para reunirse con usted antes, durante y/o después de su tratamiento, tras una remisión de su médico.

Si usted siente depresión o ansiedad, es posible que su médico le remita a una consulta con el psiquiatra para una evaluación. El psiquiatra, el psicólogo y los trabajadores sociales trabajarán en conjunto para garantizar que se satisfagan sus necesidades. También hay varios grupos de apoyo disponibles en City of Hope para ayudarle después que salga del hospital.

Dietistas

Hay dietistas disponibles que evaluarán sus hábitos de alimentación y le proporcionarán información relacionada con los alimentos y la nutrición. Además, el dietista le explicará pasos importantes que debe seguir durante y después de su estadía en el hospital. Su dietista también le ayudará con una guía de nutrición permanente cuando usted esté preparado para la transición a su hogar.

Equipo de tratamiento para la rehabilitación

Mantenerse activo es una parte clave del proceso de trasplante. City of Hope es una institución con certificación STAR* y cuenta con terapeutas de rehabilitación oncológica que trabajarán junto a usted. Las evidencias sugieren que el ejercicio y la actividad ayudan a una recuperación más rápida, reducen el estrés y la ansiedad, disminuyen las náuseas y la fatiga, ayudan a dormir y reducen el riesgo de sufrir complicaciones como coágulos de sangre, neumonía, debilidad y depresión. (Consulte el folleto *Las diez cosas más importantes que debe saber sobre la rehabilitación [Top Ten Things We Want You to Know About Rehab]*). Los terapeutas trabajarán con usted para crear un plan específico para sus necesidades. (Consulte el plan de horario semanal de actividades de rehabilitación [*Rehab Weekly Activity Schedule*]). El plan tiene como fin ayudarle a mantener el bienestar físico, cognitivo y social durante el proceso del trasplante y para recuperar su nivel de fuerza que tenía para hacer sus actividades tan pronto como sea posible luego del alta hospitalaria.

El equipo de rehabilitación está compuesto por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y terapeutas recreativos que se especializan en distintas partes del proceso de rehabilitación que se describe a continuación.

Los **fisioterapeutas** revisarán y estarán pendientes de su estado físico y le enseñarán ejercicios adecuados. Trabajarán junto a usted para establecer un plan que le permita mantenerse lo más fuerte posible durante el tratamiento y le enseñarán cómo modificar el plan según su tolerancia a las actividades. Cuando esté listo para salir del hospital, le ayudarán a diseñar un plan para seguir aumentando la fuerza y resistencia a medida que se recupera.

Los **terapeutas ocupacionales** evaluarán su capacidad para realizar actividades cotidianas. Las actividades cotidianas pueden ser actividades simples como vestirse o tomar un baño, o actividades más complejas como usar una computadora o planificar un evento, cualquier actividad significativa para usted que le permita seguir manteniéndose activo. Si tiene problemas cognitivos relacionados con la quimioterapia, como dificultad para concentrarse u olvidos, estos profesionales trabajarán con usted y también pueden ayudarle con estrategias de adaptación o para reducir la ansiedad. Le ayudarán a crear un plan para hacer frente a sus responsabilidades, roles, problemas cognitivos o estrategias para afrontar las situaciones para cuando esté listo para recibir el alta médica.

Los **terapeutas recreativos** evaluarán sus intereses recreativos y como se está adaptando al ambiente del hospital. Junto a usted diseñarán un plan que le ayude a tener una participación activa durante su estadía en el hospital. Le ofrecerán oportunidades de socializar con otros pacientes y de asistir a sesiones personales con terapeutas. Usted puede participar en sus intereses actuales o aprender nuevas habilidades para disfrutar del tiempo libre. Le ofrecerán sugerencias sobre cómo participar en actividades sociales y recreativas una vez que le den el alta y regrese a su hogar.

Su equipo de rehabilitación le acompañará durante todo el camino, le guiará, le asesorará, le motivará, le alentará y reirá con usted. En última instancia, el éxito de la rehabilitación depende de USTED.

Defensor del paciente

Hay un representante de los pacientes disponible para usted durante su estadía en City of Hope que le puede ayudar a encontrar una solución satisfactoria a cualquier inquietud o necesidad insatisfecha que usted pueda tener. Nuestro objetivo es asegurar que su estadía en City of Hope sea lo más segura, eficaz y cómoda posible. Si usted o su familia tiene alguna pregunta o inquietud durante su estadía en City of Hope, puede comunicarse con su representante del paciente a la Oficina de Defensoría del Paciente al 626-256-HOPE (4673), ext. 62285.



*“Nos ayudó a simplificar nuestra vida. De esa manera,
lo único que nos importaba era el trasplante”.*

— Sobreviviente de trasplante
de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 3



Cosas importantes en las que pensar

Cuidadores

Asesores financieros

Directivas anticipadas para la atención médica

CAPÍTULO 3

Cosas importantes en las que pensar

Cuidadores

Su cuidador

Su cuidador ayuda a cuidar de usted durante y después del trasplante. Esta persona tiene un papel muy importante en el éxito de su trasplante. De hecho, el cuidador tiene un papel tan importante que usted tiene que tener uno para que se le pueda realizar un trasplante en City of Hope.

En general, el cuidador le brinda apoyo al paciente durante el proceso del trasplante. Es posible que se llame al cuidador para que permanezca con usted por varias horas, para que hable con los médicos, enfermeros y otros miembros del equipo de atención médica y para que le brinde apoyo de muchos otros modos. El cuidador, junto con el paciente, es un miembro activo del equipo de atención médica.

La mayoría de los pacientes cuenta con una persona específica que actúa como el cuidador principal. Sin embargo, a menudo no es posible que una sola persona cumpla con este papel todo el tiempo. Es por esto que varias personas pueden compartir el papel del cuidador. Si este es el caso, es importante que todos los cuidadores se comuniquen y organicen sus esfuerzos.

Sus necesidades cambiarán durante el transcurso del proceso del trasplante, desde la preparación previa al trasplante, hasta la internación y durante el proceso de recuperación. Es importante que el cuidador conozca lo que va a suceder y que sepa lo más posible sobre el proceso del trasplante.

Responsabilidades del cuidador

El cuidador debe:

- Tener al menos 18 años de edad y contar con la capacidad física para cumplir el papel de cuidador (*consulte a continuación*).
- Ser el que lo transporte de ida y vuelta a City of Hope para las citas antes y después del trasplante. Los pacientes de trasplantes autólogos en general tienen que ver al médico una o dos veces a la semana hasta que el médico decida disminuir la frecuencia de las visitas. Los pacientes de trasplantes alogénicos y de donantes sin parentesco deben ver al médico dos veces a la semana durante los primeros 100 días después de su trasplante, o con la frecuencia que se considere necesaria.
- Tener la capacidad de llegar hasta donde se encuentra el paciente en 30 minutos en todo momento, y estar presente físicamente 24 horas con el paciente si reside en Hope and Parsons Village.

- Asistir al paciente con las actividades de la vida diaria según sus capacidades físicas, tales como levantarlo, ayudarlo a moverse de la cama al inodoro, caminar, bañarlo, ayudarlo a vestirse, preparación de las comidas, cuidado del catéter de Hickman y garantizar que tome los medicamentos adecuadamente. Es posible que algunos pacientes necesiten más ayuda que otros.
- Observar los cambios en el estado del paciente e informarlos al médico si se requiere.
- Servir como vía de comunicación entre el paciente y el personal médico, si fuera necesario.
- Alentar al paciente y a la vez reservar tiempo para dedicarse a sí mismo.

Elección del cuidador

Su cuidador es una parte importante de su atención y será una parte importante de su vida durante el período del trasplante y la recuperación. Para muchas personas, la elección natural de un cuidador es el cónyuge, la pareja, el padre o la madre u otro miembro cercano de la familia o un amigo. En algunas ocasiones, puede haber varias personas que compartan el papel del cuidador. En cualquier caso, es importante que usted elija con mucho cuidado a quién pedirle que tome esta responsabilidad.

Las preguntas siguientes se han tomado del sitio web del Programa Nacional de Donantes Médula Ósea, www.marlow.org, y pueden ayudarlo a pensar las preguntas que debe hacerse cuando elige al cuidador:

- Es posible que usted deba estar en el hospital por períodos prolongados. ¿Esta persona se siente cómoda en el ámbito hospitalario?
- ¿Podrá el cuidador llevarle a las citas médicas?
- ¿Puede esta persona enfrentar situaciones estresantes?
- Es posible que su cuidador deba dejar su trabajo durante algunas semanas o incluso meses. ¿Puede su cuidador tomar un ausencia de trabajo para cuidar de un familiar con necesidades medicas (como la del Ley de Licencia Médica por Razones Familiares; FMLA) o ausentarse del trabajo por un período prolongado? ¿Cuenta esta persona con un respaldo económico que le permita tomar una ausencia de trabajo sin pago?
- ¿Usted y su cuidador tienen una buena relación la mayor parte del tiempo? ¿Tienen desacuerdos con facilidad?
- ¿Apoyará el cuidador sus decisiones de atención médica?
- ¿Será su cuidador un buen defensor para usted?

Preguntas y consejos para cuidadores

Un trasplante es difícil, no solo para el paciente sino también para los miembros de la familia y cuidadores. Este tema es especialmente importante si la persona de apoyo tiene responsabilidades familiares y/o laborales permanentes. A continuación ofrecemos algunas preguntas y consejos que pueden ser útiles:

- Pregunte qué tiene que **hacer** como cuidador.
- Pregunte qué tiene que **saber** cómo cuidador.
- Pregunte por **cuánto tiempo** tendrá que actuar como cuidador.
- Pregúntese cómo manejará **estar fuera del trabajo por períodos prolongados** y cómo atender sus propias responsabilidades mientras se desempeña como cuidador.
- **No dude en pedir ayuda a otros miembros de la familia y amigos** para cuidar al paciente, su familia y a usted durante el trasplante. Necesitará ayuda, y aquellos que están preocupados por el bienestar del paciente apreciará la oportunidad de poder dar una mano.
- **Sea realista** con respecto a sus limitaciones. Duerma lo suficiente, aliméntese adecuadamente y tómese tiempo libre para usted. Podrá ayudar mejor al paciente si usted está saludable y calmado en vez de enfermo y abrumado.
- **Esté preparado** para los cambios de comportamiento del paciente. Los medicamentos y el estrés pueden hacer que el paciente se sienta deprimido o enojado. Puede decir cosas que no tienen sentido o ver cosas que no existen, estos cambios son temporales solamente, pero pueden provocar miedo cuando ocurren.
- Es importante que comprenda que su ser querido lo necesita más que nunca. No solo se agradece su ayuda, sino que es absolutamente necesaria.
- No tema recurrir al personal médico para obtener ayuda o respuestas a sus preguntas. Se sentirá mejor al saber que los médicos y enfermeros le conocen los problemas que usted ha detectado. Usted tiene el derecho de que se le respondan todas sus preguntas en detalle.
- Recuerde que a pesar de que es posible que a veces sienta impotencia, el apoyo moral que da suele ser la mejor "medicina" que el paciente puede recibir.
- Los trabajadores sociales clínicos de City of Hope están disponibles para hablar con los miembros de la familia y cuidadores para brindarles ayuda y recursos para superar este período. Si desea hablar con un trabajador social, llame a la oficina de Trabajo Social Clínico a la ext. 62282.

Para obtener más información

El material siguiente puede ser útil:

- *Guía para el cuidador: Consejos y herramientas para reducir el estrés del cuidador.* (City of Hope)
- *Caregivers' Guide for Bone Marrow/Stem Cell Transplant (nbmtLINK)* [disponible en inglés solamente]
- *Cómo cuidarse mientras usted cuida a su ser querido: Apoyo para personas que cuidan a un ser querido con cáncer* (Caring for the Caregiver: Support for Cancer Caregivers) (Instituto Nacional del Cáncer)
- *When Someone You Love is Being Treated for Cancer* (National Cancer Institute) [disponible en inglés solamente]

Estos folletos, entre otros, están disponibles en el Centro de Recursos para el Paciente y la Familia Sheri & Les Biller.

Finanzas

Se le solicitará que nos de información sobre su seguro médico y situación financiera cuando se le acepte como paciente. Se acepta Medicare y todos los tipos de seguros médicos.

Tenemos contrato con muchas organizaciones de mantenimiento de la salud (HMO, por sus siglas en inglés), proveedores preferidos (PPO, por sus siglas en inglés) y grupos de seguro médico de empleadores. (Recuerde que se requiere una autorización médica antes del tratamiento para la mayoría de estos contratos).

Ya sea que usted reciba atención como paciente internado o ambulatorio, recuerde llevar su tarjeta de identificación del seguro de salud en todo momento. De este modo, todo será más fácil para usted y los distintos departamentos que puedan necesitar esta información.

Servicios de apoyo financiero

El departamento de Servicios de apoyo financiero (Financial Support Services, FSS) es el departamento que ayuda registrar ayuda para el registro de los pacientes ambulatorios; la obtención de las autorizaciones del seguro; la verificación de las remisiones, los beneficios, los requisitos y del seguro; el asesoramiento financiero; las evaluaciones para la atención de caridad; las evaluaciones de necesidad médica; la asignación de cuentas de los pacientes y de números de registro médico, y el cobro de dinero en efectivo por adelantado.

El FSS interactúa con pacientes, familias, visitantes y médicos para las actividades de registro de pacientes ambulatorios, y garantiza un proceso se asegura que obtenga las autorizaciones/beneficios/remisiones/necesarias para que sus servicios médicos sean cubiertos por su seguro médico. El personal ayuda a resolver problemas financieros y del seguro médico para apoyar la misión de City of Hope de brindar un servicio atento y compasivo a nuestros pacientes y un servicio al cliente superior a nuestros médicos clínicos y colegas.

Asesores financieros

Según la inicial de su apellido:

(A - D)

(E - I)

(J - N)

(O - R)

(S - Z)

Los servicios brindados por este centro están disponibles para todas las personas que viven o trabajan en esta área. En este centro está prohibido por ley discriminar a cualquier persona, incluidos los pacientes de Medi-Cal y Medicare. Si usted cree que puede cumplir con los requisitos para Medi-Cal o Medicare y necesita un médico que le brinde servicios en este centro, comuníquese con nuestra oficina comercial. La denegación de los servicios en este centro constituye una violación del requisito de servicios comunitarios. Si esto sucede, comuníquese con Julie Weber, administradora, Servicios financieros/Acceso del paciente en City of Hope, (626) 256-4673, ext. 68342, y con la Autoridad de Finanzas para Centros de Salud de California (California Health Facilities Financing Authority, CHFFA) al (916) 653-2995.

Directiva anticipada para la atención médica

¿Qué es una directiva anticipada para la atención médica?

Son instrucciones de palabra o escritas que les indican a su familia y al equipo de atención médica lo que usted desea que se haga en caso de sufrir una lesión o enfermedad graves y no ser capaz de expresar esto por sí mismo. Si ya tiene una directiva anticipada para su atención médica, tráiganos una copia y la incluiremos en su historia clínica.

¿Cuáles son los beneficios de una directiva anticipada para la atención médica?

Contar con una declaración específica de sus deseos de atención médica en caso de que usted no pueda expresarlos por sí mismo puede ser de gran ayuda para su familia y le da a usted la certeza de que se respetarán sus decisiones médicas.

¿Cómo lleno un formulario de directiva anticipada para la atención médica?

Es importante que hable de antemano con su familia sobre la directiva anticipada para la atención médica. Para más información, lea el folleto de City of Hope "Cómo hacer una directiva anticipada" (*Making an Advance Directive*) disponible en el Centro de Recursos para el Paciente y la Familia Sheri & Les Biller. Si tiene más preguntas sobre cómo llenar su directiva anticipada para la atención médica, hable con su médico, trabajador social clínico o con ambos.

City of Hope puede brindarle un formulario de directiva anticipada para la atención médica o usted puede usar su propio formulario. Es un documento legal y deberán firmar testigos o tendrá que tener la certificación de un notario. Puede hablar con un abogado si considera que puede resultarle útil, pero no es necesario. City of Hope tiene servicios de notaría pública disponibles.

Otras responsabilidades

También deberá arreglar con anticipación quién atenderá sus otras responsabilidades durante su tratamiento y el período de recuperación. Es necesario que alguien pague las facturas y realice el mantenimiento de su hogar mientras usted está en tratamiento. Es posible que también necesite ayuda con estos asuntos durante el período de recuperación. Piense quiénes pueden hacer estas cosas por usted y hable con ellos con mucha anticipación. Asegúrese de que comprendan cómo pueden ayudarle exactamente.

Familia y amigos

El trasplante afectará a sus familiares y amigos. Es posible que esté alejado de ellos por largos periodos y que sientan ansiedad o estén preocupados. Usted puede ayudar a sus familiares y amigos contándoles lo que va a suceder durante y después del trasplante. Dígales cómo sus necesidades cambiarán durante el proceso y de qué manera pueden ayudarle mejor durante este período.

Familias con niños

Si usted tiene hijos, lo mejor es ser honesto con ellos y decirles lo que está sucediendo. El especialista en vida infantil de City of Hope está disponible para ayudar a sus hijos a adaptarse a los cambios que surgirán durante el tratamiento y el período de recuperación. Si usted desea más información sobre los servicios de vida infantil, hable con su médico para pedirle una remisión.

Representante de la familia

Es importante la comunicación con la familia y los amigos. Puede ser útil designar a alguien como el "representante de la familia". El representante de la familia puede ser la persona de contacto principal entre sus amigos, la familia extendida y usted, y puede transmitir la información y las preguntas, y ayudar a evitar las confusiones y malos entendidos.

“Este capítulo brinda información fantástica sobre los conceptos básicos acerca de las células madre de médula ósea”.

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 4



Conceptos básicos sobre el trasplante de células madre de médula ósea y sangre

Células sanguíneas normales

Células madre de la sangre periférica

Razones para los trasplantes

Tipos de trasplante de células madre

Fuentes para el trasplante

Recolección de células madre

CAPÍTULO 4

Conceptos básicos sobre el trasplante de células madre de médula ósea y sangre

Células sanguíneas normales

Glóbulos rojos

Los glóbulos rojos contienen hemoglobina, que toma el oxígeno de los pulmones y lo lleva a las células. La hemoglobina también toma el dióxido de carbono de las células y lo transporta a los pulmones para que sea exhalado cuando usted respira. La **anemia** ocurre cuando hay muy pocos glóbulos rojos o hemoglobina en la sangre. Si usted tiene anemia, puede sentirse débil, mareado, que le falta el aire y/o cansado.

Glóbulos Blancos

Los glóbulos blancos son parte del sistema inmunitario del cuerpo y tienen la función de luchar contra las infecciones. Existen cinco tipos diferentes de glóbulos blancos. Cuando hay una infección en el cuerpo, se produce una cantidad mayor de glóbulos blancos como respuesta a la enfermedad. Cuando hay una cantidad menor de glóbulos blancos en el cuerpo, las personas son más susceptibles a contraer infecciones. La **neutropenia** es una afección en la cual hay una cantidad menor a la normal de neutrófilos, el tipo más común de glóbulos blancos.

Plaquetas

Las plaquetas son las células que impiden el sangrado y ayudan con la coagulación. Cuando hay un corte, las plaquetas forman coágulos de sangre para detener el sangrado en el lugar de la lesión. La **trombocitopenia** es una afección en la cual hay una cantidad inferior a la normal de plaquetas en la sangre. Pueden producirse moretones con facilidad y sangrado excesivo en las heridas o puede haber sangrado en las membranas mucosas y otros tejidos.

Células madre de la sangre periférica

Las células sanguíneas maduras se desarrollan a partir de otras células denominadas células "madre". Cuando los médicos recolectan médula ósea para los trasplantes, lo que buscan son las células madre. Las células madre de la sangre periférica son aquellas que circulan por los vasos sanguíneos en vez de estar en la médula ósea. En algunos trasplantes, se utilizan células madre periféricas en lugar de médula ósea.

Médula ósea

La médula ósea es la sustancia suave y esponjosa que se encuentra en el interior de los huesos largos del cuerpo. La función principal de la médula ósea es formar células sanguíneas, principalmente **glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas**. Cuando se extrae médula ósea del hueso, se parece mucho a la sangre.

Razones para los trasplantes

¿Por qué se trasplantan las células madre?

Tradicionalmente, los trasplantes de médula ósea y sangre se realizan a aquellos pacientes con enfermedades de la sangre cancerosas y no cancerosas. Cuando hay un trastorno en la sangre, la médula ósea está enferma y no puede producir una cantidad adecuada de células sanguíneas que funcionen normalmente.

El objetivo del trasplante de células madre de la médula ósea y sangre es destruir la médula ósea que funciona mal mediante altas dosis de quimioterapia y/o radioterapia para dar lugar a células madre nuevas y "saludables" (de la médula ósea). El trasplante de células madre reemplaza la médula ósea enferma o dañada con médula ósea nueva y con un funcionamiento normal.

Enfermedades que se tratan con trasplantes de médula ósea y sangre:

- Leucemia aguda
- Leucemia crónica
- Linfoma
- Mielodisplasia
- Mieloma múltiple
- Anemia aplásica
- Tumores sólidos (cáncer de ovarios, de testículos)

Afecciones pediátricas:

- Anemia drepanocítica
- Talasemia
- Anemia de Fanconi
- Disqueratosis congénita
- Anemia de Diamond - Blackfan
- Linfocitosis hemofagocítica
- Histiocitosis de células Langerhans

Factores que se tienen en cuenta al seleccionar un paciente para un trasplante:

- **Edad:** en general, hay un límite de edad, según el tipo de trasplante planificado para el paciente.
- **Estado de la enfermedad:** ¿está el paciente en remisión o tuvo una recaída?
- **Disponibilidad de donantes:** se necesita hacer una evaluación para determinar quién será el donante, ya sea un hermano, un donante sin parentesco o el mismo paciente.
- **Tipo de trasplante requerido:** autólogo, singénico o alogénico (consulte la siguiente sección de este manual).
- **Condición psicosocial:** el trasplante implica un gran compromiso de parte del paciente y la familia. Es necesario estar mucho tiempo en el hospital y lejos de la familia y los amigos. El paciente pierde parte de la independencia durante este período. Esta situación puede producir estrés emocional para todos aquellos involucrados.

- **Salud general:** el paciente no debe tener problemas de salud graves relacionados con los riñones, el corazón, los pulmones u otro tipo de problemas que puedan poner en riesgo el tratamiento.

Tipos de trasplante de células madre

Se administran dosis altas de quimioterapia y radioterapia para destruir el cáncer. En este proceso, se destruyen las células madre de la médula ósea. El trasplante de células madre es un procedimiento que restablece las células madre que se destruyeron por medio de dosis altas de quimioterapia y/o radioterapia.

Existen cuatro tipos básicos de trasplantes:

- **Trasplante autólogo:** se recolectan las propias células madre del paciente antes del tratamiento y luego se le devuelven después de la quimioterapia y radioterapia.
- **Trasplante alogénico:** el paciente recibe células madre de otra persona, por ejemplo un hermano, hermana o uno de los padres. También se pueden usar las células madre de una persona sin parentesco. A este procedimiento se lo llama "trasplante de un donante compatible sin parentesco". Asimismo, se puede utilizar sangre del cordón umbilical.
- **Trasplante singénico:** es un tipo especial de trasplante; puede realizarse solamente si el paciente tiene un hermano gemelo idéntico que actúe como donante.
- **Trasplante con un donante familiar haploidéntico:** el donante tiene un 50% de compatibilidad con el receptor.

Fuentes para el trasplante

Existen tres fuentes posibles para las células madre:

- **Médula ósea:** es el tejido esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos y produce células sanguíneas.
- **Sangre periférica:** en general, hay una cierta cantidad de células madre en la sangre periférica circulando por el cuerpo. Para poder recolectar la cantidad suficiente de células madre para el trasplante, se le administran al donante "factores de crecimiento" que estimulan el crecimiento de las células madre. Provoca que las células madre crezcan con más rapidez y abandonen la médula ósea y circulen por la sangre periférica.
- **Sangre del cordón umbilical:** esta sangre se recolecta de la placenta y del cordón umbilical después del nacimiento. Esta sangre generalmente se desecha, pero puede extraerse y almacenarse para utilizarla para un trasplante de células madre en el futuro.

Recolección de células madre

Recolección de células madre periféricas

Para recolectar las células madre de la sangre periférica, se extrae sangre de una vena del brazo (o mediante un catéter colocado en una vena). La sangre extraída se hace circular a través de una máquina que separa las células madre de las otras células sanguíneas. Se recolectan las células madre y el resto de la sangre se devuelve al donante. Las células madre se almacenan o congelan para su uso en el futuro. Este proceso se llama aféresis. Suele llevar de 5 a 6 horas y se realiza como un procedimiento de paciente ambulatorio.

Para poder recolectar la cantidad suficiente de células madre, se le administra al donante un medicamento durante 4 o 5 días antes de la recolección programada para aumentar la cantidad de células madre en la sangre. A veces, el procedimiento de aféresis debe repetirse hasta haber recolectado la cantidad suficiente de células madre.

Antes de que se recolecten las células madre, es necesario que se le realicen al donante exámenes médicos y algunas pruebas de laboratorio. Este procedimiento tiene la finalidad de garantizar que el donante está lo suficientemente saludable como para donar células madre. Se le brindarán al donante más instrucciones detalladas sobre la recolección de células madre, y el coordinador de enfermería hará los trámites para el donante.

La donación de células madre alogénicas y autólogas es similar, a excepción de que en los trasplantes autólogos el paciente dona las células madre para sí mismo.

Recolección de médula ósea

El procedimiento para recolectar médula ósea se llama recolección de médula ósea y se realiza en el quirófano con anestesia general. Se utilizan unas agujas especiales para extraer de 500 a 1,000 mililitros (de una a dos pintas) de médula ósea de los huesos de la parte posterior de la cadera.

Se extrae solamente del 3 al 5 por ciento de la médula ósea total del donante. Debido a que es una cantidad pequeña, el donante continúa siendo capaz de producir células sanguíneas, y la médula ósea donada se reemplaza en un plazo de dos a tres semanas. Si el recuento de glóbulos rojos del donante es muy bajo, podría ser necesaria una transfusión de sangre, pero esto ocurre con muy poca frecuencia.

Una vez recolectada la médula ósea, se filtra para quitar la grasa y los pedazos pequeños de hueso y luego se transfiere a una bolsa de transfusión de sangre. En el trasplante alogénico, se administra la médula ósea del donante al paciente después del procedimiento de recolección.

Después del procedimiento, se lleva al donante a la sala de recuperación hasta que se despierta y entonces se le transfiere a un área de pacientes ambulatorios para seguir sometiéndolo a observación; en general, puede volver a su hogar el mismo día. Las complicaciones son pocas, entre ellas, infecciones, sangrado en el lugar de la recolección y dolor localizado. Si hay molestias, se prescribirán medicamentos para el dolor. La inflamación o dolor puede durar algunos días. La recuperación para poder volver a realizar actividades normales varía en cada persona y puede llevar desde algunos días hasta una semana.

La cobertura del seguro del donante no se ve afectada por el proceso de donación de células madre para un trasplante. La cobertura de seguro del receptor cubrirá todos los costos asociados con la donación.

“Este capítulo es fundamental para ayudarle a prepararse para el trasplante”.

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 5



Cómo prepararse para su trasplante

Evaluación, pruebas para determinar si reúne los requisitos, pruebas previas a la admisión

Dispositivo de acceso vascular central

Fertilidad y opciones reproductivas

CAPÍTULO 5

Cómo prepararse para su trasplante

Evaluación, pruebas para determinar si reúne los requisitos, pruebas previas a la admisión

Si su médico ha determinado que usted es candidato para un trasplante de médula ósea o sangre, deberá someterse a pruebas previas a la admisión para determinar con mayor exactitud si cumple con los requisitos para el trasplante. Los requisitos para el trasplante exigen que esté físicamente preparado para recibir un trasplante.

Su médico analizará sus registros médicos y realizará un examen físico. Luego evaluará las ventajas y las desventajas de un trasplante, el propósito del trasplante, el proceso del tratamiento, y determinará si usted cumple con los requisitos para el trasplante.

Si reúne los requisitos, se realizará una serie de pruebas adicionales que le ayudarán a su médico a tomar la decisión final con respecto a su idoneidad. Si un médico externo le envió a usted a City of Hope, se le entregarán a este médico los resultados de estas pruebas para que usted lo guarde en sus registros cuando finalicen dichas pruebas.

Pruebas para determinar si reúne los requisitos

Es posible que a algunos pacientes se les realicen las pruebas para determinar si reúnen los requisitos en una institución no perteneciente a City of Hope, y a otros, en City of Hope. Esto dependerá de su proveedor de seguro.

Todas las pruebas de admisión previa deben realizarse en un plazo de 30 días anterior a su trasplante programado. Su enfermero coordinador programará junto a usted estas pruebas para garantizar que se realicen dentro de los plazos apropiados.

*** Es posible que tengan que repetirse las pruebas si exceden el plazo de los 30 días anteriores al trasplante.*

Si las pruebas para determinar si reúne los requisitos arrojan resultados anormales, su médico los analizará con usted antes de proceder con el trasplante. Los resultados de las pruebas de los requisitos también se utilizarán como base para medir el progreso durante la estadía en el hospital.

Pruebas comunes previas a la admisión

Análisis de sangre

Recuento completo de sangre (CBC, por sus siglas en inglés) Análisis bioquímicos de la sangre Marcadores de enfermedades infecciosas

Depuración de creatinina

Recolección de la orina durante 24 horas para medir la función renal (de los riñones).

Índice de filtración glomerular (GFR, por sus siglas en inglés)	Esta prueba determina cómo están funcionando los riñones.
Radiografía de tórax.	Esta radiografía brinda una visión de los pulmones, el corazón y las estructuras cercanas para detectar anomalías.
Electrocardiograma (ECG)	Mide los impulsos eléctricos del corazón para evaluar su ritmo y funcionamiento.
Ecocardiograma	Prueba de diagnóstico que utiliza el ultrasonido para ver las estructuras internas del corazón. Se visualizan las válvulas del corazón y se puede medir el tamaño de cada ventrículo y de la aurícula izquierda. Puede usarse para medir la fuerza del músculo cardíaco.
Tomografía computarizada (CT, por sus siglas en inglés)	Es una técnica de radiografía que brinda imágenes de secciones transversales ("cortes") del cuerpo. De este modo, el médico puede ver el interior del cuerpo desde distintos ángulos.
Prueba de esfuerzo	Si usted es mayor de 55 años de edad o el médico considera que es necesario, deberá realizar una prueba de esfuerzo. Es una herramienta de evaluación para medir el efecto que tiene el ejercicio en el corazón.
Pruebas de funcionamiento pulmonar	Son pruebas de respiración y tienen la finalidad de medir cómo entra y sale el aire de los pulmones y cómo llega el oxígeno al cuerpo.
Aspiración y biopsia de la médula ósea	Es un procedimiento para obtener muestras de médula ósea para evaluar su funcionamiento. Se inserta una aguja en la parte posterior del hueso de la cadera después de haber aplicado anestesia local y se extrae médula ósea por medio de una aguja.
Edad ósea	Prueba de referencia que evalúa el potencial de crecimiento del cartílago de la mano y muñeca izquierdas. Le informa al endocrinólogo pediátrico sobre un posible retraso en el crecimiento del paciente.

Punción lumbar	En este procedimiento (también conocido como “punción espinal”) se obtiene una muestra del líquido cefalorraquídeo para realizar pruebas. Se inserta una aguja en la parte inferior de la columna vertebral para obtener la muestra.
Estudio del esqueleto	Consta de una serie de radiografías de los huesos largos (brazos y piernas), la columna vertebral y el cráneo para evaluar la presencia de lesiones. Este examen se realiza solamente en aquellos pacientes que padecen mieloma múltiple y, luego, solamente si hay una indicación clínica.
Diagnóstico por imágenes de resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés)	Se utilizan un campo magnético y ondas de radio para tomar múltiples imágenes transversales del cuerpo que luego se usan para formar una imagen de tres dimensiones con una computadora. Muestra con mucho detalle el contraste entre distintos tipos de tejidos del cuerpo. Este examen se realiza solamente si es necesario.
Tomografía computarizada por emisión de positrones (PET, por sus siglas en inglés)	Es un examen de diagnóstico por imágenes que permite que los médicos vean las estructuras y funciones dentro del cuerpo. Se utiliza una pequeña cantidad de una sustancia radiactiva que generalmente se aplica por medio de una inyección. Se realiza solamente si es necesario.
Exploración con metayodobencilguanidina radiactiva (MIBG)	Es un examen de diagnóstico por imágenes que utiliza una sustancia radiactiva (llamada trazador) y un equipo especial para detectar o confirmar la presencia de un tumor, generalmente tumores de las glándulas suprarrenales. Este examen se realiza en pacientes pediátricos y solamente cuando es necesario.
Prueba de embarazo.	Se realiza para determinar si usted está embarazada o no.
Evaluación psicosocial	Además de los exámenes médicos de detección, todos los candidatos a un trasplante de médula ósea deben recibir

una evaluación de un trabajador social y/u otro miembro de nuestro Departamento de Medicina de Atención de Apoyo para determinar si hay motivos psicosociales que podrían provocar que no se reunieran los requisitos para recibir un trasplante (por ej., cumplimiento del tratamiento, cuidador identificado, red de apoyo, transporte, recursos, etc.). El trabajador social también puede ayudar a desarrollar un plan por anticipado para el tratamiento.

Muestras de heces

Es posible que sea necesario recolectar y analizar muestras de heces para detectar la presencia de organismos infecciosos, mucosidad, grasa, parásitos o sangre.

Pruebas de tiroides

Se toma una muestra de sangre para evaluar la función de la tiroides.

Según lo que determine su proveedor, es posible que también tenga que someterse a algunos de estos exámenes:

Examen dental

Las caries y enfermedades de las encías pueden causar infecciones graves en los pacientes sometidos a trasplantes. Es muy importante que se le realice un examen detallado y completo y las reparaciones dentales necesarias.

Mamografía

Es una radiografía especial de los senos.

Colonoscopia

Es un procedimiento que le permite al médico mirar el interior de todo el intestino grueso. Se usa un instrumento llamado colonoscopio que tiene una pequeña cámara colocada en un tubo fino y largo. Por medio de este procedimiento, el médico puede ver tejidos inflamados, crecimientos anormales y úlceras.

Dispositivo de acceso vascular central

Todos los pacientes con trasplante de células madre de la médula ósea y de la sangre necesitarán un dispositivo de acceso vascular central (VAD). Un VAD es un tubo largo y fino llamado catéter que se coloca dentro de una vena grande que llega directamente al corazón y permanecerá colocado allí durante el tratamiento.

Se pueden administrar medicamentos directamente a la sangre por medio de este dispositivo sin tener que pinchar repetidamente las venas de los brazos con una aguja. El VAD también permite la administración de líquidos intravenosos (IV), transfusiones de sangre y medicamentos de quimioterapia con mayor comodidad y facilidad. También puede usarse para tomar muestras de sangre para analizar.

Hay distintos tipos de dispositivos de acceso venoso central, por ejemplo el catéter central de inserción periférica (PICC) que se coloca dentro de una vena grande del brazo o el catéter tipo "Hickman", que se coloca en el pecho. Su médico determinará cuál es el mejor dispositivo para su situación en particular.

Es posible que le inserten el dispositivo como paciente ambulatorio antes de que comience el tratamiento. El coordinador de enfermería programará el procedimiento. Es importante que usted aprenda cómo cuidar su VAD antes de que reciba el alta del hospital. Es probable que se programe una clase para que aprenda cómo cuidar este dispositivo antes de la internación y se le darán instrucciones escritas sobre cómo cuidarlo.

Fertilidad y opciones reproductivas

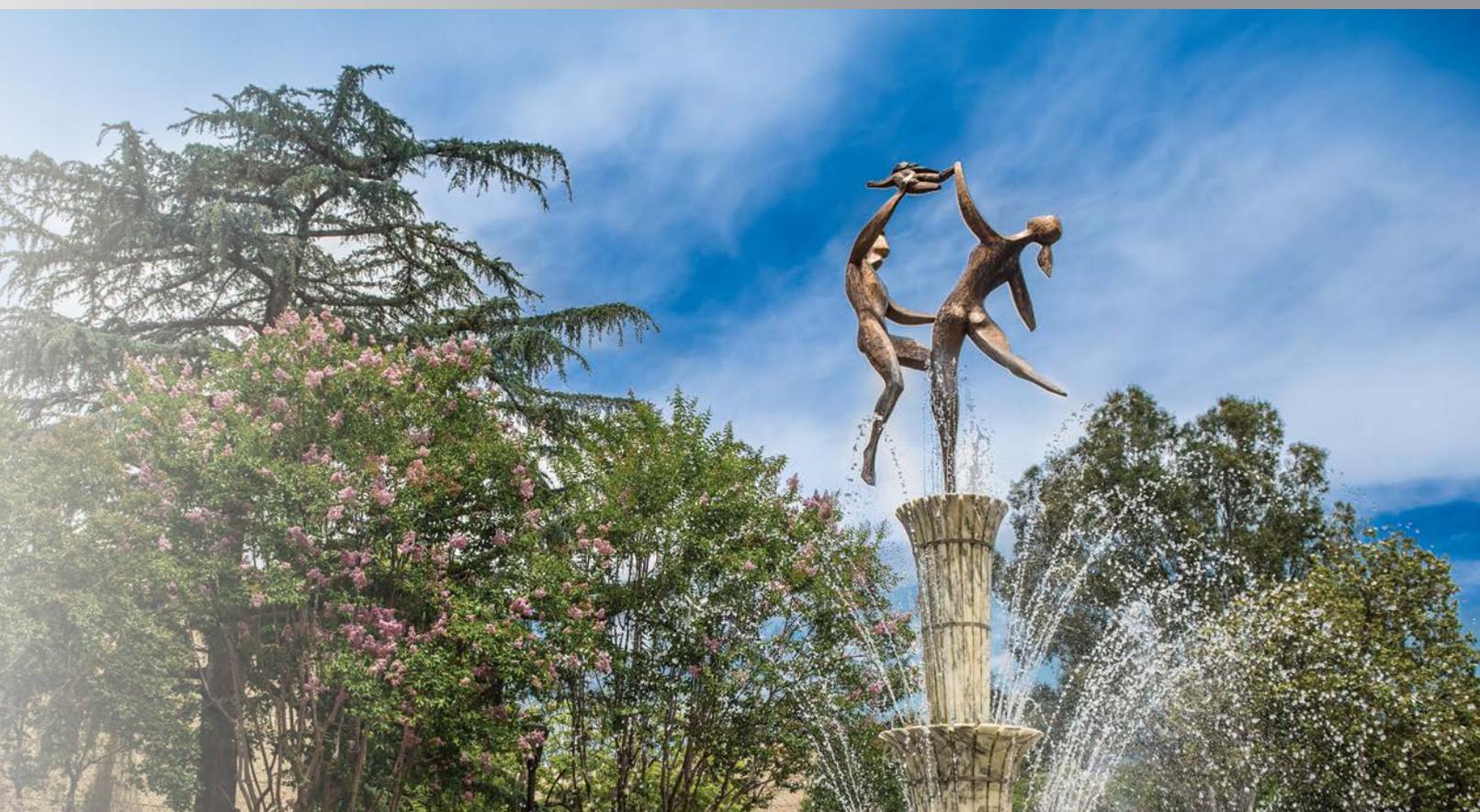
La combinación de altas dosis de quimioterapia y radioterapia que se aplican antes de un trasplante pueden afectar de modo adverso la capacidad de tener hijos. De hecho, la mayoría de los pacientes no puede tener hijos después de un trasplante. Si estos temas son una preocupación para usted, hay opciones como el congelamiento del espermatozoides, los óvulos o los embriones.

Le rogamos que hable con su médico sobre las inquietudes relacionadas con la fertilidad y las opciones de reproducción lo más pronto posible **antes de que comience el tratamiento**. City of Hope no ofrece servicios de bancos de espermatozoides o de congelamiento óvulos o embriones. Hay algunas compañías de la zona que brindan estos servicios. La mayoría de las compañías de seguros no cubren el costo de los bancos de espermatozoides ni del congelamiento de óvulos o embriones.

“Lea este capítulo y aprenderá lo que sucede durante un trasplante de médula ósea”.

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 6



Tipos de trasplantes

Trasplante alogénico

Trasplante autólogo

CAPÍTULO 6

Tipos de trasplantes

Trasplante alogénico

En el trasplante alogénico se realiza una infusión de células madre de una persona a otra. Las dos personas deberán tener un tipo genético similar. El donante puede ser un hermano o hermana, pero a veces puede ser uno de los padres, un hijo o, inclusive una persona sin parentesco.

El grado de compatibilidad de los tejidos del paciente y del donante se determina por medio de un análisis de sangre llamado grado de compatibilidad de HLA, o pruebas de tipificación de tejidos.

Trasplante de donante sin parentesco

En un trasplante alogénico de un donante sin parentesco se utiliza un donante de la población general que no tiene parentesco con el paciente, pero que posee un alto grado de compatibilidad de antígeno leucocitario humano (HLA, por sus siglas en inglés) con el paciente. Debido a que muchos de nosotros compartimos orígenes genéticos similares, es posible que alguien con quien no tengamos un parentesco tenga un tipo genético similar.

Tipificación de antígenos leucocitarios humanos para el trasplante Alogénico

La expresión “tipificación de antígenos leucocitarios humanos (HLA)” se utiliza para describir el proceso de búsqueda de la compatibilidad de HLA del donante con el paciente (receptor).

El proceso de tipificación del HLA implica tomar una muestra de sangre del paciente y del donante, realizar la tipificación del HLA de ambas muestras y luego compararlas para determinar si son compatibles entre sí. Los genes HLA ayudan a controlar el sistema inmunitario del cuerpo. La función del sistema inmunitario es proteger el cuerpo de bacterias, virus y sustancias químicas dañinos (p. ej., toxinas).

Be The Match

The National Marrow Donor Program®

El programa nacional de donantes de médula ósea, National Marrow Donor Program® (NMDP), es una agencia que facilita la búsqueda de donantes para pacientes que no tienen hermanos o cuyos parientes no sean compatibles. Si se encuentra un donante compatible, se realizan más evaluaciones del posible donante. Se internan a los donantes en un hospital de su zona y se recolectan las células madre dentro de las 24 horas anteriores al trasplante.

El equipo del programa Be The Match de City of Hope ayuda a los pacientes a registrar a familiares y amigos. Este equipo puede visitar su comunidad, ofrecer información y alentar a las personas a registrarse como donantes voluntarios. El personal también está capacitado para ofrecer su ayuda en comunidades que no hablan inglés.

Puede comunicarse con el equipo del programa Be The Match de City of Hope llamando al 626-301-8483 o escribiendo a bethematch@coh.org

Cada persona tiene un grupo de genes HLA, un haplotipo (o grupo) heredado del padre y otro de la madre. Los dos haplotipos heredados representan el tipo completo del tejido (genotipo).

Trasplante singénico

Singénico significa una compatibilidad perfecta de los tejidos. En el trasplante singénico se realiza la infusión de células madre de un hermano gemelo idéntico al otro. Un hermano gemelo es un donante de compatibilidad perfecta y se considera que tiene el HLA idéntico al del paciente. Este tipo de trasplante es similar al trasplante autólogo, ya que hay un riesgo mínimo de sufrir la enfermedad de injerto contra huésped (GVHD). Sin embargo, se debe verificar que las células madre estén libres de cáncer.

Selección de un donante

La selección de un donante adecuado se determina por el grado de compatibilidad de los genes HLA entre el donante y el paciente. Los grupos de genes (HLA-A, HLA-B, HLA-C, DRB1, DQB1 y DPB1) están situados muy juntos en el cromosoma 6. Cada uno de los genes tiene una gran cantidad de variaciones (alelos). La determinación del tipo de tejido es el proceso de clasificación de los alelos que cada persona ha heredado. Este proceso es complejo y lleva aproximadamente 10 días hábiles.

Si se encuentra a un donante que comparta ambos haplotipos de HLA con el paciente, dicho donante puede ser seleccionado como donante y se considera que es totalmente compatible. Si se encuentra un donante que comparte solo una parte del genotipo HLA, puede ser seleccionado como donante (si no hay un donante totalmente compatible disponible), y se le considerará como donante incompatible.

Trasplantes haploidénticos

En este tipo de trasplante, el donante comparte un haplotipo con el receptor del trasplante (donante de HLA haploidéntico). Esto significa que el donante y el receptor tienen el mismo grupo de genes HLA estrechamente relacionados en uno de los dos cromosomas número 6 que heredaron de sus padres. En lugar de ser totalmente compatibles, la compatibilidad es del 50% por ciento. Los padres tienen siempre un 50% de compatibilidad con sus hijos y viceversa. Los hermanos tienen un 50% de probabilidades de tener un 50% de compatibilidad entre ellos (un 25% de probabilidades de ser perfectamente compatibles y un 25% de ser totalmente incompatibles).

<http://www.seattlecca.org/diseases/alternative-donor-program.cfm>

Un trasplante haploidéntico de células madre hematopoyéticas permite que casi todos los pacientes se beneficien de un trasplante de células madre cuando no existe un hermano con compatibilidad HLA genotípica.

El uso de células madres hematopoyéticas de familiares con compatibilidad HLA parcial ofrece algunas ventajas para los pacientes que no tienen hermanos con compatibilidad HLA o donantes sin parentesco con 100% de compatibilidad. Prácticamente todos los pacientes tienen como mínimo un familiar con compatibilidad parcial de HLA (padre, madre, hermano o hijo) inmediatamente disponible para ser donante.

<http://www.nature.com/bmt/journal/v42/n1s/full/bmt2008117a.html>

Infusión de células madre alogénicas de la médula ósea y de la sangre

Las células madre o la médula ósea nuevas se administran para reemplazar la médula ósea vieja y enferma.

El día en el que le realizan el trasplante se llama día cero. Los días anteriores al 'día cero' son los días "menos (-)" y los días posteriores al trasplante son los días "más (+)". Por lo tanto, el día anterior al trasplante es el "día -1" y el día posterior es el "día +1".



En el día cero, se realiza en su habitación del hospital la infusión de células madre o de médula ósea. El proceso es similar al de una transfusión de sangre y se realiza por medio del dispositivo de acceso vascular (VAD, por sus siglas en inglés). Usted recibirá un medicamento aproximadamente 30 minutos antes del trasplante que le provocará somnolencia y ayudará a reducir al mínimo cualquier efecto secundario. Aún con esta medicación previa, es posible que haya reacciones, pero, en general, son mínimas.

Las células madre provienen del banco de sangre y se infundirán lentamente, ya que la velocidad de la infusión dependerá de la cantidad total de células madre. Las células madre alogénicas con frecuencia se almacenan en una o más bolsas que se infundirán en menos de cuatro horas, según la cantidad de células madre de cada bolsa y de cuántas bolsas haya. Su enfermero controlará sus constantes vitales y el nivel de oxígeno durante la infusión.

Incorporación del injerto

La incorporación del injerto sucede en el momento en que las células madre "nuevas" o la médula ósea comienza a producir glóbulos rojos, blancos y plaquetas. Después de que usted reciba las células madre, se harán recuentos de sangre todos los días para determinar cuándo comienza la incorporación del injerto. En general, la incorporación del injerto ocurre de 14 a 30 días después del día cero del trasplante. Recuerde que todos los pacientes son diferentes y que el plazo de la incorporación del injerto varía de una persona a otra.

Trasplante autólogo

Autólogo significa “de uno mismo”. Se recolecta una parte de sus células madre saludables cuando no hay evidencia de células cancerosas en la sangre y en la médula ósea, y luego se congelan y almacenan esas células madre. Después se le devolverán a usted después de que haya recibido dosis altas de una quimioterapia de acondicionamiento y/o radioterapia.

Algunos tipos de cáncer pueden responder mejor a la quimioterapia en dosis muy altas. La quimioterapia en dosis altas puede matar una gran cantidad de células cancerosas, pero también puede tener efectos dañinos en las células normales, especialmente en las células sanguíneas que se producen en la médula ósea. Es posible que la médula ósea que ha sido suprimida o destruida no pueda producir células sanguíneas nuevas. El trasplante autólogo le “rescata” a usted de los efectos de los tratamientos de quimioterapia con dosis altas o de los tratamientos de radioterapia al reemplazar la médula ósea destruida con las células madre que se recolectaron previamente.

Aféresis

La aféresis es el proceso por el cual se recolectan las células madre saludables de la sangre. El enfermero encargado de la aféresis supervisará la recolección de las células madre antes de que usted reciba la quimioterapia de acondicionamiento de dosis alta. Dicho enfermero le colocará en la máquina de aféresis y controlará la cantidad de células madre que se recolectan por día. El enfermero encargado de la aféresis brindará explicaciones sobre el procedimiento y responderá sus preguntas sobre las transfusiones de sangre o plaquetas y acerca del uso de donantes de sangre específicos.

Infusión de células madre autólogas de la médula ósea y la sangre

Las células madre o la médula ósea nuevas se administran para reemplazar la médula ósea enferma.

El día en el que le realizan el trasplante se llama día cero. Los días anteriores al ‘día cero’ son los días “menos (-)” y los días posteriores al trasplante son los días “más (+)”. Por lo tanto, el día anterior al trasplante es el “día -1” y el día posterior es el “día +1”.



En el día cero, se realiza en su habitación del hospital la infusión de células madre o de médula ósea. El proceso es similar al de una transfusión de sangre y se realiza por medio del dispositivo de acceso vascular (VAD). Usted recibirá un medicamento aproximadamente 30 minutos antes del trasplante para prevenir cualquier efecto secundario. Es posible que estos medicamentos le causen somnolencia. Por lo tanto, planifique tomar su ducha temprano. Aún con esta medicación previa, es posible que haya reacciones, pero en general son mínimas.

Las células madre se descongelan inmediatamente antes de la infusión, al lado del paciente. El médico determina la cantidad de células madre que se administran en un día de infusión y pedirá la cantidad de bolsas que se necesitan para administrar la cantidad de células madre que usted requiere.

Cada bolsa de células madre autólogas se infundirá rápidamente en un período de entre cinco y diez minutos. Su enfermero le controlará las constantes vitales y el nivel de oxígeno durante la infusión, y permanecerá con usted hasta que la infusión haya finalizado.

Algunos efectos secundarios comunes que usted puede experimentar durante la infusión de células madre son, entre otros, náuseas, vómitos o una sensación de frío debido a la infusión rápida de las células.

A las células madre se les agrega un conservante, el dimetil sulfóxido (DMSO), que puede dejar un olor muy fuerte parecido al de las ostras o el ajo en la habitación durante dos o tres días después de la infusión de las células madre. Durante la infusión, es posible que sienta un sabor desagradable en la boca debido a este conservante de las células madre. Sugerimos que traiga caramelos duros al hospital para disimular ese sabor. Este sabor desaparecerá una vez que haya terminado la infusión de las células.

Incorporación del injerto

La incorporación del injerto sucede en el momento en que las células madre “nuevas” o la médula ósea comienza a producir glóbulos rojos, blancos y plaquetas. Después de que usted reciba su médula ósea o células madre, se harán recuentos de sangre todos los días para determinar si comienza la incorporación del injerto o cuándo comenzó. En general, la incorporación del injerto ocurre de 10 a 30 días después del día cero del trasplante. Recuerde que todos los pacientes son diferentes y que el plazo de la incorporación del injerto varía de una persona a otra.

“Es bueno saber que este capítulo le explica al paciente qué esperar durante el proceso de trasplante e identifica acontecimientos importantes”.

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 7



**Cómo se prepara el cuerpo para recibir el trasplante
(el régimen de acondicionamiento)**

Quimioterapia

Radioterapia

CAPÍTULO 7

Cómo se prepara el cuerpo para recibir el trasplante

Antes de poder recibir las nuevas células, su médico creará un “régimen de acondicionamiento” personalizado según su enfermedad específica, el origen de las células y su capacidad para tolerar el tratamiento. Esto incluirá quimioterapia y, en algunos casos, radiación. Por lo general, este régimen se administra una o dos semanas antes de recibir las células.

En algunos pacientes, el acondicionamiento es creado para tratar la enfermedad y eliminar la médula ósea existente de este modo recibirá las nuevas células necesarias para “regenerar” el sistema inmunitario, que incluye glóbulos blancos, rojos y plaquetas. En otros pacientes (en especial aquellos que reciben células de un donante y aquellos cuya edad y otras afecciones no les permiten tolerar altas dosis de quimioterapia o radiación), el acondicionamiento es de baja intensidad y reduce la actividad del sistema inmunitario del paciente solo en el grado necesario para que las células donadas puedan crecer. Su médico analizará con usted el régimen que más le convenga.

Quimioterapia

La quimioterapia es un grupo de medicamentos contra el cáncer que impide el crecimiento de las células cancerosas. Su médico elegirá el tipo de tratamiento de quimioterapia más apropiado para usted de acuerdo con sus necesidades y su afección en particular.

La quimioterapia puede administrarse de modo oral (pastillas) o por vía intravenosa (por una vena) y puede combinarse con radioterapia en su régimen de tratamiento. En general, en los trasplantes, se utiliza una quimioterapia de acondicionamiento (combinaciones de varios agentes de quimioterapia en dosis muy elevadas) para impedir el crecimiento de las células cancerosas y del sistema inmunitario a fin de preparar el cuerpo para aceptar las células madre.

Efectos secundarios de la quimioterapia

La quimioterapia destruye rápidamente las células que se dividen. Hay muchos tipos de células que se dividen rápidamente en el cuerpo, por ejemplo las del cabello, las membranas mucosas, la médula ósea y las células cancerosas. Los efectos secundarios de la quimioterapia son consecuencia de la acción de los medicamentos en estas células que se dividen con rapidez. Los efectos secundarios que experimenta cada paciente pueden ser únicos, y los médicos y enfermeros garantizarán que se tomen las medidas apropiadas para reducir al mínimo las molestias que usted pueda tener.

Algunos de los efectos secundarios comunes posibles son:

- | | |
|--------------------------|--|
| Náuseas y vómitos | El médico recetará medicamentos para ayudar a controlar las náuseas y los vómitos. |
| Diarrea | Existen medicamentos que su médico le recetará para disminuir/aliviar la diarrea.
Es posible que se le administren líquidos por medio de la vena para reemplazar los líquidos que se pierdan como consecuencia de la diarrea. |

	<p>Asegúrese de limpiar bien la zona anal después de cada defecación para prevenir roturas de la piel, inflamación e infecciones. Si tiene dolor en la zona anal debe informarle a su enfermero.</p>
Pérdida del apetito	<p>La buena nutrición es importante durante el trasplante. La nutrición puede mantenerse por vía intravenosa por medio de la nutrición parenteral total (TPN, por sus siglas en inglés), una solución con un alto contenido de calorías y proteínas, en caso de que usted pierda el apetito.</p>
Pérdida del cabello	<p>Una o dos semanas después de la quimioterapia, perderá cabello del cuero cabelludo y del cuerpo. Algunas personas se cortan el cabello bien corto o se afeitan la cabeza para que la transición sea un poco más fácil.</p> <p>La pérdida de cabello de la cabeza, la cara o del cuerpo no es fácil de aceptar y puede requerir un ajuste emocional. A veces es posible que se sienta enojado o deprimido por perder el cabello. Esas emociones no están mal ni son inusuales; es posible que se sienta mejor si habla del tema.</p> <p>Si cree que se sentirá mejor si se cubre la cabeza, puede usar pañuelos, gorras, turbantes y pelucas. Podemos remitirle a nuestro centro de imagen positiva (Positive Image CenterSM), donde un especialista le ayudará con sus necesidades personales.</p>
Reacciones en la piel	<p>Existe una variedad de reacciones en la piel que pueden ocurrir como consecuencia de la quimioterapia y/o radioterapia.</p> <p>Si la piel se le seca demasiado, siga las instrucciones de su equipo de atención médica.</p> <p>Varios medicamentos pueden producir manchas oscuras o que la piel se ponga áspera. Pueden aparecer en las manos, el rostro, los codos y en los pliegues de la piel.</p> <p>La quimioterapia también puede producir un tipo de reacción similar a las quemaduras del sol, la piel se vuelve roja y tiende a descamarse. Es posible que las palmas de las manos y las plantas de los pies se vuelvan especialmente sensibles. Es posible que el equipo de atención médica le recete una crema o loción para mantener estas zonas humectadas y aliviar las molestias.</p>
Llagas en la boca	<p>El tejido de la boca es susceptible a las infecciones durante un trasplante, por lo tanto, un buen cuidado de la boca es importante. Deberá realizar una higiene especial de la boca mientras esté en el hospital.</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Lávese los dientes al menos dos veces al día con un cepillo de dientes ultra suave. Si le resulta difícil usar un cepillo de dientes ultra suave, pruebe con un cepillo de esponja (toothete) embebido en clorhexidina sin alcohol. Deje que el cepillo se seque al aire libre antes de guardarlo. Cambie su cepillo de dientes cada semana. b. Los pacientes que usaban hilo dental antes del trasplante deben seguir usándolo al menos una vez al día, siempre y cuando el recuento de plaquetas sea mayor que 50,000 mCL

- y no se produzca sangrado. Los pacientes que no usan hilo dental habitualmente no deben usarlo mientras estén mielodeprimidos.
- c. Enjuáguese la boca al menos 4 veces al día con un enjuague bucal suave.
 - d. No use enjuagues bucales con fenol, astringentes o alcohol.
 - e. Evite el tabaco, el alcohol y los alimentos que producen irritación como comidas ácidas, picantes, crocantes o muy condimentadas.
 - f. Utilice humectantes a base de agua o cera (no vaselina) para proteger los labios.
 - g. Mantenga un nivel adecuado de líquidos en el cuerpo: no se deshidrate

Es posible que la boca se ponga roja y sensible y que las encías sangren o que tenga manchas blancas en la boca. Avise a su médico y enfermeros si tiene alguno de estos síntomas. Existen medicamentos para controlar el dolor de la boca y la garganta, si fuera necesario.

Cansancio

Es muy común sentirse débil y cansado después de la quimioterapia.

Muchos de los medicamentos del trasplante y los recuentos bajos pueden hacerle sentir cansancio.

Escuche a su cuerpo y descanse cuando sienta la necesidad de hacerlo. Con el tiempo, la fatiga desaparecerá.

Mantener las actividades cotidianas mientras está en el hospital ayuda a reducir la fatiga.

Qué puede hacer para combatir los efectos secundarios

Recuerde que hay medidas simples que usted puede tomar para manejar los efectos secundarios de la quimioterapia.

- Lea las tarjetas que explican los efectos de la quimioterapia y cómo afrontarlos (las "Barrier Cards"). Pídale al enfermero que le dé su propio juego de tarjetas. Estas tarjetas no solo explican todos los efectos secundarios de la quimioterapia, sino que también ofrecen sugerencias para controlarlos.
- Beba al menos de dos a tres cuartos de galón de líquido cada 24 horas, a menos que le indiquen lo contrario.
- Para disminuir las náuseas, tome los medicamentos contra las náuseas que le indique el médico y realice comidas pequeñas y frecuentes. El objetivo es mantener una buena nutrición.
- Usted tiene riesgo de contraer infecciones, por lo tanto, evite las muchedumbres, a las personas resfriadas o que no se sientan bien, y notifique inmediatamente a su proveedor de salud si tiene fiebre u otros signos de infección.
- Para reducir las posibilidades de contraer infecciones, usted y su familia deben lavarse las manos con frecuencia.

- Para evitar/tratar las llagas en la boca, use un cepillo de dientes suave y enjuáguese la boca 3 veces al día con una solución de 8 onzas de agua y entre 1/2 y 1 cucharadita de bicarbonato de sodio o de sal. También puede serle útil un enjuague bucal sin alcohol como Biotene®.
- Para reducir el riesgo de cortes o sangrado, use una afeitadora eléctrica
- Evite exponerse al sol. Use protector solar con factor de protección solar 15 o superior y ropa protectora.
- En términos generales, el consumo de bebidas alcohólicas debe reducirse al mínimo o evitarse por completo. Hable sobre el consumo de alcohol con su médico.
- Duerma mucho. Notifique al equipo médico si tiene problemas para dormir.
- Si su médico lo autoriza, realice actividad física regularmente. Sin embargo, debe evitar los deportes de contacto o las actividades donde podría lesionarse.
- Si tiene síntomas o efectos secundarios como consecuencia de su tratamiento, asegúrese de comentárselos al equipo de atención médica. Le pueden recetar medicamentos u ofrecer sugerencias eficaces para manejar esos problemas.
- El Centro Telefónico para Evaluación Atendido por Enfermeros (Nursing Triage Call Center) de City of Hope cuenta con personal las 24 horas del día que puede responder cualquier pregunta que no sea de emergencia sobre tratamiento o cuidado personal.

Radioterapia

La radioterapia puede usarse en combinación con la quimioterapia como parte de la preparación para el trasplante de células madre. En el tratamiento de irradiación total del cuerpo (TBI, por sus siglas en inglés), se administra radiación para destruir las células cancerosas que pudieran quedar y para suprimir el sistema inmunitario a fin de impedir el rechazo del injerto de la médula ósea nueva (células madre). Durante este proceso, se protegerán los órganos vitales. Los tratamientos no son dolorosos, y usted no sentirá nada extraño mientras la máquina funciona.

Los efectos secundarios inmediatos pueden ser náuseas, vómitos, disminución del apetito, diarrea y fatiga. La piel expuesta a la radioterapia puede enrojecerse un poco y estar caliente, como en el caso de una quemadura de sol. Otros efectos secundarios pueden ser llagas en la boca y la garganta y la disminución de la cantidad de glóbulos blancos. Los efectos secundarios tardíos de la radioterapia pueden ser esterilidad, formación de cataratas y problemas pulmonares.

La irradiación total del cuerpo se aplica en pequeñas dosis, dos o tres veces al día cada cuatro a seis horas aproximadamente. Todas las mañanas, antes de recibir la radiación, se le darán medicamentos para disminuir la posibilidad de náuseas y vómitos. El personal de City of Hope le acompañará al departamento de radiación. Usted recibirá el tratamiento de radioterapia mientras está de pie. Cada cita dura unos 30 minutos, a pesar de que el tratamiento en sí es de aproximadamente 10 minutos.

Se recomienda que traiga música relajante. El departamento le dará un reproductor de música, que podrá utilizar mientras recibe el tratamiento.

“La clave es usar el sentido común y hacer lo que sea necesario para protegerse. Habrá invertido demasiado tiempo y energía en superar su enfermedad como para tomar riesgos innecesarios que pueden introducir gérmenes y enfermedades”.

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 8



Complicaciones

Complicaciones a corto plazo

Infecciones del ambiente

Infecciones de su propio cuerpo

Transfusión de productos derivados de la sangre

Problemas en los riñones y el hígado

Fracaso del injerto

Complicaciones a largo plazo

CAPÍTULO 8

Complicaciones

Complicaciones a corto plazo

El trasplante de células madre es un tipo agresivo de terapia. El grado de complicaciones varía de un paciente a otro. A continuación se detallan algunas de las complicaciones a corto plazo que pueden surgir y las estrategias que el equipo de City of Hope usará para tratarlas.

Infecciones.

Mientras se espera la incorporación del injerto de las células madre nuevas, el recuento de glóbulos blancos será bajo y aumentará el riesgo de desarrollar infecciones. Los enfermeros le controlarán las constantes vitales con frecuencia para saber si usted tiene fiebre; si así fuera, se extraerán muestras de sangre de su dispositivo de acceso vascular (VAD) y de sangre periférica para saber si hay bacterias en la sangre que le producen la fiebre. Pueden desarrollarse infecciones debido a la exposición a bacterias o al crecimiento de las bacterias que ya están en el cuerpo. Si usted tiene fiebre durante el curso del trasplante, recibirá antibióticos por vía intravenosa para tratar las posibles infecciones.

Infecciones del ambiente

Las infecciones pueden provenir del aire, los alimentos, el agua y de las demás personas. Cuando el recuento de glóbulos blancos es muy bajo, el riesgo de contraer infecciones es mucho mayor. Por lo tanto, su recuento de glóbulos blancos se controlará estrictamente antes del trasplante y durante varias semanas después.

Durante este período, es importante que siga estas normas:

1. Todas las personas que ingresen a su habitación deberán lavarse las manos y usar una máscara para protegerle a usted de las infecciones.
2. No se permiten arreglos florales de flores secas ni plantas vivas en el hospital en ningún momento. Se permiten los arreglos de flores de seda, globos de Mylar, tarjetas, carteles, libros y revistas.
3. Puede usar su propia ropa en el hospital, pero deberá cambiársela todos los días después de haberse duchado. Se le proporcionarán batas de hospital si usted lo desea.

(Consulte la *Inpatient Guide* [Guía para pacientes hospitalizados, disponible solamente en inglés] para obtener más información sobre la ropa y otros artículos).

Infecciones de su propio cuerpo

Las infecciones también pueden provenir de su propio cuerpo. Todos tenemos bacterias en la piel, la boca, el estómago, el tracto intestinal, el área perineal y los genitales. Esto es normal y protege nuestros cuerpos. Sin embargo, cuando el sistema inmunitario está deprimido, estas bacterias pueden crecer en exceso y producir infecciones. Para protegerse de estas infecciones, hay ciertas cosas que debe hacer, por ejemplo:

Piel

- Tome un baño o una ducha una vez al día. El baño diario evita que crezcan bacterias en la piel. Preste especial atención a las zonas que se humedecen (debajo de los brazos, entre las piernas y debajo de los senos). Enjuague bien el jabón, ya que puede resecar la piel.
- Aplique lociones o aceites para evitar que la piel se reseque. Asegúrese de que la loción o el aceite no contengan perfume ni alcohol.
- Use ropa limpia después de ducharse.
- No se afeite a menos que tenga una afeitadora eléctrica.
- Asegúrese de que la venda de su dispositivo de acceso vascular (VAD) esté cubierta mientras usted se ducha para mantenerla seca. Si se moja la venda de este dispositivo, notifique al enfermero para que se la cambie.

Boca: Para aliviar la boca y mantenerla limpia, deberá cuidarla de un modo especial.

Qué hacer:

- Enjuáguese la boca 4 veces al día con 15 mililitros (ml) de un producto para el cuidado de la boca como el enjuague bucal Biotene.
- Si el médico le ha dado permiso, utilice un cepillo con punta de esponja (toothette) con pasta de dientes para frotar las encías y limpiar los dientes.
- Los pacientes que usaban hilo dental antes del trasplante deben seguir usándolo al menos una vez al día, siempre y cuando el recuento de plaquetas sea mayor que 50,000 mcL y no se produzca sangrado. Los pacientes que no usan hilo dental habitualmente no deben usarlo mientras estén mielodeprimidos.
- Mida cinco mililitros (una cucharadita) de una solución antimicótica. Enjuague bien en la boca y trague la solución. Repita este procedimiento cada cuatro horas mientras esté despierto.
- Si no puede tragar el medicamento, avísele a su enfermero.

Cuidado perianal: La quimioterapia y la radioterapia pueden hacer que la zona anal se vuelva muy sensible. Para prevenir el agrietamiento de la piel y las infecciones:

- Limpie cuidadosamente la zona después de cada defecación, especialmente si tiene diarrea.
- Notifique su enfermero cualquier cambio como diarrea, heces con sangre, dolor o irritación.

Transfusión de productos derivados de la sangre

Después de que usted haya recibido la quimioterapia de acondicionamiento y/o la radioterapia, la médula ósea no estará funcionando lo suficientemente bien como para desarrollar células sanguíneas hasta que se hayan injertado las células madre nuevas. Por lo tanto, muchos pacientes recibirán transfusiones de sangre y productos derivados de la sangre para mantener altos los recuentos de células sanguíneas hasta que las células madre nuevas comiencen a producir las células sanguíneas saludables que necesitan.

Los productos derivados de la sangre (por ej., plaquetas, glóbulos rojos, etc.) pueden obtenerse de los suministros disponibles del banco de sangre de City of Hope, y provienen en su totalidad de donantes voluntarios que no reciben una paga. También los familiares y amigos designados por usted pueden ser donantes (por medio del proceso de donación asignada). Se realizan exámenes a todas las donaciones de sangre para determinar que no haya enfermedades infecciosas en el producto.

Su médico y su enfermero coordinador estarán disponibles para responder cualquier pregunta que pueda tener sobre los productos derivados de la sangre y cómo se utilizan para su tratamiento. Para más información sobre el proceso de donación asignada, consulte la sección "Donación Asignada" de este manual.

Problemas en los riñones y el hígado

Durante el proceso de su trasplante, tomará diferentes medicamentos que se metabolizan y excretan en su mayoría por medio de los riñones o del hígado. Como consecuencia, a estos órganos se les exigirá mucho. Si los riñones o el hígado se "sobrecargan" pueden surgir complicaciones. Hay análisis de sangre para controlar de cerca la función de los riñones y del hígado. Si esto sucede, se ajustarán las dosis de los medicamentos según sea necesario.

Otro posible problema que puede afectar al hígado es la enfermedad venooclusiva (VOD, por sus siglas en inglés), también conocida como síndrome de obstrucción sinusoidal (SOS). Como resultado de la quimioterapia y radioterapia, pueden formarse depósitos de material fibroso en las venas pequeñas del hígado. Esto produce obstrucciones y el regreso de la sangre al hígado. Usted recibirá medicamentos para prevenir esta afección.

Fracaso del injerto

Si las células madre nuevas no funcionan adecuadamente y los recuentos de células sanguíneas no aumentan, se considera que el injerto fracasó. Esto puede deberse a una enfermedad viral, a daño de la médula ósea nueva o a razones desconocidas. Hay medicamentos que pueden ayudarle a estimular la función del injerto.

**** Los trasplantes alogénicos pueden provocar complicaciones a corto y largo plazo única para sus receptores. Consulte el capítulo 9 para obtener más información sobre la enfermedad de injerto contra huésped.**

Complicaciones a largo plazo

Las complicaciones a largo plazo pueden ser consecuencia de la quimioterapia con dosis altas, de la radioterapia, la enfermedad de injerto contra huésped crónica (en trasplantes alogénicos) o por problemas causados por la enfermedad original. Algunos de los efectos secundarios a largo plazo incluyen:

Disfunción gonadal

La esterilidad es un posible efecto secundario de la quimioterapia y la radioterapia. La mayoría de los receptores de trasplantes serán estériles como consecuencia de la combinación de quimioterapia de dosis alta y/o radioterapia administradas antes del trasplante y no podrán tener hijos.

Las mujeres deberán realizarse un examen por parte de un ginecólogo regularmente. Los cambios físicos que podría experimentar incluyen disminución o ausencia de períodos menstruales, disminución de secreción vaginal y cambios en el funcionamiento de los ovarios que provocan una disminución de los niveles hormonales (estrógenos).

Le rogamos que hable con su médico sobre las inquietudes relacionadas con la fertilidad y las opciones de reproducción lo más pronto posible antes de que comience el tratamiento.

Cataratas

Es posible que los pacientes que recibieron tratamiento de irradiación total del cuerpo desarrollen cataratas entre 1 y 5 años después del trasplante.

Es muy importante notificar a su médico si detecta cambios en la vista. Es importante que un oftalmólogo le examine los ojos periódicamente para detectar la presencia de cataratas.

Complicaciones pulmonares

Los sobrevivientes a largo plazo de los trasplantes pueden experimentar cambios en el funcionamiento de los pulmones como consecuencia de la quimioterapia con dosis altas, la radioterapia y/o la enfermedad de injerto contra huésped crónica.

Infecciones

El herpes simple y el herpes zóster son infecciones virales comunes que suelen aparecer después de un trasplante. El herpes simple se presenta en general como ampollas en los labios o en la boca.

El herpes zóster está relacionado con el virus de la varicela y con frecuencia se manifiesta como un grupo de ampollas pequeñas en las piernas, la cara o la espalda. Pueden producir comezón, dolor y fiebre por causa del virus. Si usted estuvo expuesto a una persona con varicela o herpes zóster, llame a su médico inmediatamente. Es posible que se produzca infección activa por herpes zóster durante los dos primeros años posteriores al trasplante.

El tratamiento debe iniciarse en cuanto se identifica la infección.

Existe una infección viral más grave, la neumonía intersticial, que es una de las causas principales de enfermedad y muerte. Aproximadamente la mitad de estas neumonías están producidas por infecciones por el citomegalovirus (CMV). El medicamento llamado ganciclovir es el que se utiliza para tratar este tipo de neumonía.

Sangrados

Las plaquetas son las células presentes en la sangre que forman los coágulos y controlan el sangrado. Las plaquetas, después de un trasplante, están entre las células que más tardan en regresar al nivel normal. Puede llevar de semanas a meses hasta que la médula ósea nueva produzca la cantidad suficiente de plaquetas para que usted no requiera más transfusiones de plaquetas. Después del alta médica, es posible que reciba una transfusión en el departamento de pacientes ambulatorios.

Los signos de un recuento bajo de plaquetas pueden ser:

- Moretones en exceso
- Petequias (pequeños puntos rojos en la piel)
- Sangrado de las encías
- Sangrado de la nariz
- Sangre en las heces (de color rojo o negro)
- Sangre en la orina

Si usted detecta alguno de estos síntomas, comuníquese de inmediato con su médico.

Cáncer secundario

Se ha documentado en una pequeña cantidad de pacientes el riesgo de sufrir otro tipo de cáncer como consecuencia de la irradiación y la quimioterapia que acompaña al trasplante. Si tiene preguntas o desea más información, comuníquese con su médico o enfermero.

Recaída

Puede ocurrir en cualquier momento después del trasplante. Es importante mantener los controles de seguimiento con el equipo de trasplante para controlar la médula ósea nueva.

“Una guía sobre lo que debería saber acerca de la enfermedad de injerto contra huésped durante el proceso de trasplante”.

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 9



Enfermedad de injerto contra huésped (GVHD)

Complicaciones de la GVHD aguda

Órganos afectados por la GVHD crónica

CAPÍTULO 9

¿Qué es la enfermedad de injerto contra huésped (GVHD)?

La enfermedad de injerto contra huésped (GVHD, por sus siglas en inglés) puede presentarse en pacientes que reciben un trasplante de un donante o familiar sin parentesco, incluidos hermanos, padre o madre histocompatibles (HLA). Se produce cuando las células del donante, llamados “linfocitos T”, no reconocen las células del receptor y comienzan a atacar los tejidos del receptor. La gravedad de la GVHD puede variar entre leve y grave, y puede ser aguda o crónica. Las probabilidades de desarrollar la GVHD dependen de diferentes factores, entre ellos, la compatibilidad del HLA, la edad y el sexo del donante y el receptor. Se le administrarán medicamentos, llamados “inmunosupresores”, antes, durante y después del trasplante para prevenir, suprimir y minimizar el grado de GVHD. Sin embargo, es posible que aun así la enfermedad se produzca.

Complicaciones de la GVHD

La GVHD surge cuando las células madre del donante reconocen al cuerpo del paciente como nuevo y diferente del cuerpo del cual provienen y producen una reacción. Si la enfermedad de injerto contra huésped aparece poco después del trasplante, se denomina “aguda”. Si se presenta bastante tiempo después del trasplante, se denomina “crónica”.

Enfermedad de injerto contra huésped aguda

Algunos de los síntomas de la enfermedad de injerto contra huésped aguda son cambios en la piel, el hígado y/o el tracto gastrointestinal. Se administran distintos medicamentos para prevenir el desarrollo de la GVHD, que incluyen ciclosporina, prednisona, metotrexato, micofelonato mofetil (CellCept®, MMF), sirolimús, y tacrolimús (Prograf®, FK506). Antes del trasplante, su médico decidirá qué combinación de estos medicamentos será la mejor para prevenir el desarrollo de la enfermedad de injerto contra huésped.

Piel: La piel puede verse afectada en parte o la totalidad del cuerpo. Puede presentarse como un salpullido rojo con o sin comezón/ardor. Puede tener el aspecto de una quemadura solar. Las áreas comúnmente afectadas son el cuello, las orejas, los hombros, las palmas de las manos y las plantas de los pies.

Medidas de cuidado personal:

- Utilice humectantes para la piel y jabones que no sean abrasivos.
- Use protector solar y evite la exposición prolongada al sol.
- Use anteojos de sol y ropa de manga larga.

Hígado: Después del trasplante, su médico controlará el funcionamiento del hígado mediante análisis de sangre. Es posible que note un color amarillento en la piel o los ojos si el funcionamiento del hígado es anormal.

Medidas de cuidado personal:

- Es importante que continúe tomando los medicamentos que le recetaron para prevenir la GVHD.

Tracto gastrointestinal: Puede experimentar náuseas, vómitos, calambres abdominales, diarrea y pérdida del apetito.

Medidas de cuidado personal:

- Evite los alimentos picantes o grasosos.
- Coma frecuentemente comidas pequeñas y elija alimentos blandos.
- Evite los lácteos.
- Mantenga limpia la piel alrededor del recto.
- Proteja la piel con una crema de barrera.

Si le preocupa la posibilidad de que haya un rechazo del nuevo trasplante, hable sobre el tema con su médico.

Enfermedad de injerto contra huésped crónica

La enfermedad de injerto contra huésped es una reacción inmunológica en la cual los linfocitos T (un tipo de glóbulos blancos) del donante reaccionan contra los tejidos huéspedes del receptor. La GVHD crónica ocurre más tarde que la aguda, y puede afectar zonas distintas que la manifestación aguda de esta enfermedad. La GVHD crónica puede desarrollarse en varios órganos del cuerpo en cualquier momento a partir de los 100 días o más después del trasplante.

Los exámenes de diagnóstico para la GVHD crónica pueden incluir biopsias de la piel y/o de la mucosa de la boca, estudios sobre el funcionamiento de los pulmones y análisis de sangre para evaluar la función hepática. Por lo general, el tratamiento de la GVHD crónica implica el uso de una terapia inmunosupresora específica para la GVHD y la administración de antibióticos para prevenir o tratar infecciones.

Sistema de órganos y blancos frecuentes de la GVHD crónica

La GVHD crónica puede afectar muchos sistemas de órganos, y los más comunes son:

Piel: La piel se ve afectada en más del 95% de los pacientes con GVHD crónica. Los síntomas pueden incluir comezón, sensación de quemazón, hiperpigmentación (oscurecimiento de la piel), enrojecimiento y descamación. La piel puede verse afectada en parte o la totalidad del cuerpo. Puede haber pérdida del cabello e irregularidades en las uñas. Es posible que haya una disminución de la capacidad de transpiración o una pérdida de dicha función.

Medidas de cuidado personal:

- Usar humectantes para la piel y jabones que no sean abrasivos.
- Usar bloqueador solar y evitar la exposición prolongada al sol.
- Realizar los programas de ejercicio recomendados por el fisioterapeuta para prevenir la contractura de las articulaciones (incapacidad de estirar las articulaciones tales como las rodillas, los codos, la cadera).

Hígado: Después del trasplante, su médico controlará el funcionamiento del hígado mediante análisis de sangre. Es posible que note un color amarillento en la piel o los ojos si el funcionamiento del hígado es anormal.

Medidas de cuidado personal:

- Es importante que continúe tomando los medicamentos que le recetaron para prevenir la GVHD.

Boca: Con frecuencia, el interior de la boca se ve afectado. Los síntomas pueden ser cambios en el gusto, sequedad, inflamación, enrojecimiento y úlceras en la boca y la lengua. La GVHD crónica que afecta la boca puede hacer que la membrana interna se vea blanca.

Medidas de cuidado personal:

- Cuide bien la boca para aliviar la inflamación. Enjuáguese la boca al menos 4 veces al día con un enjuague bucal suave.
- No use enjuagues bucales con fenol, astringentes o alcohol.
- Evite el tabaco, el alcohol y los alimentos que producen irritación como las comidas ácidas, picantes, crocantes o muy condimentadas.
- Mantenga los labios humectados para evitar grietas y sangrado. Utilice humectantes a base de agua o cera (no vaselina) para proteger los labios.
- Mantenga un nivel adecuado de líquidos en el cuerpo: no se deshidrate.
- Use saliva artificial para aliviar la sequedad en la boca. Pídale a su médico o dentista que le recomiende un producto que pueda usar.

Ojos: La radiación puede afectar los lagrimales y producir una disminución de la producción de lágrimas. Los síntomas incluyen quemazón, comezón, sensibilidad a la luz y sensación de tener arena en los ojos.

Medidas de cuidado personal:

- Use lágrimas artificiales para aliviar la sequedad de los ojos. Su oculista puede recomendarle algún producto.
- Use anteojos de sol cada vez que esté en el sol o cuando haya luces brillantes.

Esófago y tracto gastrointestinal (GI): Con frecuencia se ve afectada la parte interna del esófago y del tracto gastrointestinal. Los síntomas pueden ser dolor o dificultades para tragar y ocasionalmente dolor detrás del esternón.

Medidas de cuidado personal:

- Coma con frecuencia y en pocas cantidades y beba líquido antes de tragar los alimentos sólidos.
- Solicite una consulta con un dietista, quien puede ayudarle a elegir alimentos que reduzcan los síntomas gastrointestinales.

Vagina: Con frecuencia pueden ocurrir cambios en la vagina. Los síntomas pueden ser inflamación, obstrucción de la menstruación debido a estrechamiento (estenosis) y sequedad. La atrofia vaginal, que es la disminución del tamaño, puede producir dolor en las relaciones sexuales. Si tiene dolor en las relaciones sexuales, infórmeselo a su médico.

Medidas de cuidado personal:

- Utilice lubricantes vaginales solubles en agua.
- Asegúrese de recibir atención de seguimiento de un ginecólogo y de solicitar asesoramiento para los temas sexuales, según sea necesario. Es posible que su médico recomiende un dilatador vaginal para prevenir la atrofia de la vagina y mantener la flexibilidad de los tejidos.

Pulmones: La GVHD crónica podría producir cambios en los pulmones. Esto puede limitar la capacidad de los pulmones de transferir el oxígeno y puede producir falta de aire.

Medidas de cuidado personal:

- No fume y evite las sustancias irritantes para los pulmones.
- No salga al aire libre los días en los que haya smog.

Sistema inmunitario: Es posible que la disfunción del sistema inmunitario persista en pacientes con GVHD crónica y que la recuperación inmunológica sea más lenta para ellos. La falta de un sistema inmunitario adecuado significa que usted tiene una protección menor contra las infecciones y puede tener más resfríos y gripes.

Medidas de cuidado personal:

- Evite las multitudes y a las personas que tengan un resfrío o gripe.
- Si tiene fiebre superior a 38.3 °C o 101 °F, llame a su médico inmediatamente.
- Coma bien y descanse mucho.

“Siempre vale la pena mantenerse informado sobre sus medicamentos y la manera en que le afectan”.

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 10



Medicamentos utilizados comúnmente en el trasplante de células madre de la médula ósea y de la sangre

CAPÍTULO 10

Medicamentos utilizados comúnmente en el trasplante de células madre de la médula ósea y de la sangre

Esta sección explica los medicamentos comunes que tomará como parte de su proceso de trasplante. **Tenga en cuenta que es posible que muchos de los medicamentos que se mencionan aquí no se le receten a usted en particular.** La quimioterapia que le preparará para recibir el trasplante es exclusiva para usted y su enfermedad. Puede que le receten varios medicamentos específicos para sus síntomas o las complicaciones que surjan durante su tratamiento. También es posible que reciba medicamentos para evitar complicaciones como infecciones o la enfermedad de injerto contra huésped. Esos medicamentos pueden tomarse por boca o inyectarse bajo la piel o en una vena. Le recomendamos que haga una lista de los medicamentos que toma en su hogar y haga preguntas sobre cada uno de los medicamentos que tome. Revisaremos con usted todos sus medicamentos en cada visita clínica.

Durante su estadía en el hospital, su médico le recetará todos los medicamentos necesarios. Deje en su hogar todos los medicamentos que se le hayan recetado anteriormente. Si trae medicamentos de su hogar, avísele al enfermero y los guardaremos hasta que reciba el alta médica. No puede tener ningún tipo de medicamento en su habitación.

Hay medicamentos que se utilizan con frecuencia para el tratamiento de quimioterapia. Su médico puede recetarle uno o más de estos medicamentos.

Abelcet/ABLC

Un medicamento anti hongos para el tratamiento de las infecciones por hongos o moho. Se administra por vía intravenosa. Los efectos secundarios comunes incluyen reacciones alérgicas, recuentos sanguíneos bajos, fiebre, escalofríos, dolor en las articulaciones y los músculos, náuseas, vómitos, diarrea, dolor abdominal, dolor de cabeza y mareos.

Acetaminofeno (Tylenol)

Se utiliza como medicamento para tomarse antes de recibir los productos de la sangre o para algunos medicamentos, para reducir la fiebre y como analgésico ligero; no tiene efectos secundarios adversos en las dosis recomendadas. Las dosis altas o el uso prolongado pueden causar daños en el hígado y los riñones.

Acetazolamida (Diamox)

Es un diurético que se utiliza para eliminar el exceso de líquidos del cuerpo. Se puede administrar por vía oral o intravenosa. Los efectos secundarios comunes pueden ser sueño excesivo, mareos y una disminución del potasio.

Aciclovir (Zovirax)

Antiviral que se usa para prevenir/tratar las infecciones virales producidas por el herpes simple, herpes zóster (culebrilla) y la varicela. Los efectos secundarios comunes pueden ser dolor de cabeza, náuseas, vómitos y diarrea.

Albúmina

Derivado de la sangre que se utiliza para mantener el nivel del volumen sanguíneo y de proteínas en la sangre. Los efectos secundarios comunes son reacciones alérgicas, fiebre, escalofríos, náuseas y presión sanguínea baja.

Alopurinol

Se utiliza para disminuir el nivel de ácido úrico en la sangre y prevenir los efectos secundarios de ciertos medicamentos de quimioterapia. También se utiliza para el tratamiento de la gota. Beba muchos líquidos mientras tome este medicamento. Los efectos secundarios comunes son salpullidos u otras reacciones alérgicas, náuseas, vómitos y diarrea.

Ambisome (ver Abelcet/ABLC)**Globulina antitimocito (Atgam, ATG)**

Medicamento inmunosupresor que se utiliza para el tratamiento de la enfermedad de injerto contra huésped y la anemia aplásica. Los efectos secundarios comunes incluyen reacciones alérgicas, disminución de los recuentos sanguíneos, fiebre, escalofríos, dolor en las articulaciones y los músculos, náuseas, vómitos, diarrea, dolor abdominal, dolor de cabeza y mareos.

Cefazolina (Ancef)

Antibiótico que se usa para tratar o prevenir ciertas infecciones. Los efectos secundarios comunes son dolor en la vía intravenosa periférica (la vía intravenosa colocada en la mano o el brazo), diarrea y reacciones alérgicas.

Ceftazidime (Fortaz)

Antibiótico que se usa para tratar o prevenir ciertas infecciones. Los efectos secundarios comunes son dolor en la vía intravenosa periférica (la vía intravenosa colocada en la mano o el brazo), diarrea y reacciones alérgicas.

Clindamicina (Cleocin)

Antibiótico que se usa para tratar o prevenir ciertas infecciones. Los efectos secundarios comunes son diarrea, náuseas leves (oral solamente), reacción alérgica y dolor en el lugar de la vía intravenosa periférica (la vía intravenosa colocada en la mano o el brazo).

Clonidina* (Catapres)

Medicamento que se utiliza para tratar la presión alta. También se utiliza para evitar los efectos secundarios cuando se interrumpen o disminuyen ciertos medicamentos para el dolor. Puede ser tomada por la boca o como un parche que se aplica en la piel. Los efectos secundarios comunes son sueño excesivo, mareos, boca seca y estreñimiento.

** No deje de tomar este medicamento de modo repentino o sin avisarle a su médico.*

Codeína

Analgésico (alivia el dolor) que se utiliza para el control del dolor leve a moderado. También se utiliza para suprimir la tos no productiva (que no produce esputo). Los efectos secundarios comunes son sueño excesivo, náuseas, vómitos, estreñimiento y boca seca. También puede

usarse para controlar la diarrea grave.

Ciclosporina A* (Sandimmune, Neoral, CSA)

Medicamento inmunosupresor que se utiliza para prevenir/ tratar la enfermedad de injerto contra huésped. Los efectos secundarios comunes son disminución de la función de los riñones, temblores, crecimiento anormal del cabello, presión alta, nivel bajo de magnesio y aumento del riesgo de infecciones.

** Beba muchos líquidos. Si es líquida, haga una mezcla con leche de chocolate o con jugo. No lo tome con jugo de toronja ni de manzana.*

Difenhidramina (Benadryl)

Antihistamínico que se utiliza para prevenir/tratar reacciones alérgicas a los medicamentos y productos derivados de la sangre. También se utiliza para prevenir o tratar las náuseas. Los efectos secundarios comunes son sueño excesivo y boca seca.

Difenoxilato con atropina* (Lomotil)

Se utiliza para controlar la diarrea. Se toma por la boca. Los efectos secundarios comunes son sueño excesivo, mareos, boca seca, estreñimiento, náuseas y vómitos.

Dopamina (Intropin)

Se utiliza para aumentar la circulación (flujo de sangre) a los riñones para mejorar la función renal. También se usa para mejorar el funcionamiento del corazón y aumentar la presión sanguínea en momentos de estrés o choque. Los efectos secundarios comunes son náuseas, vómitos, angina (dolor en el pecho), palpitaciones, dolor de cabeza y falta de aire.

Enalapril (Vasotec)

Medicamento contra la hipertensión que se utiliza para tratar la presión sanguínea alta y otras afecciones del corazón. Se administra por vía oral o intravenosa. Los efectos secundarios comunes son mareos, tos seca, salpullidos y niveles altos de potasio.

Eritromicina

Antibiótico que se usa para tratar o prevenir ciertas infecciones. Se puede tomar por la boca o intravenosa. Los efectos secundarios comunes son náuseas, vómitos, diarrea, calambres abdominales y reacciones alérgicas.

Famotidina (Pepcid)

Medicamento para reducir el ácido que se utiliza para disminuir la acidez del estómago y prevenir o tratar las úlceras estomacales. Un efecto secundario común es el dolor de cabeza.

Fentanilo* (Duragesic)

Analgésico que se utiliza para el control del dolor moderado a fuerte. Se aplica como un parche en la piel en la mayoría de los casos. Los efectos secundarios incluyen náuseas/ vómitos leves, sueño excesivo, estreñimiento, boca seca, comezón y dificultad para orinar.

** No deje de tomar este medicamento de modo repentino o sin avisarle a su médico.*

Filgrastim (Neupogen, G-CSF)

Agente hematopoyético (que forma sangre) que se utiliza para acelerar la recuperación de los recuentos sanguíneos, especialmente de los glóbulos blancos, y para disminuir la posibilidad de infecciones después de la quimioterapia. También se usa antes de la recolección de células

madre para aumentar el recuento de glóbulos blancos. Los efectos secundarios comunes son dolor en los huesos, escalofríos y fiebre.

Fluconazol (Diflucan)

Anti hongos que se utiliza para prevenir o tratar las infecciones causadas por hongos. Los efectos secundarios comunes incluyen náuseas leves y dolor de cabeza.

Ácido fólico (Folvite, Folato)

Es una vitamina B que ayuda a la maduración de la médula ósea y a que el cuerpo produzca glóbulos rojos saludables. Un efecto secundario pueden ser las reacciones alérgicas, pero no son comunes.

Foscarnet sódico (Foscavir)

Antiviral que se utiliza para prevenir/tratar las infecciones causadas por las infecciones por citomegalovirus (CMV). Se administra por vía intravenosa. Los efectos secundarios comunes incluyen disminución del funcionamiento de los riñones; incapacidad para orinar; temblores; adormecimiento u hormigueo en las manos o los pies; dolor de cabeza; convulsiones; niveles bajos de potasio, magnesio y calcio; salpullido; comezón y disminución de los recuentos sanguíneos.

Furosemida* (Lasix)

Diurético (pastilla para orinar) que se utiliza para eliminar el líquido sobrante del cuerpo o para tratar la presión sanguínea alta. Los efectos secundarios comunes son presión sanguínea baja, mareos, dolor de cabeza, náuseas, niveles bajos de potasio y de calcio.

**Si usted es alérgico a la sulfonamida ("sulfa"), hable con su proveedor de atención médica antes de tomar este medicamento.*

Ganciclovir (Cytovene, DHPG)

Antiviral que se utiliza para prevenir/tratar las infecciones causadas por las infecciones por citomegalovirus (CMV). Si lo va tomar por la boca, tómelo con las comidas. Beba muchos líquidos. Los efectos secundarios comunes son la disminución de los recuentos de glóbulos blancos y plaquetas, disminución de la función de los riñones, náuseas y vómitos.

Gentamicina

Antibiótico que se usa para tratar o prevenir ciertas infecciones bacterianas. Usualmente se administra por vía intravenosa o intramuscular (inyección en el músculo). Los efectos secundarios comunes son disminución de la función renal, zumbido en los oídos, pérdida de oír y mareos.

Granisetron (Kytril)

Medicamento antiemético (contra las náuseas) que se utiliza para prevenir/tratar las náuseas y los vómitos. Los efectos secundarios comunes son dolor de cabeza y estreñimiento.

Hidrocodona con acetaminofeno* (Vicodin, Norco, Lortab)

Analgésico (para aliviar el dolor) para el control del dolor moderado a fuerte. Tómelo con las comidas para prevenir molestias en el estómago. Los efectos secundarios comunes son sueño excesivo, retención de orina, respiración lenta, náuseas, vómitos y estreñimiento.

** No deje de tomar este medicamento de modo repentino o sin avisarle a su médico.*

Hidrocortisona* (Cortef, Solu-Cortef)

Inmunosupresor que se utiliza como medicamento que se debe de tomar antes de recibir productos derivados de la sangre y/u otros medicamentos con el fin de disminuir las posibilidades de desarrollar una reacción alérgica. Los efectos secundarios comunes son retención de sodio y líquido, molestias en el estómago, insomnio, niveles altos de azúcar y riesgo de infecciones.

** Evite estar en contacto con personas con infecciones, resfríos o gripe.*

** Tome este medicamento por la mañana si lo toma una vez al día.*

** Tome el medicamento con alimentos para prevenir molestias en el estómago.*

Hidromorfona* (Dilaudid)

Analgésico (para aliviar el dolor) para el control del dolor moderado a fuerte. Se puede tomar por la boca o intravenosa. Si la administración es por vía oral, tómelo con las comidas para prevenir molestias en el estómago. Los efectos secundarios comunes son sueño excesivo, retención de orina, respiración lenta, náuseas, vómitos y estreñimiento.

** No deje de tomar este medicamento de modo repentino o sin avisarle a su médico.*

Inmunoglobulina (Gammagard, Carimune, Gamunex, IVIG)

Estimulador del sistema inmunitario que proporciona anticuerpos (componentes de la sangre que luchan contra las enfermedades) para prevenir ciertas infecciones y la enfermedad de injerto contra huésped aguda. Se administra por vía intravenosa. Los efectos secundarios comunes son fiebre, escalofríos, náuseas, presión sanguínea baja y falta de aire.

Labetalol* (Trandate, Normodyne)

Medicamento que se utiliza para tratar la presión alta. Los efectos secundarios comunes son mareos y sueño excesivo.

** Cuando esté sentado o recostado y decida cambiar de posición, hágalo muy lentamente y tómese varios minutos.*

** No deje de tomar este medicamento de modo repentino o sin avisarle a su médico.*

Levofloxacina (Levaquin)

Antibiótico que se usa para tratar o prevenir ciertas infecciones bacterianas. Si lo toma oralmente, no consuma productos lácteos ni tome suplementos minerales dentro de las dos horas. Los efectos secundarios comunes son náuseas y mareos leves.

Loperamida* (Imodium)

Se utiliza para controlar la diarrea. Se administra por vía oral. Los efectos secundarios comunes son sueño excesivo, mareos, visión borrosa, boca seca y estreñimiento.

** No tome más de 8 al día.*

Lorazepam (Ativan)

Medicamento que se utiliza para prevenir/tratar las náuseas o vómitos, la ansiedad o para calmarle antes de un procedimiento médico. Los efectos secundarios comunes incluyen sueño excesivo, aturdimiento o visión borrosa.

** Evite conducir.*

Magnesio (Slow Mag, Mg Plus Protein)

El magnesio es un suplemento mineral. Un efecto secundario común es la diarrea.

Medroxiprogesterona (Provera)

Agente hormonal que se utiliza para prevenir la pérdida de sangre por medio de la supresión de los períodos menstruales en las pacientes. Se administra por vía oral. Los efectos secundarios comunes son náuseas leves, sangrado repentino y sensibilidad en los senos.

Meperidina (Demerol)

Se utiliza como medicamento que debe tomar antes de recibir otros medicamentos y productos derivados de la sangre para prevenir o tratar los escalofríos. Los efectos secundarios comunes son somnolencia, náuseas, vómitos y estreñimiento.

Mesna (Mesnex)

Medicamento que se utiliza para prevenir/tratar la cistitis hemorrágica (irritación y sangrado de la vejiga) producida por los medicamentos de quimioterapia ifosfamida (Ifex) y ciclofosfamida (Cytoxan). Los efectos secundarios comunes son sabor desagradable en la boca y diarrea.

Metadona* (Dolophine))

Analgésico (para aliviar el dolor) para el control del dolor moderado a fuerte. Si la administración es por vía oral, tómelo con las comidas para prevenir molestias en el estómago. Los efectos secundarios comunes incluyen sueño excesivo, mareos, adormecimiento, visión borrosa, retención de orina, respiración lenta, náuseas, vómitos y estreñimiento.

** No deje de tomar este medicamento de modo repentino o sin avisarle a su médico.*

Metotrexato (MTX, Rheumatrex; Trexall)

Medicamento que se usa para prevenir/tratar la enfermedad de injerto contra huésped. Los efectos secundarios comunes son llagas en la boca, recuentos sanguíneos bajos, náuseas y vómitos.

Metilprednisolona* (Solu-Medrol, MPSLE))

Medicamento inmunosupresor (esteroides) que se usa para disminuir la inflamación y prevenir/tratar la enfermedad de injerto contra huésped. Si la administración es por vía oral, tómelo con las comidas o leche para prevenir molestias en el estómago. Los efectos secundarios comunes son aumento del apetito, aumento de peso, cambios en el humor, acné, irritación en el estómago, úlceras, aumento del cabello en el rostro y el cuerpo, debilidad muscular, aumento del riesgo de infecciones, insomnio, niveles altos de azúcar en la sangre y retención de líquido.

** No deje de tomar este medicamento de modo repentino o sin avisarle a su médico.*

Metoclopramide* (Reglan)

Medicamento antiemético (contra las náuseas) que se utiliza para prevenir/tratar las náuseas y los vómitos. Los efectos secundarios comunes son dolor de cabeza, sueño excesivo, fatiga y debilidad.

** Tome este medicamento 30 minutos antes de las comidas.*

Metoprolol* (Lopressor)

Medicamento que se utiliza para tratar la presión alta y otras afecciones del corazón. Los efectos secundarios comunes son sueño excesivo, mareos y ritmo cardíaco lento.

** Cuando esté sentado o recostado y decida cambiar de posición, hágalo muy lentamente y tómese varios minutos.*

** No de tomar de este medicamento de modo repentino o sin avisarle a su médico.*

Metronidazole* (Flagyl)

Antibiótico que se usa para tratar o prevenir ciertas infecciones, entre ellas la diarrea infecciosa. Los efectos secundarios comunes son náuseas, vómitos, diarrea, calambres abdominales, sabor metálico en la boca y cambio en el color de la orina, que puede ser negra o marrón.

** No tome bebidas con alcohol (se incluye el vino, la cerveza y los licores). Si bebe alcohol, es posible que tenga calambres, náuseas, dolor de cabeza y sofocos.*

Morfina* (MS Contin, MSIR, Roxanol, Kadian)

Analgésico (para aliviar el dolor) para el control del dolor moderado a fuerte. Si la administración es por vía oral, tómelo con las comidas para prevenir molestias en el estómago. Los efectos secundarios comunes son sueño excesivo, retención de orina, respiración lenta, náuseas, vómitos y estreñimiento.

** No deje de tomar este medicamento de modo repentino o sin avisarle a su médico.*

Micofenolato mofetil* (CellCept, MMF)

Medicamento inmunosupresor que se utiliza para prevenir/tratar la enfermedad de injerto contra huésped. Se puede administrar por vía oral o intravenosa. Los efectos secundarios comunes son náuseas, vómitos, diarrea, recuentos sanguíneos bajos, presión alta y aumento del riesgo de infecciones.

Nifedipina (Procardia, Procardia XL, Adalat CC)

Medicamento que se utiliza para tratar la presión alta y otras afecciones del corazón. Los efectos secundarios comunes son mareos, ritmo cardíaco acelerado, retención de líquido, dolor de cabeza, sofocos y estreñimiento.

Nistatina (Nilstat)

Medicamento antimicótico que se utiliza para prevenir/tratar las infecciones por hongos en la boca o la garganta. Si la administración es por vía oral, se hacen enjuagues con la solución y luego se traga. Los efectos secundarios comunes incluyen náuseas, vómitos, diarrea y salpullido.

(Micostatina)

Antimicótico para el tratamiento de las infecciones micóticas vaginales graves. Se aplica como supositorio vaginal.

Ondansetrón (Zofran, Zofran ODT)

Medicamento antiemético (contra las náuseas) que se utiliza para prevenir/tratar las náuseas y los vómitos. Se puede administrar por vía oral o intravenosa. Los efectos secundarios comunes son diarrea, dolor de cabeza y estreñimiento.

Comprimido de disolución oral (ODT, por sus siglas en inglés)

Colóquelo en la lengua y deje que se disuelva. No se necesita agua.

Oxacilina

Antibiótico derivado de la penicilina que se usa para tratar o prevenir ciertas infecciones bacterianas. Los efectos secundarios comunes son reacciones alérgicas, dolor en el lugar de la vía intravenosa periférica, náuseas, vómitos y diarrea.

Penicilina G

Antibiótico que se usa para tratar o prevenir ciertas infecciones bacterianas. Los efectos secundarios comunes son reacciones alérgicas, dolor en el lugar de la vía intravenosa periférica, náuseas, vómitos y diarrea.

Fenazopiridina (Pyridium ReAzo [venta sin receta]; UTI Relief [venta sin receta])

Medicamento que se usa para disminuir el dolor y las molestias al orinar cuando hay una infección en la vejiga. Se administra por vía oral. Tómelo con las comidas y aumente la ingesta de líquidos. Los efectos secundarios comunes incluyen orina y heces con un color rojizo o anaranjado, náuseas, vómitos, diarrea, dolor de cabeza y un color amarillento en los ojos. Puede manchar los lentes de contacto.

Prednisona*

Medicamento inmunosupresor (esteroides) que se usa para disminuir la inflamación y prevenir/tratar la enfermedad de injerto contra huésped. Tómelo con leche o con las comidas para disminuir las molestias en el estómago. Los efectos secundarios comunes son aumento del apetito, aumento de peso, cambios en el humor, acné, irritación en el estómago, úlceras, aumento del cabello en el rostro y el cuerpo, debilidad muscular, aumento del riesgo de infecciones, trastornos del sueño y retención de líquido.

** No deje de tomar este medicamento de modo repentino o sin avisarle a su médico.*

Procardia XL (ver Nifedipina)

Presentación de acción prolongada de la nifedipina.

Prochlorperazina (Compazine)

Medicamento antiemético (contra las náuseas) que se utiliza para prevenir/tratar las náuseas y los vómitos. Los efectos secundarios comunes son somnolencia, boca seca, presión sanguínea baja, temblores, tensión muscular y estreñimiento.

Rabeprazol (AcipHex)

Medicamento para reducir el ácido que se utiliza para disminuir la acidez del estómago y prevenir o tratar las úlceras estomacales. Un efecto secundario puede dolor de cabeza, pero no es común.

Sargramostim (Leukina, GM-CSF)

Agente hematopoyético (que forma sangre) que se utiliza para acelerar la recuperación de los recuentos sanguíneos, especialmente de los glóbulos blancos, y para disminuir la posibilidad de infecciones después de la quimioterapia. También se usa antes de la recolección de células madre para aumentar el recuento de glóbulos blancos. Los efectos secundarios comunes son dolor en los huesos, escalofríos y fiebre.

Septra (ver Sulfametoxazol/Trimetoprima)**Sulfametoxazol/Trimetoprima (Bactrim, Septra)**

Antibiótico que se usa para tratar o prevenir ciertas infecciones, entre ellas la neumonía por pneumocystis jirovecii (antes conocida como pneumocystis carinii). Si lo toma en pastilla, tómelo con mucha agua. Los efectos secundarios comunes son náuseas, vómitos, diarrea, reacciones de piel/alérgicas, sensibilidad a la luz y recuentos sanguíneos bajos.

Tacrolimús (Prograf, FK506)

Medicamento inmunosupresor que se utiliza para prevenir/tratar la enfermedad de injerto contra huésped. Los efectos secundarios comunes son disminución de la función renal, temblores, dolor de cabeza, presión alta, niveles bajos de magnesio, niveles altos de azúcar en la sangre, náuseas, diarrea, insomnio y aumento del riesgo de infecciones. Se controla el nivel del medicamento para comprobar su efectividad y toxicidad.

Tobramicina

Antibiótico que se usa para tratar o prevenir ciertas infecciones bacterianas. Los efectos secundarios comunes son disminución de la función renal, zumbido en los oídos, pérdida de la audición y mareos.

Trandate (ver Labetalol)**Tylenol (ver Acetaminofeno)****Vancomicina**

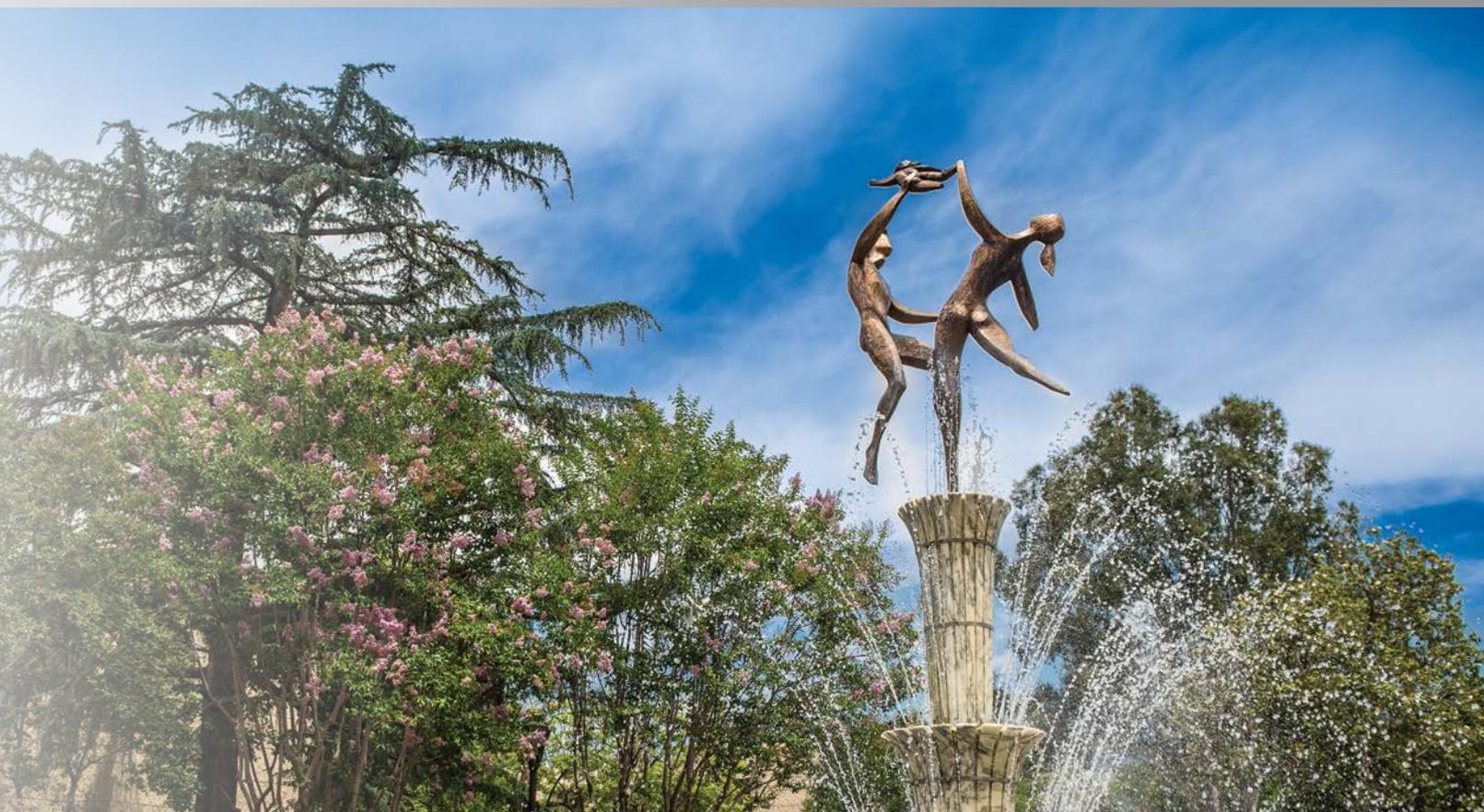
Antibiótico que se usa para tratar o prevenir ciertas infecciones. También se usa para tratar la diarrea infecciosa. Los efectos secundarios comunes incluyen dolor en el lugar de la vía intravenosa periférica o "síndrome del hombre rojo" (enrojecimiento o salpullido en el rostro, cuello y la parte superior del pecho), presión sanguínea baja y disminución del funcionamiento de los riñones.

Vasotec (ver Enalapril)**Vicodin (ver Hidrocodona con acetaminofeno)****Zofran (ver Ondansetron)****Zovirax (ver Aciclovir)**

“Este es un excelente manual sobre cómo cuidarse a sí mismo por el resto de su vida después de recibir su trasplante”.

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 11



Como cuidarse después del alta médica

Rehabilitación

Higiene

CAPÍTULO 11

Como cuidarse después del alta médica

La siguiente información es general solamente. Además, hay algunas diferencias entre las instrucciones del alta médica para los pacientes con un trasplante autólogo y uno alogénico. Consulte las instrucciones específicas sobre el alta médica que le dará su equipo médico.

Cuando el administrador de casos (case manager) recibe la notificación que se aproxima su alta médica, hablará con usted para confirmar la información de la farmacia, los asuntos relacionados con el cuidador, la vivienda y le hará firmar el formulario de **Aviso importante de Medicare sobre sus derechos**. El administrador de casos enviará por fax una copia de los medicamentos recientemente ordenados a la farmacia que usted haya elegido y intentará averiguar sus costos después de haber alcanzado los deducibles.

El día que usted salga del hospital puede ser emocionante y causarle temor a la vez. Es posible que se sienta contento de dejar el hospital, pero con temor por perder la “red de seguridad” del personal del hospital que ha estado disponible para atender sus necesidades médicas. Durante este período de recuperación, estaremos allí para ayudarle a dar los primeros pasos fuera del hospital y para volver al camino de la recuperación.

Después del alta médica del hospital, usted recibirá atención como paciente ambulatorio en la clínica, generalmente dos veces a la semana. Se le darán instrucciones especiales cuando reciba el alta médica. Deberá permanecer en el área de Los Ángeles durante aproximadamente 100 días después del trasplante para realizar un seguimiento detallado.

Cuando reciba el alta médica del hospital, se le brindarán más instrucciones detalladas, verbales y escritas. Si no comprende las instrucciones o tiene preguntas, hable con su enfermero, médico o farmacéutico antes de recibir el alta médica. Las normas siguientes ocurren por lo general.

Rehabilitación

Cuando vuelva a su hogar, probablemente continúe sintiendo fatiga y debilidad durante un tiempo después del trasplante. Es muy importante que continúe con el plan que creó junto con el equipo de rehabilitación en el hospital. El ejercicio y la actividad, en su justa medida, son esenciales para recobrar la energía y la fuerza.

Le recomendamos que haga ejercicio diariamente: una caminata, unos minutos en la bicicleta fija, alguna rutina de su DVD de ejercicio favorito, o estiramientos suaves de yoga. Ejercítese con un amigo o con su familia. Será beneficioso para todos y le ayudará a crear una rutina saludable. Pronto comenzará a sentirse con más fuerza y energía.

También le recomendamos que participe en una actividad que ponga a trabajar la mente cada día. Al igual que su cuerpo, su cerebro necesita ejercitarse para recuperarse de la confusión mental que la quimioterapia pudo causarle. Actividades que le planteen un reto, como ejercicios de lógica, rompecabezas, juegos de memoria, concentración, o resolución de problemas son un buen entrenamiento para el cerebro.

¡No se olvide de la diversión! La vuelta al hogar es el momento para retomar algunas actividades de pasatiempo. ¿Quizás adquirió una habilidad nueva en el hospital y desea perfeccionarla? ¿Hizo nuevos amigos con los que le gustaría mantener el contacto? ¿Desea ponerse al día con alguien? Todo esto es importante y le ayudará a recuperarse.

Si tiene dificultades al volver a su hogar, puede haber recursos disponibles como terapia ocupacional y fisioterapia en el hogar o terapia ocupacional y fisioterapia como paciente ambulatorio. Solicite una remisión a su médico.

Las 10 cosas más importantes que el servicio de rehabilitación quiere que usted sepa

1. **El ejercicio y la actividad** son partes esenciales del plan de tratamiento y le ayudarán a recuperarse más rápido. Se espera que participe con los terapeutas y por cuenta propia según las instrucciones.
2. Tendrá una **lista de actividades** que debe hacer cada día en la pizarra de su habitación (o cerca de ella) para ayudarle a usted y al personal a hacer un seguimiento de su progreso.
3. La **fatiga** es un efecto usual del tratamiento y no es un motivo válido para cancelar o rehusar el tratamiento de rehabilitación. Se ha demostrado que el ejercicio o la actividad reduce la fatiga relacionada con el cáncer, incluso cuando usted no siente ganas de participar.
4. **Náuseas:** si son leves, trate de hacer la terapia antes o junto con un medicamento contra las náuseas. Se ha demostrado que el ejercicio reduce los efectos secundarios de la quimioterapia, entre ellos, las náuseas.
5. **Sueño (descanso):** los terapeutas intentarán despertarle para que realice su terapia; su médico les ha autorizado a hacerlo. La terapia puede ayudar a regular los patrones de sueño, que con frecuencia se ven alterados en el hospital.
6. **Valores de los análisis de laboratorio:** es importante coordinar los horarios de las transfusiones con los de la terapia para que los pacientes se beneficien de ambos (a menos que los niveles sean críticos).
7. **Ducha:** debe intentar ducharse cada día para mantener su nivel de actividad, una buena higiene personal y una rutina diaria lo más normal posible.
8. **Ropa:** debe traer ropa (calzado cómodo, sudaderas, camisetas), maquillaje, etc. para vestirse cada día a fin de mantener rutinas personales y su nivel de actividad. Los pacientes deben traer calzado adecuado para ejercitarse.
9. **Actividades de pasatiempo:** traiga de su hogar artículos que le ayuden a pasar el tiempo libre no estructurado (juegos, rompecabezas, tabletas, computadoras, música, artículos para hacer crochet, etc.)
10. **Transfusiones de sangre:** puede recibir terapia de rehabilitación durante las transfusiones de sangre si la transfusión se ha estado administrando durante al menos 15 minutos.

HCT- Cronograma semanal de rehabilitación

HCT –CRONOGRAMA SEMANAL DE REHABILITACIÓN PARA PACIENTES

	Dom.	Lun.	Mar.	Mié.	Jue.	Vier.	Sáb.
Plan de terapia ocupacional: <ul style="list-style-type: none"> • Siéntese siempre para comer • Vístase con su propia ropa: diariamente • Dúchese cada día • Realice una actividad que trabaje la memoria a corto plazo o la atención: diariamente • Ejercicios de la parte superior del cuerpo: diariamente 							
Plan de fisioterapia: <ul style="list-style-type: none"> • Siéntese en una silla tres veces:diariamente • Camine por la unidad:diariamente (si es posible). • Camine por la habitación _____ veces (si no puede caminar por la unidad). • Practique pasar de estar sentado a pararse 10 veces: diariamente • Ejercicios de la parte inferior del cuerpo: diariamente 							
Plan de terapia recreativa: <ul style="list-style-type: none"> • Participe en 1 actividad de ocio: diariamente • Socialice un 1 familiar o compañero: diariamente • Asista al grupo _____ veces por semana 							
¿Cuántos pasos dio en su caminata?							

Puede caminar por los pasillos si su recuento de glóbulos blancos es superior a 1.0 y su recuento absoluto de neutrófilos es superior a 0.5. Pídale a su enfermero registrado que le aclare si desaconseja ejercitarse cuando el recuento de plaquetas es inferior a 15000.

Cuidado personal e higiene

Cuidado de la boca

- Puede usar agua que no esta destilada para el cuidado de la boca. No use agua de pozo o manantial.
- Cepílese los dientes después de cada comida y antes de ir a dormir.
- No use un cepillo de dientes común si el recuento de plaquetas es inferior a 50,000.
- Si lo tolera, use un cepillo de dientes suave; de lo contrario, continúe utilizando los cepillos con punta de esponja (toothette).
- Puede usar cualquier tipo de pasta de dientes.
- Evite los enjuagues bucales, dado que la mayoría contiene alcohol y puede irritar la boca.
- Es posible que su médico le indique que continúe usando soluciones antibacteriales y antimicóticas.
- Informe a su médico sobre cualquier cambio que ocurra en la boca (aumento de la sequedad, sangrado o ampollas).

Baños

- Se puede duchar. Cubra la venda de su dispositivo de acceso vascular (VAD) antes de ducharse.
- Recuerde cambiar la venda de su VAD inmediatamente después de haberse duchado o si se moja, se afloja o está sucia.
- Utilice jabones y champús suaves.
- Evite los productos con medicamentos o mucho perfume.
- Use el maquillaje, las lociones para después de afeitarse o los perfumes en pequeñas cantidades. Si tiene una reacción en la piel, deje de usar estos productos.

Cuidado de la piel

- Es posible que la piel esté sensible por un tiempo, por lo tanto, aplique los jabones, cosméticos y perfumes suavemente.
- Evite la luz directa del sol durante al menos un año. Use un factor de protección solar superior a 30 todos los días.
- Use sombrero y mangas largas cuando esté al aire libre.
- Puede usar un humectante suave para piel sin perfume. Si tiene un salpullido o ampollas, infórmeselo a su médico.
- Preste atención si tiene algún cambio en la piel después de aplicarse un producto o de comer algún alimento.

Protección del sistema inmunitario

- Los pacientes con trasplante autólogo no necesitan usar una máscara a menos que se lo indique su médico.
- Los pacientes con trasplante alogénico deberán usar una máscara durante los primeros 100 días después del trasplante.
- La máscara debe ser especial, una que se llama N-95. Use la máscara cuando vaya a la clínica o si está cerca de alguna construcción, si viaja en un vehículo con dos o más personas o si está en un lugar lleno de gente.
- Evite las multitudes y permanezca alejado de toda persona que pueda estar enferma.
- Alguien debería limpiar muy bien su casa antes de que usted llegue.
- No haga usted la limpieza. No permanezca en la habitación mientras se realiza la limpieza.
- Cambie los filtros del aire acondicionado de acuerdo con las recomendaciones del fabricante

Mascotas

Las mascotas pueden ser portadoras de enfermedades, y es posible que su médico le recomiende que no estén en la casa durante los primeros tres meses después de un trasplante de células madre. Si tiene preguntas, hable con su médico.

- Si las mascotas deben permanecer con usted, no duerma con ellas, ni siquiera deberían dormir en la misma habitación que usted.
- Mantenga las mascotas lo más limpias que pueda. Puede ser conveniente realizarles análisis para saber si tienen parásitos o toxoplasmosis en caso de haber alguna inquietud.
- No limpie la caja sanitaria del gato, la jaula de los pájaros o la pecera. Pídale a otra persona que lo haga por usted.
- Evite el contacto con reptiles (por ej., serpientes, lagartijas, tortugas o iguanas).
- Lávese siempre las manos después de haber tocado a su mascota.

Vacunaciones

Aproximadamente un año después del trasplante, su cuerpo podrá comenzar a desarrollar anticuerpos para las vacunas inactivadas. En la evaluación de seguimiento del año, es posible que su médico pida varias vacunas para protegerle contra bacterias peligrosas.

- Si los niños de su familia necesitan la vacuna contra la polio, deberán recibir la vacuna parenteral Salk inactivada (que se aplica con una inyección) en lugar de la vacuna Sabin oral viva.
- Evite durante un mes el contacto con personas que hayan sido vacunadas con la vacuna Sabin oral contra la polio o la vacuna contra la fiebre amarilla.
- No reciba ninguna vacuna elaborada con microbios vivos.
- Hable siempre primero con su médico antes de recibir vacunas.

Signos y síntomas que debe informar

Informe cualquiera de los siguientes signos y síntomas además de cualquier otra inquietud que pueda tener:

- Temperatura superior a 100.5 °F. Es importante que se tome la temperatura una vez a la mañana y una vez a la noche y que lleve un registro escrito. Lleve sus registros a todas las visitas como paciente ambulatorio.
- Tos persistente (preste atención si hay esputo y cuál es el color).
- Falta de aire y/o fatiga excesiva.
- Sangre en la orina, las heces o el esputo, o sangrado de las encías o la nariz.
- Sensación de aturdimiento o mareo.
- Náuseas o vómitos que no se alivian con medicamentos contra las náuseas.
- Dificultades para vaciar la vejiga, sensación de quemazón al orinar, estreñimiento o diarrea.

Si tiene alguna pregunta o inquietud, comuníquese con su equipo de atención médica

De lunes a viernes, de 8 a.m. a 4:30 p.m., llame al (626) 256-HOPE (4673)

Fuera del horario de atención y los fines de semana, llame al Centro Telefónico para Evaluación Atendido por Enfermeros (Nursing Triage Call Center) al (626) 471-7133.

Actividad sexual

Consejos útiles:

- Es posible que disminuya el deseo sexual después del trasplante. Esto es temporal y el deseo normal regresará.
- Es posible que su recuento de plaquetas sea bajo, por lo tanto, debe ser delicado.
- Conserve la higiene y practique sexo seguro. Recuerde que la actividad sexual es una función tanto del cuerpo como de la mente: lleva tiempo hasta que ambos aspectos se curan. ¡Y tenga por seguro que se curan!

Hombres

Debido a la quimioterapia y/o radioterapia, es posible que el semen sea en ocasiones de color marrón o naranja oscuro. Es temporal. Se sentirá más cómodo si usa un preservativo. Informe a su médico si tiene una secreción marrón continua, dolor u otro síntoma anormal.

Mujeres

Debido a la quimioterapia y/o la radioterapia, es posible que la vagina no esté bien lubricada. Para prevenir el traumatismo del tejido seco temporal, recomendamos que use un gel lubricante soluble en agua. Pídale a su compañero que use un preservativo. Infórmele a su médico si tiene dolor durante las relaciones sexuales o problemas inusuales.

Para obtener más información

Estos folletos de la Sociedad Americana contra el Cáncer se encuentran disponibles en el Centro de Recursos para el Paciente y la Familia Sheri & Les Biller:

- *Sexualidad para la mujer con cáncerr*
- *Sexualidad para el hombre con cáncer*

Para obtener información más detallada, comuníquese con la Sociedad Americana contra el Cáncer al (800) 227-2345. Si tiene preguntas sobre fertilidad, como congelamiento de óvulos o espermatozoides antes de la quimioterapia, pregunte por *Cáncer y Fertilidad*. También puede encontrar información en su sitio web, www.cancer.org.

Salud mental

Todo el mundo experimenta algún tipo de reacción emocional a la enfermedad y al trasplante, a pesar de que cada persona lo hace de un modo diferente y en momentos distintos.

El trasplante de células madre de la médula ósea y de la sangre puede tener un impacto en el modo de pensar, los sentimientos y las relaciones.

Muchas personas experimentan sentimientos de tristeza, impotencia, frustración, enojo, ansiedad, incertidumbre y miedo. Estos sentimientos pueden aparecer además de sentimientos de valor, esperanza y buen humor. Como consecuencia de esto, es posible que a veces sienta que está en una “montaña rusa emocional” y se sienta abrumado. Muchos pacientes informan que el curso prolongado del tratamiento y su naturaleza impredecible pueden ser agotadores emocionalmente.

Es importante recordar que el cuerpo y la mente no están separados; se afectan entre sí. Estar consciente de las emociones y manejarlas emociones puede ayudar a que el cuerpo esté lo más saludable posible.

Los trabajadores sociales, psicólogos, dietistas, farmacéuticos, enfermeros y médicos trabajan juntos en su equipo de trasplante para brindarle la mejor atención posible.

Sugerencias para los pacientes

- Haga preguntas cuantas veces sea necesario.
- Escriba las preguntas y la información durante el trasplante; a veces es posible que su memoria sea solo a corto plazo e impredecible.
- Sea flexible con los posibles altibajos del trasplante.
- Intente concentrarse en lo que puede hacer, no en lo que no puede hacer.
- Haga todo lo posible para que cada día valga la pena.
- Viva un día a la vez.
- Conozca los servicios de apoyo disponibles en City of Hope. Su trabajador social es un buen recurso y puede ayudarle a conectarse con otros servicios tales como psicología, psiquiatría y los servicios de atención espiritual Para hablar con su trabajador social, llame al departamento de Trabajo social clínico (Department of Clinical Social Work) a la ext.. 62282.
- El Centro de Recursos para el Paciente y la Familia Sheri & Les Biller también es un buen lugar al cual recurrir para información adicional, clases educativas, grupos de apoyo y una variedad de otros programas. El centro está ubicado en el edificio médico principal (Main Medical Building) y está disponible para los pacientes, sus familias y cuidadores.

Cómo tomar los medicamentos al volver a su hogar

Se le exigirá que tome medicamentos después de su trasplante de células madre de la médula ósea o de la sangre. Antes de recibir el alta médica, su médico, su farmacéutico y su enfermero responderán las preguntas que usted pueda tener sobre sus medicamentos. Sin embargo, las siguientes instrucciones pueden ser útiles:

- Conozca el nombre y las dosis de sus medicamentos y lea cuidadosamente las etiquetas de todos los envases. Si no puede recordar todos los nombres, escriba el nombre y la dosis en un papel y llévelo con usted en su cartera o billetera.
- Conozca para qué sirve cada medicamento, los beneficios y por qué los usa.
- Conozca los posibles efectos secundarios de sus medicamentos. Cuando le receten medicamentos, su médico o enfermero le explicará los posibles efectos secundarios y lo que debe hacer en caso de que aparezcan. Puede ser útil usar la sección de "Notas" del reverso de esta carpeta para documentar esta información como una referencia fácil para el futuro.
- Comprenda las instrucciones. Pídale a su médico, farmacéutico o enfermero que le explique las instrucciones de la etiqueta si usted no las comprende.
- Hable siempre con su médico antes de dejar de tomar un medicamento recetado o si ha omitido una dosis.
- No tome aspirinas ni productos que contengan aspirina sin hablar primero con su médico.
- Guarde los medicamentos adecuadamente; evite los lugares muy calurosos, húmedos o con una exposición directa a la luz del sol.
- Avísele a su médico cuando le quede poca cantidad de algún medicamento para que se puedan ordenar los resurtidos antes de que se acaben.

Durante las visitas clínicas, su médico revisará los medicamentos y hará los cambios en las dosis que sean necesarios.

“Sin dudas esto ayuda a rejuvenecer y a recuperarse después del trasplante”,
— Sobreviviente de trasplante
de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 12



Dieta y nutrición después del alta médica

Instrucciones básicas de seguridad
alimentaria

Problemas causados por el tratamiento
contra el cáncer

CAPÍTULO 12

Dieta y nutrición después del alta médica

Cuando usted reciba el alta médica del hospital, es importante que coma la cantidad suficiente de los alimentos correctos y que beba la cantidad suficiente de líquidos. Cuando regrese a su hogar o a Hope & Parson Village después de su estadía en el hospital, sus dietistas le ayudarán a planificar las elecciones correctas de alimentos para este período de recuperación.

Dieta y nutrición después del trasplante

La seguridad alimentaria es especialmente importante para reducir el riesgo de adquirir una enfermedad transmitida por los alimentos. Antes de que reciba el alta médica para ir a su hogar o a Hope & Parson Village, es posible que usted y su cuidador soliciten reunirse con el dietista clínico de City of Hope. El dietista les dará instrucciones a usted y a su cuidador con respecto a las pautas de seguridad alimentaria y sobre cómo comprar, preparar y almacenar la comida.

Si tiene preguntas relacionadas con la información sobre la dieta, puede comunicarse con los Servicios de Nutrición Clínica (Clinical Nutrition Services), a la extensión 62108, en cualquier momento después del alta médica del hospital.

Responsabilidad por los alimentos

El paciente o su cuidador tienen la responsabilidad de comprar los alimentos y preparar las comidas de acuerdo con las pautas de seguridad alimentaria. Las provisiones de alimentos se pueden comprar en los mercados locales. No se recomiendan las comidas para llevar ni las de los restaurantes. Si un paciente necesita una comida mientras se encuentra en la clínica de pacientes ambulatorios (Outpatient Clinic), el departamento de Servicios de alimentos y nutrición (Department of Food and Nutrition Services) de City of Hope puede proporcionar una comida especial. Hable con un miembro del personal.

Cómo preparar y servir los alimentos

Tenga en cuenta las pautas siguientes:

- Toda persona que prepare la comida para el paciente deberá lavarse las manos antes de tocar los alimentos.
- Limpie las superficies que se utilizarán para preparar los alimentos, tales como las tablas para cortar y las encimeras, con agua caliente y jabón. Como medida de precaución adicional, las tablas para cortar y las encimeras limpias pueden limpiarse con una solución con cloro suave. Utilice una cucharada de cloro líquido sin perfume por galón de agua. Deje que esas áreas se sequen naturalmente. Las tablas para cortar de goma o de plástico pueden limpiarse en el lavaplatos.

- Cuando cocine en un microondas, cubra, revuelva y rote los alimentos para lograr una cocción pareja. Rote la comida manualmente o use un microondas con plato giratorio mientras la cocina.
- Puede utilizar una parrilla de barbacoa, pero debe limpiarla bien antes de usarla.
- Cocine los alimentos a una temperatura segura. Use un termómetro de alimentos para medir la temperatura interna de los alimentos cocidos.

Almacenamiento de los alimentos

El paciente no debe comer los alimentos cocidos que hayan quedado a temperatura ambiente por más de dos horas. Todas las sobras de comida deben colocarse en el refrigerador. No deben consumirse las sobras si estuvieron guardadas por más de 2 días en el refrigerador o una semana en el congelador. Las sobras deben calentarse bien antes de servirse.

Seguridad alimentaria

Es importante estar atento al modo en que prepara, cocina y guarda sus alimentos. A continuación se indica una lista de sugerencias importantes para proteger a cualquier persona de adquirir una enfermedad transmitida por los alimentos.

Pautas básicas de seguridad alimentaria:



Lávese las manos, lave los utensilios y las tablas para cortar antes y después de que entren en contacto con alimentos crudos.



Use un termómetro y consulte la tabla de temperaturas (más abajo).



Mantenga separadas las carnes de res y ave de los alimentos que no se cocinarán.



Enfríe las sobras y los alimentos para llevar en un plazo de dos horas como máximo y mantenga el refrigerador a 40 °F o menos.

TEMPERATURAS INTERNAS MÍNIMAS SEGURAS RECOMENDADAS POR EL DEPARTAMENTO DE AGRICULTURA DE ESTADOS UNIDOS (USDA)



145 °F

145 °F dejando reposar 3 minutos

CHULETAS, CORTES PARA ASAR Y FILETES DE RES, CERDO, TERNERA Y CORDERO



145 °F

PESCADO



160 °F

CARNE MOLIDA DE RES, CERDO, TERNERA Y CORDERO



160 °F

PLATOS CON HUEVO



165 °F

CARNE MOLIDA, EN TROZOS Y CORTES ENTEROS DE PAVO, POLLO Y PATO

www.IsItDoneYet.gov

Pautas básicas de seguridad alimentaria

Tipo de alimento	Alimentos permitidos	Alimentos que deben evitarse
Carne de res, de ave y embutidos	<ul style="list-style-type: none"> Carne de res o de ave cocida a temperaturas internas mínimas seguras Perros calientes, fiambres o embutidos recalentados al vapor o a 165 °F 	<ul style="list-style-type: none"> Carne de res o de ave cruda o medio cocida Perros calientes, embutidos y fiambres que no se recalentaron
Pescados y mariscos	<ul style="list-style-type: none"> Mariscos previamente cocidos calentados a 165 °F Pescados y mariscos enlatados Pescado cocido a temperaturas internas mínimas seguras 	<ul style="list-style-type: none"> Cualquier pescado o marisco crudo o poco cocido, o comida que contenga mariscos crudos o poco cocidos, p. ej., sashimi (que se utiliza en el sushi, el ceviche, etc.) Pescado ahumado refrigerado Mariscos parcialmente cocidos, p. ej., camarones y cangrejo
Lácteos	<ul style="list-style-type: none"> Leche pasteurizada 	<ul style="list-style-type: none"> Leche sin pasteurizar
Queso	<p>Quesos que tienen una etiqueta clara en la que se indica que están hechos con leche pasteurizada, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> Quesos duros Quesos fundidos Queso crema Mozzarella Quesos blandos 	<p>Quesos blandos hechos con leche sin pasteurizar, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> Feta Brie Camembert Azul Queso fresco (de tipo queso mexicano)
Huevos	<p>En casa:</p> <ul style="list-style-type: none"> Use productos derivados del huevo/huevos pasteurizados cuando prepare recetas que requieren huevos crudos o poco cocidos Cualquier otro huevo sin pasteurizar debe cocinarse completamente <p>Cuando coma fuera de casa:</p> <ul style="list-style-type: none"> Pregunte si se usaron huevos pasteurizados 	<p>Alimentos que contienen huevos crudos o poco cocidos, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> Aderezos caseros de ensalada César Masa para galletas cruda Ponche casero de huevo
Frutas y verduras	<ul style="list-style-type: none"> Frutas y verduras frescas lavadas; incluye ensaladas Brotos cocinados Frutas y verduras cocidas, congeladas o enlatadas 	<ul style="list-style-type: none"> Brotos crudos (alfalfa, frijoles o cualquier otro) Frutas y verduras frescas sin lavar; incluye lechuga/ensaladas Frutas o verduras que tienen golpes, moho visible y/o puntos blandos
Patés	<ul style="list-style-type: none"> Patés o productos de carne untables enlatados o que no requieren refrigeración 	<ul style="list-style-type: none"> Patés o carnes untables sin pasteurizar o que requieren refrigeración
Miel	<ul style="list-style-type: none"> Miel que tenga una indicación clara de que se ha pasteurizado Productos horneados, cereales, refrigerios y otros alimentos que contengan miel pasteurizada Miel cocinada, no pasteurizada. 	<ul style="list-style-type: none"> Miel no pasteurizada.

¿Qué se puede hacer con los problemas causados por el tratamiento contra el cáncer?

Estos son algunos de los problemas que pueden aparecer por causa del tratamiento contra el cáncer. Recuerde que cada persona es diferente. No todo el mundo tendrá los mismos problemas y no todas las sugerencias funcionarán para todas las personas.

Problemas	Sugerencias
Hinchazón (sensación de estar demasiado lleno después de haber comido apenas unos bocados)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Haga comidas pequeñas con más frecuencia (cada dos o tres horas). 2. Evite los alimentos con grasa y fritos. 3. Evite los alimentos que provocan gases (familia de las coles y guisantes). 4. Evite las bebidas carbonatadas y todos los alimentos que normalmente no tolera.
Estreñimiento.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Coma alimentos con alto contenido de fibras, por ejemplo frutas y verduras cocidas, panes de harina integral, cereales y salvado. 2. Agregue salvado a la dieta lentamente. 3. Beba muchos líquidos (al menos ocho vasos al día). 4. Un vaso de jugo de ciruelas o de agua con limón caliente por la mañana puede ayudar a ir al baño con regularidad. 5. Aumente la actividad lo más que pueda.
Deshidratación.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Beba muchos líquidos, incluidos caldos, paletas heladas, jugos, etc.
Diarrea.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comience con caldo o una paleta helada y agregue lentamente a su dieta alimentos con bajo contenido de fibra (arroz cocido al vapor, puré de manzana, tostadas secas o bananas). 2. Deje que las bebidas carbonatadas pierdan el gas antes de beberlas. 3. Beba muchos líquidos para reemplazar los líquidos perdidos por la diarrea. 4. Evite los alimentos grasosos y condimentados, y las verduras y frutas crudas.
Boca seca	<ol style="list-style-type: none"> 1. Agregue salsa de jugo de carne, otras salsas o mayonesa para que los alimentos sólidos sean más fáciles de tragar. 2. Una dieta líquida puede ser útil. 3. Chupar caramelos duros (especialmente las gotitas de limón), paletas heladas o masticar goma de mascar le ayudará a aumentar la producción de saliva.
Acidez estomacal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Evite los alimentos picantes y condimentados. 2. Limite la cantidad de alimentos ácidos como los productos con tomate y frutas cítricas. 3. Limite el uso del ajo y la cebolla. 4. Espere por lo menos una hora antes de recostarse después de haber comido.

Indigestión.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Coma con frecuencia comidas pequeñas. 2. Evite comer demasiada cantidad de una sola vez. 3. Evite los alimentos grasosos o condimentados.
Pérdida del apetito	<ol style="list-style-type: none"> 1. Haga comidas pequeñas con frecuencia y coma bocadillos entre las comidas. 2. Elija alimentos con un alto contenido de proteínas y calorías y trate de incorporar un tercio de sus necesidades diarias en el desayuno. 3. Aumente la actividad antes de las comidas. 4. Haga que los momentos de las comidas sean placenteros, relajados y sin prisa. 5. Prepare una mesa atractiva y use un plato pequeño. 6. Elija alimentos que tengan un olor agradable para usted (pan recién horneado, galletas dulces y sopas). 7. Sea creativo con los postres y llénelos de calorías (salsas batidas, chocolate). 8. Elija lo que le agrada comer. 9. Pruebe distintos tipos de alimentos.
Intolerancia a la leche (la leche puede causar calambres estomacales, hinchazón y diarrea)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Evite la leche y los productos lácteos. 2. Use la mezcla de chocolate Mocha Mix, Dairy Rich, productos de leche de soya y leche Lactaid.
Náuseas y vómitos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Coma con frecuencia comidas pequeñas. 2. Si vomita después del tratamiento, no coma nada hasta varias horas después. 3. Coma y beba lentamente. No se fuerce a comer si se siente lleno o con deseos de vomitar. 4. Descanse después de haber comido, pero no se recueste antes de transcurrida una hora. 5. En general, los alimentos salados, las galletitas tipo Saltine, las tostadas, las papas horneadas y el arroz son bien tolerados. 6. Evite los alimentos demasiado dulces, grasosos, picantes o condimentados o que tengan olores fuertes. 7. Los alimentos fríos tienen menos olor y pueden ser más atractivos.
Dolor de garganta	<ol style="list-style-type: none"> 1. Haga comidas pequeñas con frecuencia, y cómalas frías o a temperatura ambiente. 2. Pruebe comer alimentos blandos, suaves o líquidos. 3. Evite los cítricos, tomates, alimentos condimentados, el alcohol y el vinagre. 4. Los alimentos que generalmente son bien tolerados son puré de manzana, líquidos fríos, cereales cocidos, la bebida Gatorade, jugos diluidos, caldos, pastas sin salsa y huevos revueltos.

Sabor extraño	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pruebe distintos aderezos y salsas con las comidas. 2. Prepare los alimentos para que tengan un buen olor y sean agradables a la vista. 3. Enjuáguese la boca con frecuencia.
Dificultad para tragar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Coma con frecuencia comidas pequeñas. 2. Los alimentos deben ser blandos o estar cocidos hasta que estén tiernos. 3. Los alimentos y las bebidas que son espesos en general son más fáciles de tragar que los líquidos solos. 4. Corte los alimentos del tamaño de un bocado y agregue salsa de jugo de carne u otras salsas. 5. Use suplementos con un alto contenido de proteínas (Ensure, Sustacal). 6. Evite los alimentos duros y secos (frutas secas, galletas saladas, palomitas de maíz y papas fritas).
Retención de líquidos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Evite los alimentos salados (papas fritas, pepinillos, sopas, jamón). 2. No agregue sal a los alimentos en la mesa.
Pérdida de peso	<ol style="list-style-type: none"> 1. Coma con frecuencia comidas pequeñas. 2. Elija alimentos con un alto contenido de proteínas y calorías. 3. Agregue mantequilla adicional a los fideos, el arroz o las verduras.

“Información importante para cuando pueda volver finalmente a su hogar”.

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 13



Regreso al hogar

Limpieza del hogar

Mascotas

Visitas

CAPÍTULO 13

Regreso al hogar

Volver a su casa después del trasplante puede ser un momento muy emocionante. Lea las secciones a continuación para asegurarse de que su casa sea un entorno saludable y propicio para su regreso.

Limpieza del hogar

Debido a que el sistema inmunitario estará muy debilitado durante la recuperación y hasta un año después del trasplante, es importante que el hogar esté limpio cuando usted regrese después de haber recibido el trasplante. Es conveniente arreglar con anticipación la limpieza del hogar.

- **Alfombras:** Es necesario aspirar minuciosamente las alfombras y los tapetes. Las alfombras que tengan suciedad visible deben lavarse con un champú.
- **Cortinas y muebles:** Es necesario limpiar cortinas, persianas y muebles.
- **Aire acondicionado y caldera:** Deben cambiarse los filtros de los aires acondicionados y calderas.
- **Humidificadores:** Los humidificadores deben estar apagados.
- **Baño:** Se deben limpiar todos los inodoros, duchas, encimeras, fregaderos y tinas.
- **Reparaciones en el hogar:** En este período, no se debe remodelar la vivienda ni hacer reparaciones grandes tales como derribar una pared o quitar alfombras viejas. Esta actividad puede liberar en el aire esporas de moho.
- **Plantas:** Quite del hogar las flores frescas o secas. Es posible que sea necesario quitar todas las plantas de la casa. Hable con su médico.

Mascotas

Si tiene mascotas, deberá buscar a alguien que las cuide mientras usted esté en el hospital y, posiblemente, también después del trasplante. Después del trasplante, podrá conservar la mayoría de las mascotas que tenía con algunas excepciones. Es posible que deba buscar un nuevo hogar para las mascotas tales como reptiles y algunas clases de pájaros. Si tiene animales de granja, tales como caballos, debe evitar el contacto con ellos. Pídale a su médico más información sobre el tema.

Visitas

Cuando vuelva a su casa, muchos amigos y familiares querrán visitarle. Las visitas desean levantarle el ánimo, pero también pueden suponer un riesgo de contraer infecciones. Usted debe explicarle claramente a sus visitas qué deben hacer para protegerle. Recuérdeles las precauciones universales: lavarse las manos con frecuencia y no visitarle si han estado enfermos o en contacto con alguien que ha estado enfermo. Su cuidador también puede ayudarle al seleccionar las visitas y asegurarse de que usted las reciba solo cuando se sienta lo suficientemente bien como para tener compañía.

“Como paciente, se dará cuenta de que siempre hay ayuda cerca”.
— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 14



Cuándo y a quién llamar para obtener ayuda

**Centro Telefónico para Evaluación
Atendido por Enfermeros**

CAPÍTULO 14

Cuándo y a quién llamar para obtener ayuda

Centro Telefónico para Evaluación Atendido por Enfermeros

¿Qué es el Centro Telefónico para Evaluación Atendido por Enfermeros?

El Centro Telefónico para Evaluación Atendido por Enfermeros (en inglés, Nursing Triage Call Center) cuenta con enfermeros registrados disponibles las 24 horas del día para responder preguntas de los pacientes de City of Hope sobre problemas de salud o inquietudes relacionadas con los cuidados que se le indicó seguir en casa. Este servicio atiende únicamente llamadas para casos que no suponen un peligro para la vida.

Centro Telefónico para Evaluación Atendido por Enfermeros de City of Hope: llame las 24 horas del día al (626) 471-7133

Si tiene preguntas sobre el relleno de una receta de medicamento o renovación de una receta, llame a la farmacia de City of Hope (626) 301-8304 o llame a la farmacia donde recoge sus su receta si no utilizó la farmacia de City of Hope.

¿Cuándo debo llamar al Centro Telefónico para Evaluación Atendido por Enfermeros?

Debe llamar al centro por problemas de salud urgentes que no suponen un peligro para su vida. Por ejemplo:

- Fiebre alta (superior a 100.5 °F)
- Náuseas, vómitos o diarrea que no se controlan con medicamentos
- Dolor descontrolado
- Problemas con su dispositivo de acceso venoso central (por ejemplo, dispositivo de acceso vascular [VAD, por sus siglas en inglés] o vía PICC)
- Cualquier otro problema de salud por el que el médico le indicó que llamara a City of Hope.

También puede llamar al Centro Telefónico para Evaluación Atendido por Enfermeros si tiene un problema de salud no urgente y no sabe qué hacer o tiene preguntas relacionadas con el cuidado personal. Según la información que proporcione, el enfermero podrá responder sus preguntas y hacer recomendaciones.

Si es necesario, el enfermero puede contactarse con su médico e indicarle que acuda a City of Hope o a la sala de emergencias más cercana. Si desea hablar con su médico sobre sus inquietudes o las recomendaciones que le dio su enfermero, le podrán ayudar a comunicarse.

Cuando llame al Centro Telefónico para Evaluación Atendido por Enfermeros, por favor tenga su número de archivo médico disponible.

¿Cuándo debo llamar al 911 en lugar de al Centro Telefónico para Evaluación Atendido por Enfermeros?

NO LLAME al Centro Telefónico para Evaluación Atendido por Enfermeros si tiene una emergencia que pone en peligro su vida.

Si se presenta una emergencia que pone en peligro la vida, llame al 911.

- Dolor de pecho intenso
- Dificultad para respirar
- Intoxicación
- Sangrado incontrolable
- Síntomas de choque (pulso débil y rápido, piel fría y pálida con sudor, confusión, respiración acelerada)
- Pérdida de consciencia
- Lesiones o quemaduras graves

i acude a una sala de emergencias, identifíquese como paciente de City of Hope.

“Este es el segundo capítulo más importante del manual... después de la actitud”.

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 15



Supervivencia

Planes de atención de la supervivencia

Problemas después del tratamiento

Físicos

Espirituales

Sexuales

Financieros

Emocionales

Laborales

Sociales

Cómo mantenerse saludable

CAPÍTULO 15

Supervivencia

El término “sobreviviente de cáncer” hace referencia a cualquier persona a la que se le haya diagnosticado cáncer, desde el momento del diagnóstico hasta el resto de su vida. Los familiares, amigos y cuidadores también forman parte de la experiencia de supervivencia. La palabra “sobreviviente” ayuda a muchas personas a pensar en apreciar sus vidas más allá de la enfermedad.

La finalización del tratamiento contra el cáncer suele ser todo un logro. Probablemente se sienta aliviado de haber terminado con las demandas del tratamiento y esté listo para dejar atrás esta experiencia. Sin embargo es posible que, al mismo tiempo, se sienta triste y angustiado. Es normal que le preocupe la posibilidad de que el cáncer vuelva y que no sepa qué hacer después del tratamiento. Cuando termine el tratamiento, usted volverá a la vida que tenía antes del diagnóstico, pero es posible que le lleve tiempo recuperarse. Quizás tenga cicatrices permanentes en el cuerpo y no pueda hacer ciertas cosas que antes hacía con facilidad. También es posible que esta experiencia le haya dejado cicatrices emocionales al haber tenido que vivir tantas cosas. Quizás sienta que ahora las personas lo ven de manera diferente, o usted mismo se vea de manera diferente.

Un diagnóstico de cáncer es algo que cambia la vida, pero también es una oportunidad para el crecimiento personal. Muchos sobrevivientes nos dicen que el cáncer y su difícil tratamiento les impulsó a hacer cambios importantes en sus vidas. Muchos de ellos ahora se toman un momento para apreciar cada nuevo día que empieza, y además aprendieron a cuidar mejor de sí mismos, a valorar el cuidado que recibieron de otras personas. Otras personas participan activamente en iniciativas que tienen como fin mejorar la investigación, el tratamiento y la atención del cáncer.

Quienes se sometieron a un tratamiento contra el cáncer describen los primeros meses posteriores como una etapa de cambios. No se trata de volver a la normalidad, sino de determinar qué es lo normal para usted ahora. Con frecuencia, la vida adquiere un nuevo significado o se ve desde una perspectiva diferente. Se producirán cambios a medida que se recupera: lo “normal” ahora puede incluir cambios en lo que come, las cosas que hace y las fuentes de apoyo.

Muchos sobrevivientes nos han dicho que sentían que contaban con una gran cantidad de información y apoyo mientras estuvieron enfermos, pero que al finalizar el tratamiento se aventuraron en un mundo nuevo, lleno de dudas. Muchos sobrevivientes de cáncer y sus familiares tienen preguntas sobre qué es lo que les espera. Usted quizás tenga algunas de estas preguntas. Esta sección contiene información que puede ayudarle a contestar algunas de las preguntas que las personas con cáncer y sus familiares tienen sobre qué esperar de la vida después del cáncer. Analizaremos las principales dudas e inquietudes que genera la supervivencia, cómo comunicarlas a su médico o enfermero practicante y las estrategias de adaptación que puede poner en práctica para enfrentarse a estas dudas sobre la supervivencia.

En City of Hope prestamos numerosos servicios para resolver las inquietudes y dudas que genera la supervivencia en los pacientes. El Centro de Recursos para el Paciente y la Familia Sheri & Les Biller ofrece diversos servicios de apoyo, entre ellos, guías para pacientes, médicos especialistas en dolor, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, capellanes, fisioterapeutas, talleres de arte terapéutico, grupos de apoyo, información de salud, medicina complementaria, educación sobre nutrición y mucho más.

Planes de atención de supervivencia

Información clave que debe saber

La parte más importante de la vida como sobreviviente después del tratamiento es la atención de seguimiento. Una manera útil de administrar su atención de seguimiento es usar un resumen del tratamiento y plan de atención de la supervivencia. Este documento incluye un resumen de su diagnóstico y de todos los tratamientos que recibió y también un plan de seguimiento con los pasos que debe seguir para alcanzar la mejor salud y bienestar posibles. Además, el plan le ayuda a tener una colaboración más eficaz con todos sus médicos, incluido su médico de atención primaria, y con otros miembros del equipo de atención médica.

Cómo comunicar sus necesidades de supervivencia

Muchos sobrevivientes deciden continuar su atención de seguimiento con el oncólogo, mientras que otros prefieren volver al médico de atención primaria o al médico de la familia. Si usted vuelve con su médico de atención primaria, entréguele una copia del resumen del tratamiento y el plan de atención de la supervivencia supervivientes. Esta información es importante para su médico de atención primaria, ya que él o ella no participaron en su tratamiento contra el cáncer.

Preguntas para que se plantee usted

- ¿Cuáles son sus inquietudes y dudas con respecto a la supervivencia?
- ¿Cuáles son sus metas personales en cuanto a una vida saludable después del tratamiento?
- ¿Cómo puede su médico o enfermero practicante ayudarle a alcanzar esas metas?

Sugerencias para el cuidado personal

- Haga una lista con sus preguntas sobre la supervivencia antes de hablar con el médico.
- Guarde una copia del plan de atención de la supervivencia para sus propios registros.
- Hágle saber a los nuevos médicos que le atiendan que ha tenido cáncer, ya que esta información puede afectar las decisiones sobre su atención en el futuro. Es posible que los médicos no sepan sobre su cáncer a menos que usted se los diga.
- Consulte con su plan de seguro médico para determinar qué atención de seguimiento está cubierta y, si es necesario, quién debe estar a cargo de dicha atención.

Problemas físicos después del tratamiento

Información clave que debe saber

Muchos sobrevivientes tienen riesgo de experimentar efectos tardíos relacionados con el tratamiento contra el cáncer.

Un efecto tardío es un efecto secundario que no se presenta durante el tratamiento, sino que comienza aproximadamente un año después de finalizar el tratamiento.

La probabilidad de experimentar efectos tardíos y el tipo de efecto tardío varían según la persona.

El tratamiento de los efectos tardíos es una parte importante de la atención del cáncer porque los sobrevivientes viven más años después del tratamiento que lo que vivían en el pasado.

Algunos de los efectos tardíos comunes después del tratamiento contra el cáncer incluyen:

- La quimioterapia y la radioterapia en el tórax pueden causar problemas *pulmonares* adicionales. Los sobrevivientes que recibieron una combinación de quimioterapia y radioterapia pueden tener mayor riesgo de lesiones pulmonares. En las personas con antecedentes de enfermedades pulmonares y las personas de edad avanzada el riesgo es aún más alto.

Posibles efectos tardíos del tratamiento en los pulmones:

- Cambios en el funcionamiento de los pulmones
- Engrosamiento del recubrimiento de los pulmones
- Inflamación de los pulmones
- Dificultad para respirar

Los *problemas cardíacos* suelen ser consecuencia de la radioterapia en el tórax y/o la quimioterapia. El riesgo es mayor para las personas de 65 años o más y para las que tenían problemas cardíacos antes del tratamiento contra el cáncer.

Asimismo, la quimioterapia y la radioterapia pueden causar cambios en los niveles hormonales y provocar *problemas en el sistema endocrino (hormonal)*. Algunos de los efectos tardíos causados por la quimioterapia son:

- En las mujeres, daño en los ovarios. Esto puede causar sofocos, disfunción sexual, osteoporosis (huesos débiles) y menopausia temprana.
- Infertilidad en hombres y mujeres. En las mujeres en particular, la quimioterapia puede impedirles quedar embarazadas o llevar un embarazo a término.

Osteoporosis

La *osteoporosis* es el efecto tardío más frecuente del tratamiento contra el cáncer y es más común en los sobrevivientes de cáncer. Algunos de los factores de riesgo de la osteoporosis son:

- Quimioterapia
- Medicamentos esteroides
- Niveles bajos de actividad física

Otros problemas de salud que debe tener en cuenta

Pérdida de la audición causada por ciertos medicamentos de quimioterapia como el cisplatino.

Es posible que tenga problemas dentales, porque la quimioterapia afecta el esmalte dental.

Es posible que algunos de los síntomas que tuvo durante el tratamiento continúen después de haberlo terminado. Algunos de esos síntomas son:

- *Fatiga*. Es una de las quejas más comunes durante el primer año de recuperación.
 - Las causas de la fatiga son diferentes para las personas que están recibiendo el tratamiento que para las que lo han terminado.
 - En algunas personas, la fatiga mejora con el tiempo, mientras que otras pueden sentir la falta de energía durante años.
- *Dolor en los nervios o neuropatía*. Se debe a los daños provocados en los nervios y puede continuar después del tratamiento, quimioterapia o cirugía. Puede sentir dolor o adormecimiento en las manos y los pies o alrededor de la cicatriz de su operación.
- *Problemas cognitivos (problemas de razonamiento)*. Es posible que continúen después del tratamiento y que tenga dificultad para prestar atención, encontrar la palabra adecuada o recordar cosas.
- *Pérdida de peso*: Es posible que algunos sobrevivientes sigan teniendo problemas de pérdida de peso. Quizás tenga menos apetito, lo cual puede hacer que pierda peso.

Cómo hablar sobre sus problemas físicos después del tratamiento

Estas son algunas preguntas útiles que puede hacerle a su médico sobre sus problemas físicos después del tratamiento:

- ¿Cuáles son los efectos tardíos de mis tratamientos contra el cáncer?
- ¿Qué pruebas deberé realizar para detectar esos efectos tardíos?
- ¿Con qué frecuencia debo realizar esas pruebas de detección?
- ¿A qué signos o síntomas debo estar atento después de haber terminado mi tratamiento contra el cáncer? ¿Qué debo hacer si observo uno de esos síntomas?
- ¿Necesito una referencia a un especialista?

Lleve un registro de cualquier síntoma nuevo o de cualquier síntoma que empeore y notifique a su médico o enfermero inmediatamente sobre:

- Cuándo comenzó el síntoma
- Qué hace que el síntoma mejore o empeore
- Cuánto dura el síntoma

Mantenimiento del cuidado personal

- Mantenga un estilo de vida activo y saludable
- Profesionales de atención de apoyo que pueden ayudarle:
 - Médicos especialistas en dolor
 - Fisioterapeutas/terapeutas ocupacionales
 - Médicos especialistas en rehabilitación pulmonar
 - Dietista
 - Farmacéutico
- Siga las indicaciones al tomar sus medicamentos. Llame al médico o al enfermero practicante si:
 - Tiene preguntas sobre cómo tomar sus medicamentos
 - Tiene problemas para obtener sus medicamentos
 - Siente que sus medicamentos no funcionan
- Sepa cuáles son las recomendaciones para su atención de seguimiento después del tratamiento.

Lo que debe saber acerca de los cambios relacionados con la intimidad y la sexualidad después de un trasplante de médula ósea y sangre

Es posible que la quimioterapia de dosis altas y/o un trasplante de médula ósea y sangre (BMT, por sus siglas en inglés) produzcan diversos cambios relacionados con la intimidad y la sexualidad. Las hormonas, el funcionamiento de los órganos sexuales, el nivel de energía, los sentimientos de amor y cercanía, su crianza, y lo que siente en relación con usted mismo y su pareja influyen en cómo se siente con respecto a la sexualidad. Tener conflictos y problemas de comunicación con su pareja, así como inquietudes sobre la imagen corporal, también puede afectar la intimidad y la satisfacción sexual. Cuando se somete a un BMT, posiblemente su rutina de intimidad habitual cambie.

¿De qué manera la quimioterapia puede afectar la intimidad?

- Es posible que tanto los hombres como las mujeres experimenten cambios hormonales durante varios meses después de finalizada la quimioterapia. Los niveles más bajos de testosterona y estrógenos pueden causar una disminución del deseo de intimidad, así como cambios físicos.
- Es importante hablar con su médico sobre los posibles efectos secundarios de la infertilidad ANTES y después de la quimioterapia o de un trasplante de médula ósea o sangre. La quimioterapia puede causar infertilidad en muchos casos, aunque no siempre. Los problemas con la infertilidad dependerán del tipo de fármacos utilizados para la quimioterapia, su edad y su estado de salud general.
- Si se encuentra en edad de procrear, plantee sus inquietudes y preguntas a su médico antes y después de someterse a un trasplante de médula ósea y sangre. Los inmunodepresores (fármacos que debilitan el sistema inmunitario) pueden provocar defectos de nacimiento. Se recomienda que evite tener hijos hasta que deje de tomar estos fármacos.

¿Hay cambios físicos después de un trasplante de médula ósea y sangre?

Después de un trasplante de médula ósea y sangre (BMT), es posible que a algunas personas les resulte difícil volver a tener intimidad con su pareja. Es importante reconocer los cambios e informárselos a su médico de manera temprana, ya que generalmente pueden tratarse.

- Las mujeres necesitarán exámenes vaginales de rutina para controlar la piel en el interior de la vagina y pruebas de laboratorio para controlar los niveles de hormonas.
- Los hombres deberán realizarse exámenes de rutina con un médico especializado en órganos reproductivos masculinos (urólogo) para controlar los niveles de hormonas y tratar la disfunción eréctil, así como cualquier cambio en la piel del pene.

Los cambios físicos después de un BMT pueden incluir:

- Las mujeres posiblemente experimenten cambios físicos, tales como acortamiento o estrechamiento de la vagina, menor suavidad o flexibilidad de la piel y sequedad vaginal. Estos cambios pueden causar dolor durante la relación sexual y es posible que dificulten los exámenes vaginales cuando vea a su médico.
- Los hombres, especialmente aquellos que no están circuncidados, presentan riesgo de sufrir cambios en la piel del pene, la cual puede volverse dura y rígida. El daño en los nervios, causado por la quimioterapia o la radioterapia, puede producir disfunción eréctil (incapacidad de tener una erección).

Pautas importantes sobre la intimidad que debe seguir cuando retome la actividad sexual

Hay medidas importantes que se le recomienda que siga cuando retome la actividad sexual. Hable con su médico sobre cualquier inquietud o pregunta que pueda tener acerca de la siguiente información.

- La actividad sexual debe evitarse hasta que el recuento de plaquetas sea superior a 50 sin transfusiones y hasta que el recuento absoluto de neutrófilos sea superior a 500. Si no tiene plena seguridad al respecto, hable con el médico que le realizó el trasplante de médula ósea y sangre antes de retomar la actividad sexual.
- Besar es aceptable si usted y su pareja mantienen una buena higiene bucal (cepillado de dientes dos veces al día, controles dentales regulares) y no presentan llagas en la boca ni sangrado de las encías.
- Tanto usted como su pareja deben mantener una buena higiene general. Dúchese o lávese las manos y los genitales antes y después de la actividad sexual.
- Se debe usar un método de protección de barrera/preservativo si está siguiendo un tratamiento con fármacos inmunodepresores, quimioterapia u otros medicamentos que podrían ponerle en riesgo de infección. Consulte a su médico en relación con los medicamentos que está tomando y que pueden aumentar su riesgo de infección.
- Use un lubricante soluble en agua para disminuir la irritación durante la actividad sexual.
- Si es posible, orine antes y después de la relación sexual.
- El sexo oral está permitido; sin embargo, debe evitarse si usted o su pareja tienen llagas en la boca, sangrado de las encías o llagas en los genitales. Los métodos de barrera pueden ayudar a disminuir el riesgo de infección del sexo oral. Se puede colocar un preservativo de látex o plástico en el pene y usar un preservativo cortado o un protector dental entre la boca y la vagina o el ano. Hable con su médico o enfermera sobre cómo usar estos métodos adecuadamente.
- El sexo anal está permitido, pero expone al paciente a un mayor riesgo de sangrado e infección y deberá realizarse únicamente con el uso de un preservativo, y si el recuento de plaquetas es superior a 100 sin transfusiones y el recuento absoluto de neutrófilos es superior a 1000.
- Se deben evitar las prácticas sexuales en las que la boca toma contacto con las heces.

Recursos en línea que puede visitar para obtener más información

- **Enlace Nacional de Trasplante de Médula Ósea (National Bone Marrow Transplant Link, nbmtLINK)** www.nbmtlink.org
La misión del nbmtLINK es ayudar a los pacientes, sus cuidadores, sus familias y las comunidades de atención médica a afrontar los numerosos desafíos del trasplante de médula ósea/células madre al brindar información vital y servicios de apoyo.
- **Sociedad Americana contra el Cáncer (American Cancer Society, ACS)** www.cancer.org
La Sociedad Americana contra el Cáncer (ACS) es una organización de la salud basada en la comunidad, con voluntarios, de alcance nacional, cuya misión es eliminar el cáncer como problema de salud principal por medio de la investigación, la educación, la defensa y el servicio.
- **Red de Información sobre el Trasplante de Médula Ósea y Sangre (Blood and Marrow Transplant Information Network)** www.bmtinfonet.org
La BMT InfoNet es una organización sin fines de lucro que presta servicios a las familias que enfrentan un trasplante de médula ósea, células madre o sangre de cordón umbilical, y también a los sobrevivientes. Este sitio incluye información fácil de entender sobre los trasplantes de médula ósea, células madre de la sangre periférica y sangre de cordón umbilical.
- **Fundación de la Médula Ósea (Bone Marrow Foundation, BMF)** www.bonemarrow.org
La misión de la Fundación de la Médula Ósea es mejorar la calidad de vida de los pacientes con trasplante de médula ósea y células madre, así como la de sus familias, al brindarles ayuda financiera, educación y apoyo emocional.
- **Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC)** <http://www.cdc.gov/std/prevention/default.htm>

El contenido original de este folleto se obtuvo del H. Lee Moffit Cancer Center & Research Institute-Tampa, FL (2014).

Problemas emocionales después del tratamiento

Información clave que debe saber

Después de terminar el tratamiento es normal sentir muchas emociones diferentes. Usted deberá cuidar ahora no solo su cuerpo, sino también sus emociones. Para muchos sobrevivientes, la etapa posterior al tratamiento es estresante porque se deben aprender nuevas rutinas y lidiar con sentimientos encontrados sobre la experiencia que acaban de atravesar. Muchos no están seguros de cómo seguir adelante con sus vidas y se preguntan "¿Y ahora qué?". Con frecuencia, los sobrevivientes de cáncer tienen sentimientos complejos y contradictorios sobre su diagnóstico, tratamiento y recuperación.

Es normal sentir alivio al terminar el tratamiento, pero también enojo o tristeza por haber tenido una enfermedad tan grave.

Quizás sienta culpa por haber sobrevivido a su diagnóstico mientras que otras personas no tuvieron la misma suerte.

También es posible que tenga ansiedad o miedo de que el cáncer vuelva o le preocupe que el tratamiento no haya sido eficaz.

La vida después del diagnóstico y tratamiento no volverá a ser lo que era antes del cáncer, y esto hay que reconocerlo. Muchos sobrevivientes se percatan que no pueden volver a la vida "normal" que llevaban antes y que deben adaptarse a una nueva concepción de "normalidad".

También es común que pensar en el futuro le genere confusión y preocupación.

A veces estas emociones pueden ser abrumadoras e interferir con sus actividades cotidianas e incluso con su salud.

Algunos de los problemas psicológicos más frecuentes después del tratamiento contra el cáncer son:

- Preocupación por su salud
- Estrés
- Depresión
- Enojo
- Soledad
- Culpa

Emociones después del tratamiento

De muchas maneras, las emociones nos definen como seres humanos y los sentimientos enriquecen nuestras vidas. Enterarnos de que a un ser querido le han diagnosticado una enfermedad grave puede desatar emociones profundas.

Algunas emociones (estrés, ansiedad, tristeza, frustración) no son agradables, pero si se las canaliza correctamente pueden ser útiles. El primer paso es comprender que tenemos la capacidad de regular y canalizar nuestras emociones. Una vez que aprenda a manejar sus emociones, comenzará a sentirse menos abrumado (estresado).

Pase a la acción

Reconozca los signos de estrés emocional. Por ejemplo, sentirse cansado todo el tiempo, no dormir lo suficiente o sentirse impaciente, irritable u olvidadizo.

Cuide su cuerpo, mente y espíritu. Algunas personas practican hábitos no saludables como fumar, tomar demasiado alcohol o usar medicamentos recetados de manera incorrecta. Si nota que está cayendo en cualquiera de estas conductas, busque ayuda profesional.

Consulte a un experto como, por ejemplo, un psiquiatra, un psicólogo o un trabajador social. Ellos le escucharán y le ayudarán incluso a crear un plan para saber cómo compartir sus inquietudes con su pareja.

Consejos de cuidado personal

Llame al médico o enfermero especializado si:

- Tiene preguntas sobre cómo tomar sus medicamentos.
- Tiene problemas para obtener sus medicamentos.
- Siente que los medicamentos no funcionan.

Puede que le lleve un tiempo determinar qué es “normal” para usted ahora. Estas son algunas sugerencias útiles:

- Reflexione sobre la experiencia que acaba de vivir.
- Identifique los cambios que quiere hacer en su vida.
- Identifique qué ha aprendido y qué ha cambiado en usted.
- Es saludable tomarse un tiempo para usted y para reflexionar sobre las prioridades que tiene en la vida.
- También es bueno rodearse de personas cercanas a usted.
- Mantenga un estilo de vida activo y sano.
- Participe en un grupo de apoyo.
- Considere la posibilidad de ayudar a otros pacientes con cáncer que están recibiendo su tratamiento actualmente. City of Hope, mediante el Centro de Recursos para el Paciente y la Familia Sheri & Les Biller, ofrece programas de “apoyo entre pares” que conectan a sobrevivientes con pacientes.
- Puede utilizar medicamentos para la ansiedad y la depresión.
- Profesionales de atención de apoyo que pueden ayudarle:
 - Consejeros espirituales (capellanes)
 - Psicólogos o psiquiatras
 - Trabajadores sociales
 - Consejeros de duelo
 - Grupos de apoyo

Problemas sociales después del tratamiento

Información clave que debe saber

Haber tenido cáncer puede cambiar las relaciones con las personas que forman parte de su vida. Es normal observar cambios en la manera en que usted se relaciona con sus familiares, amigos y otras personas cercanas cada día y en la manera en que ellos se relacionan con usted. Cuando el tratamiento finaliza, las familias no suelen estar preparadas para aceptar que la recuperación lleva tiempo. También es posible que las familias no se den cuenta de que el cáncer ha cambiado las relaciones y la manera de comunicarse. Usted y su familia probablemente deberán adaptarse a los cambios para mantener a la “nueva” familia unida.

Algunos sobrevivientes reconocen que no hubieran podido recuperarse y lidiar con la situación sin la ayuda de sus familiares, y a pesar de haber terminado el tratamiento, continúan recibiendo amplio apoyo. Aun así, es posible que tenga problemas con su familia aunque el tratamiento ya haya acabado; quizás los problemas sean nuevos o ya existieron antes de que usted se enfermara. Aunque usted desee retomar el papel que tenía anteriormente en la familia, probablemente dependerá de otros durante esta etapa. Al mismo tiempo, es posible que su familia también se esté adaptando aún.

- Algunos de los efectos tardíos comunes después del tratamiento contra el cáncer incluyen:
 - La relación con otras personas
 - Cambios en la vida sexual
 - La comunicación

Busque ayuda de profesionales como: :

- Consejeros espirituales (capellanes)
- Psicólogos o psiquiatras
- Trabajadores sociales
- Consejeros de duelo
- Grupos de apoyo

Puede que le lleve un tiempo determinar qué es “normal” para usted ahora. Estas son algunas sugerencias útiles:

- Reflexione sobre la experiencia que ha vivido.
- Identifique los cambios que quiere hacer en su vida.
- Identifique qué ha aprendido y qué ha cambiado en usted.
- Mantenga un estilo de vida activo y sano.
- Participe en un grupo de apoyo.

Problemas espirituales después del tratamiento

Información clave que debe saber

Con frecuencia los sobrevivientes expresan la necesidad de comprender el significado de haber tenido cáncer en su vida actual. Muchos sienten que la enfermedad les ha hecho ver la vida de manera diferente y reflexionan sobre la espiritualidad, el propósito de la vida y aquello que más valoran. Los sobrevivientes del cáncer suelen percibir su fe o espiritualidad de otro modo; para algunos, la fe se ha fortalecido o vuelto más esencial en sus vidas. Otros cuestionan su fe y el significado y el propósito de la vida. Muchos sobrevivientes se centran en vivir en el presente con una visión nueva y en aprovechar cada día al máximo.

Para algunas personas, la fe, la religión o la espiritualidad es una fuente de apoyo; tener fe les ayuda a encontrar sentido a la vida y al hecho de haber tenido cáncer. Además, la fe o la religión puede ayudar a los sobrevivientes a conectarse con otras personas de la comunidad con experiencias y perspectivas similares o que pueden brindarles apoyo. Varios estudios han demostrado que, para algunas personas, la religión tiene un papel importante para lidiar con el cáncer y durante el proceso de recuperación. Es común cuestionarse las creencias después de haber tenido cáncer. Se pueden plantear preguntas difíciles, pero la búsqueda personal de respuestas y significado a través de la espiritualidad puede ayudarles a sobrellevar la situación.

Algunas de las inquietudes espirituales más frecuentes después del tratamiento contra el cáncer son:

- Búsqueda de consuelo y significado
- Búsqueda de propósito en la vida
- Incertidumbre
- Cambios positivos

Cómo hablar sobre sus inquietudes espirituales después del tratamiento

Profesionales de atención de apoyo que pueden ayudarle:

- Consejeros espirituales (capellanes)
- Psicólogos o psiquiatras
- Trabajadores sociales
- Grupos de apoyo
- Directores espirituales

Consejos de adaptación:

Puede que le lleve un tiempo determinar qué es “normal” para usted ahora. Aquí le damos algunos consejos útiles:

- Reflexione sobre la experiencia que ha vivido.
- Identifique los cambios que quiere hacer en su vida.
- Identifique qué ha aprendido y qué ha cambiado en usted.
- Rece o medite para adquirir una mejor perspectiva.
- Busque apoyo espiritual.
- Mantenga un estilo de vida activo y sano.
- Participe en un grupo de apoyo. Hable con otras personas que hayan tenido experiencias similares.
- Lleve un diario y escriba sobre su experiencia y sobre su nuevo curso de vida.

Problemas financieros y laborales

Información clave que debe saber

Muchos sobrevivientes consiguen continuar trabajando durante y después del tratamiento.

Otros deben dejar de trabajar durante el tratamiento pero se reincorporan a su puesto más tarde.

Ya sea que vuelvan a su antiguo trabajo o empiecen uno nuevo, algunos sobrevivientes reciben un trato injusto en su lugar de trabajo.

Es posible que los empleadores y los compañeros de trabajo tengan dudas sobre la capacidad laboral del sobreviviente.

Puede que los empleadores consideren una carga hacer arreglos especiales para el sobreviviente.

Las investigaciones demuestran que los sobrevivientes que continúan trabajando después del tratamiento son tan productivos como el resto de los empleados.

Cómo hablar sobre sus inquietudes financieras y laborales después del tratamiento

Profesionales de atención de apoyo que pueden ayudarle:

- Trabajadores sociales
- Asesores financieros del hospital

Consejos de adaptación:

- Infórmese sobre las normas y políticas relacionadas con las licencias por enfermedad de su empresa. Es importante que sepa que hay leyes que le protegen en el lugar de trabajo.
- Cree un plan para poder afrontar los gastos diarios (medicamentos, vivienda, alquiler/hipoteca, transporte, seguros, alimentos).
- Organice un sistema de contabilidad financiera que le permita llevar un registro.
- Participe en un grupo de apoyo. Hable con otras personas que hayan tenido experiencias similares.

Cómo mantenerse saludable después del tratamiento

Información clave que debe saber

Con frecuencia, las personas que han tenido cáncer quieren saber qué deben hacer para mantenerse saludables una vez que terminan el tratamiento.

Es el momento ideal para analizar qué puede hacer para cuidar de usted mismo, ya que es un paso inicial importante para llevar una vida saludable.

Muchos sobrevivientes buscan información y consejos sobre opciones alimentarias, actividad física y suplementos dietarios que mejoren la calidad de vida y supervivencia.

La rehabilitación del cáncer ayuda a los sobrevivientes a alcanzar el mejor desempeño físico, social, psicológico y laboral posible después del tratamiento.

El objetivo de la rehabilitación es ayudarlo a retomar el control de muchos aspectos de la vida y a mantenerse lo más independiente y productivo posible.

La rehabilitación puede ser una herramienta valiosa para recuperarse del tratamiento contra el cáncer.

Cómo hablar sobre mantenerse saludable después del tratamiento

Como parte de su atención de seguimiento, pídale al médico o enfermero practicante que cree un plan de bienestar que incluya maneras en las que usted puede cuidar de sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales.

Pídale al médico o enfermero practicante que le remita a otros miembros del equipo de atención médica con los que pueda hablar, por ejemplo, un trabajador social, un dietista o un fisioterapeuta.

Llame al médico o enfermero practicante si tiene síntomas constantes como dolor, fatiga, tos, etc.

Consejos de cuidado personal:

Profesionales de atención de apoyo que pueden ayudarlo:

- Fisioterapeutas/terapeutas ocupacionales
- Dietistas
- Trabajadores sociales
- Psicólogos

Sepa cuáles son las recomendaciones para su atención de seguimiento después del tratamiento, incluido el plan de bienestar.

Manténgase lo más activo posible.

- Manténgase en un peso saludable.
- Trabaje a su propio ritmo.
- Consulte a un fisioterapeuta para que le indique los tipos de ejercicios más adecuados para usted.
- Consulte a su médico antes de comenzar cualquier programa de ejercicio.

Siga una dieta saludable.

- Trate de obtener su nutrición de alimentos y no de suplementos.
- Consulte a su médico sobre cualquier restricción de alimentos o en la dieta.
- Pídale a su dietista que le ayude a crear un plan de alimentación nutritivo y equilibrado.
- Elija una variedad de alimentos de cada uno de los grupos de alimentos. Trate de consumir entre 5 y 7 porciones al día como mínimo de frutas y verduras, incluidos cítricos y verduras de color verde oscuro y amarillo intenso.

Consulte a un psicólogo, psiquiatra, capellán o trabajador social si es necesario.

Reduzca el estrés mediante el ejercicio físico, la meditación y la relajación.

Si tiene preguntas, comuníquese con uno de los recursos que aparecen a continuación:

- City of Hope: (626) 256-HOPE (4673)
- Servicios de atención espiritual (Spiritual Care Services): ext. 63898
- Centro de Recursos para el Paciente y la Familia Sheri & Les Biller: ext. 32273
- Departamento de trabajo social clínico (Division of Clinical Social Work): ext. 62282



Examen de
control de los

6

MESES

Ayuda para prepararse
para su cita

iFelicitaciones por estar próximo a cumplir 6 meses de su trasplante! Esta guía lo ayudará a entender y prepararse para sus exámenes de control médico después del trasplante (la atención de seguimiento). Esta guía ofrece una lista de pruebas y evaluaciones para sus citas de los 6 meses. Es la primera de una serie de 3 (también hay guías para los 12 meses y los 24+ meses). Las recomendaciones que contienen las guías se basan en recomendaciones de médicos especialistas en la atención posterior al trasplante*, y se las acerca Be The Match®.

Por qué su examen de control de los seis meses es importante

Ya sea que haya recibido un trasplante **autólogo** o **allogénico**, la atención de seguimiento es importante. Ayuda a los médicos a encontrar cambios en su estado de salud, como:

- La enfermedad ha regresado (recidiva)
- Nuevos cánceres
- Problemas debidos al tratamiento
- La calidad de vida

Cuando los problemas se detectan cuando recién empiezan, puede haber más opciones de tratamiento, y dichos tratamientos pueden ser más eficaces.

Aunque se sienta bien, los exámenes de control posteriores al trasplante son muy importantes para que se mantenga sano.

Acerca de esta guía

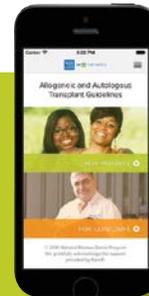
Esta guía está basada en recomendaciones para la atención después del trasplante desarrolladas por médicos e investigadores del mundo entero.* Esta información no pretende sustituir las recomendaciones de su médico especialista en trasplantes. Quizás usted necesite pruebas o evaluaciones diferentes según cuál sea su situación en particular. **Su médico especialista en trasplantes es quien mejor lo conoce, así que siga sus recomendaciones cuidadosamente.**

Aplicación gratis para dispositivos móviles

Use nuestra aplicación gratis para dispositivos móviles para:

- Acceder a estas pautas en cualquier momento, en cualquier lugar
- Hacer una lista de pruebas y evaluaciones para su situación en particular
- Enviar información por correo electrónico, a usted mismo o a su equipo de atención médica

Disponibile en iPhone®, iPad® y Android™
En línea en BeTheMatch.org/patient-survive



GUÍA PARA EL EXAMEN DE CONTROL DE LOS **SEIS MESES**

A continuación, encontrará información sobre los exámenes físicos y las evaluaciones que se recomienda hacer 6 meses después del trasplante. Esta información le ayudará a entender qué esperar y a preparar las preguntas o dudas que tenga para consultar al médico sobre ellas. **En el glosario encontrará las definiciones de las palabras que aparecen en negrita.**

Ojos

- Esté atento a síntomas oculares como dolor o sequedad
- Controle qué tan bien ve (examen de la vista)
- Si tiene síntomas oculares o problemas para ver, pida ver a un especialista en ojos (**oftalmólogo**)

*Si tiene **EICH** es posible que necesite:*

- Ver a un especialista en ojos con más frecuencia

Boca

- Examen de la boca y los dientes
- Examen para detectar cáncer bucal
- Comente síntomas como boca seca
- Dígale al médico si tiene hábitos nocivos (como usar tabaco o fumar). Pida ayuda para dejar de fumar

*Si tiene **EICH** es posible que necesite:*

- Hacerse exámenes de la boca y los dientes, de y detección de cáncer bucal con más frecuencia

Pulmones

- Examen periódico de los pulmones
- Dígale al médico si usa tabaco o fuma. Pida ayuda para dejar de fumar
- Si tiene o tuvo problemas para respirar, **pruebas de la función pulmonar** y estudios por imágenes (como radiografía de tórax y tomografía computarizada [CT scan])

*Si tiene **EICH** es posible que necesite:*

- Exámenes pulmonares y **pruebas de la función pulmonar** antes y con más frecuencia

Corazón y vasos sanguíneos

- Consulte sobre un estilo de vida “saludable para el corazón” (hacer ejercicio, mantener un peso saludable, comer alimentos sanos y no fumar)
- Reciba tratamiento para la diabetes, la presión arterial alta y el colesterol elevado
- Pregunte si necesita usar un antibiótico antes de someterse a un procedimiento dental. El antibiótico previene que ocurran infecciones bacterianas en las válvulas del corazón

Hígado

- **Análisis de sangre de la función hepática** para ver si el hígado está funcionando correctamente
- Si tiene hepatitis B o C, su médico se la controlará de cerca. Pregunte si tiene que ver a un especialista en hígado



Riñones

- Prueba de la presión arterial
- Si tiene presión arterial alta (hipertensión), empiece el tratamiento y hágase un seguimiento periódico
- **Prueba de concentración de proteína en la orina** para ver si los riñones están funcionando bien
- **Prueba de la función de filtración renal** (análisis de nitrógeno ureico en sangre (blood urea nitrogen [BUN])/creatinina) para ver si los riñones están filtrando bien
- Si no le funcionan bien los riñones, tal vez necesite más pruebas (ecografía o biopsia de riñón)
- Si tiene enfermedad renal crónica y está empeorando, no utilice medicamentos, hierbas medicinales ni suplementos que puedan dañarle los riñones. Pregúntele al médico cuáles pueden ser. Puede que tenga que ver a un especialista en riñón

Músculos

- Consulte sobre los ejercicios y actividades de acondicionamiento físico que realiza actualmente

Si tiene EICH o está utilizando inmunosupresores es posible que necesite:

- Analizar si tiene los músculos débiles (**miopatía**)
- Ver a un fisioterapeuta si tiene **miopatía, fascitis** o **esclerodermia**
- Someterse a un examen de **amplitud de movimiento** para ver si ha sufrido **cambios escleróticos**
- Aprender a evaluar la propia **amplitud de movimiento**

Huesos

- Consulte sobre maneras de evitar la pérdida de densidad ósea, que incluyen actividad física y suplementos de vitamina D y calcio

Si tiene EICH o está utilizando inmunosupresores es posible que necesite:

- Medición de la densidad ósea (mediante **densitometría de doble fotón**)

Piel y genitales

- Aprenda a hacerse un autoexamen de rutina de la piel
- Consulte sobre los riesgos de estar al sol sin la protección adecuada

Si es mujer y tiene EICH o recibió irradiación corporal total, es posible que necesite:

- Preguntar al médico con qué frecuencia necesita exámenes ginecológicos

Sistema nervioso

- Puede que necesite pruebas del **sistema nervioso**
- Si tiene dificultad con la memoria y la concentración o para tomar decisiones, es posible que necesite más pruebas



Fertilidad

- Pregunte al médico sobre opciones de anticoncepción

Sistema inmunitario

- Medicación para prevenir una infección llamada **neumocistosis**
- Vacunas para prevenir infecciones y enfermedades

Si tiene EICH o está utilizando inmunosupresores es posible que necesite:

- Medicación para prevenir infecciones como **meningitis** y **neumonía**
- Análisis de sangre para detectar la infección por el **citomegalovirus (CMV)**

Sistema endocrino *(tiroides, hormonas de crecimiento, sexuales)*

Pruebas para los niños:

- Hable con el médico de su hijo sobre el desarrollo sexual. Es posible que su hijo necesite análisis de sangre para medir los niveles de las hormonas sexuales
- **Evaluación de la tasa de crecimiento**
- Su hijo puede necesitar análisis de sangre para controlar la **función de la tiroides** y **de la hormona de crecimiento**

Si tiene EICH o está utilizando inmunosupresores es posible que necesite:

- Utilizar más dosis de corticoesteroides (como prednisona) si se siente muy mal
- Reducir gradualmente la dosis de corticoesteroides cuando sea el momento de dejar de utilizarlos

Salud emocional

- Hable con el médico sobre su bienestar general o calidad de vida
- Hable sobre lo que siente (salud emocional)
- Hable sobre la salud emocional de su familia y su cuidador
- Pregunte sobre terapeutas y grupos de apoyo en su zona
- Haga cualquier pregunta que tenga sobre su salud sexual

Salud general

- Realícese evaluaciones periódicas para detectar presión arterial alta, colesterol elevado, diabetes, depresión, enfermedades de transmisión sexual, osteoporosis (en las mujeres) y cáncer

Nuevos cánceres

- Hable con el médico sobre los riesgos de nuevos cánceres

Si tiene EICH es posible que necesite:

- Exámenes clínicos y dentales
- Examen para detectar cáncer bucal

GLOSARIO

Pérdida de densidad ósea: los huesos se ponen débiles y quebradizos, se pueden romper con más facilidad.

Citomegalovirus (CMV): es un tipo de virus del herpes que puede causar infecciones (como neumonía, una infección de los pulmones).

Densitometría de doble fotón: es un examen para medir la densidad ósea. Muchas veces se la denomina DEXA o "DXA scan".

Sistema endocrino: está constituido por glándulas que segregan hormonas dentro del cuerpo. Las hormonas afectan el estado de ánimo y el crecimiento.

Fascitis: es la inflamación (enrojecimiento e hinchazón) del tejido conectivo que rodea los músculos, vasos sanguíneos y nervios. Suele ir acompañada de endurecimiento de la piel (ver esclerodermia).

Enfermedad del injerto contra el huésped (EICH): es un efecto secundario frecuente que se observa después de un trasplante alogénico y ocurre cuando las células nuevas provenientes del donante atacan las células del cuerpo del receptor.

Función de la hormona de crecimiento: es una prueba para determinar si hay suficiente hormona de crecimiento en el cuerpo para un crecimiento normal.

Evaluación de la tasa de crecimiento: es una comparación de la tasa de crecimiento de una persona con la tasa de crecimiento promedio de la población general de la misma edad y sexo.

Inmunosupresores: son medicamentos que disminuyen la capacidad del organismo de combatir las infecciones. Estos medicamentos también contribuyen a prevenir y tratar la EICH.

Prueba de la función de filtración renal: mide la velocidad del flujo de líquido filtrado por los riñones. Se usa para detectar enfermedad renal crónica.

Pruebas de la función hepática en sangre: analizan qué tan bien está funcionando el hígado.

Meningitis: es la inflamación (enrojecimiento e hinchazón) de las membranas que recubren el cerebro y la médula espinal. Puede deberse a una infección.

Miopatía: enfermedad y debilidad muscular. Los corticoesteroides que se usan para tratar la EICH crónica pueden causar debilidad muscular, especialmente en las piernas y los pies.

Oftalmólogo: es un médico que trata enfermedades que afectan los ojos.

Sistema nervioso: son las partes del cuerpo que controlan los movimientos y el pensamiento. El sistema nervioso incluye el cerebro, la médula espinal (dentro de la columna vertebral) y los nervios.

Neumonía: es una inflamación (enrojecimiento e hinchazón) de los pulmones causada por una infección.

Neumocistosis: es una forma de **neumonía** causada por un hongo similar a la levadura.

Pruebas de la función pulmonar: son un grupo de pruebas que miden qué tan bien están funcionando los pulmones.

Amplitud de movimiento: es una prueba que se usa para evaluar si una articulación (como codo, cadera, muñeca) puede moverse correctamente y en todas las direcciones normales.

Esclerodermia: cuando la piel se pone dura, gruesa y tirante. Puede causar debilidad muscular, articulaciones rígidas o dolor articular.

Cambios escleróticos: es el endurecimiento de la piel y otros tejidos como fascias, músculos y articulaciones.

Tiroides: es una glándula que controla el metabolismo del cuerpo (con qué rapidez el organismo utiliza la energía).

Prueba de concentración de proteína en la orina: mide la cantidad de proteínas que hay en una muestra de orina. Se usa para detectar la enfermedad renal.

Actúe: prepárese para su examen de control

- Pida la cita para su examen de control de los 6 meses con su médico especialista en trasplantes o su hematólogo/oncólogo
- Repase las pruebas y evaluaciones listadas en las páginas de esta guía
- Anote las preguntas o problemas que desee consultar con el médico
- Lleve esta guía al examen de control
- Pregunte a los médicos si hay otras sugerencias para su situación en particular
- En el examen de control, pregunte al médico si tiene que pedir cita con otros médicos o terapeutas (oculista, dentista, fisioterapeuta, ginecólogo u otros)

Comparta con su médico

Hay 2 maneras fáciles de compartir estas pautas con sus médicos o su dentista:

- Repase esta guía con ellos en su próxima cita
- Muéstreles que en BeTheMatchClinical.org/guidelines se pueden obtener gratuitamente las pautas clínicas para imprimir, o bien mediante una aplicación para dispositivos móviles

* Majhail NS, Rizzo JD, Lee SJ, et ál. Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation; Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR), American Society for Blood and Marrow Transplantation (ASBMT), European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT), Asia-Pacific Blood and Marrow Transplantation Group (APBMT), Bone Marrow Transplant Society of Australia and New Zealand (BMTSANZ), East Mediterranean Blood and Marrow Transplantation Group (EMBMT) y Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Ossea (SBTMO). Publicado conjuntamente en Biol Blood Marrow Transplant. 2012; 18(3): 348-371; Bone Marrow Transplant (2012) 47, 337-341; y Hematol Oncol Stem Cel Ther 2012;5(1):1-30.

Estamos aquí para ayudar

Be The Match está dedicado a ayudar a los pacientes, sus cuidadores y familiares antes, durante y después del trasplante.

Le ofrecemos apoyo confidencial e individualizado, orientación financiera y recursos educativos gratis: DVD, folletos, herramientas en línea y más. Nuestro objetivo es brindarle lo que necesita, cuando lo necesita. Podemos ayudarlo a saber más sobre el trasplante como una opción de tratamiento, hacer planes para un trasplante y saber qué se puede esperar después de un trasplante.

Comuníquese con nosotros en pacienteinfo@nmdp.org o llamando al **1 (888) 999-6743**

Notas:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Solo para usted: recursos para el receptor

- EN LÍNEA: BeTheMatch.org/survive
- BOLETÍN ELECTRÓNICO: BeTheMatch.org/patient-enews
- FACEBOOK: facebook.com/BeTheMatchPatient



Patient Services
3001 Broadway St. N.E., Minneapolis, MN 55413
1 (888) 999-6743 | BeTheMatch.org/patient

©2014 National Marrow Donor Program

NP01022; SEP 2014; Spanish



Examen de
control de los

12

MESES

Ayuda para prepararse
para su cita

iFelicitaciones por estar próximo a cumplir 1 año de su trasplante! Esta guía lo ayudará a entender y prepararse para sus exámenes de control médico después del trasplante (la atención de seguimiento). Esta guía ofrece una lista de pruebas y evaluaciones para sus citas de los 12 meses. Es la segunda de una serie de 3 (también hay guías para los 6 meses y los 24+ meses). Las recomendaciones que contienen las guías se basan en recomendaciones de médicos especialistas en la atención posterior al trasplante*, y se las acerca Be The Match®.

Por qué su examen de control de los 12 meses es importante

Ya sea que haya recibido un trasplante **autólogo** o **allogénico**, la atención de seguimiento es importante. Ayuda a los médicos a encontrar cambios en su estado de salud, como:

- La enfermedad ha regresado (recidiva)
- Nuevos cánceres
- Problemas debidos al tratamiento
- La calidad de vida

Cuando los problemas se detectan cuando recién empiezan, puede haber más opciones de tratamiento, y dichos tratamientos pueden ser más eficaces.

Aunque se sienta bien, los exámenes de control posteriores al trasplante son muy importantes para que se mantenga sano.

Acerca de esta guía

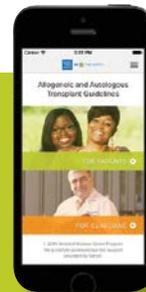
Esta guía está basada en recomendaciones para la atención después del trasplante desarrolladas por médicos e investigadores del mundo entero.* Esta información no pretende sustituir las recomendaciones de su médico especialista en trasplantes. Quizás usted necesite pruebas o evaluaciones diferentes según cuál sea su situación en particular. **Su médico especialista en trasplantes es quien mejor lo conoce, así que siga sus recomendaciones cuidadosamente.**

Aplicación gratis para dispositivos móviles

Use nuestra aplicación gratis para dispositivos móviles para:

- Acceder a estas pautas en cualquier momento, en cualquier lugar
- Hacer una lista de pruebas y evaluaciones para su situación en particular
- Enviar información por correo electrónico, a usted mismo o a su equipo de atención médica

Disponible en iPhone®, iPad® y Android™
En línea en BeTheMatch.org/patient-survive



GUÍA PARA EL EXAMEN DE CONTROL DE LOS **DOCE MESES**

A continuación, encontrará información sobre los exámenes físicos y las evaluaciones que se recomienda hacer 12 meses después del trasplante. Esta información le ayudará a entender qué esperar y a preparar las preguntas o dudas que tenga para consultar al médico sobre ellas. **En el glosario encontrará las definiciones de las palabras que aparecen en negrita.**

Ojos

- Esté atento a síntomas oculares como dolor o sequedad
- Hágase revisar por un especialista en ojos (**oftalmólogo**) para determinar qué tan bien ve (evaluación de la vista) y para un examen de retina

*Si tiene **EICH** es posible que necesite:*

- Ver a un especialista en ojos con más frecuencia

Boca

- Examen de la boca y los dientes
- Examen para detectar cáncer bucal
- Comente síntomas como boca seca
- Dígale al médico si tiene hábitos nocivos (como usar tabaco o fumar). Pida ayuda para dejar de fumar
- Hágase un examen de control odontológico completo (de la cabeza, el cuello, la boca y los dientes)

*Si tiene **EICH** es posible que necesite:*

- Hacerse exámenes de la boca y los dientes, y de detección de cáncer bucal con más frecuencia

Prueba adicional para los niños:

- Un dentista verá si los dientes del niño están saliendo bien

Pulmones

- Examen periódico de los pulmones
- Dígale al médico si usa tabaco o fuma. Pida ayuda para dejar de fumar
- Si tiene o tuvo problemas para respirar, **pruebas de la función pulmonar** y estudios por imágenes (como radiografía de tórax y tomografía computarizada [CT scan])

*Si tiene **EICH** es posible que necesite:*

- Exámenes pulmonares y **pruebas de la función pulmonar** antes y con más frecuencia

Corazón y vasos sanguíneos

- Control de factores de riesgo de problemas del corazón y los vasos sanguíneos, como colesterol elevado, presión arterial alta, obesidad, antecedentes de tabaquismo
- Consulte sobre un estilo de vida “saludable para el corazón” (hacer ejercicio, mantener un peso saludable, comer alimentos sanos y no fumar)
- Reciba tratamiento para la diabetes, la presión arterial alta y el colesterol elevado
- Pregunte si necesita usar un antibiótico antes de someterse a un procedimiento dental. El antibiótico previene que ocurran infecciones bacterianas en las válvulas del corazón



Hígado

- **Análisis de sangre de la función hepática** para ver si el hígado está funcionando correctamente
- Si tiene hepatitis B o C, su médico se la controlará de cerca. Pregunte si tiene que ver a un especialista en hígado
- Si ha recibido transfusiones de glóbulos rojos, puede necesitar un análisis de ferritina en sangre, una resonancia magnética (MRI) de hígado o una biopsia de hígado para ver si tiene demasiado hierro

Riñones

- Prueba de la presión arterial
- Si tiene presión arterial alta (hipertensión), empiece el tratamiento y hágase un seguimiento periódico
- **Prueba de concentración de proteína en la orina** para ver si los riñones están funcionando bien
- **Prueba de la función de filtración renal** (análisis de nitrógeno ureico en sangre (blood urea nitrogen [BUN])/creatinina) para ver si los riñones están filtrando bien
- Si no le funcionan bien los riñones, tal vez necesite más pruebas (ecografía o biopsia de riñón)
- Si tiene enfermedad renal crónica que está empeorando, no utilice medicamentos, hierbas medicinales ni suplementos que puedan dañarle los riñones. Pregúntele al médico cuáles pueden ser. Puede que tenga que ver a un especialista en riñón

Músculos

- Consulte sobre los ejercicios y actividades de acondicionamiento físico que realiza actualmente

Si tiene EICH o está utilizando inmunosupresores es posible que necesite:

- Analizar si tiene los músculos débiles (**miopatía**)
- Ver a un fisioterapeuta si tiene **miopatía, fascitis o esclerodermia**
- Someterse a un examen de **amplitud de movimiento** para ver si ha sufrido **cambios escleróticos**
- Aprender a evaluar la propia **amplitud de movimiento**

Huesos

- Consulte sobre maneras de evitar la **pérdida de densidad ósea**, que incluyen actividad física y suplementos de vitamina D y calcio

Si es mujer, receptora de un trasplante alogénico, tiene EICH, está utilizando inmunosupresores o corre un gran riesgo de perder masa ósea, es posible que necesite:

- Medición de la densidad ósea (mediante **densitometría de doble fotón**)

Piel y genitales

- Aprenda a hacerse un autoexamen de rutina de la piel
- Consulte sobre los riesgos de estar al sol sin la protección adecuada
- Hágase un examen ginecológico anual si es mujer

Si es mujer y tiene EICH o recibió irradiación corporal total, es posible que necesite:

- Preguntar al médico con qué frecuencia necesita exámenes ginecológicos

Sistema nervioso

- Puede que necesite pruebas del **sistema nervioso**
- Si tiene dificultad con la memoria y la concentración o para tomar decisiones, es posible que necesite más pruebas

Prueba adicional para los niños:

- Controle el desarrollo cognitivo (capacidad de pensar y razonar) acorde a la edad del niño



Fertilidad

- Pregunte al médico sobre opciones de anticoncepción
- Si usted y su pareja desean tener un hijo, pida ver a un especialista en fertilidad

Sistema inmunitario

- Vacunas para prevenir infecciones y enfermedades

Si tiene EICH o está utilizando inmunosupresores es posible que necesite:

- Medicación para prevenir infecciones como **meningitis** y **neumonía**
- Medicación para prevenir una infección denominada **neumocistosis** durante todo el tiempo que esté utilizando inmunosupresores
- Análisis de sangre para detectar la infección por el **citomegalovirus (CMV)**

Sistema endocrino *(tiroides, hormonas de crecimiento, sexuales)*

- Análisis de sangre para controlar la **tiroides**
- Análisis de sangre para determinar los niveles de hormonas sexuales
- Análisis adicionales en las mujeres que no han tenido la menopausia

Pruebas adicionales para los niños:

- Es posible que su hijo necesite análisis de sangre para medir los niveles de las hormonas sexuales
- **Evaluación de la tasa de crecimiento**
- Su hijo puede necesitar análisis de sangre para controlar la **función de la tiroides** y **de la hormona de crecimiento**

Si tiene EICH o está utilizando inmunosupresores es posible que necesite:

- Utilizar más dosis de corticoesteroides (como prednisona) si se siente muy mal
- Reducir gradualmente la dosis de corticoesteroides cuando sea el momento de dejar de utilizarlos

Salud emocional

- Hable con el médico sobre su bienestar general o calidad de vida
- Hable sobre lo que siente (salud emocional)
- Hable sobre la salud emocional de su familia y su cuidador
- Pregunte sobre terapeutas y grupos de apoyo en su zona
- Haga cualquier pregunta que tenga sobre su salud sexual

Salud general

- Realícese evaluaciones periódicas para detectar presión arterial alta, colesterol elevado, diabetes, depresión, enfermedades de transmisión sexual, osteoporosis (en las mujeres) y cáncer

Nuevos cánceres

- Hable con el médico sobre los riesgos de nuevos cánceres
- Aprenda a hacerse autoexámenes de cáncer
- Siga las recomendaciones para la población general en cuanto a las evaluaciones para la detección de cáncer
- Si es mujer, pregunte al médico si necesita una **mamografía**

GLOSARIO

Pérdida de densidad ósea: los huesos se ponen débiles y quebradizos, se pueden romper con más facilidad.

Citomegalovirus (CMV): es un tipo de virus del herpes que puede causar infecciones (como neumonía, una infección de los pulmones).

Densitometría de doble fotón: es un examen para medir la densidad ósea. Muchas veces se la denomina DEXA o "DXA scan".

Sistema endocrino: está constituido por glándulas que segregan hormonas dentro del cuerpo. Las hormonas afectan el estado de ánimo y el crecimiento.

Fascitis: es la inflamación (enrojecimiento e hinchazón) del tejido conectivo que rodea los músculos, vasos sanguíneos y nervios. Suele ir acompañada de endurecimiento de la piel (ver esclerodermia).

Enfermedad del injerto contra el huésped (EICH): es un efecto secundario frecuente que se observa después de un trasplante alogénico y ocurre cuando las células nuevas provenientes del donante atacan las células del cuerpo del receptor.

Función de la hormona de crecimiento: es una prueba para determinar si hay suficiente hormona de crecimiento en el cuerpo para un crecimiento normal.

Evaluación de la tasa de crecimiento: es una comparación de la tasa de crecimiento de una persona con la tasa de crecimiento promedio de la población general de la misma edad y sexo.

Inmunosupresores: son medicamentos que disminuyen la capacidad del organismo de combatir las infecciones. Estos medicamentos también contribuyen a prevenir y tratar la EICH.

Prueba de la función de filtración renal: mide la velocidad del flujo de líquido filtrado por los riñones. Se usa para detectar enfermedad renal crónica.

Pruebas de la función hepática en sangre: analizan qué tan bien está funcionando el hígado.

Mamografía: es un examen para detectar el cáncer de mama.

Meningitis: es la inflamación (enrojecimiento e hinchazón) de las membranas que recubren el cerebro y la médula espinal. Puede deberse a una infección.

Miopatía: enfermedad y debilidad muscular. Los corticoesteroides que se usan para tratar la EICH crónica pueden causar debilidad muscular, especialmente en las piernas y los pies.

Oftalmólogo: es un médico que trata enfermedades que afectan los ojos.

Sistema nervioso: son las partes del cuerpo que controlan los movimientos y el pensamiento. El sistema nervioso incluye el cerebro, la médula espinal (dentro de la columna vertebral) y los nervios.

Neumonía: es una inflamación (enrojecimiento e hinchazón) de los pulmones causada por una infección.

Neumocistosis: es una forma de **neumonía** causada por un hongo similar a la levadura.

Pruebas de la función pulmonar: son un grupo de pruebas que miden qué tan bien están funcionando los pulmones.

Amplitud de movimiento: es una prueba que se usa para evaluar si una articulación (como codo, cadera, muñeca) puede moverse correctamente y en todas las direcciones normales.

Esclerodermia: cuando la piel se pone dura, gruesa y tirante. Puede causar debilidad muscular, articulaciones rígidas o dolor articular.

Cambios escleróticos: es el endurecimiento de la piel y otros tejidos como fascias, músculos y articulaciones.

Tiroides: es una glándula que controla el metabolismo del cuerpo (con qué rapidez el organismo utiliza la energía).

Prueba de concentración de proteína en la orina: mide la cantidad de proteínas que hay en una muestra de orina. Se usa para detectar la enfermedad renal.

Actúe: prepárese para su examen de control

- Pida la cita para el examen de control de los 12 meses con su médico especialista en trasplantes o su hematólogo/oncólogo
- Repase las pruebas y evaluaciones listadas en las páginas de esta guía
- Anote las preguntas o problemas que desee consultar con el médico
- Lleve esta guía al examen de control
- Pregunte a los médicos si hay otras sugerencias para su situación en particular
- En el examen de control, pregunte al médico si tiene que pedir cita con otros médicos o terapeutas (oculista, dentista, fisioterapeuta, ginecólogo u otros)

Comparta con su médico

Hay 2 maneras fáciles de compartir estas pautas con sus médicos o su dentista:

- Repase esta guía con ellos en su próxima cita
- Muéstreles que en **BeTheMatchClinical.org/guidelines** se pueden obtener gratuitamente las pautas clínicas para imprimir, o bien mediante una aplicación para dispositivos móviles

* Majhail NS, Rizzo JD, Lee SJ, et ál. Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation; Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR), American Society for Blood and Marrow Transplantation (ASBMT), European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT), Asia-Pacific Blood and Marrow Transplantation Group (APBMT), Bone Marrow Transplant Society of Australia and New Zealand (BMTSANZ), East Mediterranean Blood and Marrow Transplantation Group (EMBMT) y Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Ossea (SBTMO). Publicado conjuntamente en Biol Blood Marrow Transplant. 2012; 18(3): 348-371; Bone Marrow Transplant (2012) 47, 337-341; y Hematol Oncol Stem Cel Ther 2012;5(1):1-30.



Estamos aquí para ayudar

Be The Match está dedicado a ayudar a los pacientes, sus cuidadores y familiares antes, durante y después del trasplante.

Le ofrecemos apoyo confidencial e individualizado, orientación financiera y recursos educativos gratis: DVD, folletos, herramientas en línea y más. Nuestro objetivo es brindarle lo que necesita, cuando lo necesita. Podemos ayudarlo a saber más sobre el trasplante como una opción de tratamiento, hacer planes para un trasplante y saber qué se puede esperar después de un trasplante.

Comuníquese con nosotros en pacienteinfo@nmdp.org o llamando al **1 (888) 999-6743**



Notas:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Solo para usted: recursos para el receptor

- EN LÍNEA: BeTheMatch.org/survive
- BOLETÍN ELECTRÓNICO: BeTheMatch.org/patient-enews
- FACEBOOK: facebook.com/BeTheMatchPatient



Patient Services
3001 Broadway St. N.E., Minneapolis, MN 55413
1 (888) 999-6743 | BeTheMatch.org/patient

©2014 National Marrow Donor Program

NP01023; SEP 2014; Spanish



Examen de
control de los

24+

MESES

Ayuda para prepararse
para su cita

iFelicitaciones por estar próximo a cumplir otro aniversario de su trasplante! Esta guía lo ayudará a entender y prepararse para sus exámenes de control médico después del trasplante (la atención de seguimiento). Esta guía ofrece una lista de pruebas y evaluaciones para su cita de los 2 años y sus citas anuales posteriores. Es la tercera de una serie de 3 (también hay guías para los 6 meses y los 12 meses). Las recomendaciones que contienen las guías se basan en recomendaciones de médicos especialistas en la atención posterior al trasplante*, y se las acerca Be The Match®.

Por qué los exámenes de control anuales son importantes

Ya sea que haya recibido un trasplante **autólogo** o **allogénico**, la atención de seguimiento es importante. Ayuda a los médicos a encontrar cambios en su estado de salud, como:

- La enfermedad ha regresado (recidiva)
- Nuevos cánceres
- Problemas debidos al tratamiento
- La calidad de vida

Cuando los problemas se detectan cuando recién empiezan, puede haber más opciones de tratamiento, y dichos tratamientos pueden ser más eficaces.

Aunque se sienta bien, los exámenes de control posteriores al trasplante son muy importantes para que se mantenga sano.

Acerca de esta guía

Esta guía está basada en recomendaciones para la atención después del trasplante desarrolladas por médicos e investigadores del mundo entero.* Esta información no pretende sustituir las recomendaciones de su médico especialista en trasplantes. Quizás usted necesite pruebas o evaluaciones diferentes según cuál sea su situación en particular. **Su médico especialista en trasplantes es quien mejor lo conoce, así que siga sus recomendaciones cuidadosamente.**

Aplicación gratis para dispositivos móviles

Use nuestra aplicación gratis para dispositivos móviles para:

- Acceder a estas pautas en cualquier momento, en cualquier lugar
- Hacer una lista de pruebas y evaluaciones para su situación en particular
- Enviar información por correo electrónico, a usted mismo o a su equipo de atención médica

Disponibles en iPhone®, iPad® y Android™
En línea en BeTheMatch.org/patient-survive



GUÍA PARA EL EXAMEN DE CONTROL ANUAL

A continuación, encontrará información sobre los exámenes físicos y las evaluaciones que se recomienda hacer todos los años después de un trasplante, a partir de los 2 años. Esta información le ayudará a entender qué esperar y a preparar las preguntas o dudas que tenga para consultar al médico sobre ellas. **En el glosario encontrará las definiciones de las palabras que aparecen en negrita.**

Ojos

- Esté atento a síntomas oculares como dolor o sequedad
- Hágase revisar por un especialista en ojos (**oftalmólogo**) para determinar qué tan bien ve (evaluación de la vista) y para un examen de retina

Si tiene EICH es posible que necesite:

- Ver a un especialista en ojos con más frecuencia

Boca

- Examen de la boca y los dientes
- Examen para detectar cáncer bucal
- Comente síntomas como boca seca
- Dígale al médico si tiene hábitos nocivos (como usar tabaco o fumar). Pida ayuda para dejar de fumar
- Hágase un examen de control odontológico completo (de la cabeza, el cuello, la boca y los dientes)

Si tiene EICH es posible que necesite:

- Hacerse exámenes de la boca y los dientes, y de detección de cáncer bucal con más frecuencia

Prueba adicional para los niños:

- Un dentista verá si los dientes del niño están saliendo bien

Pulmones

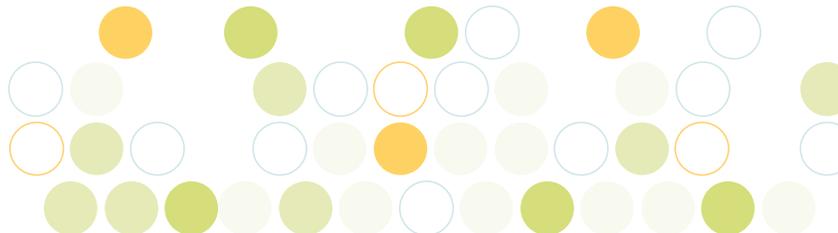
- Examen periódico de los pulmones
- Dígale al médico si usa tabaco o fuma. Pida ayuda para dejar de fumar
- Si tiene o tuvo problemas para respirar, **pruebas de la función pulmonar** y estudios por imágenes (como radiografía de tórax y tomografía computarizada [CT scan])

Si tiene EICH es posible que necesite:

- Exámenes pulmonares y **pruebas de la función pulmonar** antes y con más frecuencia

Corazón y vasos sanguíneos

- Control de factores de riesgo de problemas del corazón y los vasos sanguíneos, como colesterol elevado, presión arterial alta, obesidad, antecedentes de tabaquismo
- Consulte sobre un estilo de vida “saludable para el corazón” (hacer ejercicio, mantener un peso saludable, comer alimentos sanos y no fumar)
- Reciba tratamiento para la diabetes, la presión arterial alta y el colesterol elevado
- Pregunte si necesita usar un antibiótico antes de someterse a un procedimiento dental. El antibiótico previene que ocurran infecciones bacterianas en las válvulas del corazón



Hígado

- **Análisis de sangre de la función hepática** para ver si el hígado está funcionando correctamente
- Si tiene hepatitis B o C, su médico se la controlará de cerca. Pregunte si tiene que ver a un especialista en hígado
- Si ha recibido transfusiones de glóbulos rojos, puede necesitar un análisis de ferritina en sangre, una resonancia magnética (MRI) de hígado o una biopsia de hígado para ver si tiene demasiado hierro

Riñones

- Prueba de la presión arterial
- Si tiene presión arterial alta (hipertensión), empiece el tratamiento y hágase un seguimiento periódico
- **Prueba de concentración de proteína en la orina** para ver si los riñones están funcionando bien
- **Prueba de la función de filtración renal** (análisis de nitrógeno ureico en sangre (blood urea nitrogen [BUN])/creatinina) para ver si los riñones están filtrando bien
- Si no le funcionan bien los riñones, tal vez necesite más pruebas (ecografía o biopsia de riñón)
- Si tiene enfermedad renal crónica que está empeorando, no utilice medicamentos, hierbas medicinales ni suplementos que puedan dañarle los riñones. Pregúntele al médico cuáles pueden ser. Puede que tenga que ver a un especialista en riñón

Músculos

- Consulte sobre los ejercicios y actividades de acondicionamiento físico que realiza actualmente

Si tiene EICH o está utilizando inmunosupresores es posible que necesite:

- Analizar si tiene los músculos débiles (**miopatía**)
- Ver a un fisioterapeuta si tiene **miopatía, fascitis o esclerodermia**
- Someterse a un examen de **amplitud de movimiento** para ver si ha sufrido **cambios escleróticos**
- Aprender a evaluar la propia **amplitud de movimiento**

Huesos

- Consulte sobre maneras de evitar la **pérdida de densidad ósea**, que incluyen actividad física y suplementos de vitamina D y calcio

Si es mujer, receptora de un trasplante alogénico, tiene EICH, está utilizando inmunosupresores o corre un gran riesgo de perder masa ósea, es posible que necesite:

- Medición de la densidad ósea (mediante **densitometría de doble fotón**)

Piel y genitales

- Aprenda a hacerse un autoexamen de rutina de la piel
- Consulte sobre los riesgos de estar al sol sin la protección adecuada
- Hágase un examen ginecológico anual si es mujer

Si es mujer y tiene EICH o recibió irradiación corporal total, es posible que necesite:

- Preguntar al médico con qué frecuencia necesita exámenes ginecológicos

Sistema nervioso

- Puede que necesite pruebas del **sistema nervioso**
- Si tiene dificultad con la memoria y la concentración o para tomar decisiones, es posible que necesite más pruebas

Prueba adicional para los niños:

- Controle el desarrollo cognitivo (capacidad de pensar y razonar) acorde a la edad del niño



Fertilidad

- Pregunte al médico sobre opciones de anticoncepción
- Si usted y su pareja desean tener un hijo, pida ver a un especialista en fertilidad

Sistema inmunitario

- Vacunas para prevenir infecciones y enfermedades

Si tiene EICH o está utilizando inmunosupresores es posible que necesite:

- Medicación para prevenir infecciones como **meningitis** y **neumonía**
- Medicación para prevenir una infección denominada **neumocistosis** durante todo el tiempo que esté utilizando inmunosupresores
- Análisis de sangre para detectar la infección por el **citomegalovirus (CMV)**

Sistema endocrino *(tiroides, hormonas de crecimiento, sexuales)*

- Análisis de sangre para controlar la **tiroides**
- Análisis de sangre para determinar los niveles de hormonas sexuales
- Análisis adicionales en las mujeres que no han tenido la menopausia

Pruebas adicionales para los niños:

- Es posible que su hijo necesite análisis de sangre para medir los niveles de las hormonas sexuales
- **Evaluación de la tasa de crecimiento**
- Su hijo puede necesitar análisis de sangre para controlar la **función de la tiroides** y **de la hormona de crecimiento**

Si tiene EICH o está utilizando inmunosupresores es posible que necesite:

- Utilizar más dosis de corticoesteroides (como prednisona) si se siente muy mal
- Reducir gradualmente la dosis de corticoesteroides cuando sea el momento de dejar de utilizarlos

Salud emocional

- Hable con el médico sobre su bienestar general o calidad de vida
- Hable sobre lo que siente (salud emocional)
- Hable sobre la salud emocional de su familia y su cuidador
- Pregunte sobre terapeutas y grupos de apoyo en su zona
- Haga cualquier pregunta que tenga sobre su salud sexual

Salud general

- Realícese evaluaciones periódicas para detectar presión arterial alta, colesterol elevado, diabetes, depresión, enfermedades de transmisión sexual, osteoporosis (en las mujeres) y cáncer

Nuevos cánceres

- Hable con el médico sobre los riesgos de nuevos cánceres
- Aprenda a hacerse autoexámenes de cáncer
- Siga las recomendaciones para la población general en cuanto a las evaluaciones para la detección de cáncer
- Si es mujer, pregunte al médico si necesita una **mamografía**

GLOSARIO

Pérdida de densidad ósea: los huesos se ponen débiles y quebradizos, se pueden romper con más facilidad.

Citomegalovirus (CMV): es un tipo de virus del herpes que puede causar infecciones (como neumonía, una infección de los pulmones).

Densitometría de doble fotón: es un examen para medir la densidad ósea. Muchas veces se la denomina DEXA o "DXA scan".

Sistema endocrino: está constituido por glándulas que segregan hormonas dentro del cuerpo. Las hormonas afectan el estado de ánimo y el crecimiento.

Fascitis: es la inflamación (enrojecimiento e hinchazón) del tejido conectivo que rodea los músculos, vasos sanguíneos y nervios. Suele ir acompañada de endurecimiento de la piel (ver esclerodermia).

Enfermedad del injerto contra el huésped (EICH): es un efecto secundario frecuente que se observa después de un trasplante alogénico y ocurre cuando las células nuevas provenientes del donante atacan las células del cuerpo del receptor.

Función de la hormona de crecimiento: es una prueba para determinar si hay suficiente hormona de crecimiento en el cuerpo para un crecimiento normal.

Evaluación de la tasa de crecimiento: es una comparación de la tasa de crecimiento de una persona con la tasa de crecimiento promedio de la población general de la misma edad y sexo.

Inmunosupresores: son medicamentos que disminuyen la capacidad del organismo de combatir las infecciones. Estos medicamentos también contribuyen a prevenir y tratar la EICH.

Prueba de la función de filtración renal: mide la velocidad del flujo de líquido filtrado por los riñones. Se usa para detectar enfermedad renal crónica.

Pruebas de la función hepática en sangre: analizan qué tan bien está funcionando el hígado.

Mamografía: es un examen para detectar el cáncer de mama.

Meningitis: es la inflamación (enrojecimiento e hinchazón) de las membranas que recubren el cerebro y la médula espinal. Puede deberse a una infección.

Miopatía: enfermedad y debilidad muscular. Los corticoesteroides que se usan para tratar la EICH crónica pueden causar debilidad muscular, especialmente en las piernas y los pies.

Oftalmólogo: es un médico que trata enfermedades que afectan los ojos.

Sistema nervioso: son las partes del cuerpo que controlan los movimientos y el pensamiento. El sistema nervioso incluye el cerebro, la médula espinal (dentro de la columna vertebral) y los nervios.

Neumonía: es una inflamación (enrojecimiento e hinchazón) de los pulmones causada por una infección.

Neumocistosis: es una forma de **neumonía** causada por un hongo similar a la levadura.

Pruebas de la función pulmonar: son un grupo de pruebas que miden qué tan bien están funcionando los pulmones.

Amplitud de movimiento: es una prueba que se usa para evaluar si una articulación (como codo, cadera, muñeca) puede moverse correctamente y en todas las direcciones normales.

Esclerodermia: cuando la piel se pone dura, gruesa y tirante. Puede causar debilidad muscular, articulaciones rígidas o dolor articular.

Cambios escleróticos: es el endurecimiento de la piel y otros tejidos como fascias, músculos y articulaciones.

Tiroides: es una glándula que controla el metabolismo del cuerpo (con qué rapidez el organismo utiliza la energía).

Prueba de concentración de proteína en la orina: mide la cantidad de proteínas que hay en una muestra de orina. Se usa para detectar la enfermedad renal.

Actúe: prepárese para su examen de control

- Pida la cita para su examen de control anual con su médico especialista en trasplantes o su hematólogo/oncólogo
- Repase las pruebas y evaluaciones listadas en las páginas de esta guía
- Anote las preguntas o problemas que desee consultar con el médico
- Lleve esta guía al examen de control
- Pregunte a los médicos si hay otras sugerencias para su situación en particular
- En el examen de control, pregunte al médico si tiene que pedir cita con otros médicos o terapeutas (oculista, dentista, fisioterapeuta, ginecólogo u otros)

Comparta con su médico

Hay 2 maneras fáciles de compartir estas pautas con sus médicos o su dentista:

- Repase esta guía con ellos en su próxima cita
- Muéstreles que en **BeTheMatchClinical.org/guidelines** se pueden obtener gratuitamente las pautas clínicas para imprimir, o bien mediante una aplicación para dispositivos móviles

* Majhail NS, Rizzo JD, Lee SJ, et ál. Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation; Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR), American Society for Blood and Marrow Transplantation (ASBMT), European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT), Asia-Pacific Blood and Marrow Transplantation Group (APBMT), Bone Marrow Transplant Society of Australia and New Zealand (BMTSANZ), East Mediterranean Blood and Marrow Transplantation Group (EMBMT) y Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Ossea (SBTMO). Publicado conjuntamente en Biol Blood Marrow Transplant. 2012; 18(3): 348-371; Bone Marrow Transplant (2012) 47, 337-341; y Hematol Oncol Stem Cel Ther 2012;5(1):1-30.



Estamos aquí para ayudar

Be The Match está dedicado a ayudar a los pacientes, sus cuidadores y familiares antes, durante y después del trasplante.

Le ofrecemos apoyo confidencial e individualizado, orientación financiera y recursos educativos gratis: DVD, folletos, herramientas en línea y más. Nuestro objetivo es brindarle lo que necesita, cuando lo necesita. Podemos ayudarlo a saber más sobre el trasplante como una opción de tratamiento, hacer planes para un trasplante y saber qué se puede esperar después de un trasplante.

Comuníquese con nosotros en pacienteinfo@nmdp.org o llamando al **1 (888) 999-6743**



Notas:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Solo para usted: recursos para el receptor

- EN LÍNEA: BeTheMatch.org/survive
- BOLETÍN ELECTRÓNICO: BeTheMatch.org/patient-enews
- FACEBOOK: facebook.com/BeTheMatchPatient



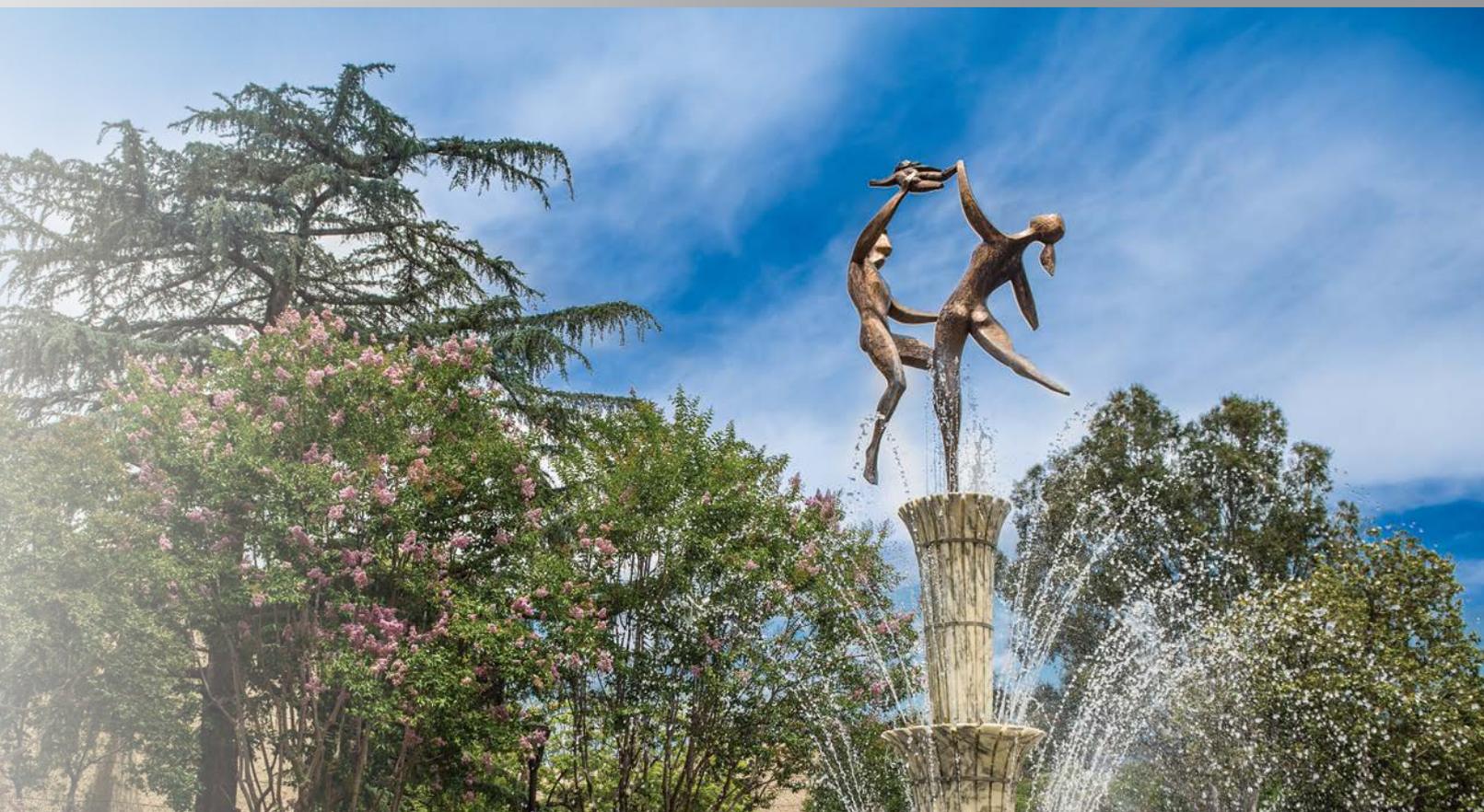
Patient Services
3001 Broadway St. N.E., Minneapolis, MN 55413
1 (888) 999-6743 | BeTheMatch.org/patient

©2014 National Marrow Donor Program

NP01024; SEP 2014; Spanish

“Como paciente, es fundamental que siga aumentando su conocimiento”.
— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 16



Recursos

Recursos para obtener información sobre el cáncer en Internet

Consejos para buscar información en Internet

Guía de MedlinePlus para una búsqueda saludable en Internet

CAPÍTULO 16

Recursos

La información en Internet es abundante y son demasiado numerosos los sitios web con información confiable como para hacer una lista aquí. Estos son algunos de los sitios web que puede consultar para comenzar a buscar información. Además, le brindamos algunos consejos básicos para encontrar información fiable en Internet.

Los sitios web mencionados a continuación son para que los tenga de referencia y no están promovidos por City of Hope.

BMT InfoNet	www.bmtinfo.net	(888) 597-7674
American Cancer Society (Asociación Americana contra el Cáncer)	www.cancer.org	(800) ACS-2345 (800-227-2345)
Cancer Legal Resource Center (Centro de Recursos Legales para el Cáncer)	correo electrónico: Barbara.schwerin@lls.edu	(213) 736-1455 (866) 843-2572
Cancer Support Community (Comunidad de Apoyo para el Cáncer), anteriormente The Wellness Community	www.thewellnesscommunity.org	(888) 793-9388
CancerSymptoms.org	www.cancersymptoms.org	
Cancervive, Inc.	www.cancervive.org	(800) 426-2873
Center for International Blood and Marrow Transplant Research (Centro para la Investigación Internacional sobre el Trasplante de Médula Ósea y de Sangre)	www.cibmtr.org	(414) 456-8325
Fertile Hope	www.fertilehope.org	(888) 994-4673
Lab Tests Online	www.labtestsonline.org	
Lance Armstrong Foundation/ Livestrong	www.livestrong.org	(866) 235-7205
National Bone Marrow Transplant Link (Enlace Nacional de Trasplante de Médula Ósea)	www.nbmtlink.org	(800) LINK-BMT (546-5268)
National Cancer Institute (Instituto Nacional del Cáncer)	www.cancer.gov	(800) 4-CANCER (422-6237)
National Center for Complementary and Alternative Medicine (Centro Nacional para la Medicina Complementaria y Alternativa)	www.nccam.nih.gov	

National Coalition for Cancer Survivorship (Coalición Nacional para los Sobrevivientes del Cáncer)	www.canceradvocacy.org	(877) NCC-YES
National Institute of Health Office of Dietary Supplements (Instituto Nacional de la Oficina de Salud de Suplementos Dietéticos)	dietary-supplements.info.nih.gov	
National Marrow Donor Program (Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea)	www.marrow.org	(800) MARROW-2 (627-7692)
Office of Cancer Complementary and Alternative Medicine (Oficina de Medicinas Complementarias y Alternativas contra el Cáncer)	cancer.gov/cam/index.html	
OncoLink	www.oncolink.com	
Radiology Info (Info de Radiología)	www.radiologyinfo.org	
The Bone Marrow Foundation (Fundación de Medula Ósea)	www.bonemarrow.org	(800) 365-1336
The Leukemia & Lymphoma Society (Sociedad de Leucemia y Linfoma)	www.lls.org	(800) 955-4572

Lista de recursos

Otros recursos útiles

Puede escribir aquí los otros recursos que haya encontrado.

Consejos para buscar información en Internet

Hay mucha información en Internet: a veces puede ser útil y otras veces engañosa o incluso errónea. Cuando busque información, investigue en las fuentes fiables. Las organizaciones reconocidas a nivel nacional como los sitios web del gobierno, hospitales e instituciones educativas ofrecen información fiable. Las direcciones (URL) de los sitios web de las organizaciones pueden darle una idea general de quién patrocina el sitio.

Las direcciones que terminan en **.edu** son sitios patrocinados por instituciones educativas.

Las direcciones que terminan en **.gov** son sitios patrocinados por una agencia de gobierno.

Las direcciones que terminan en **.org** son sitios patrocinados por alguna agencia sin fines de lucro.

Las direcciones que terminan en **.com** son sitios patrocinados por alguna empresa comercial.

Guía de MedlinePlus para una búsqueda saludable en Internet

La información siguiente es un resumen de la Guía de MedlinePlus para una búsqueda saludable en Internet. Puede encontrar la guía completa en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthywebsurfing.html>

¿Qué debe buscar cuando evalúa la calidad de la información de salud de los sitios web?
A continuación brindamos algunas sugerencias basadas en la experiencia.

- **Tenga en cuenta la fuente.** Consulte autoridades reconocidas. Sepa quién es responsable del contenido.
- **Busque la calidad.** No todos los sitios web son iguales. ¿Tiene el sitio una sección editorial? ¿Se revisa la información antes de la publicación?
- **Sea un ciberescéptico.** Los charlatanes abundan en la web. ¿El sitio web hace afirmaciones sobre la salud que parecen demasiado buenas para ser verdad? ¿Se utiliza un lenguaje deliberadamente oscuro que parece “científico”? ¿Promete resultados rápidos, drásticos y milagrosos? ¿Es el único sitio web que hace estas afirmaciones?
- **Busque evidencias.** Confíe en las investigaciones médicas, no en las opiniones. ¿El sitio web identifica al autor? ¿Se basa en testimonios?
- **Compruebe la vigencia.** Busque la información más reciente. ¿Está actualizada la información?
- **Tenga cuidado con la parcialidad.** ¿Cuál es el propósito? ¿Quién proporciona los fondos? ¿Quién paga el sitio web?
- **Proteja su privacidad.** La información sobre la salud debe ser confidencial. ¿Tiene el sitio web una política de privacidad y le dice sobre la información que se recopila?
- **Consulte a su profesional de atención de la salud.** Las mejores decisiones médicas se toman entre los pacientes y los proveedores.

Si desea más información, visite las siguientes páginas de MedlinePlus:

- Evaluación de información sobre la salud
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthywebsurfing.html>
- Cómo evaluar la Información sobre la salud de Internet: Tutorial de la Biblioteca Nacional de Medicina.
www.nlm.nih.gov/medlineplus/webeval/webeval.html

“Para los pacientes, participar en un ensayo clínico ofrece la posibilidad de tener un papel activo en la atención de salud que reciben”.

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 17



Participación en ensayos clínicos

Tratamiento

Colección de datos

Calidad de vida

CAPÍTULO 17

Participación en ensayos clínicos

Lo que debería saber sobre la participación voluntaria en un ensayo clínico

Los estudios clínicos son un paso fundamental para poder desarrollar tratamientos nuevos y mejores contra el cáncer. Son estudios médicos diseñados cuidadosamente para ayudar a médicos, enfermeros e investigadores a comprender mejor o tener una nueva comprensión de los tratamientos contra el cáncer.

City of Hope tiene una larga y exitosa trayectoria en el avance de los tratamientos contra el cáncer a través de descubrimientos de laboratorio e investigación para crear medicamentos o tratamientos eficaces. Los resultados de estos estudios han contribuido a importantes mejoras en los tratamientos contra el cáncer y la atención de los pacientes.

Cada estudio involucra a un paciente, un médico, una organización médica y, con frecuencia, una agencia gubernamental o empresa privada que patrocina la investigación. Actualmente, City of Hope conduce muchos estudios clínicos prometedores y novedosos a través de su colaboración con la Red Nacional de Centros Integrales para el Tratamiento del Cáncer (NCCN, por sus siglas en inglés) En 2014, City of Hope llevó a cabo más de 300 ensayos clínicos. A través de los años, esos estudios han ayudado a mejorar y redefinir tratamientos, resultados y estándares de atención para pacientes en Estados Unidos y en otros países.

Los ensayos clínicos son estudios de investigación cuidadosamente diseñados, en los que los pacientes participan voluntariamente para ayudar a descubrir y probar nuevos métodos de prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, manejo de síntomas, supervivencia o factores que afectan la calidad de vida de los pacientes con cáncer. Los ensayos clínicos tiene cuatro etapas diferentes, y cada una de ellas tiene un propósito específico para los investigadores.

Para los pacientes, participar en un ensayo clínico ofrece la posibilidad de tener un papel activo en la atención de la salud que reciben. Gracias a su colaboración con el equipo de investigación para mejorar los tratamientos, quienes participan en ensayos clínicos tienen la posibilidad de marcar la diferencia en sus propias vidas y en las vidas de otros pacientes y familiares que se enfrentan a la misma situación. Al estar en City of Hope, es posible que usted participe en un ensayo clínico o que sepa de alguien que participe en uno.

La participación en los ensayos clínicos es siempre voluntaria. Los pacientes pueden participar porque desean contribuir al avance del tratamiento médico o porque el ensayo clínico ofrece un tratamiento más novedoso que no está disponible como atención convencional. Los requisitos que los pacientes deben cumplir para participar en un ensayo clínico se basan en criterios de "inclusión" y "exclusión" específicos del estudio. Por ejemplo, es posible que los requisitos de participación se basen en un tipo de cáncer, estadio, marcadores genéticos o tratamientos previos.

El equipo médico y las organizaciones como City of Hope toman muy en serio la seguridad de los pacientes en los estudios clínicos. La participación está sujeta a muchas leyes federales que protegen a los pacientes que participan en ensayos clínicos. Todos los participantes deben realizar un proceso llamado “consentimiento informado”, que proporciona información sobre el propósito y los posibles riesgos y beneficios del estudio y sobre alternativas de tratamientos en forma verbal, mediante documentos escritos y en reuniones individuales con el paciente.

Los pacientes que deciden participar firman el documento de consentimiento informado. Sin embargo, pueden dejar de participar en cualquier momento durante el estudio sin que su decisión afecte la atención médica que reciben.

Asimismo, los estudios clínicos del gobierno federal que involucran un fármaco, producto biológico o dispositivo médico regulado a través de la Administración de Fármacos y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés) deben ser revisados, aprobados y controlados por una junta de revisión institucional (IRB, por sus siglas en inglés). Una junta de revisión institucional está compuesta por médicos, investigadores y miembros de la comunidad. Su propósito es asegurarse de que el estudio sea ético y que se protejan los derechos y el bienestar de los participantes.

Los estudios clínicos están a cargo de un investigador principal, que con frecuencia es un médico, aunque también es posible que otros profesionales médicos o investigadores sean los investigadores principales de un estudio. Por lo general, los estudios clínicos cuentan con un equipo de investigación que incluye médicos, enfermeros, trabajadores sociales, especialistas en estadística y otros profesionales de atención médica.

Si desea obtener más información sobre los estudios clínicos

Si los pacientes o familiares desean obtener más información sobre los estudios clínicos en City of Hope, siempre pueden preguntar a sus médicos o miembros del equipo de atención médica.

Algunas de las fuentes confiables donde encontrar información sobre estudios clínicos en Internet son el sitio web de los Institutos Nacionales de Salud, www.clinicaltrials.gov/ct2/about-studies/learn, o el sitio web de City of Hope, www.cityofhope.org/clinical-trials.

*“As a patient, it is critical to keep building
on your knowledge.”*

— Sobreviviente de trasplante
de médula ósea y sangre

CAPÍTULO 18



Glosario de términos

Notas

CAPÍTULO 18

Glosario

Afebril

Sin fiebre, que tiene temperatura normal.

Aféresis

Proceso de extracción de sangre del torrente sanguíneo en el cual se separan sus distintos componentes, se retira uno de ellos, generalmente células madre o plaquetas, y luego se devuelve la sangre restante al cuerpo.

Agudo/a

Comienzo repentino de los síntomas de una enfermedad.

Aislamiento

Mantener a una persona separada de otras para evitar el contagio de infecciones o protegerla de las fuentes externas de infección.

Albumina

Una proteína que se encuentra en la sangre.

Alergia

Una respuesta inapropiada y a veces dañina del sistema inmunitario a sustancias que comúnmente son inofensivas.

Alopecia

Caída del cabello.

Ambulatorio

Que tiene la capacidad de caminar, que no está confinado a la cama.

Analgésico

Medicamento que se utiliza para aliviar el dolor.

Anemia

Cantidad muy baja de glóbulos rojos en la sangre, que hace que los órganos y tejidos no reciban suficiente de oxígeno.

Anorexia

Pérdida del apetito.

Antibiótico

Medicamento que se utiliza para combatir las infecciones bacterianas.

Anticuerpo

Proteína que se encuentra en la sangre que defiende al cuerpo de las sustancias extrañas como las bacterias y los virus.

Antiemético

Medicamento que se utiliza para controlar las náuseas y los vómitos.

Antígeno

Sustancia extraña capaz de activar el sistema inmunitario del cuerpo, el cual responde produciendo anticuerpos o con acciones defensivas a cargo de los glóbulos blancos.

Antígenos leucocitarios humanos (HLA)

Estructuras que aparecen en los glóbulos blancos y en las células de casi todos los demás tejidos. Se hacen pruebas de los estos antígenos tanto en el donante como en el receptor para garantizar la compatibilidad, lo que aumentará la posibilidad de supervivencia de las células transfundidas o trasplantadas. La tipificación y las pruebas cruzadas de estos antígenos puede realizarse para las transfusiones de plaquetas y el trasplante de sangre y médula ósea.

Antihistamínico

Medicamento que se utiliza para aliviar los síntomas de las alergias como las ronchas, el goteo de la nariz y la comezón.

Antimicótico

Medicamento para combatir las infecciones causadas por hongos.

Antineoplásicos

Medicamentos para tratar el cáncer.

Ascitis

Acumulación excesiva de líquido en la cavidad peritoneal (abdomen).

Aspiración de médula ósea

Procedimiento por medio del cual se inserta una aguja en un hueso para tomar una muestra de la médula ósea con fines de estudio.

Aspiración

Extracción de líquidos del cuerpo mediante succión.

Axila

El sobaco.

Bacterias

Organismos vivos que solamente se pueden ver bajo un microscopio y que pueden producir infecciones.

Benigno

Un crecimiento o tumor que no es maligno o canceroso.

Bilateral

Que se refiere a los dos lados del cuerpo.

Biopsia

Extirpación de tejido para examinarlo bajo un microscopio; este procedimiento suele ser necesario para que el médico pueda hacer un diagnóstico.

Blastos

Glóbulos blancos inmaduros.

Broncoscopia

Procedimiento que se utiliza para diagnosticar las afecciones pulmonares el que se examinan la garganta y los bronquios directamente por medio de un tubo flexible con una luz.

Catéter

Tubo de plástico pequeño y flexible que se inserta en una parte del cuerpo para administrar y extraer líquidos.

Células madre

Células precursoras de todas las líneas celulares del cuerpo. Las células madre hematopoyéticas son las células precursoras para el desarrollo de las células sanguíneas (glóbulos blancos, rojos y plaquetas).

Células sanguíneas

Células que forman la sangre, entre ellas, los glóbulos rojos, blancos y las plaquetas.

Células T

Glóbulos blancos pequeños que se procesan en el timo y que son importantes para el sistema inmunitario del cuerpo. También se las conoce como linfocitos T.

Cistitis hemorrágica

Una afección en la cual hay sangrado y úlceras ocasionales en la vejiga.

Citomegalovirus (CMV)

Virus perteneciente a la familia del virus herpes. Este virus a veces puede producir neumonía.

Concentrado de eritrocitos

Glóbulos rojos que fueron separados de una unidad de sangre entera para transfusión.

Criterios para determinar si se reúnen los requisitos

Pautas establecidas por un protocolo o estudio de investigación que establecen si un paciente puede participar o no con seguridad en un estudio. Estas pautas pueden tener en cuenta el tipo de enfermedad, los tratamientos previos, la edad y otras enfermedades.

Cultivo mixto de linfocitos (MLC, por siglas en inglés)

Se mezclan los linfocitos del donante y del receptor para evaluar su compatibilidad.

Cultivo

Examen mediante el cual se toman muestras de líquidos del cuerpo, como sangre, esputo u orina para examinarlos y buscar las causas de una infección.

Determinación del grupo sanguíneo y pruebas cruzadas

Pruebas de laboratorio que se realizan antes de la transfusión para comprobar la compatibilidad de la sangre del paciente con la de un donante.

Día cero

Es el día en que las células madre del paciente se reinfunden en su cuerpo.

Dieta con bajo contenido de bacterias

Esta dieta incluye alimentos saludables con un bajo contenido de bacterias. Todos los alimentos de una dieta con bajo contenido de bacterias deben prepararse y cocinarse de modo tal que se reduzca al mínimo la cantidad de bacterias.

Diferencial

Porcentaje de distintos tipos de glóbulos blancos que se encuentran en la sangre.

Dispositivo de acceso vascular (VAD)

Tubo fino y angosto que se coloca quirúrgicamente dentro de una vena grande que llega directo al corazón.

Diurético

Medicamento que aumenta la eliminación de agua y sales (orina) del cuerpo.

Donante compatible sin parentesco (MUD, por siglas en inglés)

Un tipo de trasplante alogénico en el que se utiliza un donante de la población general que no tiene un parentesco con el paciente, pero que presenta una compatibilidad de HLA muy cercana.

Donante

La persona de la cual se recolecta médula ósea o células madre para trasplantarlas a un paciente.

Edema

Acumulación anormal de líquidos que produce inflamación.

Efectos secundarios

Reacciones a medicamentos. En general son temporales y reversibles. Los efectos secundarios no tienen relación con la eficacia del medicamento.

Electrocardiograma (ECG)

Examen que se utiliza para medir los impulsos eléctricos del corazón con el fin de evaluar su ritmo y funcionamiento.

Enfermedad de injerto contra huésped (GVHD)

Una complicación común de los trasplantes de médula ósea y de sangre entre los receptores del trasplante de células madre alogénicas y sus donantes. Sucede cuando la médula ósea nueva (injerto) reconoce al receptor (huésped) como extraño y produce linfocitos para atacarlo. Puede afectar la piel, el hígado, el tracto gastrointestinal y otros órganos.

Enfermedad venooclusiva (VOD)

También llamada síndrome de obstrucción sinusoidal (SOS), es una enfermedad del hígado producida por los efectos tóxicos de la quimioterapia de dosis altas y/o la radiación, que se caracteriza por el bloqueo en las venas eferentes (que salen) del hígado.

Espujo

Combinación de solución salina, mucosidad y células que provienen de los pulmones y la garganta y que se expulsan con la tos.

Factor de crecimiento

Un fármaco que estimula el crecimiento de las células.

Factor estimulante de la colonia de granulocitos (GCSF)

Medicamento que hace que la médula ósea produzca más células madre. Nota A este medicamento también se lo conoce como Neupogen.

Factores estimulantes de colonias

Proteínas que estimulan el desarrollo de ciertos tipos de células sanguíneas en la médula ósea.

Febil

Tener fiebre.

Fisioterapia

Brinda una intervención para restablecer o potenciar al máximo las capacidades físicas de pacientes de todas las edades. El objetivo es brindar a los pacientes un medio para lograr la mayor independencia funcional posible.

Glóbulos blancos

Variación de células sanguíneas que lucha contra los gérmenes y agentes micóticos y bacterianos. También se llaman leucocitos.

Glóbulos rojos

Células que contienen hemoglobina y transportan el oxígeno a todas partes del cuerpo. También se llaman eritrocitos.

Granulocitos

Una categoría de glóbulos blancos que contiene gránulos dentro del cuerpo de la célula.

Hematuria

Sangre en la orina.

Hemoglobina

La parte de los glóbulos rojos que transporta oxígeno a los tejidos.

Herpes simple

Un virus común que puede producir ampollas en los labios o en la boca y en la zona genital.

Herpes zóster

Infección viral caracterizada por el desarrollo de erupciones dolorosas en la piel que siguen el camino de los nervios subyacentes (p. ej., culebrilla, varicela).

Hiperalimentación

Administración intravenosa de nutrientes. También se llama nutrición parenteral total (TPN, por sus siglas en inglés).

Hiperglucemia

Niveles altos de azúcar en la sangre.

Hipertensión

Presión sanguínea alta.

Hipotensión

Presión sanguínea baja.

Histocompatibilidad

Análisis de sangre que se utilizan para determinar la similitud entre los donantes y receptores.

Hope and Parsons Village

Viviendas temporales para pacientes que se encuentran en el campus de City of Hope. Algunos pacientes pueden vivir en Hope and Parson Village cuando no es necesaria la internación pero deben permanecer cerca del hospital.

Ictericia

La piel, la parte blanca de los ojos y las mucosas se ponen de color amarillento debido al aumento de la bilirrubina.

Incorporación del injerto

Cuando la médula ósea o las células madre trasplantadas comienzan a funcionar y producir las células nuevas en la médula ósea del paciente (glóbulos blancos, rojos y plaquetas).

Infección

Invasión y multiplicación de microorganismos que producen enfermedades dentro del cuerpo.

Inflamación

Reacción del cuerpo contra una lesión o infección. Los signos y síntomas pueden ser dolor, hinchazón, calor y sensibilidad al tacto en el lugar afectado.

Infusión intravenosa (i.v.)

Administración de líquidos o medicamentos directamente en el torrente sanguíneo a través de una vena.

Ingesta y pérdida de líquidos

Medición de la cantidad de líquidos que ingresan al cuerpo (por ej., por la boca, vía intravenosa, etc.) y la cantidad de todos los líquidos que el cuerpo pierde (por ej., orina, heces, vómitos, etc.).

Inmune

Estado de protección adecuada contra ciertas infecciones o sustancias extrañas.

Inmunosuprimido

Cuando el sistema inmunitario del cuerpo está debilitado y tiene una capacidad menor de luchar contra las infecciones y enfermedades. La inmunosupresión puede ser consecuencia de la quimioterapia, la radioterapia o del proceso de una enfermedad.

Intralípido

Solución de grasa que a menudo se administra con la nutrición parenteral total (TPN) para brindarle nutrientes al cuerpo.

Intratecal

Dentro de la columna vertebral. En ocasiones, se administran medicamentos/quimioterapia directamente en el espacio intratecal (columna vertebral).

Linfocitos

Los glóbulos blancos que forman los anticuerpos necesarios para la inmunidad contra enfermedades específicas.

Médula ósea o células madre alogénicas

Médula ósea o células madre que se obtienen de una persona para ser trasplantadas a otra persona diferente.

Médula ósea o células madre autólogas

Médula ósea o células madre que usted mismo dona para usar en un autotrasplante.

Médula ósea

Sustancia esponjosa dentro de los espacios huecos de los huesos. Aquí se encuentran las células madre hematopoyéticas y se producen las células sanguíneas.

Neumonía

Infeción de los pulmones.

Neupogen (ver GCSF)

Marca registrada del factor estimulante de colonias de granulocitos.

Nutrición parenteral total (TPN)

Administración intravenosa de una solución con un alto contenido de proteínas y calorías (ver también hiperalimentación).

Oral

Relacionado con la boca.

Petequias

Pequeños puntos rojos en la piel o en la boca, que en general indican un nivel bajo de plaquetas.

Plaquetas

Uno de los componentes principales de la sangre que produce coágulos para detener el sangrado. También se llaman trombocitos.

Protocolo

Plan de tratamiento de un ensayo clínico.

Punción lumbar

Inserción de una aguja en el espacio intratecal para extraer líquido cefalorraquídeo para hacer exámenes o administrar medicamentos en el espacio intratecal o para hacer ambas cosas. El líquido se analiza para detectar la posible presencia de células cancerosas, bacterias y otras sustancias.

Purga

Extracción de células cancerosas de la médula y/o de las células madre.

Quimioterapia con dosis altas

Tratamiento de una enfermedad por medio de dosis muy altas de medicamentos contra el cáncer.

Quimioterapia

Medicamento o combinación de medicamentos diseñado para matar células cancerosas.

Recolección de células madre de la sangre periférica

Recolección de células madre hematopoyéticas de la sangre periférica por medio de una técnica llamada aféresis.

Recolección de médula ósea

Recolección de células madre hematopoyéticas de la médula ósea.

Recuento sanguíneo

Prueba de laboratorio que determina la cantidad de células que hay en la sangre.

Refractario

Que no responde al tratamiento.

Régimen de preparación

La combinación de medicamentos de quimioterapia y/o radioterapia para preparar el cuerpo para el trasplante de médula ósea o de sangre.

Síndrome de obstrucción sinusoidal (SOS)

Consulte VOD.

Singénico

De un hermano gemelo idéntico.

Sistema inmunitario

Grupo de órganos, células y otras sustancias del cuerpo que luchan contra las enfermedades.

Terapia de hidratación

Líquidos intravenosos que se administran para garantizar que los riñones funcionen adecuadamente o para reemplazar los líquidos perdidos como consecuencia de los vómitos o la diarrea.

Terapia ocupacional

Brinda servicios a las personas cuya capacidad para funcionar en la vida diaria ha sido perturbada por una enfermedad física, lesión, enfermedad mental, retraso del desarrollo o el proceso de envejecimiento. Cada persona recibe asistencia para lograr un estilo de vida independiente, productivo y satisfactorio por medio de actividades con propósito y orientadas hacia un objetivo.

Terapia recreativa

Ofrece ayuda a las personas para lograr la restauración, adaptación y ajustes necesarios para gozar de una salud y un bienestar óptimos. El propósito es permitir que la persona desarrolle un estilo de vida recreativo satisfactorio, lo mantenga y lo exprese.

Terapias para la comodidad y el control del dolor

Medicamentos u otras medidas que se utilizan para controlar el dolor, aliviarlo o mejorar la comodidad. Por ejemplo, la música, el calor, el hielo, el buen humor o los masajes.

Tomografía computarizada (en inglés, CT o CAT Scan)

Tipo de estudio radiográfico que utiliza computadoras para obtener una imagen clara del cuerpo. A veces se utiliza una tintura para obtener imágenes mejores.

Transaminasa glutámica oxaloacética en suero (SGOT, por sus siglas en inglés)

Enzima hepática que indica cómo está funcionando el hígado.

Transfusión de sangre

Sangre administrada a través de una vena para reemplazar las células sanguíneas del torrente sanguíneo cuando hay una deficiencia de un componente en particular (p. ej., plaquetas, glóbulos rojos).

Trasplante de intensidad reducida

También llamado trasplante no mieloablativo o minitrasplante. Es un trasplante alogénico en el que se utiliza un tratamiento menos intensivo como preparación para el trasplante. El régimen de preparación no destruye toda la médula ósea como en el caso del régimen convencional de trasplante. El trasplante de intensidad reducida toma como base las células del donante para luchar contra el cáncer.

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