

La guía sobre los trasplantes de células madre sanguíneas y de la médula ósea



Narraciones sobre la vida con cáncer de la sangre de pacientes en nuestra Comunidad de LLS

Sé fuerte y sigue avanzando. Encuentra lo positivo en cada día. Sé tu mejor defensor. Esta experiencia ha cambiado mi vida para lo mejor. **Acepta, aprende y céntrate en el presente. Aprendo a vivir una vida distinta. Repentino y transformador de la vida: mantente positivo. Espera, preocupación, ansiedad, ¡feliz de estar vivo! Acoge una nueva normalidad cada día. 5 años, 41 infusiones intravenosas, fatiga constante. Paciencia, actitud positiva, esperanza y fe. Una prueba tras otra, ¡sobreviviré! Tratamiento, fatiga, tratamiento, fatiga y supervivencia. Ama la vida, vive mejor cada día. No miro atrás, solo adelante. Por ahora, todo bien, vive la vida. Meditación, atención plena, bienestar, fe, nutrición y optimismo. Encuentro la alegría mientras vivo en la incertidumbre. Observar, esperar, recibir tratamiento, reorganizarse, descansar, recuperar la energía. ¡Afortunado de sentirme tan bien! Experiencia reveladora, aprendizaje necesario y curación. Me siento bien, pero los planes de viaje inciertos me molestan. Fe renovada, meditación, dieta, atención plena, gratitud.** La espera vigilante puede resultar en una preocupación vigilante. Da miedo, caro, agradecido, bendiciones, esperanza, fe. **¡Gracias a Dios por los trasplantes de células madre! No sé qué esperar. Extraordinariamente agradecido, amo mi vida. Diagnosticado, asustado, evaluado, en tratamiento, a la espera, esperanzado. Soy más generoso, menos impaciente. Acoge tu tratamiento día tras día. Vive el día de hoy, acepta el mañana, olvida el pasado. Fortaleza que nunca supe que tenía.** Desafío para nuestros corazones y mentes. La vida es lo que nosotros creamos. **Vive la vida de una manera hermosa.**



Descubra lo que otros miles ya han descubierto en www.LLS.org/Community

Únase a nuestra red social por Internet para las personas que viven con cáncer de la sangre y quienes las apoyan. (El sitio web está en inglés). Los miembros encontrarán:

- Comunicación entre miles de pacientes y cuidadores que comparten sus experiencias e información, con el apoyo de personal experto
- Actualizaciones precisas y de vanguardia sobre las enfermedades
- Oportunidades para participar en encuestas que contribuirán a mejorar la atención médica

En esta guía

2 Glosario de siglas

3 Introducción

4 Parte 1: Conceptos de los trasplantes de células madre

Información sobre la médula ósea, la sangre y las células sanguíneas

¿Qué es un trasplante de células madre?

Pregúntele al médico

7 Parte 2: Preparación para el trasplante

Criterios para el trasplante

Pruebas médicas

La función del cuidador

Costo de los trasplantes

Fertilidad

13 Parte 3: Tipos de trasplante de células madre

Autotrasplante de células madre

Alotrasplante de células madre

19 Parte 4: Extracción de células madre

Sangre periférica

Médula ósea

Sangre de cordón umbilical

21 Parte 5: Tratamiento de acondicionamiento

22 Parte 6: Infusión intravenosa de células madre

23 Parte 7: Período inmediatamente posterior al trasplante

Efectos secundarios del tratamiento de acondicionamiento

Enfermedad injerto contra huésped

Fallo del injerto

Trastornos linfoproliferativos postrasplante

30 Parte 8: Recuperación inicial (desde el alta hasta alrededor de un año)

34 Parte 9: Supervivencia (un año en adelante tras el trasplante)

Efectos a largo plazo y tardíos

Atención de seguimiento

Cuídese

38 Parte 10: Ensayos clínicos

40 Información y recursos

45 Términos médicos

48 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

51 Guía de preguntas

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este libro. Consulte en www.LLS.org/actualizaciones o llame al (800) 955-4572.

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales. El personal de LLS revisa de forma cuidadosa el contenido para comprobar su exactitud y confirma que todas las opciones diagnósticas y terapéuticas se presentan de una manera razonable y balanceada, sin tendencia particular a favor de cualquier opción.

GLOSARIO DE SIGLAS

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen una serie de siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de las mismas en orden alfabético, seguidas de los términos que representan en inglés y en español, para ayudarlo a entender su significado y uso. Los profesionales médicos en los Estados Unidos usan siglas y abreviaturas a menudo cuando hablan de enfermedades y tratamientos, organizaciones de atención médica, así como de servicios y recursos de apoyo al paciente.

Sigla	Término en inglés	Término en español
AML	acute myeloid leukemia	leucemia mieloide aguda
CLL	chronic lymphocytic leukemia	leucemia linfocítica crónica
CML	chronic myeloid leukemia	leucemia mieloide crónica
CT / CAT	computed tomography	tomografía computarizada
GVHD	graft-versus-host disease	enfermedad injerto contra huésped
GVT	graft-versus-tumor [effect]	[efecto] injerto contra tumor
ECG / EKG	electrocardiogram	electrocardiograma
ECHO	echocardiogram	ecocardiografía
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MDS	myelodysplastic syndrome	síndrome mielodisplásico
NHL	non-Hodgkin lymphoma	linfoma no Hodgkin
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
PTLD	post-transplant lymphoproliferative disorder	trastorno linfoproliferativo postrasplante
SCT	stem cell transplantation	trasplante de células madre
SSD	Social Security Disability	Seguro Social por incapacidad

INTRODUCCIÓN

Gracias por obtener una copia de este libro sobre los trasplantes de células madre, un tipo de tratamiento para algunos pacientes con cáncer de la sangre. Esta guía fácil de entender ofrece información básica sobre los trasplantes de células madre. Si desea obtener más información al respecto, puede pedir la publicación gratuita más detallada de LLS titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de la médula ósea*. Visite www.LLS.org/materiales para pedir una copia o descargarla en formato PDF. También puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia o hacerle otras preguntas.

Cada año se realizan unos 20,000 trasplantes de células madre en los Estados Unidos. Con las mejoras en los procedimientos de trasplante y en la atención de seguimiento, el trasplante de células madre se ha vuelto más seguro, y la supervivencia de los pacientes sigue aumentando. Los trasplantes de células madre podrían ayudar a que los pacientes vivan más tiempo e incluso ofrecer la posibilidad de una cura en algunos pacientes.

Esta guía tiene secciones con información sobre los trasplantes de células madre, así como preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Algunas de las palabras empleadas en esta guía podrían ser nuevas para usted. Vea la sección de *Términos médicos* a partir de la página 45, o llame a nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4582 para que se los expliquen.

Comentarios. Visite www.LLS.org/comentarios para ofrecer sugerencias sobre el contenido de esta publicación.

PARTE 1: Conceptos de los trasplantes de células madre

Para miles de personas con cáncer de la sangre, el trasplante de células madre es un tratamiento que posiblemente salve la vida. La mayoría de los pacientes que se someten a un trasplante de células madre tienen algún tipo de cáncer de la sangre, tal como la leucemia, el linfoma, el mieloma, un síndrome mielodisplásico o una neoplasia mieloproliferativa.

Información sobre la médula ósea, la sangre y las células sanguíneas

Las definiciones que se incluyen en esta sección sobre la sangre y médula ósea en condiciones normales pueden ayudarlo a entender la información respecto a los trasplantes de células madre en el resto de esta guía.

La **médula ósea** es el centro esponjoso que está en el interior de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Las **células sanguíneas** comienzan como células madre en la médula ósea. Las células madre se desarrollan y maduran para originar distintos tipos de células: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Los **glóbulos rojos** llevan oxígeno por todo el cuerpo. Cuando la cantidad de glóbulos rojos está por debajo de lo normal, puede presentarse una afección denominada **anemia**. Los pacientes con anemia pueden sentir debilidad, cansancio o falta de aliento.

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones en el cuerpo. Hay tres tipos principales de glóbulos blancos, entre los que se incluyen granulocitos (neutrófilos, eosinófilos y basófilos), linfocitos (células T y células B) y monocitos.

Las **plaquetas** ayudan a detener el sangrado al amontonarse (mediante la **coagulación**) en el lugar de una lesión.

El **plasma** es la parte líquida de la sangre. Si bien está formado principalmente por agua, también contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

¿Qué es un trasplante de células madre?

Las células madre sanguíneas se producen en la médula ósea y pueden convertirse en cualquier tipo de célula sanguínea que el cuerpo necesite. Las células madre se dividen y maduran constantemente hasta convertirse en diferentes tipos de células sanguíneas que reemplazan las células sanguíneas más viejas y desgastadas del cuerpo. Producen miles de millones de células sanguíneas nuevas cada día. Si las células madre no pueden producir suficientes células sanguíneas nuevas, pueden presentarse muchos problemas serios de salud. Entre ellos se incluyen infecciones, anemia o sangrados.

Las células madre sanas son necesarias para la vida. Cuando el cáncer o los tratamientos contra el cáncer destruyen las células madre, un trasplante de células madre (SCT, por sus siglas en inglés) puede ser la mejor opción. Este es un procedimiento en el cual el paciente recibe células madre sanas para reemplazar las dañadas.

Hay dos tipos de trasplante de células madre:

- El **autotrasplante**, en el cual se emplean células madre del propio paciente. Estas células se extraen del paciente y se almacenan para el trasplante.
- El **alotrasplante**, en el cual se emplean células madre de un donante. El donante puede ser un familiar o una persona que no tenga ningún parentesco con el paciente.

El paciente recibe dosis altas de quimioterapia y, a veces, radioterapia para preparar el cuerpo antes del trasplante de células madre. A esto se le denomina **terapia de acondicionamiento**.

El tratamiento de acondicionamiento puede ser muy difícil de tolerar para el cuerpo del paciente; puede provocar efectos secundarios y complicaciones graves. Por eso, es importante que el paciente hable con su médico sobre todos los riesgos y beneficios del trasplante de células madre. El médico también debería ofrecer información sobre otras posibles opciones de tratamiento, incluyendo la participación en un ensayo clínico. Vea la sección sobre *Ensayos clínicos* en la página 38.

Pregúntele al médico

Hable con el médico y hágale preguntas sobre sus opciones de tratamiento, incluyendo los trasplantes de células madre. Esto lo ayudará a participar activamente en la toma de decisiones sobre su atención médica.

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. Vea las páginas 51 a 53 de esta guía para consultar una lista de preguntas. Puede consultar otras guías de preguntas en www.LLS.org/preguntas. Estos son algunos ejemplos de preguntas que puede hacer:
 - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
 - ¿Hay algún ensayo clínico en el que pueda inscribirme?
 - ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
 - ¿Es el trasplante de células madre una opción de tratamiento en mi caso?
- Tome notas. Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde.
- Grabe la información del médico y escúchela luego en casa. Pregúntele al médico y al personal del consultorio si se permite grabar las consultas. (Los teléfonos celulares tienen una función de grabación; averigüe cómo usarla).
- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que la persona escuche lo que dice el médico, tome notas y le brinde apoyo.
- Asegúrese de que entienda lo que le dice el médico. Si no entiende algo, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede pedir que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro de sus opciones de tratamiento, piense en la posibilidad de obtener la opinión de otro médico (una “segunda opinión”), de preferencia un hematólogo-oncólogo (médico especializado en el cáncer de la sangre). Si se siente incómodo respecto a cómo decirle a su médico que desea obtener una segunda opinión, llame a nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para consultar sobre una manera de hacerlo que le resulte cómoda.

Criterios para el trasplante

Antes de recibir un trasplante de células madre, el paciente debe someterse a un chequeo médico para asegurarse de que esté lo suficientemente sano para el procedimiento.

Para determinar si el paciente es un buen candidato para un trasplante de células madre, el médico tendrá en cuenta los siguientes factores:

- El estado de salud general del paciente
- Los resultados del examen físico y las pruebas médicas
- El tipo y la etapa del cáncer o u otra enfermedad que padece
- Los tratamientos médicos previos
- La probabilidad de que la enfermedad responda al trasplante
- Si es posible usar las células madre del propio paciente, o si se cuenta con un donante adecuado

Algunos pacientes no podrían cumplir los criterios de un trasplante con acondicionamiento estándar debido a edad avanzada o la presencia de otros problemas de salud serios, tales como enfermedad cardíaca, pulmonar o renal. La realización de un alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida puede ser una opción de tratamiento para algunos de estos pacientes (vea la página 15).

Pruebas médicas

El trasplante de células madre es un procedimiento médico demandante. Los médicos ordenan la realización de pruebas médicas para asegurarse de que sus pacientes estén lo suficientemente sanos para este tratamiento. Entre ellas pueden incluirse las siguientes:

Radiografía de tórax. La radiografía de tórax aporta imágenes del corazón y de los pulmones y también puede mostrar la presencia de una infección u otra enfermedad.

Prueba de funcionamiento pulmonar. Esta prueba de respiración sirve para evaluar en qué medida funcionan los pulmones.

Electrocardiograma (ECG). Esta prueba sirve para evaluar el ritmo cardíaco.

Ecocardiografía (ecocardio). Esta prueba muestra el tamaño, la forma y la posición del corazón. También le muestra al médico la apariencia del interior del corazón y ofrece información sobre los latidos.

Pruebas de sangre. Estas pruebas sirven para evaluar en qué medida funcionan los riñones, el hígado y la tiroides. Además, le aportan al médico más información sobre la sangre y pueden mostrar la exposición previa a ciertas enfermedades, tales como las que producen el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y la hepatitis. A veces, también pueden indicar si hay una infección.

Estudio de tomografía computarizada (CT o CAT scan, en inglés). Este estudio consiste en radiografías que producen imágenes detalladas de los tejidos blandos y los huesos del cuerpo.

Pruebas de orina. Estas pruebas sirven para medir el funcionamiento renal.

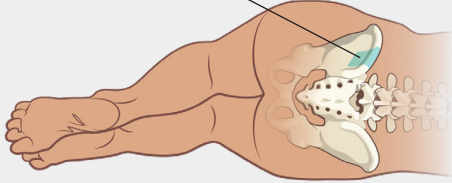
Aspiración y biopsia de médula ósea. Son dos procedimientos que pueden realizarse en el consultorio del médico o en un hospital. Sirven para obtener muestras de células de la médula ósea para análisis. Suelen realizarse ambos al mismo tiempo. Vea **Figura 1** en la página 9.

- En la aspiración de médula ósea, se extrae una muestra de líquido que contiene células de la médula ósea.
- La biopsia de médula ósea se realiza con una aguja un poco más grande a fin de extraer una pequeña cantidad de hueso que está lleno de células de la médula ósea.

Aspiración y biopsia de médula ósea

En una aspiración de médula ósea se obtiene una muestra de líquido con células

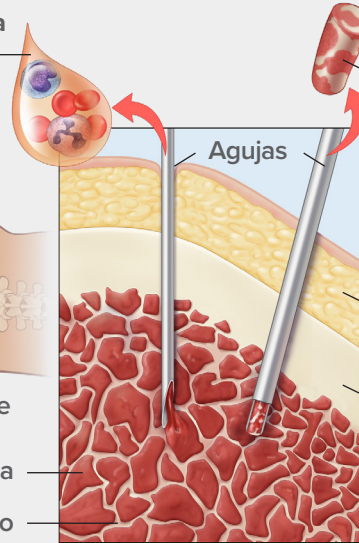
Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



Posición del paciente

Médula ósea

Hueso esponjoso



En una biopsia de médula ósea se obtiene una muestra de hueso con médula

Piel y grasa

Hueso compacto

© Fran Milner 2023

Figura 1. Izquierda: lugar en el lado posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea. **Derecha:** lugar donde la aguja (a la izquierda) penetra en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración y la otra aguja (a la derecha) penetra en el hueso para obtener la muestra de hueso para la biopsia. La aguja para la aspiración es más fina que la que sirve para la biopsia.

Algunos pacientes permanecen despiertos durante este procedimiento. Puede administrarse un medicamento para adormecer el área del cuerpo donde se realizará el procedimiento. Por lo general, es el área cerca del hueso de la cadera. A algunos pacientes se les administra un medicamento para que estén sedados (dormidos) durante el procedimiento.

Es posible que las pruebas de sangre y médula ósea se realicen tanto durante como después del tratamiento. Las pruebas se repiten para determinar si el tratamiento está funcionando.

Punción lumbar. Este procedimiento sirve para buscar células anormales en el líquido que rodea el cerebro y la médula espinal, denominado **líquido cefalorraquídeo**. Se introduce una aguja delgada en la parte inferior de la columna vertebral para extraer una pequeña cantidad de líquido cefalorraquídeo. La punción lumbar se realiza solamente para ciertos tipos de leucemia y linfoma.

Examen dental. Es necesario realizar un chequeo dental para asegurar que todos los problemas dentales, tales como caries, empastes sueltos o enfermedades de las encías, se arreglen antes del trasplante.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Pruebas de laboratorio y de imagenología* y *Complicaciones dentales y bucales del tratamiento del cáncer* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con un Especialista en Información para obtener una copia. Visite www.LLS.org/3D (en inglés) y haga clic en el recuadro para “Bone Marrow Biopsy and Aspiration” o “Lumbar Puncture” para ver imágenes interactivas en 3D que lo ayudarán a visualizar y entender mejor los procedimientos.

La función del cuidador

Los pacientes que se someten a un trasplante de células madre necesitan contar con un cuidador adulto que les brinde apoyo y cuidado a lo largo del proceso. A veces, una sola persona se encarga de ser el cuidador, pero a menudo varias personas ayudan en distintos momentos. El cuidador puede ser el cónyuge, la pareja, un hermano, uno de los padres, un hijo adulto o un amigo cercano del paciente. El cuidador debería estar con el paciente en todo momento tras su alta del hospital, por si surgen complicaciones imprevistas y necesita ayuda. Unos miembros del equipo de profesionales médicos enseñarán al cuidador (o a los cuidadores) las técnicas necesarias para atender al paciente.

Una vez que el paciente regrese a casa, el cuidador ayudará con lo siguiente:

- Asegurarse de que el paciente tome las dosis correctas de medicamentos en el momento oportuno.
- Vigilar al paciente en busca de síntomas nuevos e informar inmediatamente al respecto al equipo médico encargado del paciente.
- Preparar las comidas y limpiar la casa.
- Facilitar el transporte a las citas médicas frecuentes.

- Ayudar al paciente con las actividades cotidianas, entre ellas, de ser necesario, cuidar a sus mascotas.
- Prestar ayuda en cuanto a asuntos financieros y asegurarse de que las cuentas del hogar se paguen a tiempo.
- Prestar mucha atención al estado de ánimo y los sentimientos del paciente.
- Escuchar al paciente y brindarle apoyo.
- Mantener informados a la familia y a los amigos acerca del progreso del paciente.
- Limitar la cantidad de visitantes y alejar al paciente de cualquier persona que esté enferma.

Costo de los trasplantes

El trasplante de células madre es un procedimiento muy caro. Los pacientes deberían hablar sobre los asuntos financieros con el equipo de profesionales encargados del tratamiento. Los centros de trasplante cuentan con personal que puede ayudar a los pacientes a obtener respuestas a sus preguntas sobre el seguro médico y la asistencia económica.

La mayoría de los planes de seguro cubren parte de los costos correspondientes al trasplante de células madre en casos de ciertos tipos de cáncer o enfermedades. Antes de someterse al trasplante, el paciente debería comunicarse con su proveedor de seguro médico y determinar cuáles son los costos que cubrirá.

Los pacientes que necesitan asistencia económica deberían hablar con el equipo de especialistas en trasplantes sobre las organizaciones que ofrecen dicha asistencia a los pacientes que reúnen los requisitos. Los pacientes y cuidadores también pueden llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para consultar sobre otros recursos.

Además de las facturas médicas, tanto los pacientes como sus cuidadores tal vez deban tener planeado tomarse licencia del trabajo. Conforme a la ley de Ausencia Familiar y Médica, ambos podrían reunir los requisitos para tomarse licencia sin sueldo, pero con protección del empleo y la continuación de la cobertura de su póliza de seguro médico grupal. Los

pacientes y cuidadores deberían comunicarse con el departamento de recursos humanos de su empleador para averiguar si esta ley es aplicable en su caso.

Algunos pacientes podrían recibir beneficios del Seguro Social por incapacidad (SSD, por sus siglas en inglés). Se trata de un subsidio mensual para las personas que no pueden trabajar (son discapacitadas) debido a afecciones médicas graves que han durado —o bien que duren, según se prevé— al menos un año. Muchos pacientes con trasplante reciben beneficios del Seguro Social por incapacidad durante su tratamiento y recuperación. Luego, cuando pueden volver a trabajar, se suspenden dichos beneficios. Hable sobre el programa SSD con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *El cáncer y sus finanzas* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con un Especialista en Información para obtener una copia. También puede obtener información sobre los programas de ayuda económica de LLS llamando a un Especialista en Información al (800) 955-4572.

Fertilidad

Las dosis altas de quimio y radioterapia pueden afectar las células de los aparatos reproductores femenino y masculino. Los pacientes que quieran tener hijos en el futuro deberían hablar sobre sus opciones para conservar la fertilidad antes de someterse al trasplante de células madre. Si es posible, también deberían consultar sobre estas opciones con un médico especializado en fertilidad y reproducción. Muchos centros oncológicos tienen especialistas en reproducción que sugerirán opciones específicas según la situación de cada paciente.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *La fertilidad y el cáncer* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con un Especialista en Información para obtener una copia.

PARTE 3: Tipos de trasplante de células madre

El tipo de trasplante de células madre que el médico recomienda, ya sea un autotrasplante o un alotrasplante, depende de la enfermedad y el estado de salud del paciente.

Autotrasplante de células madre

En este procedimiento se emplean las células madre del propio paciente para el trasplante. Vea la **Figura 2** en la página 14. Las células madre se extraen de la sangre o la médula ósea del paciente con antelación y se congelan. Después de que el paciente se somete a un tratamiento de acondicionamiento con dosis altas de quimioterapia, ya sea con o sin radioterapia, se le devuelven las células madre a su cuerpo. Entonces se desplazan por el torrente sanguíneo hasta la médula ósea.

El autotrasplante de células madre suele emplearse para tratar tipos de cáncer de la sangre como los linfomas de Hodgkin y no Hodgkin y el mieloma.

Autotrasplante de células madre

5 Reinfusión al paciente

Las células madre congeladas se descongelan y vuelven a infundirse al paciente por vía intravenosa. Las células madre se desplazan a la médula ósea y empiezan a producir células sanguíneas nuevas.

1 Movilización de células madre

El paciente recibe tratamiento con ciertos medicamentos que:

- Hacen que el cuerpo produzca más células madre
- Producen el desplazamiento de las células madre de la médula ósea al torrente sanguíneo

2 Extracción de células madre

Se extraen células madre de la sangre o la médula ósea del paciente.* La sangre se extrae de una vena del brazo.

*La médula ósea se extrae en condiciones de esterilidad en un quirófano mientras el paciente está bajo anestesia. Se usa médula ósea con menos frecuencia que sangre.

4 Acondicionamiento y tratamiento

El paciente recibe dosis altas de quimioterapia, con o sin radioterapia, para matar las células cancerosas restantes y para eliminar las células madre sanguíneas que quedan en la médula ósea.

3 Procesamiento

La sangre se procesa a través de una máquina que saca las células madre. Las células madre se congelan. El resto de la sangre se devuelve al cuerpo del paciente por vía intravenosa.

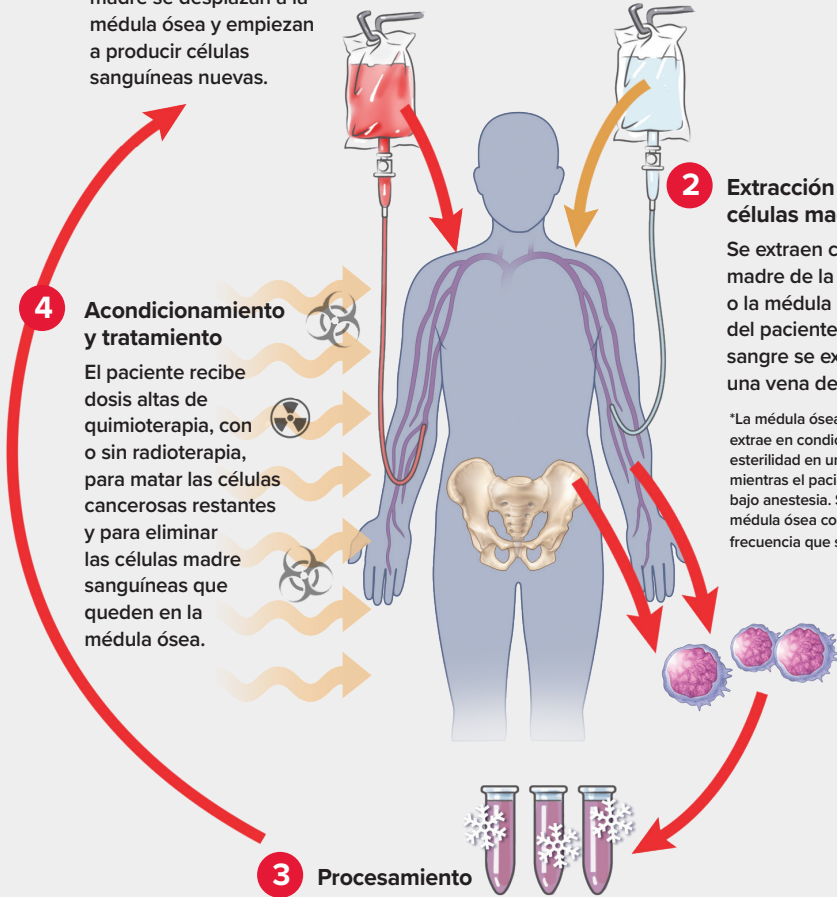


Figura 2. Esta ilustración muestra el proceso del autotrasplante de células madre. Una vez que se extraen las células madre del donante (el propio paciente), se las mezcla con un fármaco conservador para que puedan congelarse (por muchos años) y luego descongelarse sin ocasionarles daño. Una vez que el paciente haya completado el tratamiento de acondicionamiento, la muestra de células madre congeladas se descongelan e infunden al paciente por vía intravenosa para que pueda restaurarse la producción de células sanguíneas.

Alotrasplante de células madre

El alotrasplante consiste en el uso de células madre obtenidas de otra persona que no es el paciente (un donante). Vea la **Figura 3** en la página 16. Las células madre pueden provenir de una persona emparentada o bien de una persona no emparentada con el paciente.

Antes del alotrasplante de células madre, el paciente recibe un tratamiento de acondicionamiento que consta de quimioterapia o de radioterapia. En algunos casos se le dan ambas. El tratamiento de acondicionamiento se administra para destruir toda célula cancerosa que quede en el cuerpo. Debilita el sistema inmunitario del paciente a fin de que no rechace las células del donante. También permite que las células nuevas se desplacen por el torrente sanguíneo a la médula ósea, donde empiezan a desarrollar y producir nuevas células sanguíneas, entre ellas, glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

En el caso de algunos tipos de cáncer de la sangre, un alotrasplante de células madre puede actuar directamente para destruir las células cancerosas. Esto se conoce como **efecto injerto contra tumor (GVT, por sus siglas en inglés)**. Dicho efecto se da cuando los glóbulos blancos del donante (el “injerto”) perciben como extraña a toda célula cancerosa (el “tumor”) restante en el paciente y la ataca. En algunos pacientes, el efecto injerto contra tumor es esencial para la eficacia del tratamiento. Además, puede ayudar a prevenir que reaparezca el cáncer. Es un beneficio que solamente se presenta en el caso de un alotrasplante de células madre; no ocurre con un autotrasplante.

El alotrasplante de células madre suele emplearse para tratar tipos de cáncer de la sangre como la leucemia, los síndromes mielodisplásicos y las neoplasias mieloproliferativas.

Alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida. En este enfoque de alotrasplante, a veces denominado “minitrasplante” o trasplante no mieloablativo, también se emplean células madre de un donante. Pero, el tratamiento de acondicionamiento contiene dosis menores y menos tóxicas de quimio y radioterapia. Este tipo de trasplante puede ser una opción para ciertos pacientes de edad avanzada o que por otra razón no son lo suficientemente sanos ni fuertes para someterse a un alotrasplante estándar.

Alotrasplante de células madre

4

Infusión al paciente

Las células madre del donante se infunden al paciente por medio de un tubo especial, denominado catéter, que se coloca en un vaso sanguíneo. Las células madre se desplazan a la médula ósea y empiezan a producir células sanguíneas nuevas.

3

Acondicionamiento y tratamiento

El paciente recibe altas dosis de quimioterapia, con o sin radioterapia, para matar las células cancerosas restantes y debilitar el sistema inmunitario. Esto tiene como fin evitar que su cuerpo rechace las células del donante después del trasplante.

1

Extracción de células madre del donante

Se extraen células madre de la sangre o médula ósea* del donante, o de un cordón umbilical.† La sangre se extrae de una vena del brazo.

*La médula ósea se extrae en condiciones de esterilidad en un quirófano mientras el donante está bajo anestesia general. Se usa médula ósea con menos frecuencia que sangre.

†La sangre se extrae del cordón umbilical inmediatamente después del nacimiento del bebé. La sangre de cordón umbilical donada se analiza, congela y almacena, como una unidad de sangre de cordón umbilical, en un banco público de sangre de cordón umbilical para uso futuro.

2

Procesamiento

La sangre del donante se procesa a través de una máquina que extrae las células madre. El resto de la sangre se devuelve al cuerpo del donante por vía intravenosa.

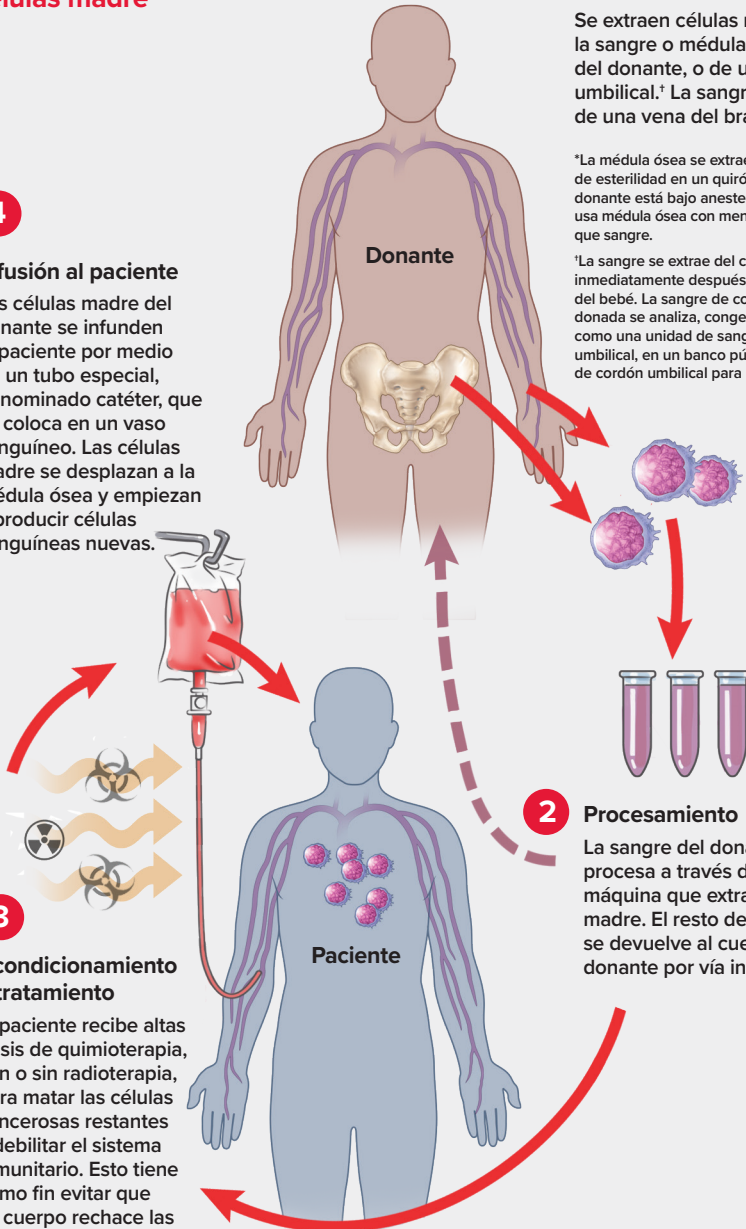


Figura 3. Esta ilustración muestra el proceso del alotrasplante de células madre. Una vez que se extraen las células madre del donante, se las mezcla con un fármaco conservador para que puedan congelarse (por muchos años). Luego, una vez que se identifica a un paciente que necesita las células, pueden descongelarse sin ocasionarles daño y enviarse al centro donde el paciente recibirá el trasplante.

El éxito de este enfoque de alotrasplante depende del efecto injerto contra tumor (GVT, por sus siglas en inglés) de las células madre del donante, y no del uso de tratamientos de dosis altas, para matar las células cancerosas. La meta es que las células madre del donante se establezcan en la médula ósea del receptor y produzcan glóbulos blancos que ataquen a las células sanguíneas cancerosas restantes.

Las investigaciones muestran que los alotrasplantes con acondicionamiento de intensidad reducida pueden ser eficaces en el tratamiento de ciertos pacientes con leucemia mieloide crónica, leucemia mieloide aguda, linfoma no Hodgkin, leucemia linfocítica crónica o síndromes mielodisplásicos (CML, AML, NHL, CLL y MDS, por sus siglas en inglés).

Tipificación tisular para el alotrasplante. Una vez que se determina que el alotrasplante de células madre es una opción de tratamiento para el paciente, el médico empezará a buscar a un donante adecuado. En la mayoría de los casos, es importante que haya una compatibilidad estrecha porque esto mejora las posibilidades de un trasplante exitoso. Esto se debe a lo siguiente:

- Ayuda a que las células madre del donante se injerten (desarrollen y produzcan células sanguíneas nuevas en el cuerpo del paciente).
- Reduce el riesgo de complicaciones.

Compatibilidad de HLA. Las personas tienen diferentes grupos de proteínas o “marcadores”, denominados **antígenos leucocitarios humanos** (HLA, por sus siglas en inglés), en la superficie de la mayoría de sus células. Los mismos conforman el tipo de tejido del cuerpo, que varía de una persona a otra. La compatibilidad se determina de la siguiente manera:

- Se extrae sangre del paciente y de los posibles donantes.
- La sangre se analiza en un laboratorio para determinar el tipo de HLA de cada persona.
- Se compara el tipo de HLA del paciente con el de los posibles donantes.

Hay muchos marcadores HLA, pero la tipificación suele hacerse en función de 8, 10 o 12 de ellos. En muchos centros de trasplante, los médicos establecen como requisito para realizar el trasplante que al menos 6 o 7 de los marcadores sean compatibles (cuando la tipificación se hace en función de 8).

A veces, es difícil encontrar a un donante con compatibilidad de HLA. Las personas heredan la mitad de sus marcadores HLA de su madre y la otra mitad de su padre, por lo cual lo más frecuente es que el donante ideal sea un hermano o hermana del paciente (que haya heredado los mismos marcadores). En promedio, las personas tienen una posibilidad en cuatro de tener el mismo tipo de HLA que un hermano o hermana. Muchos pacientes no tienen un hermano ni hermana con el mismo tipo de tejido. Para aquellos pacientes que no cuentan con un donante compatible en la familia, puede encontrarse a un donante no emparentado a través de un registro de donantes voluntarios.

Trasplante de donante no emparentado incompatible. Su médico intentará verificar que coincidan de 10 a 12 marcadores HLA para reducir el riesgo de enfermedad injerto contra huésped. En los últimos años, los avances de la medicina han posibilitado el uso de donantes de células madre que son incompatibles, lo que significa que no todos los 10 o 12 marcadores tengan una compatibilidad perfecta. El uso de medicamentos tras el trasplante permite que los donantes sean incompatibles a la vez que aun así se reduce el riesgo de enfermedad injerto contra huésped.

Trasplante haploidéntico. Para aumentar el número de posibles donantes, algunos centros de trasplante han empezado a realizar trasplantes de donantes parcialmente compatibles (haploidénticos) a pacientes que no pueden encontrar a un donante con compatibilidad estrecha de HLA. En muchos casos, un pariente sano de primer grado del paciente (uno de sus padres, hermanos o hijos) puede tener compatibilidad parcial y donar las células madre. Ya que las personas reciben la mitad de los marcadores HLA de uno de sus padres, un hijo biológico y su padre o madre siempre tendrán una compatibilidad parcial, mientras que existe solo un 50 por ciento de posibilidades de que un hermano o hermana la tenga. Por eso, existe un donante haploidéntico emparentado adecuado para la mayoría de las personas.

Trasplante de sangre de cordón umbilical. Esta es la sangre que puede extraerse de los cordones umbilicales de los recién nacidos. La misma puede ser una opción para pacientes que no cuentan con un donante con compatibilidad adecuada. Desafortunadamente, las unidades de sangre de cordón umbilical suelen contener menos células madre, lo cual puede dificultar su uso en personas de talla grande. Los pacientes con trasplantes de sangre de cordón umbilical también corren un mayor riesgo de fallo del injerto. Sin embargo, esta sangre puede obtenerse rápidamente

(posiblemente en un período de 2 a 4 semanas), mientras que podría llevar un mes o más conseguir injertos compatibles de parte de donantes no emparentados. Otra ventaja de los trasplantes de sangre de cordón umbilical es que pueden requerir un nivel menor de compatibilidad de HLA entre el donante y el receptor.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre el trasplante de células madre de sangre de cordón umbilical* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con un Especialista en Información para obtener una copia.

PARTE 4: Extracción de células madre

Existen tres posibles fuentes de células madre para trasplantes. Estas son:

- Sangre periférica (la sangre que circula por todo el cuerpo)
- Médula ósea (donde se encuentran la mayoría de las células madre)
- Sangre de cordón umbilical (obtenido de los bebés recién nacidos)

Las células madre de cualquiera de estas fuentes pueden emplearse en los trasplantes de células madre. El médico elige la mejor fuente para cada paciente.

Sangre periférica

En los trasplantes realizados con sangre periférica, las células madre se extraen del torrente sanguíneo. Esta es la fuente más común de células madre, tanto para los autotrasplantes como para los alotrasplantes de células madre. La extracción de células madre del torrente sanguíneo no es un procedimiento quirúrgico; la sangre se extrae a través de una vena del brazo. (En el caso del autotrasplante, el “donante” es el paciente mismo; en el alotrasplante, es otra persona). Produce poco dolor y no requiere anestesia ni una estadía en el hospital.

Movilización de células madre. A fin de obtener suficientes células madre de la sangre periférica para el trasplante, al paciente o donante se le administran medicamentos con el objetivo de estimular la liberación de células madre de la médula ósea a la sangre. Esto se denomina **movilización** de células madre.

Aféresis. Una vez que las células madre se movilizan, se extraen de la sangre del donante mediante un proceso denominado **aféresis**. (Recuerde que, en un autotrasplante, el “donante” es el paciente mismo). Vea la **Figura 4** a continuación. La sangre se extrae de una de las venas de gran tamaño de la persona, normalmente por medio de una aguja que se introduce en el brazo, tal como se muestra en la ilustración. Entonces, se hace circular la sangre a través de una máquina de aféresis, la cual separa la sangre en cuatro componentes: plasma, glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. El resto de la sangre se devuelve al cuerpo del donante.

Procedimiento de aféresis

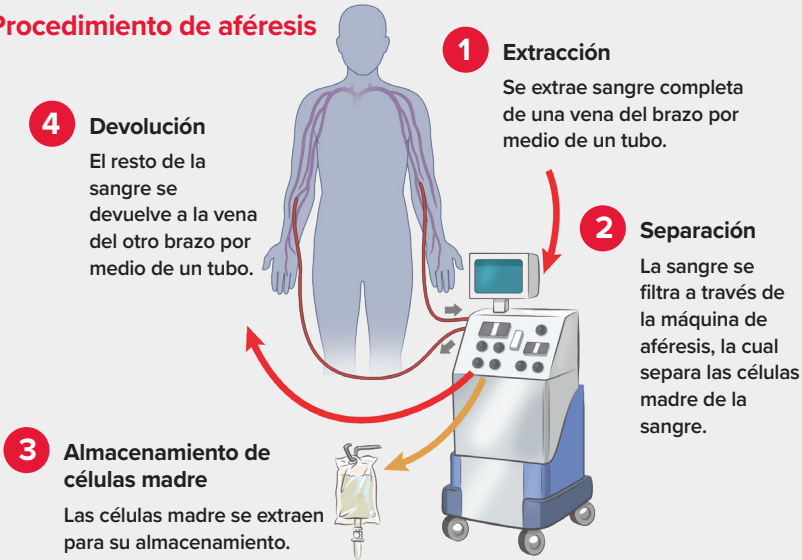


Figura 4. Esta ilustración muestra el proceso de aféresis. Se realiza ya sea si el “donante” es el paciente mismo u otra persona. Puede que sea necesario repetir este procedimiento para obtener una cantidad suficiente de células para el trasplante. Puede ser suficiente contar con una o dos extracciones para obtener la cantidad adecuada de células del donante para un alotrasplante. En el caso de algunos pacientes que van a recibir un autotrasplante, puede ser necesario realizar tres o más procedimientos de aféresis.

Médula ósea

En ciertas situaciones, especialmente en el caso de los alotrasplantes, es posible que el médico prefiera usar células madre extraídas de la médula ósea del donante. La donación de médula ósea es un procedimiento quirúrgico que se realiza en un quirófano, ya sea con anestesia local o general. El médico introduce una aguja hueca especial a través de la piel en una o más áreas del hueso de la cadera del donante y extrae médula ósea del borde superior de dicho hueso. Se extraen varias pintas de médula ósea (una pinta es equivalente a medio litro). Vea la **Figura 1** en la página 9.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/3D (en inglés) y haga clic en el recuadro para “Bone Marrow Biopsy and Aspiration” para ver imágenes interactivas en 3D que lo ayudarán a visualizar y entender mejor el procedimiento.

Sangre de cordón umbilical

La sangre presente en el cordón umbilical del recién nacido y en la placenta contiene células madre. Cuando se da consentimiento, esta sangre se extrae después del nacimiento del bebé. La sangre se recoge en una bolsa estéril y luego se transporta a un banco de sangre de cordón umbilical para su análisis, congelación y almacenamiento a largo plazo.

PARTE 5: Tratamiento de acondicionamiento

Acondicionamiento es el término empleado para denominar los tratamientos administrados a los pacientes como preparación para un trasplante de células madre. Suele consistir en una combinación de dos o más medicamentos de quimioterapia. A veces, también incluye el uso de radioterapia.

El tratamiento de acondicionamiento:

- Es un tratamiento intensivo que se da para destruir toda célula cancerosa restante.
- Debilita el sistema inmunitario para evitar que el cuerpo rechace las células donadas (en el caso de los pacientes que reciben células madre de un donante).

El régimen de acondicionamiento que el paciente recibe se determina según varios factores, entre ellos:

- El tipo de cáncer que tiene
- La fuente de células madre para el trasplante
- Los tratamientos previos que recibió

Ciertos regímenes de acondicionamiento pueden producir efectos secundarios que son difíciles de tolerar, y los miembros del equipo de especialistas en trasplantes hablarán sobre ellos con el paciente antes de comenzar la terapia. Algunos pacientes cuentan con un día o dos de descanso entre el tratamiento de acondicionamiento y la infusión intravenosa de células madre. El período de descanso da tiempo para que los medicamentos quimioterapéuticos se eliminen del cuerpo.

PARTE 6: Infusión intravenosa de células madre

El día del trasplante, el paciente recibe las células madre por un procedimiento muy parecido a recibir sangre o medicamentos por medio de un catéter intravenoso (IV). El catéter es un tubo delgado y flexible, de plástico, que se introduce en una vena para permitir el flujo de líquidos, medicamentos o sangre. Antes de la transfusión, el paciente recibe líquidos y medicamentos por vía intravenosa (IV) a fin de prevenir una reacción y reducir los efectos secundarios durante el procedimiento de la infusión. La infusión de células madre suele tomar varias horas. Se examina al paciente con frecuencia en busca de signos de fiebre, escalofríos, urticaria, disminución de la presión arterial o falta de aliento. Por lo general, los pacientes no presentan efectos secundarios a causa del procedimiento de la infusión intravenosa.

PARTE 7: Período inmediatamente posterior al trasplante

Tras la infusión intravenosa, las células madre se desplazan por el torrente sanguíneo a la médula ósea. Estas células empiezan a dividirse y a producir nuevas células sanguíneas en la médula ósea, un proceso denominado incorporación del injerto. Suele suceder en el período de los primeros 30 días después del trasplante, pero a veces puede llevar más tiempo. El médico evalúa los conteos de células sanguíneas del paciente todos los días para averiguar si su médula ósea ha empezado a producir células sanguíneas nuevas. A medida que tiene lugar la incorporación del injerto, las cantidades de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas empiezan a aumentar en el paciente.

Efectos secundarios del tratamiento de acondicionamiento

El término efecto secundario, que describe la forma en que el tratamiento afecta las células sanas, suele usarse en referencia a los efectos negativos o indeseados del tratamiento. Los pacientes deberían hablar con sus médicos acerca de los efectos secundarios antes de empezar a recibir tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 51 a 53 para consultar una lista completa.

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes del tratamiento?
2. ¿Qué efectos secundarios debería informar de inmediato al equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cuánto tiempo durarán los efectos secundarios?
4. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Los pacientes también reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. Los efectos secundarios que se presentan en algunos pacientes son muy leves. En otros, pueden ser molestos y difíciles de tolerar. Algunos efectos secundarios son serios y pueden ser duraderos. En las siguientes páginas se enumeran los principales efectos secundarios que pueden presentarse a causa del tratamiento de acondicionamiento.

Deficiencias de células sanguíneas. Los niveles más bajos de células sanguíneas se ven después del tratamiento de acondicionamiento, antes de la incorporación del injerto. Durante este período, el paciente corre el riesgo de presentar:

- Infecciones, debido a la deficiencia de glóbulos blancos
- Anemia, debido a la deficiencia de glóbulos rojos
- Sangrados, debido a la deficiencia de plaquetas

Infecciones. Los glóbulos blancos, una parte del sistema inmunitario, combaten las infecciones. Durante el período posterior al trasplante, los pacientes son muy susceptibles a las infecciones porque tienen una deficiencia grave de glóbulos blancos. El equipo de profesionales médicos encargados de la atención del paciente hará lo posible por prevenir y tratar toda infección que se presente. Se toman muchas precauciones para reducir el riesgo de infecciones que corre el paciente. Por ejemplo:

- Los pacientes reciben medicamentos antibióticos, antivirales y antimicóticos (contra los hongos) para prevenir las infecciones.
- El lavado de manos es muy eficaz para reducir la diseminación de los microbios que producen las infecciones. Todos los visitantes que entran a la habitación del paciente deberían lavarse las manos.
- No se permite la visita de personas enfermas. Los pacientes deberían evitar estar en contacto cercano con toda persona que tenga un resfriado, gripe, varicela, sarampión, COVID o cualquier otra enfermedad que pueda contagiarse al paciente. Los pacientes también deberían evitar el contacto con personas que hayan recibido recientemente vacunas con virus vivos.
- No se debería permitir que haya plantas ni flores en la habitación del paciente, ya que constituyen posibles fuentes de microorganismos nocivos.
- Los pacientes deberían reducir el contacto con mascotas y otros animales mientras se sometan a la terapia de acondicionamiento.
- Los pacientes deberían recibir una dieta compuesta de alimentos que contengan pocos microbios posiblemente nocivos. Algunos alimentos comunes que deberían evitarse son carne y pescado crudos o poco cocidos, productos lácteos que no estén pasteurizados, huevos crudos, miel cruda (sin procesar) y frutas y vegetales crudos sin lavar.

Los pacientes deberían seguir las recomendaciones mencionadas anteriormente, incluso después de que hayan recibido el alta del hospital, porque lleva tiempo que el sistema inmunitario se recupere. Deberían hablar con los profesionales médicos encargados de su tratamiento para obtener recomendaciones específicas sobre una alimentación adecuada o pedir una remisión a un dietista.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Nutrición e Información sobre los alimentos y la nutrición* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia. Visite www.LLS.org/nutricion para programar una consulta gratuita con un dietista registrado con experiencia en nutrición oncológica.

Anemia. Los pacientes con deficiencia de glóbulos rojos pueden sentir debilidad, fatiga y falta de aliento. Las transfusiones de glóbulos rojos pueden aliviar los síntomas hasta que la médula ósea empiece a producir suficientes glóbulos rojos.

Trombocitopenia. Esta es una afección en la cual la cantidad de plaquetas en la sangre está por debajo de lo normal. El nivel de plaquetas está bajo tras el trasplante. Esta deficiencia de plaquetas puede tener como resultado que aparezcan moretones con facilidad y sangrados excesivos. Los pacientes deberían evitar ciertas actividades cuando su nivel de plaquetas está bajo. Si el nivel está muy bajo, reciben transfusiones de plaquetas.

Otros efectos secundarios. Además de la deficiencia de células sanguíneas, el tratamiento de acondicionamiento puede causar otros efectos secundarios a corto plazo. Entre ellos se incluyen los siguientes:

- Malestar estomacal y vómitos
- Úlceras bucales
- Diarrea
- Estreñimiento
- Sangre en la orina
- Cansancio extremo

- Fiebre
- Sarpullidos
- Sensación de dolor
- Caída del pelo
- Problemas de los pulmones, el corazón o los nervios

Podrían presentarse otros efectos secundarios, que no se enumeran aquí, a los que los pacientes deberían estar atentos durante ciertos tratamientos. Hable con el equipo de profesionales médicos sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento que recibe.

Es importante que los pacientes le informen al médico o enfermero sobre cualquier efecto secundario que se presente. Los tratamientos para prevenir o manejar las náuseas, los vómitos, la diarrea y otros efectos secundarios pueden ayudar a los pacientes a sentirse más cómodos.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la serie de publicaciones gratuitas de LLS titulada *Manejo de los efectos secundarios* en www.LLS.org/materiales (donde dice “Filter by Topic”, seleccione “Side Effect Management” en el menú desplegable). O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Enfermedad injerto contra huésped

La enfermedad injerto contra huésped (GVHD, por sus siglas en inglés) es una complicación común pero potencialmente seria de los alotrasplantes de células madre, tanto con acondicionamiento estándar como de intensidad reducida. Recuerde que “injerto” denomina las células del donante y “huésped”, al receptor de dichas células (el paciente). A veces, las células del donante (el injerto) perciben que las células sanas del paciente (el huésped) son extrañas. Así que, atacan y dañan sus células normales. La enfermedad injerto contra huésped puede ser leve, moderada o grave. En algunos casos, puede ser potencialmente mortal.

Una compatibilidad estrecha de HLA entre el donante y el paciente ayuda a reducir el riesgo de presentar la enfermedad injerto contra huésped. También hay medicamentos que sirven para prevenirla. Pero aun con una buena compatibilidad y el uso de medicamentos, algunas personas igual presentan esta complicación.

Tipos de enfermedad injerto contra huésped. Hay dos categorías principales de la enfermedad injerto contra huésped: aguda y crónica. Los dos tipos afectan los órganos y tejidos de distintas maneras y producen diferentes signos y síntomas. Los pacientes pueden presentar un solo tipo, ambos tipos, o bien no presentar ninguno de los tipos de esta enfermedad.

Forma aguda de la enfermedad injerto contra huésped. Esta forma se presenta en los primeros 100 días a partir del trasplante en la mayoría de los casos, pero a veces se presenta más tarde. Puede afectar la piel, el estómago, el tubo gastrointestinal o el hígado.

Entre sus síntomas pueden incluirse los siguientes:

- Piel
 - Sarpullido que puede ser muy leve o intenso
 - Ampollas
 - Descamación de la piel
- Estómago e intestinos
 - Náuseas
 - Vómitos
 - Calambres abdominales
 - Diarrea
 - Pérdida del apetito
- Hígado
 - Ictericia (coloración amarillenta de la piel o los ojos)

En los casos de la forma aguda de la enfermedad injerto contra huésped, muchos pacientes son tratados con éxito con medicamentos denominados corticoesteroides que inhiben el sistema inmunitario.

Forma crónica de la enfermedad injerto contra huésped. Esta forma de la enfermedad puede afectar un solo órgano o varios. Puede presentarse en cualquier momento tras el trasplante pero, en la mayoría de los casos, aparece al menos 100 días después del día del trasplante. Constituye una de las principales causas de problemas médicos y muerte después de un alotrasplante de células madre.

En pacientes con síntomas leves de la forma crónica de la enfermedad, el enfoque de tratamiento a menudo puede consistir en observación estrecha o terapias locales (tópicas), especialmente si los síntomas están en una sola parte del cuerpo. Por ejemplo, en casos leves de afectación cutánea (de la piel), la enfermedad puede tratarse con ungüentos tópicos. En casos de afectación ocular (de los ojos), puede tratarse con gotas para los ojos.

Los pacientes con síntomas más graves o que presentan casos crónicos con afectación de muchos órganos suelen necesitar un tratamiento sistémico. (Este tipo de tratamiento se desplaza por el torrente sanguíneo y llega a las células de todo el cuerpo).

No todos los pacientes presentan todos los síntomas de la enfermedad injerto contra huésped, pero muchos receptores de alotrasplantes presentan algunos de ellos. **Los pacientes deben estar conscientes de los signos de alerta de esta complicación y llamar a sus médicos inmediatamente si presentan algún síntoma. La detección y el tratamiento precoces pueden ayudar a limitar su gravedad y salvar la vida.**

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Enfermedad injerto contra huésped* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Síntomas de la forma crónica de la enfermedad injerto contra huésped

Boca <ul style="list-style-type: none">○ Sequedad intensa en la boca○ Sensibilidad a los alimentos calientes, fríos, picantes○ Úlceras bucales dolorosas○ Dificultad para comer○ Enfermedad de las encías y caries dental	Pulmones <ul style="list-style-type: none">○ Falta de aliento○ Dificultad para respirar○ Tos que no desaparece○ Sibilancias (silbidos al respirar)
Ojos <ul style="list-style-type: none">○ Ojos secos○ Irritación que no desaparece○ Visión borrosa○ Ojos llorosos	Hígado <ul style="list-style-type: none">○ Hinchazón abdominal○ Coloración amarillenta de la piel y/o los ojos (ictericia)
Piel <ul style="list-style-type: none">○ Sarpullido○ Sequedad, tirantez y picazón○ Cambio del color de la piel	Músculos y articulaciones <ul style="list-style-type: none">○ Debilidad muscular y calambres○ Rigidez articular
Uñas <ul style="list-style-type: none">○ Cambio de la textura de las uñas○ Uñas duras y quebradizas○ Caída de las uñas	Genitales femeninos <ul style="list-style-type: none">○ Sequedad, picazón y dolor vaginal○ Úlceras y cicatrices vaginales○ Estrechamiento de la vagina○ Dificultad o dolor al tener relaciones sexuales
Cuero cabelludo y vello corporal <ul style="list-style-type: none">○ Caída del cabello○ Encanecimiento prematuro○ Caída del vello corporal	Genitales masculinos <ul style="list-style-type: none">○ Estrechamiento y/o cicatrices en la uretra (el conducto a través del cual la orina sale del cuerpo)○ Picazón o cicatrices en el pene y escroto○ Irritación del pene
Tubo gastrointestinal <ul style="list-style-type: none">○ Pérdida del apetito○ Pérdida de peso sin explicación○ Náuseas○ Vómitos○ Diarrea○ Dolor de estómago	

Fallo del injerto

El fallo del injerto sucede cuando las células madre trasplantadas del donante (el injerto) no se desplazan a la médula ósea ni producen células sanguíneas nuevas. Esto es sumamente infrecuente en el caso de los autotrasplantes de células madre. En los alotrasplantes de células madre, el fallo del injerto es más frecuente en pacientes que no tienen una compatibilidad adecuada con el donante. El tratamiento más frecuente para el fallo del injerto es un segundo trasplante de células madre, ya sea con células madre del mismo donante/fuente o de uno distinto.

Trastornos linfoproliferativos postrasplante

Los trastornos linfoproliferativos postrasplante (PTLD, por sus siglas en inglés) comprenden un grupo de enfermedades poco frecuentes que ocasionan la proliferación descontrolada de los linfocitos después del alotrasplante de células madre. Por lo general, se presentan durante el primer año después del trasplante. El tratamiento depende del subtipo del trastorno, pero actualmente no se cuenta con un tratamiento estándar. Hable con su médico sobre el tratamiento en un ensayo clínico.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Trastornos linfoproliferativos postrasplante* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

PARTE 8: Recuperación inicial (desde el alta hasta alrededor de un año)

Se considera que el paciente está listo para el alta del hospital cuando:

- Ha tenido lugar la incorporación del injerto y se están produciendo suficientes glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas sanos.
- No hay ningún indicio de infección.
- Puede tolerar los medicamentos orales.
- Puede comer, beber y obtener una cantidad suficiente de líquidos y nutrición.

- No hay ninguna complicación grave a causa del tratamiento.
- Se encuentra estable desde el punto de vista médico y tiene la capacidad física para desenvolverse fuera del hospital.

Aunque las cantidades de células sanguíneas del paciente puedan estar volviendo a los intervalos normales, el sistema inmunitario todavía se encuentra en un estado muy inmaduro. El paciente o su cuidador debería llamar inmediatamente al médico o enfermero si se presenta cualquier síntoma de infección como, por ejemplo:

- Fiebre de 100.4 °F (38 °C) o escalofríos
- Tos, estornudos, goteo nasal, dolor de garganta o falta de aliento
- Náuseas, vómitos o diarrea
- Sangre en la orina o dolor al orinar
- Sarpullido o herpes labial
- Visión borrosa o cambios en la capacidad de ver con claridad
- Irritación en el recto, incluyendo ardor y dolor
- Pequeñas ampollas alrededor de la boca o en cualquier otra parte del cuerpo

Las citas de seguimiento con el médico son muy importantes tras el trasplante de células madre. Podrían ser frecuentes al principio. Los pacientes con alotrasplante podrían necesitar acudir a consultas de seguimiento hasta varias veces a la semana. En estas consultas el médico ordenará la realización de pruebas de sangre para evaluar los conteos de células sanguíneas, el nivel de electrolitos y el funcionamiento hepático y renal. En algunas consultas, se realizarán una aspiración y biopsia de médula ósea para evaluar el desarrollo de células sanguíneas en la médula ósea. Si el paciente se encuentra bien, el médico tal vez reduzca la cantidad de consultas de seguimiento.

En general, el período de recuperación es más breve luego de un autotrasplante que de un alotrasplante de células madre. En el caso de un autotrasplante, la recuperación del sistema inmunitario suele tomar de 3 a 12 meses. En el caso de un alotrasplante, a menudo lleva al menos de 6 a 12 meses para que el cuerpo se recupere hasta llegar a tener niveles casi normales de células sanguíneas. Para la mayoría de las personas, el período de recuperación comprende los primeros meses a un año tras el trasplante. A medida que los pacientes recobran fuerzas, pueden empezar lentamente a reanudar sus actividades cotidianas.

El tiempo de recuperación necesario antes de que el receptor de un trasplante de células madre se sienta “normal” o vuelva al trabajo o a la escuela es distinto para cada persona. La recuperación tras el trasplante puede ser muy difícil para algunos pacientes. Esto depende de los efectos secundarios y las complicaciones que se presentan.

Nutrición. Es importante consumir una dieta bien balanceada en la fase de recuperación tras el trasplante de células madre. Después de que el paciente se somete a tratamientos de quimio y radioterapia, las células de su organismo necesitan recuperarse y repararse. Las proteínas de los alimentos aportan energía al cuerpo, además de los elementos fundamentales para dicha reparación. Si no come lo suficiente, el cuerpo no tiene los elementos necesarios para repararse. En ese caso los saca de los músculos y de otros tejidos, lo cual podría causarle aún más debilidad y fatiga y hacer que se enferme gravemente.

Si el consumo de alimentos y líquidos por parte de un paciente es deficiente, inadecuado o incluso nocivo, es importante que consulte con un dietista.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Nutrición e Información sobre los alimentos y la nutrición* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia. Visite www.LLS.org/nutricion para programar una consulta gratuita con un dietista registrado con experiencia en nutrición oncológica.

Cuidados personales. Mientras se recupera del trasplante, es importante seguir las pautas que se indican a continuación en relación con el cuidado personal y la higiene:

- Dúchese o báñese todos los días, pero utilice jabón y champú suaves. Aplíquese aceite para bebé o una crema hidratante mientras la piel esté todavía húmeda.
- Limite el tiempo de exposición directa a la luz solar. Después del trasplante, la piel puede estar más sensible y quemarse con más facilidad. Proteja la piel con un protector solar que tenga un SPF de al menos 30. Lleve ropa protectora y un sombrero si espera estar bajo la luz directa del sol durante 20 minutos o más.

- No se haga la manicura ni la pedicura en un salón de estética mientras se recupera del trasplante. Hágaselas usted mismo en casa con su propio equipo, o bien procure que su cuidador se las haga.
- No reutilice el maquillaje viejo. Compre todos los productos nuevos tras el trasplante para reducir el riesgo de infecciones cutáneas.
- Hágase chequeos dentales cada seis meses. Cepílese los dientes, las encías y la lengua después de las comidas y antes de ir a la cama. Use dentífrico con flúor y un enjuague bucal sin alcohol. Límpiense los dientes con hilo dental suavemente todos los días. Limpie, cepille y enjuague las dentaduras postizas después de las comidas y asegúrese de que se ajustan bien.

Ejercicio. Muchos pacientes se encuentran con que toma tiempo recuperar las fuerzas después del trasplante de células madre. Puede ser útil seguir un plan para hacer ejercicio en forma regular. Las actividades físicas (tales como caminar, usar una bicicleta estática, practicar yoga o taichí, nadar o hacer ejercicios acuáticos y realizar entrenamientos de fuerza) pueden aliviar la fatiga y aumentar los niveles de energía. Los pacientes deberían consultar con sus médicos antes de empezar un programa de ejercicio.

Salud sexual. Los pacientes suelen tener problemas en cuanto a participar en actividades sexuales tras el trasplante. Muchas de estas dificultades se deben a los efectos físicos de los tratamientos de quimio y radioterapia. Entre los problemas frecuentes se incluyen fatiga, pérdida de deseo sexual, sequedad vaginal (en pacientes de sexo femenino) o dificultad para lograr y mantener una erección (en los de sexo masculino).

Se recomienda que los pacientes identifiquen a un miembro del equipo de especialistas en trasplantes con quien se sientan cómodos para hablar de sus inquietudes. Se dispone de tratamientos médicos y psicológicos para ayudar a los pacientes.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Salud sexual e intimidad* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Regreso al trabajo y a la escuela. Lo más rápido que un paciente puede volver a la escuela o al trabajo es alrededor de 4 meses después de un autotrasplante o 1 año después de un alotrasplante. Este plazo de tiempo puede variar entre los pacientes y depende de su estado de salud y tipo de trabajo. Puede ser un buen plan volver al trabajo o a la escuela paulatinamente. Los pacientes deberían hablar con los miembros del equipo de especialistas en trasplantes sobre lo que acarrea el regreso a la escuela o al trabajo.

PARTE 9: Supervivencia (un año en adelante tras el trasplante)

La atención de seguimiento a largo plazo es importante, tanto después de un autotrasplante como de un alotrasplante de células madre. Incluso después de terminado el tratamiento del cáncer, los pacientes deben seguir programando citas médicas con el equipo de especialistas en cáncer, además de someterse a chequeos y exámenes de detección periódicos. Las citas de seguimiento a largo plazo y las pruebas correspondientes generalmente continúan durante muchos años.

Efectos a largo plazo y tardíos

Los **efectos a largo plazo** son efectos secundarios que pueden durar meses o años después de terminado el tratamiento. La enfermedad injerto contra huésped y la fatiga son ejemplos de efectos secundarios a largo plazo en pacientes que se someten a un trasplante de células madre. En niños, las capacidades de aprendizaje pueden verse afectadas.

Los **efectos tardíos** son efectos secundarios que tal vez no se presenten hasta años después de terminado el tratamiento. La enfermedad cardíaca es un ejemplo de un posible efecto secundario tardío del tratamiento.

No todas las personas que reciben un trasplante de células madre presentan efectos a largo plazo o tardíos. Esto depende de la edad del paciente, su estado de salud general y los tratamientos específicos que recibe. Los pacientes deberían hablar con sus médicos acerca de cualquier efecto a largo plazo o tardío que pudiera estar relacionado con su tratamiento. Los padres de un niño que recibió un trasplante de células madre también deberían consultar con el médico si consideran que sus capacidades de aprendizaje se hayan visto afectadas por el tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Vea las páginas 51 a 53 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cómo me vigilarán en busca de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
2. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Aprender y vivir con cáncer: en defensa de las necesidades educativas de su hijo* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Atención de seguimiento

La atención médica de seguimiento es importante para todos los pacientes que se someten a un trasplante de células madre. Esta atención sirve para que los médicos los vigilen para buscar signos de efectos tardíos y la recurrencia de la enfermedad.

Los pacientes que se someten a un trasplante de células madre deberían acudir a su hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer de la sangre) y a un médico de atención primaria para recibir atención de seguimiento. Deberían hablar con sus médicos sobre la frecuencia indicada para someterse a las consultas de seguimiento. Puede preguntarle al médico cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia debería someterse a ellas. Es importante obtener y mantener un registro de sus tratamientos contra el cáncer, incluyendo los medicamentos que recibió y cuándo los tomó. Así el médico puede hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a estos tratamientos.

La atención de seguimiento incluye exámenes físicos y pruebas de sangre. A veces, también es necesario realizar pruebas de médula ósea. El médico podría recomendar períodos de tiempo más largos entre las consultas de seguimiento si el paciente reúne las siguientes condiciones:

- Sigue sin presentar signos ni síntomas de cáncer
- No presenta ningún efecto secundario a largo plazo ni tardío que exija atención médica

Comuníquese con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para hallar una clínica para sobrevivientes y otros recursos para niños y adultos sobrevivientes.

Inmunizaciones. Tras el trasplante, los pacientes pierden la protección de las vacunas que recibieron cuando eran niños. Todo paciente con trasplante de células madre debe recibir de nuevo las vacunas infantiles después de que su sistema inmunitario se haya recuperado. Los receptores de autotrasplantes generalmente reciben vacunas inactivadas a partir de los 6 meses después del trasplante y vacunas vivas, 24 meses después del trasplante. En el caso de pacientes que se han sometido a un alotrasplante, muchos médicos esperan hasta 12 meses después del procedimiento para empezar a vacunarlos. A veces, esperan hasta que hayan finalizado la terapia inmunosupresora (con medicamentos que se emplean para prevenir el rechazo del tejido del donante, el “injerto”, en un alotrasplante). Después de eso, los pacientes deben seguir el esquema de vacunación recomendado por su médico especialista en trasplantes.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/manual-del-sobreviviente para acceder a la publicación titulada *Cómo orientarse en la vida durante y después de un diagnóstico de cáncer de la sangre* (hay versiones distintas para los niños y adolescentes, los adultos jóvenes y los adultos). O bien, comuníquese con un Especialista en Información para obtener una copia.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 51 a 53 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién debería consultar para asegurar la realización del seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué información se enviará a mi médico de atención primaria sobre los tratamientos pasados y sobre cuáles tratamientos podrían ser necesarios en el futuro?

Cuídese

- Acuda a todas las citas con sus médicos.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente. Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que los pacientes con trasplante de células madre presenten más infecciones. Siga los consejos del médico para prevenirlas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Está bien que coma 4 o 5 comidas más pequeñas al día en lugar de 3 comidas más grandes.
- Comuníquese con el médico si siente cansancio o tiene fiebre u otros síntomas.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente y haga ejercicio. Consulte con su médico antes de empezar un programa de ejercicios.
- Mantenga un archivo de la atención médica que recibe, con copias de los informes de laboratorio y los registros del tratamiento.
- Sométase a exámenes rutinarios para la detección del cáncer. Acuda a su médico de atención primaria para que atienda sus otras necesidades médicas.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de 2 semanas. La depresión es una enfermedad que puede tratarse. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

PARTE 10: Ensayos clínicos

Hay tratamientos nuevos en fase de estudio en ensayos clínicos que buscan mejorar las tasas de remisión y curación en pacientes con distintos tipos de cáncer de la sangre. Cada medicamento o régimen de tratamiento nuevo pasa por una serie de estudios, denominados ensayos clínicos, antes de poder llegar a formar parte del tratamiento estándar de una enfermedad. Los ensayos clínicos son diseñados y evaluados de forma cuidadosa por investigadores para asegurar su seguridad y exactitud científica, tanto que sea posible. Hay ensayos clínicos para los pacientes que necesitan un trasplante de células madre. La participación en un ensayo clínico que se realiza de forma cuidadosa tal vez constituya la mejor opción de tratamiento disponible para algunos pacientes con cáncer de la sangre.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención sobre los ensayos clínicos. Vea las páginas 51 a 53 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento?
2. ¿Dónde tiene lugar el ensayo clínico?
3. ¿Cómo puedo (podemos) averiguar si el seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el tratamiento, por ejemplo, las pruebas médicas?
4. ¿Quién paga los costos de viaje para llegar al centro del ensayo clínico?

Pregunte a su médico si recibir tratamiento en un ensayo clínico podría ser una opción adecuada en su caso.

Si desea informarse más, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información de LLS que puede ofrecerle más detalles sobre los ensayos clínicos. También puede remitir a los pacientes a enfermeros capacitados para que reciban orientación personalizada sobre los ensayos clínicos a través de nuestro Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* y *Conozca todas sus opciones de tratamiento* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios de forma gratuita para los pacientes y familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que le podrían resultar de ayuda.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS pueden asistirlo durante el tratamiento del cáncer y con los desafíos económicos y sociales correspondientes, y asimismo brindarle información precisa y actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Nuestros Especialistas en Información son trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con ellos o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Correo electrónico y servicio de chat en vivo: www.LLS.org/especialistas

Ensayos clínicos (estudios de investigación médica). Hay investigaciones en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. Los pacientes pediátricos y adultos y sus cuidadores pueden consultar con nuestros enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar opciones de ensayos clínicos y les brindarán apoyo personalizado durante todo el proceso de un ensayo clínico. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

Consultas sobre la nutrición. Programe una consulta individual gratuita con uno de nuestros dietistas registrados, quienes cuentan con experiencia en nutrición oncológica. Las consultas están disponibles para los pacientes con cualquier tipo de cáncer y sus cuidadores. Los dietistas pueden asistirlo brindándole información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y más. Visite www.LLS.org/nutricion para obtener más información.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas con fines de educación y apoyo. Visite www.LLS.org/materiales para consultar estas publicaciones por Internet, o para pedir copias impresas que se envían por correo.

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos de forma gratuita por teléfono/Internet y video para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los programas y materiales están disponibles en español. Visite www.LLS.org/programs (en inglés) para obtener más información.

Asistencia económica. A las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos, LLS les ofrece apoyo económico para pagar las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, así como los gastos que no sean de tipo médico, por ejemplo, para viajes relacionados con el tratamiento, comida, servicios públicos, vivienda, etc. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: www.LLS.org/asuntos-financieros

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que, luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud hablar sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Visite www.TheBloodline.org/TBL/espanol para obtener más información y suscribirse para tener acceso a contenido exclusivo, enviar ideas y sugerencias de temas, y conectarse con otros oyentes.

Modelos en 3D. LLS ofrece imágenes interactivas en 3D como ayuda para que se visualice y entienda mejor el desarrollo de las células sanguíneas, la terapia intratecal, la leucemia, el linfoma, el mieloma, los síndromes mielodisplásicos, los trastornos mieloproliferativos y las pruebas de imagenología. Visite www.LLS.org/3D (en inglés) para obtener más información.

Aplicaciones móviles gratuitas.

- LLS Coloring for Kids™ permite a los niños (y adultos) expresar su creatividad y también ofrece actividades para ayudarlos a aprender sobre el cáncer de la sangre y su tratamiento. Visite www.LLS.org/ColoringApp para descargarla gratuitamente. La página web y la aplicación están en inglés.
- LLS Health Manager™ lo ayuda a manejar las necesidades de salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas para el médico y más. La versión en español se llama Aplicación de Salud de LLS. Visite www.LLS.org/AplicacionSalud para descargarla gratuitamente.

Lecturas sugeridas. LLS ofrece una lista de publicaciones seleccionadas que están recomendadas para pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés) para informarse más.

Servicios lingüísticos. Informe al médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y emergencias.

Conexión con pacientes, cuidadores y recursos de la comunidad

Comunidad de LLS. Este sitio de reunión virtual es la ventanilla única para comunicarse con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener el apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para unirse.

Sesiones semanales de chat por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer y sus cuidadores a comunicarse y compartir información. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

Programas locales. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios en los Estados Unidos y Canadá, entre los que se incluye el *Programa Primera Conexión® de Patti Robinson Kaufmann* (un programa de apoyo mutuo entre pares), grupos de apoyo locales y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas o para comunicarse con el personal de LLS en su región.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/LocalPrograms (en inglés)

Defensa y política pública. En estrecha colaboración con dedicados defensores voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS eleva la voz de los pacientes ante los funcionarios electos estatales y federales, la Casa Blanca, los gobernadores estatales e incluso los tribunales. Juntos, abogamos por tratamientos seguros y eficaces. Luchamos por políticas que faciliten a todos los pacientes el acceso a la atención médica. Y, sobre todo, abogamos por la esperanza de una cura. ¿Desea unirse a nuestros esfuerzos? Visite www.LLS.org/advocacy (en inglés) para obtener más información.

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Visite www.LLS.org/ResourceDirectory para consultar el directorio (en inglés).

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Información para los veteranos. Los veteranos que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam podrían obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos.

- Llame al: (800) 749-8387
- Visite: www.publichealth.va.gov/exposures/AgentOrange (en inglés)

Información para los bomberos. Los bomberos corren un riesgo mayor de presentar cáncer. Hay medidas que pueden tomar para reducir este riesgo. Visite www.LLS.org/FireFighters (en inglés) para obtener información y recursos.

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que posteriormente recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos se incluyen:

- El personal de emergencia que acudió al área del World Trade Center
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York
- Los sobrevivientes que estuvieron —o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela— en el área del desastre en la ciudad de Nueva York
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

Llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web para obtener más información.

- Llame al: (888) 982-4748
- Visite: www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés; hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html)

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web para obtener más información.

- Llame al: (866) 615-6464
- Visite: www.nimh.nih.gov (escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento)

Términos médicos

Aféresis. Proceso de extraer ciertos componentes de la sangre de un donante y separarlos en varias partes, entre ellas, glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas.

Alotrasplante de células madre. Tratamiento que utiliza las células madre de un donante para restaurar la producción de las células de la médula ósea y sanguíneas del paciente. Primero, se administra al paciente una terapia de acondicionamiento (quimioterapia de dosis altas, sola o en combinación con irradiación corporal total) para tratar el cáncer de la sangre y para “apagar” su sistema inmunitario, de modo que no rechace las células madre del donante. Vea también Alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida.

Alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida. Forma de alotrasplante en la cual los pacientes reciben dosis menores de los medicamentos quimioterapéuticos y/o de radioterapia a modo de preparación para el trasplante. Se emplean medicamentos inmunosupresores para evitar el rechazo del injerto (el tejido del donante). La incorporación del injerto de células inmunitarias del donante puede permitir que estas células ataquen la enfermedad (efecto injerto contra tumor). A veces se denomina **trasplante no mieloablativo de células madre**.

Anemia. Disminución de la cantidad de glóbulos rojos. Esto reduce la capacidad de la sangre de llevar oxígeno. Si es grave, la anemia puede causar palidez, debilidad, fatiga y falta de aliento al hacer esfuerzos.

Autotrasplante de células madre. Procedimiento en el cual se extraen células madre de un paciente con cáncer, las que se almacenan y luego se le devuelven por vía intravenosa después de que se somete a quimioterapia intensiva, con o sin radioterapia.

Célula madre. Célula primitiva en la médula ósea que es fundamental para la formación de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. Las células madre se encuentran principalmente en la médula ósea, pero algunas salen de allí y circulan en la sangre.

También se encuentran en la placenta y en el cordón umbilical de los bebés recién nacidos.

Efecto injerto contra tumor (GVT, por sus siglas en inglés).

Respuesta inmunitaria favorable por la cual los glóbulos blancos trasplantados de un donante (el injerto) reconocen y atacan las células cancerosas (el tumor) del paciente. Esta respuesta solamente puede presentarse en el caso del alotrasplante de células madre.

Enfermedad injerto contra huésped (GVHD, por sus siglas en inglés). Complicación posiblemente seria del alotrasplante de células madre que se produce cuando los glóbulos blancos de un donante (el injerto) atacan el tejido sano del paciente con trasplante (el huésped).

Glóbulo blanco. Cualquiera de los tres tipos principales de células de la sangre que combaten las infecciones, entre las que se incluyen granulocitos (neutrófilos, eosinófilos y basófilos), linfocitos (células T y células B) y monocitos.

Glóbulo rojo. Tipo de célula sanguínea que lleva la proteína de color rojo, denominada hemoglobina, que se une al oxígeno y lo distribuye a los tejidos del cuerpo.

HLA. Sigla en inglés de “antígeno leucocitario humano”. Son proteínas de la superficie de la mayoría de las células de los tejidos que confiere a las personas su tipo único de tejido. Los antígenos leucocitarios humanos cumplen una función importante en la respuesta inmunitaria del organismo ante las sustancias extrañas. Los factores del sistema de HLA se heredan de la madre y del padre, y la mayor probabilidad de tener el mismo tipo de HLA ocurre entre hermanos. Se estima que uno de cada cuatro hermanos, en promedio, comparte el mismo tipo de HLA.

Huésped. Persona (paciente) que recibe las células madre del donante mediante un trasplante.

Incorporación del injerto. Proceso en el cual las células madre trasplantadas de un donante se desplazan a la médula ósea del paciente, donde, como todas las células madre, producen células sanguíneas de todos los tipos.

Médula ósea. Tejido esponjoso en la cavidad central hueca de algunos huesos, donde tiene lugar la formación de las células sanguíneas.

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea (en realidad un fragmento celular) que ayuda a detener los sangrados. Las plaquetas se acumulan en el lugar de una lesión y hacen que la sangre coagule.

Quimioterapia. Uso de sustancias químicas (fármacos o medicamentos) para detener el desarrollo de las células cancerosas, matándolas o impidiendo que se dividan.

Radioterapia. Uso de radiación de alta energía (de rayos X, rayos gamma, neutrones, protones y otras fuentes) que mata las células cancerosas.

Sangre de cordón umbilical. Sangre del cordón umbilical de un bebé recién nacido. Esta sangre contiene una alta concentración de células madre.

Sangre periférica. Sangre que circula por todo el cuerpo.

Supervivencia. En el ámbito del cáncer, la supervivencia se centra en la vida de la persona que vive con la enfermedad.

Trasplante haploidéntico de células madre. Tipo de alotrasplante de células madre en el que se emplean células madre sanguíneas sanas de un donante parcialmente compatible para reemplazar las células enfermas del paciente. El donante generalmente es un familiar.

Tratamiento de acondicionamiento. Proceso de tratamiento que suele consistir en la administración de quimioterapia, con o sin radioterapia, antes de un autotrasplante o alotrasplante de células madre para preparar el cuerpo del paciente para el procedimiento.

Tratamiento sistémico. Tratamiento que se desplaza, a través de la sangre, a las células de todo el cuerpo.

Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

Utilice esta lista para recordar los nombres y la información de contacto de los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

NOMBRE DEL CUIDADOR:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL MÉDICO DE ATENCIÓN
PRIMARIA (PCP, EN INGLÉS):

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Información adicional: _____

Especialistas en Información:
Teléfono: 1-800-955-4572
Correo electrónico: infocenter@LLS.org
Sitio web: www.LLS.org/especialistas

NOMBRE DEL HEMATÓLOGO-ONCÓLOGO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Sitio web/portal: _____

Información adicional: _____

**NOMBRE DEL ENFERMERO/ENFERMERO
DE PRÁCTICA AVANZADA:**

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL TRABAJADOR SOCIAL:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

**NOMBRE DEL COORDINADOR DE
CASOS DEL SEGURO MÉDICO:**

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Sitio web o correo electrónico: _____

Información adicional: _____

**NOMBRE DEL ASOCIADO MÉDICO
(PHYSICIAN ASSISTANT, EN INGLÉS):**

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

**NOMBRE DEL ENFERMERO ORIENTADOR
(NURSE NAVIGATOR, EN INGLÉS):**

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

Guía de preguntas

Hacer preguntas le permitirá adoptar un papel activo en el manejo de su atención médica. Si no entiende algo que le dice el médico, pídale que se lo explique de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede pedir le faciliten servicios de interpretación. Esto lo ayudará a participar activamente en la toma de decisiones sobre su atención médica. A continuación hay preguntas que le convendría hacer al médico.

Nota: el uso de frases con “me” y luego “nos” (entre paréntesis), así como de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales los pacientes no tienen la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no son capaces de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

1. ¿Cuál es la meta de este tratamiento?
 - ¿Lograr una remisión a largo plazo?
 - ¿Curarme de la enfermedad?
2. ¿Cuáles son los posibles beneficios y riesgos de este tratamiento?
3. ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de este tratamiento?
4. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro? Si la respuesta es sí, ¿cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
5. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
6. ¿Será posible trabajar o asistir a la escuela durante el tratamiento?
7. ¿Cómo sabré (sabremos) si el tratamiento es eficaz?
8. ¿Cuál es el pronóstico (el desenlace clínico probable) de esta enfermedad?

Preguntas que puede hacer cuando consulta con el médico especialista en trasplantes de células madre

1. ¿Cuándo debería realizarse el trasplante de células madre?
2. ¿Cuáles son los riesgos o beneficios de probar primero otros tratamientos?
3. ¿Cuánto tiempo durará la estadía en el hospital durante el proceso de trasplante?
4. ¿Cuándo podré (podremos) regresar a casa?
5. ¿Qué tipo de atención será necesaria después de regresar a casa?

Preguntas que puede hacer si se recomienda un alotrasplante de células madre

1. ¿Es el trasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida una opción en mi caso?
2. ¿A cuáles familiares evaluará como posibles donantes?
3. ¿Es el trasplante de células madre de un donante haploidéntico (con compatibilidad parcial) una opción en mi caso?
4. ¿Qué sucederá si no hay un donante compatible entre mis familiares?

Preguntas que puede hacer si se recomienda un autotrasplante de células madre

1. ¿Cuál será el mejor momento para extraer las células madre?
2. ¿Cuál será el mejor momento para realizar el trasplante de las células madre?

Preguntas que puede hacer sobre los asuntos sociales y financieros

1. ¿Hay algún efecto secundario que afecte la apariencia o capacidad de trabajar o asistir a la escuela?
2. ¿Qué tipo de servicios de apoyo económico y social están disponibles para mí (nosotros) y para nuestra familia?
3. ¿Cómo puedo (podemos) averiguar si el seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en un ensayo clínico)?

4. ¿Con quién se debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro médico?
5. Si no tengo (tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿cómo puede ayudarme (ayudarnos) el equipo de profesionales médicos a obtener el tratamiento necesario? ¿Hay alguien con quien se pueda hablar para obtener asistencia?
6. Si yo recibo (o mi ser querido recibe) un tratamiento en un ensayo clínico, ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de viaje para recibir tratamiento o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo (podemos) averiguar si el seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el mismo, por ejemplo, las pruebas médicas?

Preguntas que puede hacer sobre la atención de seguimiento y los efectos a largo plazo y tardíos

1. ¿Con quién debería (deberíamos) consultar para asegurar la realización del seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (seguiremos) acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cómo puede vigilarme en busca de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
4. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?
5. Si se presentan efectos secundarios más adelante, ¿cómo puedo comunicarme (podemos comunicarnos) con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse al médico de atención primaria sobre los tratamientos pasados y sobre lo que podría ser necesario en el futuro?

NOTAS

NOTAS

Para obtener apoyo,
recurra a nuestros
Especialistas en Información.



El equipo de The Leukemia & Lymphoma Society® está compuesto por trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono, correo electrónico y servicio de chat en vivo de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Información y apoyo de forma individual y personalizada sobre tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre preguntas que puede hacerle a su médico
- Consultas sobre recursos de ayuda económica
- Búsquedas individualizadas de ensayos clínicos
- Conexión a recursos

Contáctenos al
800.955.4572
o en **www.LLS.org/**
especialistas

(Se puede solicitar
servicios de interpretación)



Para obtener más información,
comuníquese con nuestros
Especialistas en Información al
800.955.4572 (se ofrecen servicios
de interpretación a pedido).

The Leukemia & Lymphoma Society

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para obtener más información, visite www.LLS.org/espanol.