

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



Revisada en **2019**

Esta publicación fue
apoyada por:

SANOFI GENZYME 

 Jazz Pharmaceuticals®

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: 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 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: Para entender 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 de selección para los candidatos a trasplante

Pruebas médicas

La función del cuidador

Costo de los trasplantes

Fertilidad

12 Parte 3: Tipos de trasplante de células madre

Autotrasplante de células madre

Alotrasplante de células madre

17 Parte 4: Extracción de células madre

Sangre periférica

Médula ósea

Sangre de cordón umbilical

19 Parte 5: Tratamiento de acondicionamiento

20 Parte 6: Infusión de células madre

20 Parte 7: Período inmediatamente posterior al trasplante

Efectos secundarios del tratamiento de acondicionamiento

Enfermedad injerto contra huésped

Fallo del injerto

Trastornos linfoproliferativos postrasplante

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

30 Parte 9: Supervivencia (un año en adelante después del trasplante)

Efectos a largo plazo y tardíos

Atención de seguimiento

Inmunizaciones

Cuidese

34 Parte 10: Ensayos clínicos

35 Información y recursos

39 Términos médicos

43 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

46 Guía de preguntas

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

Glosario de siglas

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen varias siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de estas siglas y abreviaturas 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, así como organizaciones de atención médica y 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	injerto contra tumor
ECG / EKG	electrocardiogram	electrocardiograma
ECHO	echocardiogram	ecocardiograma
HLA	human leukocyte antigen	antígeno leucocitario humano
LLS	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

INTRODUCCIÓN

Gracias por obtener una copia de este libro sobre los trasplantes de células madre. Estos tipos de trasplante son una opción de tratamiento para algunos pacientes con cáncer de la sangre. Esta guía de fácil comprensión ofrece información básica sobre los trasplantes de células madre. Si desea obtener más información, puede consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de médula ósea*, que es más larga y detallada que esta guía. 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 de la publicación y hacer preguntas.

Cada año se realizan más de 17,500 trasplantes de células madre en los Estados Unidos. Con el mejoramiento de las técnicas de trasplante y la atención de seguimiento, los trasplantes de células madre se han vuelto más seguros, y la supervivencia de los pacientes sigue mejorando. Los trasplantes de células madre podrían ayudar a prolongar la vida de los pacientes. Además, en el caso de ciertos tipos de cáncer de la sangre, pueden ofrecer la posibilidad de una cura a algunos pacientes.

Esta guía tiene secciones con información sobre los tipos de trasplante de células madre, así como preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos. Puede que algunas de las palabras que aparecen en esta guía sean nuevas para usted. Vea la sección titulada *Términos médicos*, a partir de la página 39, o llame a nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4582.

PARTE 1: Para entender los trasplantes de células madre

Para miles de personas con cáncer de la sangre, el trasplante de células madre (SCT, por sus siglas en inglés) es una opción de tratamiento que ofrece la posibilidad de salvarles 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 de esta sección, sobre la sangre y médula ósea normales, le servirán para entender la información sobre los trasplantes de células madre que aparece 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 diversos tipos de células: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Los **glóbulos rojos** llevan oxígeno a todo el cuerpo. Cuando la cantidad de glóbulos rojos es menor de lo normal, suele 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 dos tipos principales de glóbulos blancos:

- Los linfocitos, que son las células que combaten las infecciones
 - Células B
 - Células T
 - Células asesinas naturales (NK, en inglés)
- Las células que ingieren gérmenes
 - Neutrófilos
 - Monocitos

Las **plaquetas** ayudan a detener el sangrado al amontonarse (un proceso denominado **coagulación**) en el lugar de una lesión.

El **plasma** es la parte líquida de la sangre. A pesar de que principalmente es 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 para convertirse en diferentes tipos de células sanguíneas que reemplazan a las células sanguíneas más viejas y desgastadas del cuerpo. Estas células madre producen miles de millones de células sanguíneas nuevas cada día. Si las células madre no pueden producir una cantidad suficiente de células sanguíneas nuevas, pueden presentarse muchos problemas serios de salud. Entre ellos podrían incluirse infecciones, anemia o sangrados.

Las células madre sanas son necesarias para la vida. Cuando el cáncer o el tratamiento del cáncer destruye las células madre, un trasplante de células madre puede ser la mejor opción de tratamiento. Este es un procedimiento en el cual el paciente recibe células madre sanas para reemplazar a las que están dañadas.

Existen dos tipos de trasplante de células madre:

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

Para preparar el cuerpo para el trasplante, el paciente recibe dosis altas de quimioterapia y, a veces, radioterapia antes del procedimiento. A esto se le denomina **tratamiento de acondicionamiento**.

El tratamiento de acondicionamiento puede ser muy difícil de tolerar para el cuerpo del paciente, y 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.

Pregúntele al médico

Hable con el médico y hágale preguntas sobre sus opciones de tratamiento, incluyendo los trasplantes de células madre. De esta manera usted podrá participar activamente en la toma de decisiones sobre su atención médica.

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. Para acceder a una lista de preguntas, vea las páginas 46 - 48 de esta guía. Puede acceder a otras guías de preguntas en www.LLS.org/preguntas. A continuación se incluyen algunos ejemplos de las preguntas:
 - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
 - ¿Hay ensayos clínicos en los que pueda participar?
 - ¿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 si está permitido grabar las consultas (los teléfonos inteligentes tienen una función de grabación de audio que puede usar).
- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que él o ella pueda escuchar lo que dice el médico, tomar notas y brindarle apoyo.
- Asegúrese de que entiende lo que dice el médico. Si no entiende algo, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si no habla inglés, puede solicitar 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 calificado (una “segunda opinión”). Si se siente incómodo sobre cómo decirle a su médico que quiere 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 de selección para los candidatos a 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 a un trasplante de células madre, el médico del paciente 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 de la enfermedad
- Los antecedentes de tratamiento
- La probabilidad de que la enfermedad responda al trasplante
- Si es posible utilizar las células madre del propio paciente o, en caso contrario, si hay disponible un donante adecuado

Es posible que algunos pacientes no sean candidatos a un trasplante de células madre de tipo estándar debido a su edad avanzada o porque tienen otros problemas importantes de salud, tales como una enfermedad cardíaca, pulmonar o renal. En el caso de algunos de estos pacientes, el alotrasplante de células madre de intensidad reducida puede ser una opción de tratamiento (vea la página 13).

Pruebas médicas

El trasplante de células madre es un procedimiento médico complicado. El médico ordenará la realización de diversas pruebas médicas para asegurarse de que el paciente esté lo suficientemente sano para someterse a este tratamiento. Entre ellas podrían incluirse las siguientes:

Radiografía de tórax. La radiografía de tórax ofrece información sobre el tamaño del corazón y los pulmones, y también puede detectar la presencia de una infección o enfermedad pulmonar.

Prueba de capacidad pulmonar. Esta prueba de respiración sirve para medir el funcionamiento de los pulmones.

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

Ecocardiograma (ECHO, en inglés). Esta prueba muestra el tamaño, la forma y la posición del corazón. La prueba también muestra las partes internas del corazón (por ejemplo, las válvulas) y el movimiento cardíaco durante los latidos.

Pruebas de sangre. Estas pruebas sirven para evaluar el funcionamiento de los riñones, del hígado y de la tiroides, así como los niveles de células sanguíneas y de hemoglobina. Además, muestran la exposición previa a ciertas enfermedades infecciosas, tales como las que producen el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el citomegalovirus (CMV). Las pruebas de sangre también detectan infecciones virales y bacterianas.

Tomografía computarizada (CT o CAT scan, en inglés). Los estudios de tomografía computarizada son radiografías que producen imágenes detalladas del cuerpo, incluyendo los tejidos blandos y los huesos.

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

Aspiración y biopsia de médula ósea. La aspiración y la biopsia de médula ósea son dos pruebas médicas que a menudo se realizan al mismo tiempo. Estas pruebas pueden hacerse en el consultorio del médico o en el hospital. Vea la **Figura 1** en la página 9.

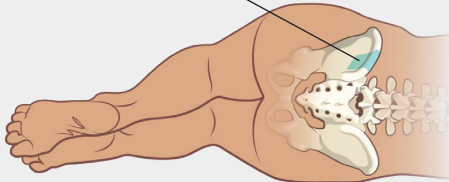
- En la aspiración de médula ósea se extrae una muestra de líquido que contiene células de la médula ósea.
- La biopsia de médula ósea se realiza con una aguja un poco más grande a fin de extraer una pequeña cantidad de hueso que está lleno de células de la médula ósea.

Algunos pacientes permanecen despiertos durante este procedimiento. Puede que se administre medicación para adormecer el área del cuerpo en donde se realizará el procedimiento (anestesia local). 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.

Aspiración y biopsia de médula ósea

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

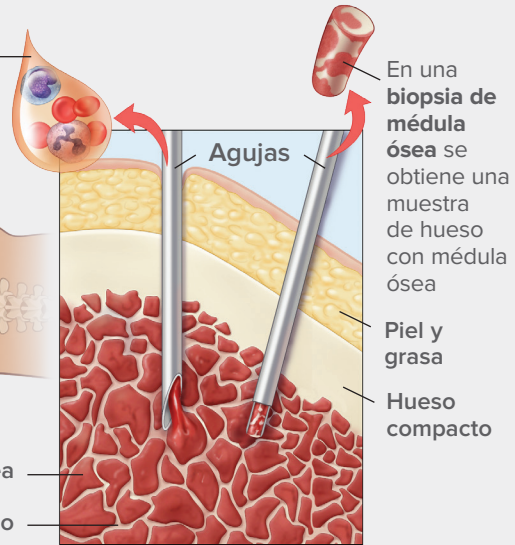
Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



Posición del paciente

Médula ósea

Hueso esponjoso



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

Piel y grasa

Hueso compacto

Figura 1. Izquierda: lugar en la parte posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea.

Derecha: imagen del sitio donde penetra la aguja en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración y en el que la otra aguja penetra en el hueso para obtener una muestra de hueso para la biopsia. Las agujas son de diferentes tamaños.

Puede que se realicen las pruebas de sangre y médula ósea tanto durante como después del tratamiento. Las pruebas se repiten para determinar si el tratamiento da resultado.

Punción lumbar. Este es un procedimiento que sirve para comprobar la presencia de 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 en el caso de ciertos tipos de leucemia y linfoma.

Examen dental. El chequeo dental es necesario para asegurar que se resuelvan todos los problemas dentales, tales como caries, empastes sueltos o enfermedades de las encías, antes del trasplante.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Para informarse sobre las pruebas de laboratorio y qué esperar al respecto, puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre las pruebas de laboratorio y de imágenes* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con un Especialista en Información para obtener una copia.

La función del cuidador

Los pacientes que se someten a un trasplante de células madre necesitarán contar con cuidadores adultos que les brinden apoyo y cuidado a lo largo del proceso. A veces, una sola persona sirve como cuidador del paciente, 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. Una vez que el paciente reciba el alta del hospital, un cuidador debería estar con él o ella todo el tiempo por si surgen complicaciones imprevistas y necesita ayuda. Los miembros del equipo de profesionales médicos enseñarán al cuidador (o a los cuidadores) las técnicas necesarias para cuidar al paciente.

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

- Asegurarse de que el paciente tome la dosis correcta de medicamento en el momento oportuno
- Vigilar al paciente para detectar síntomas nuevos e informar inmediatamente al respecto al equipo de profesionales médicos
- Preparar las comidas y limpiar la casa
- Facilitar el transporte a las frecuentes citas médicas
- Ayudar al paciente con las actividades cotidianas, entre ellas, de ser necesario, cuidar a sus mascotas
- Ayudar con los asuntos financieros y asegurarse de que las cuentas de la casa se paguen a tiempo
- Brindar apoyo emocional

Costo de los trasplantes

El trasplante de células madre es un procedimiento muy caro, y el paciente debería 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 del trasplante de células madre en el caso de ciertos tipos de cáncer o enfermedades. Antes de someterse a un trasplante de células madre, el paciente debería comunicarse con su compañía de seguros médicos y determinar cuáles costos cubrirá.

Los pacientes con necesidades económicas deberían hablar con el equipo de especialistas en trasplantes para enterarse de las organizaciones que brindan asistencia económica 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 enterarse de otros recursos.

Además de las facturas médicas, puede que sea necesario prepararse para un período de ausencia del trabajo, tanto en el caso de los pacientes como de los cuidadores. De acuerdo con la ley de Ausencia Familiar y Médica, los pacientes y sus cuidadores podrían reunir los requisitos para tomar una licencia sin sueldo, pero con protección del empleo y la continuación de la cobertura 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.

Fertilidad

Las dosis altas de quimio y radioterapia pueden afectar las células de los órganos reproductores femenino y masculino. Antes de someterse a un trasplante de células madre, los pacientes que quieren tener hijos en el futuro deberían hablar con sus médicos sobre sus opciones para conservar la fertilidad. Además, puede ser recomendable hablar sobre estas opciones con un médico especializado en fertilidad y reproducción, si es posible. Muchos centros oncológicos tienen especialistas en reproducción que sugerirán opciones específicas para cada paciente.

Para obtener más información, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la fertilidad*, disponible en www.LLS.org/materiales.

PARTE 3: Tipos de trasplante de células madre

Según la enfermedad y el estado de salud del paciente, el médico podría recomendar un autotrasplante o un alotrasplante de células madre.

Autotrasplante de células madre

Este procedimiento utiliza las células madre del propio paciente para el trasplante. Vea la **Figura 2** en la página 15. Las células madre se extraen del paciente por adelantado y se congelan para su almacenamiento. Después de que el paciente se somete a un tratamiento de acondicionamiento con dosis altas de quimioterapia, ya sea con o sin radioterapia, se devuelven las células madre por vía intravenosa al cuerpo del paciente, donde se desplazan por el torrente sanguíneo hasta la médula ósea.

Este tipo de trasplante se emplea a menudo para tratar ciertos tipos de cáncer de la sangre, tales como el linfoma de Hodgkin, el linfoma no Hodgkin y el mieloma.

Alotrasplante de células madre

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

Antes del alotrasplante de células madre, el paciente recibe un tratamiento de acondicionamiento, el cual consiste en quimioterapia, a veces en combinación con radioterapia. Este tratamiento de acondicionamiento se administra para destruir toda célula cancerosa que permanezca en el cuerpo (las células cancerosas residuales). Pero también debilita el sistema inmunitario, lo cual evita que el organismo rechace las células del donante después del trasplante. El tratamiento de acondicionamiento permite que las células del donante se desplacen por el torrente sanguíneo a la médula ósea, donde empiezan a proliferar 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). El efecto injerto contra tumor se produce cuando los glóbulos blancos del donante (el injerto) reconocen como extrañas a todas las células cancerosas residuales (el tumor) presentes en el cuerpo del paciente y las atacan. En algunos pacientes, el efecto injerto contra tumor es esencial para la eficacia del tratamiento. Además, puede ayudar a prevenir la recaída del cáncer. Este beneficio solamente puede presentarse en el caso de un alotrasplante de células madre; no ocurre en el caso de un autotrasplante.

El alotrasplante de células madre se emplea a menudo para tratar tipos de cáncer de la sangre, tales como la leucemia, los síndromes mielodisplásicos y las neoplasias mieloproliferativas.

Alotrasplante de células madre de intensidad reducida. En el alotrasplante de células madre de intensidad reducida (a veces denominado minitrasplante o trasplante no mieloablativo) también se emplean las células madre de un donante, pero el tratamiento de acondicionamiento consiste en dosis menores y menos tóxicas de quimio y radioterapia. Este tipo de trasplante de células madre puede ser una opción para ciertos pacientes de edad avanzada o que, por otra razón, no son lo suficientemente sanos o fuertes para someterse a un alotrasplante de tipo estándar.

El éxito del trasplante de células madre de intensidad reducida depende del efecto injerto contra tumor (GVT, por sus siglas en inglés) de las células madre del donante, y no de los tratamientos de dosis altas administrados 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 las células sanguíneas cancerosas residuales presentes en el cuerpo del paciente.

Las investigaciones muestran que los alotrasplantes de células madre 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 respectivamente, por sus siglas en inglés).

Tipificación tisular para el alotrasplante. Una vez que se determine que el alotrasplante de células madre es una opción de tratamiento para el paciente, el médico empezará a buscar un donante adecuado. La identificación de un donante con buena compatibilidad es importante en el caso de la mayoría de los pacientes porque mejora las posibilidades de un trasplante exitoso de las siguientes maneras:

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

Verificación de la compatibilidad de antígenos leucocitarios humanos.

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 las células. Estas proteínas determinan el tipo de tejido en las personas, que varía de una persona a otra. Para la verificación de la compatibilidad de antígenos leucocitarios humanos (HLA):

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

Hay muchos marcadores correspondientes a los antígenos leucocitarios humanos, pero la tipificación suele hacerse en función de 8, 10 o 12 marcadores. En muchos centros de trasplante, los médicos exigen la compatibilidad de 6 o 7 de los 8 marcadores, como mínimo, para realizar un trasplante de células madre.

A veces, es difícil encontrar a un donante con compatibilidad de HLA. Las personas heredan la mitad de sus marcadores de los antígenos leucocitarios humanos de su madre y la otra mitad de su padre, por lo cual más a menudo el donante ideal es un hermano o hermana del paciente que ha heredado los mismos marcadores. En promedio, una persona tiene una posibilidad en cuatro de tener el mismo tipo de antígeno leucocitario humano que su hermano (o hermana), pero muchos pacientes no tienen un hermano(a) con el mismo tipo de tejido. Para aquellos pacientes que no tienen un donante compatible en la familia, puede encontrarse un donante no emparentado a través de un registro de donantes voluntarios.

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

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

*La médula ósea se extrae en condiciones de esterilidad en un quirófano mientras el paciente está bajo anestesia. Se extrae 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 residuales y eliminar las células productoras de sangre que queden en la médula ósea.

3 Procesamiento

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

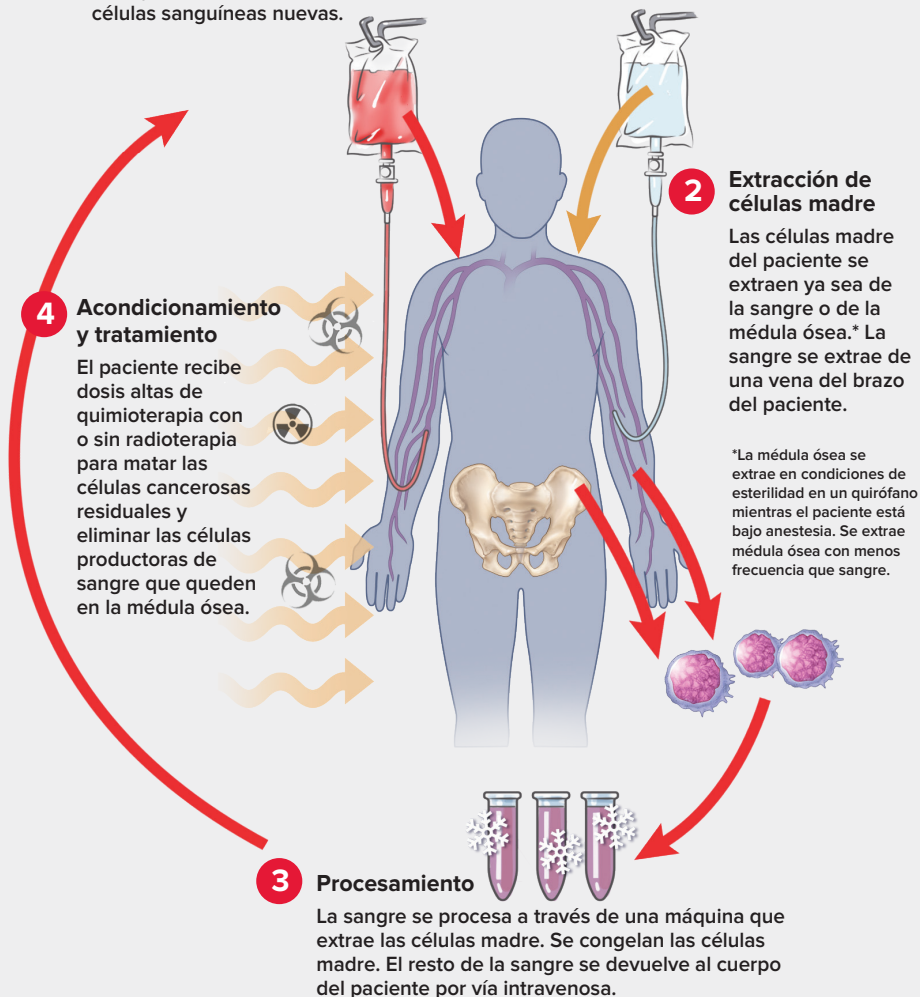


Figura 2. Esta ilustración muestra el proceso de autotrasplante de células madre. Una vez que se extraen las células madre del donante (paciente), se las mezcla con un medicamento crioconservador para que puedan congelarse (por muchos años) y luego descongelarse sin ocasionarles daño. Una vez que el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

Alotrasplante de células madre

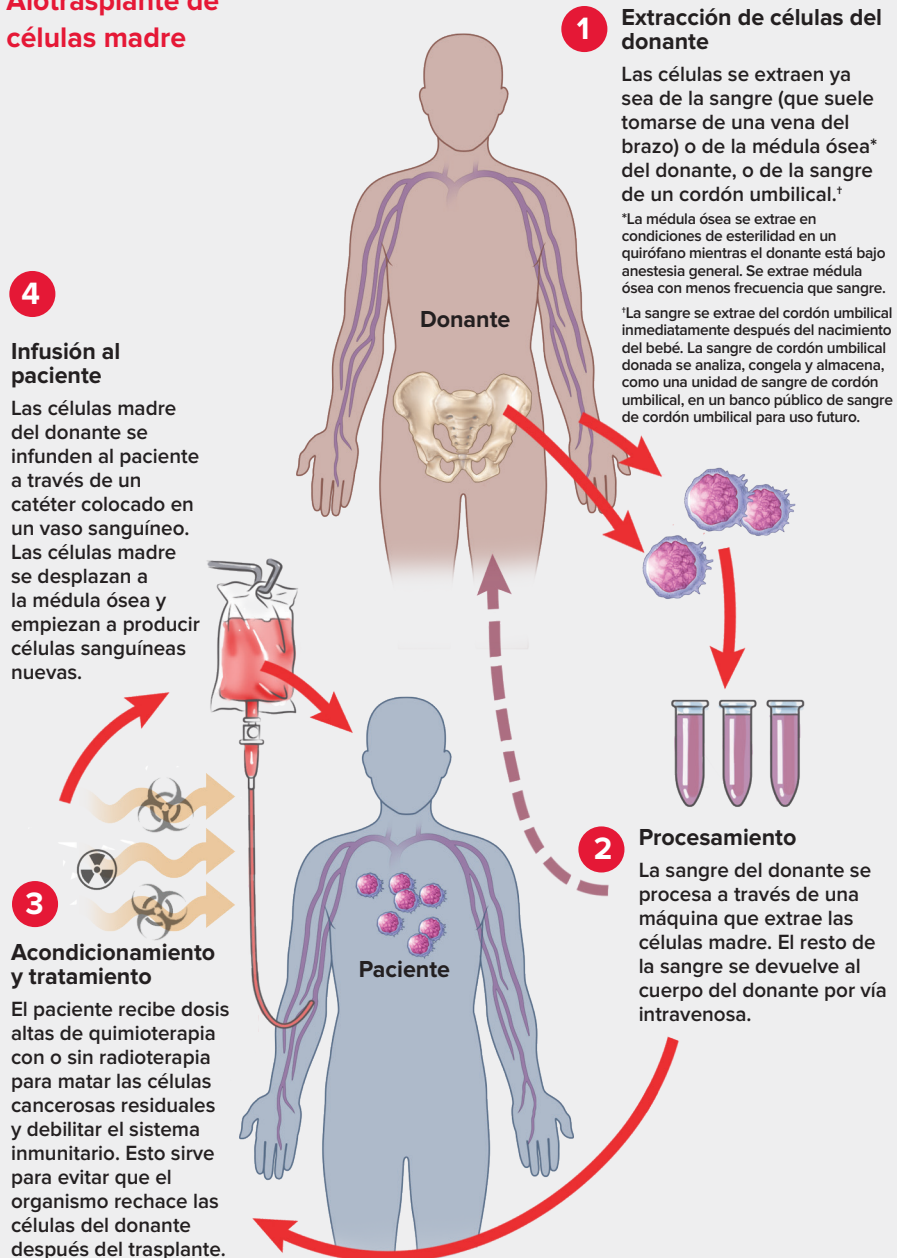


Figura 3. Esta ilustración muestra el proceso de alotrasplante de células madre. Una vez que se extraen las células madre del donante, se las mezcla con un medicamento crioconservador para que puedan congelarse (por muchos años) y luego, una vez que se identifica a un paciente que necesita las células,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

Trasplante haploidéntico. Para aumentar la cantidad de posibles donantes, algunos centros de trasplante han empezado a realizar trasplantes de compatibilidad parcial (haploidénticos) en el caso de pacientes que no pueden encontrar a un donante con un nivel mayor de compatibilidad. En muchos casos, un pariente sano de primer grado (uno de sus padres, hermanos o hijos) puede ser un donante parcialmente compatible y, por eso, puede donar las células madre. Puesto que las personas reciben la mitad de los marcadores de antígenos leucocitarios humanos 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 tenga dicha compatibilidad. Por consiguiente, habrá un donante haploidéntico emparentado adecuado para la mayoría de las personas.

PARTE 4: Extracción de células madre

Existen tres posibles fuentes de las que pueden extraerse las células madre sanguíneas:

- La sangre periférica, que es la sangre que circula por todo el cuerpo
- La médula ósea, donde se encuentra la mayoría de las células madre
- La sangre de cordón umbilical, 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.

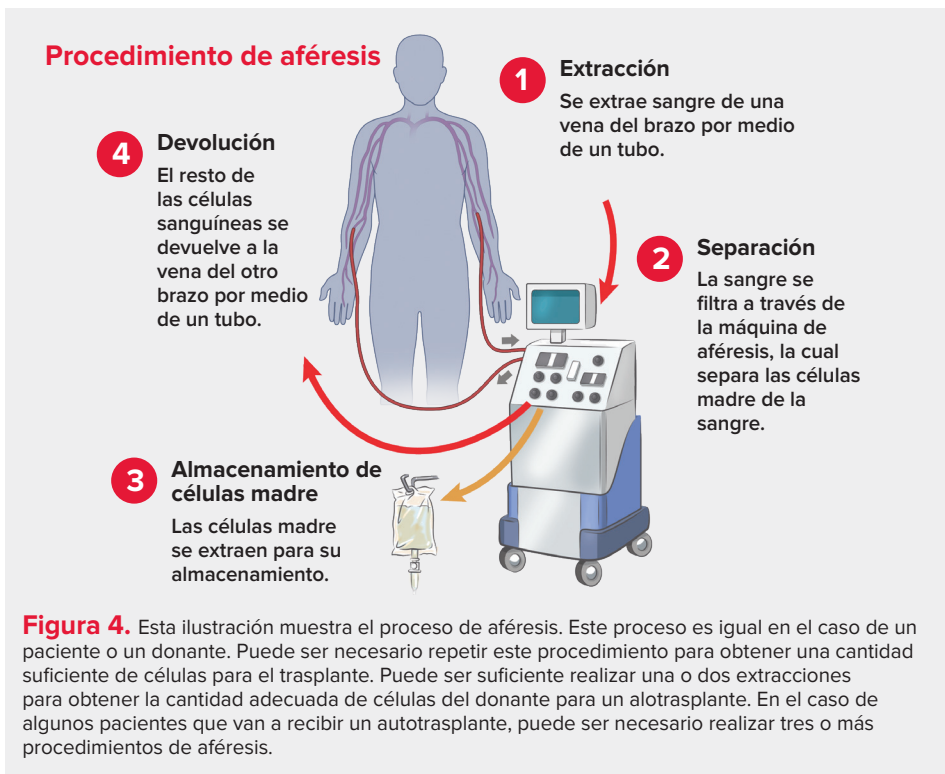
Sangre periférica

Las células madre empleadas en los trasplantes de sangre periférica 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. Produce poco dolor y el paciente no necesita ninguna anestesia ni está en el hospital.

Movilización de células madre. A fin de obtener suficientes células madre de la sangre periférica para el trasplante, se administran

medicamentos al paciente/donante con el objetivo de estimular la liberación de las células madre de la médula ósea a la sangre, lo que se denomina **movilización**. (En el caso de un autotrasplante, el donante es el propio paciente).

Aféresis. Una vez que las células madre se movilizan, estas se extraen de la sangre del paciente/donante mediante un proceso denominado **aféresis**. 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. Luego, 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 por vía intravenosa al cuerpo del paciente/donante.



Médula ósea

En ciertas situaciones, especialmente en los alotrasplantes de células madre, es posible que el médico prefiera usar células madre extraídas de la médula ósea del donante. (En el caso de un autotrasplante, el donante es el propio paciente). La donación de médula ósea es un procedimiento quirúrgico que se lleva a cabo en un quirófano, ya sea con anestesia regional 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 equivale a medio litro). Vea la **Figura 1** en la página 9.

Sangre de cordón umbilical

La sangre del cordón umbilical y de la placenta de los bebés recién nacidos contiene células madre. Esta sangre se extrae después del nacimiento del bebé. La sangre del cordón umbilical se coloca 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 designar los tratamientos que preparan a los pacientes para un trasplante de células madre. El acondicionamiento suele consistir en una combinación de dos o más medicamentos quimioterapéuticos. A veces, también incluye el uso de radioterapia.

El tratamiento de acondicionamiento:

- Es intensivo, ya que el objetivo es destruir todas las células cancerosas que permanezcan en el cuerpo (las células cancerosas residuales)
- Debilita el sistema inmunitario del paciente para evitar que el cuerpo rechace las células donadas (en el caso de los pacientes que reciben células madre de un donante)

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 brinda el tiempo necesario para que los medicamentos quimioterapéuticos se eliminen del cuerpo del paciente.

PARTE 6: Infusión de células madre

El día del trasplante, el paciente recibe las células madre por un procedimiento muy parecido a recibir sangre o medicamentos a través de un catéter intravenoso (IV). El catéter es un tubo de plástico, delgado y flexible, que se introduce en el cuerpo para permitir, por ejemplo, la administración de líquidos o medicamentos, o la extracción de sangre. El proceso de infusión de células madre suele tomar varias horas. Se examina a los pacientes 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 de la infusión intravenosa.

PARTE 7: Período inmediatamente posterior al trasplante

Después de 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 prendimiento del injerto. Esto suele suceder en el período de los primeros 30 días después del trasplante, pero a veces puede llevar más tiempo. El médico evaluará los conteos de células sanguíneas del paciente todos los días para averiguar si la médula ósea del paciente ha empezado a producir células sanguíneas nuevas. A medida que ocurre el prendimiento del injerto, las cantidades de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas del paciente empiezan a aumentar.

Efectos secundarios del tratamiento de acondicionamiento

El término **efecto secundario** describe la forma en que el tratamiento afecta las células sanas, y a menudo se usa para referirse a los efectos negativos o indeseados del tratamiento. Los pacientes deberían hablar con sus médicos acerca de los efectos secundarios antes de comenzar el tratamiento.

En la siguiente página hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 46 - 48 de esta guía.

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes del tratamiento?
2. ¿Qué efectos secundarios deberían informarse 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 reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. En algunos pacientes, los efectos secundarios pueden ser leves. En otros, pueden ser molestos y difíciles de tolerar. Algunos efectos secundarios pueden ser serios y duraderos. A continuación se enumeran los principales efectos secundarios que pueden presentarse como consecuencia del tratamiento de acondicionamiento.

Deficiencia de células sanguíneas. Los niveles de células sanguíneas alcanzan sus niveles más bajos después del tratamiento de acondicionamiento, antes del prendimiento del injerto. Durante este período de tiempo, los pacientes corren el riesgo de: (1) infecciones, debido a la deficiencia de glóbulos blancos; (2) anemia, debido a la deficiencia de glóbulos rojos; y (3) sangrados, debido a la deficiencia de plaquetas.

Infecciones. Los glóbulos blancos forman parte del sistema inmunitario y 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 infección que corre el paciente. Por ejemplo:

- Los pacientes reciben medicamentos antibióticos, antivirales y antifúngicos para prevenir las infecciones.
- El lavado de manos es muy eficaz para disminuir 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 cerca de toda persona que tenga un resfriado, gripe, varicela, sarampión o cualquier otra enfermedad que pueda diseminarse al paciente. Los pacientes también deberían evitar el contacto con personas que hayan recibido recientemente vacunas con virus vivos.

- No deberían haber plantas ni flores en la habitación del paciente ya que constituyen posibles fuentes de microorganismos nocivos.
- Los pacientes deberían recibir una dieta compuesta de alimentos que contienen menores cantidades de microbios potencialmente nocivos. Algunos alimentos comunes que deberían evitarse incluyen carne de res y pescado crudos o poco cocidos, productos lácteos que no están pasteurizados, huevos crudos, miel cruda (sin pasteurizar) 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 el sistema inmunitario necesita tiempo para recuperarse. También deberían hablar con los miembros del equipo de profesionales encargados de su tratamiento sobre las recomendaciones específicas para una alimentación adecuada, o solicitar la remisión a un dietista.

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 una cantidad suficiente de glóbulos rojos.

Trombocitopenia. Esta es una afección en la cual la cantidad de plaquetas en la sangre es menor de lo normal. Después del trasplante, el paciente tiene una cantidad insuficiente de plaquetas. La deficiencia de plaquetas puede dar lugar a la formación de moretones con facilidad y sangrado excesivo. Los pacientes reciben transfusiones de plaquetas si la cantidad de plaquetas es demasiado baja.

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:

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

- Sensación de dolor
- Caída del cabello
- Problemas de los pulmones, el corazón o los nervios

Hay otros efectos secundarios, que no se enumeran aquí, a los que el paciente debería estar atento si recibe determinados tratamientos. Hable con el médico sobre los posibles efectos secundarios de los tratamientos específicos que usted recibe.

Es importante que los pacientes informen a su médico o enfermero sobre cualquier efecto secundario que presenten. 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 ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Efectos secundarios de la farmacoterapia* en www.LLS.org/materiales, o 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 frecuente pero potencialmente seria de los alotrasplantes de células madre, tanto del tipo estándar como del tipo con acondicionamiento de intensidad reducida. Recuerde que las células del donante se denominan “injerto”, y “huésped” se refiere al paciente, el receptor de dichas células. A veces, las células del donante (el injerto) reconocen como extrañas a las células sanas del paciente (el huésped), por lo que las atacan y dañan. La enfermedad injerto contra huésped puede ser leve, moderada o grave. En algunos casos, puede ser potencialmente mortal.

Una buena compatibilidad de HLA entre el donante y el paciente ayuda a disminuir el riesgo de enfermedad injerto contra huésped. También hay medicamentos que ayudan a prevenirla. Sin embargo, incluso si existe una buena compatibilidad de HLA y se emplean los medicamentos, algunas personas todavía presentan esta complicación.

Tipos de enfermedad injerto contra huésped. Hay dos categorías principales de enfermedad injerto contra huésped: aguda y crónica. Cada una afecta órganos y tejidos distintos y produce diferentes signos y síntomas. Los pacientes pueden presentar un solo tipo, ambos tipos o ninguno de los dos tipos.

Forma aguda de la enfermedad injerto contra huésped. La forma aguda suele presentarse en el período de los primeros 100 días después del trasplante, pero a veces se presenta más tarde. Puede afectar la piel, el tubo gastrointestinal o el hígado.

Síntomas de la forma aguda de la enfermedad injerto contra huésped

Piel	Tubo gastrointestinal	Hígado
<ul style="list-style-type: none"> ○ Sarpullido que puede ser muy leve o intenso 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Náuseas 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ictericia (coloración amarillenta de la piel y/o los ojos)
<ul style="list-style-type: none"> ○ Ampollas 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Vómitos 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Orina oscura
<ul style="list-style-type: none"> ○ Descamación de la piel 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Calambres intestinales ○ Diarrea ○ Pérdida del apetito 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Dolor en la parte superior del estómago

Muchos pacientes que presentan la forma aguda de la enfermedad injerto contra huésped pueden tratarse eficazmente con medicamentos (corticoesteroides) que inhiben al sistema inmunitario.

Forma crónica de la enfermedad injerto contra huésped. La forma crónica es un síndrome que puede afectar a un solo órgano o a varios. A menudo se presenta de 3 a 6 meses después del trasplante, pero los signos o síntomas pueden aparecer antes o después. Esta forma constituye una de las principales causas de problemas médicos y muerte después de un alotrasplante de células madre.

Los pacientes con la forma crónica de la enfermedad injerto contra huésped que tienen síntomas leves, especialmente si los síntomas están

en una zona limitada del cuerpo, a menudo pueden atenderse con observación estrecha o terapias locales (tópicas). Por ejemplo, la forma crónica con afectación cutánea leve puede tratarse con ungüentos para la piel, y los casos con afectación ocular (de los ojos) pueden tratarse con colirios (gotas para los ojos).

Los pacientes con la forma crónica de la enfermedad injerto contra huésped que presentan síntomas más graves, o que afecta a varios órganos, generalmente necesitan un tratamiento sistémico (tratamiento que se desplaza en el torrente sanguíneo y llega a las células de todo el organismo).

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 la gravedad de la enfermedad.

Para obtener más información, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Enfermedad injerto contra huésped*.

Síntomas de la forma crónica de la enfermedad injerto contra huésped

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

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 cuando no hay una compatibilidad adecuada entre el paciente y el donante. El tratamiento más frecuente en el caso del fallo del injerto es un segundo trasplante de células madre, ya sea empleando células madre del mismo donante o de uno distinto.

Trastornos linfoproliferativos postrasplante

Los trastornos linfoproliferativos postrasplante (PTLD, por sus siglas en inglés) comprenden un grupo de enfermedades infrecuentes que producen la proliferación descontrolada de los linfocitos después del alotrasplante de células madre. Estas masas de linfocitos B pueden abarcar desde tumores benignos (no cancerosos) hasta linfomas malignos potencialmente mortales. Por lo general, estos trastornos se presentan durante los primeros meses después del trasplante. El tratamiento depende del subtipo del trastorno, pero actualmente no se cuenta con un tratamiento estándar. Hable con su médico sobre la posibilidad de recibir tratamiento en un ensayo clínico.

Para obtener más información, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Trastornos linfoproliferativos postrasplante*.

PARTE 8: Recuperación inicial **(desde el alta hasta aproximadamente un año)**

El paciente está listo para recibir el alta del hospital cuando:

- Se ha logrado el prendimiento del injerto y el paciente está produciendo una cantidad suficiente de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas sanos
- No hay indicios de infección
- Puede tolerar los medicamentos
- Puede comer y beber y de este modo obtener una cantidad suficiente de líquidos y nutrición
- No existen complicaciones graves a causa del tratamiento
- Se encuentra estable desde el punto de vista médico y tiene la capacidad física para desenvolverse fuera del hospital

Aunque los niveles de células sanguíneas del paciente estén volviendo a sus valores normales, el sistema inmunitario todavía es muy inmaduro. El paciente o su cuidador debería llamar inmediatamente al médico o enfermero si se presenta cualquier síntoma de infección, incluyendo:

- Fiebre 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

Después del trasplante de células madre, las citas de seguimiento con el médico son muy importantes y, al principio, estas consultas podrían ser frecuentes. En el caso de un alotrasplante, el paciente podría necesitar acudir a consultas de seguimiento 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 llevarán a cabo la aspiración y biopsia de médula ósea para evaluar la producción de células sanguíneas en la médula ósea. Si el paciente se está recuperando bien, el médico tal vez disminuya la cantidad de consultas de seguimiento.

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

El tiempo de recuperación que necesita el receptor de un trasplante de células madre antes de que se sienta “normal” o vuelva al trabajo o la escuela es distinto para cada persona. En algunos pacientes, la recuperación después del trasplante de células madre puede ser muy difícil. Esto depende de los efectos secundarios y las complicaciones que presenta el paciente.

Nutrición. En la fase de recuperación, tras el trasplante de células madre, es importante consumir una dieta bien balanceada. Después de que el paciente se somete a tratamientos de quimio y radioterapia, las células del organismo necesitan recuperarse y repararse. Las proteínas de los alimentos aportan energía al cuerpo, además de los elementos fundamentales para dicha reparación. Si el paciente no obtiene la cantidad necesaria de calorías y suficientes proteínas, el cuerpo tal vez obtenga la energía que necesita de los músculos, lo cual podría causar aún más debilidad y fatiga.

Si el consumo de alimentos y líquidos del paciente es deficiente, inadecuado o incluso perjudicial, es importante que consulte con un dietista. Comuníquese con nuestros Especialistas en Información de LLS, disponibles por teléfono al (800) 955-4572, para concertar una consulta gratuita con un dietista registrado.

Para obtener más información, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre los alimentos y la nutrición*.

Ejercicio. Después del trasplante de células madre, la mayoría de los pacientes encuentran que toma tiempo recuperar las fuerzas. Puede ser útil seguir un plan para hacer ejercicio con regularidad. Las actividades físicas, como caminar, montar 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. Después del trasplante de células madre, los pacientes suelen tener dificultades en relación con la actividad sexual. Muchas de estas dificultades son consecuencia de los efectos físicos de los tratamientos de quimio y radioterapia. Entre las inquietudes frecuentes se incluyen la fatiga, pérdida de la libido, sequedad vaginal (en las mujeres) y problemas para lograr y mantener una erección (en los hombres).

Se recomienda que los pacientes consulten con un miembro del equipo de especialistas en trasplantes con quien se sientan cómodos hablando sobre sus inquietudes. Hay intervenciones médicas y psicológicas disponibles para ayudar a los pacientes con estas dificultades.

Para obtener más información, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la sexualidad y la intimidad*.

PARTE 9: Supervivencia **(un año en adelante después del 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 profesionales de oncología, además de someterse a chequeos médicos y exámenes preventivos periódicos. Las citas de seguimiento a largo plazo y las pruebas correspondientes generalmente continúan por muchos años.

Efectos a largo plazo y tardíos

Los **efectos a largo plazo** son efectos secundarios del tratamiento 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. Las capacidades de aprendizaje pueden verse afectadas en los niños.

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

No todas las personas que reciben un trasplante de células madre presentan efectos a largo plazo o tardíos. Depende de la edad del paciente, su estado de salud general y el tratamiento específico 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 que consideran que las capacidades de aprendizaje de su hijo se han visto afectadas por el tratamiento también deberían consultar con el médico.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 46 - 48 de esta guía.

1. ¿Cómo se me hará el seguimiento ante el riesgo 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 ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento para la leucemia o el linfoma en los niños*, *Aprender y vivir con cáncer: En defensa de las necesidades educativas de su hijo* e *Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento en adultos* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

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 permite que los médicos efectúen una vigilancia de los pacientes ante el riesgo de efectos tardíos y la recidiva de la enfermedad.

Los pacientes deberían acudir al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer de la sangre) y a un médico de atención primaria para la atención de seguimiento. Además, deberían hablar con sus médicos para determinar la frecuencia necesaria de las consultas

de seguimiento. Puede preguntar al médico cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia debería someterse a ellas. Es importante obtener y guardar copias de los registros correspondientes a sus tratamientos del cáncer, incluyendo los medicamentos que recibió y cuándo los tomó, para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados con estos tratamientos.

La atención de seguimiento incluye exámenes físicos y pruebas de sangre. A veces, también es necesario realizar pruebas de médula ósea. Puede que el médico recomiende períodos de tiempo más largos entre las consultas de seguimiento si el paciente:

- Continúa sin tener ningún signo ni síntoma de cáncer
- No necesita recibir atención médica debido a efectos a largo plazo o tardíos

Comuníquese con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para encontrar un programa médico especializado en la atención a sobrevivientes y otros recursos para niños y adultos sobrevivientes.

Inmunizaciones

Después del trasplante de células madre, los pacientes pierden la protección de las vacunas que recibieron cuando eran niños. Todos los pacientes que se han sometido a un trasplante deben volver a recibir vacunas infantiles después de que el 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 los pacientes que se han sometido a un alotrasplante de células madre, muchos médicos esperan hasta 12 meses después del procedimiento para empezar a vacunarlos, o hasta que los pacientes hayan completado la terapia inmunosupresora (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.

En la siguiente página hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 46 - 48 de esta guía.

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

Cúidese

- Cumpla con todas las citas médicas.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente. Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Los pacientes que se someten a un trasplante de células madre podrían presentar más infecciones. Siga los consejos del médico para prevenir infecciones.
- Coma alimentos saludables todos los días. Es aceptable comer 4 o 5 comidas pequeñas al día en lugar de 3 comidas 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. Hable con el 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 el manejo de sus otras necesidades de la atención médica.
- Consulte con un profesional 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 dos semanas. La depresión es una enfermedad y 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 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 que puedan llegar a formar parte del tratamiento estándar. Los ensayos clínicos son diseñados y evaluados cuidadosamente por investigadores para asegurar el mayor nivel posible de seguridad y exactitud científica. Hay ensayos clínicos para los pacientes que necesitan un trasplante de células madre. La participación en un ensayo clínico que se realiza cuidadosamente tal vez constituya la mejor opción de tratamiento disponible para algunos pacientes con cáncer de la sangre.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención sobre los ensayos clínicos. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 46 - 48 de esta guía.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento en mi caso?
2. ¿Dónde se lleva a cabo el ensayo clínico?
3. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) 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 para viajar al centro médico donde se lleva a cabo el ensayo clínico?

Hable con su médico para determinar si recibir tratamiento en un ensayo clínico podría ser una opción adecuada en su caso.

Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información de LLS que puede ofrecerle más información sobre los ensayos clínicos y realizar una búsqueda personalizada de ensayos clínicos para el paciente, sus familiares y los profesionales médicos. En casos apropiados, los Especialistas en Información remiten a los pacientes a enfermeros capacitados para que reciban orientación personalizada sobre los ensayos clínicos, un servicio disponible a través de nuestro Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ensayos.

¿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 comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Comentarios. Para ofrecer sugerencias sobre el contenido de esta publicación, visite www.LLS.org/comentarios.

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita para los pacientes y familias afectados por el de cáncer de la sangre. En esta sección del librito se enumeran diversos recursos que están a su disposición. Use esta información para informarse, preparar y hacer preguntas y para aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades del equipo de profesionales médicos.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Algunos Especialistas en Información hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Envíe un correo electrónico a infocenter@LLS.org
- Visite www.LLS.org/especialistas

Comuníquese con un Especialista en Información si tiene preguntas sobre los programas y recursos resumidos a continuación. También puede encontrar información en www.LLS.org/espanol.

Ensayos clínicos. Hay ensayos clínicos en curso con nuevos tratamientos para los pacientes. Los pacientes pueden informarse sobre estos estudios de investigación médica y cómo acceder a ellos. Llame

al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información de LLS que puede ayudar a realizar búsquedas de ensayos clínicos según el diagnóstico y las necesidades de tratamiento del paciente. En casos apropiados, también se ofrece orientación personalizada sobre los ensayos clínicos de parte de enfermeros capacitados. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ensayos.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede acceder a estas publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales. También puede pedir copias impresas que se envían por correo.

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

Asistencia económica. LLS ofrece asistencia económica a las personas con cáncer de la sangre. Para obtener más información, visite www.LLS.org/asuntos-financieros.

Programa de Asistencia para Copagos. A ciertos pacientes que reúnen los requisitos del programa, LLS ofrece asistencia económica para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos. Para obtener más información:

- Llame al (877) 557-2672
- Visite www.LLS.org/copagos

Consultas personalizadas sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas personalizadas con un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. Los dietistas ofrecen asistencia a las personas que llaman con las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También ofrecen otros recursos de nutrición. Para obtener más información, visite www.LLS.org/nutricion.

Podcast. Escuche a expertos y pacientes que ofrecen orientación sobre el diagnóstico y tratamiento de los tipos de cáncer de la sangre y los recursos disponibles para los pacientes con estas enfermedades. La serie de podcasts, llamada *The Bloodline with LLS*, se ofrece para recordarle que luego del diagnóstico, surge la esperanza. Para obtener más información y para suscribirse, visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés).

Lectura sugerida. LLS ofrece una lista de publicaciones que se recomiendan para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Para obtener más información, visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés).

Servicios de interpretación. Informe a su médico si necesita los servicios de un intérprete que hable español o algún otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. A menudo, estos servicios están disponibles durante las citas médicas y las emergencias sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

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

Sesiones de conversación (chats) semanales por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información. Para obtener más información, visite www.LLS.org/chat (en inglés).

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann (que facilita la comunicación entre pacientes que tienen las mismas enfermedades), grupos de apoyo en persona y otros recursos. Para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina de LLS más cercana a su comunidad:

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

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. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ResourceDirectory (en inglés).

Defensa de derechos. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Para obtener más información:

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

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Niños. Los padres de los niños que se someten a un trasplante tal vez quieran hablar con los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo para obtener ayuda. Podrían estar preocupados sobre cómo encontrar suficiente tiempo para ocuparse de todo, pagar por el tratamiento y ayudar a sus hijos de la mejor manera. Para obtener más información, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños*.

Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para Niños con Cáncer.

Este programa ayuda a que los médicos y enfermeros, los padres y el personal de la escuela colaboren entre sí con el fin de asegurar una transición sin problemas cuando un hijo con cáncer regresa a la escuela tras el tratamiento. Para obtener más información, comuníquese con la oficina regional de LLS más cercana a su comunidad, o llame al (800) 955-4572.

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 en el 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 en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

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. Consulte con un profesional 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. Para obtener más información, comuníquese con el Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés):

- 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 para extraer ciertos componentes de la sangre de un donante y separarlos en distintas partes, entre ellas, glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas.

Alotrasplante de células madre. Tratamiento que utiliza las células madre de un donante para restaurar las células de la médula ósea y sanguíneas del paciente. Primero, el paciente recibe 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” el sistema inmunitario, de modo que no rechace las células madre del donante. Vea también Alotrasplante de células madre de intensidad reducida.

Alotrasplante de células madre de intensidad reducida. Tipo de alotrasplante en el cual los pacientes reciben dosis menores de 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). El prendimiento del injerto de las células inmunitarias del donante puede permitir que estas células ataquen la enfermedad (efecto injerto contra tumor). A veces se denomina también **trasplante no mieloablativo de células madre.**

Anemia. Disminución (deficiencia) de la cantidad de glóbulos rojos. Esto reduce la capacidad de la sangre de transportar oxígeno. En casos graves, la anemia puede causar palidez, debilidad, fatiga y falta de aliento al hacer esfuerzos.

Antígenos leucocitarios humanos (HLA, por sus siglas en inglés). Estas proteínas están en la superficie de la mayoría de las células de los tejidos y le dan a la persona su tipo de tejido característico. Los antígenos leucocitarios humanos cumplen una función importante en la respuesta inmunitaria del organismo ante las sustancias extrañas. Los factores correspondientes a los antígenos leucocitarios humanos se heredan de la madre y del padre, y la mayor probabilidad de tener el mismo tipo de antígeno leucocitario humano ocurre entre hermanos/as. Se estima que uno de cada cuatro hermanos/as, en promedio, comparte el mismo tipo de antígeno leucocitario humano.

Autotrasplante de células madre. Procedimiento en el cual se extraen y almacenan las células madre de un paciente con cáncer y, luego, las células se devuelven al cuerpo del paciente por vía intravenosa después de que se haya sometido 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 se desplazan fuera de la médula ósea y circulan en la sangre. También se encuentran en el cordón umbilical y en la placenta de los bebés recién nacidos.

Efecto injerto contra tumor. 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 un 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 que recibe el trasplante (el huésped).

Glóbulo blanco. Cualquiera de los cinco tipos principales de células de la sangre que combaten las infecciones, entre ellas se encuentran los neutrófilos, eosinófilos, basófilos, monocitos y linfocitos.

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

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

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

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea que ayuda a detener el sangrado. Las plaquetas se acumulan en la zona de una lesión y hacen que la sangre coagule.

Prendimiento del injerto. Proceso en el cual las células madre trasplantadas de un donante se desplazan a la médula ósea del paciente, y tal como cualquier otra célula madre, producen células sanguíneas de todos los tipos.

Quimioterapia. Uso de sustancias químicas (fármacos o medicamentos) para impedir la proliferación de las células cancerosas matándolas o deteniendo la división celular.

Radioterapia. Uso de radiación de alta energía (procedente 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 cáncer, la supervivencia se centra en la vida de la persona con la enfermedad.

Trasplante haploidéntico de células madre. Tipo de alotrasplante de células madre que emplea células productoras de sangre sanas de un donante parcialmente compatible para reemplazar las células enfermas del paciente. El donante generalmente es un familiar.

Tratamiento de acondicionamiento. Proceso que suele incluir quimioterapia, con o sin radioterapia, y que se emplea antes de un autotrasplante o alotrasplante de células madre para preparar al cuerpo del paciente para el procedimiento.

Tratamiento sistémico. Tratamiento que se desplaza, a través de la sangre, a las células de todo el cuerpo. El tratamiento sistémico se desplaza por todo el cuerpo, mientras que el tratamiento tópico se aplica en una superficie específica.

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:

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 participar activamente en su atención médica. Si no entiende algo que le dice su médico, pídale que se lo explique de otra manera. Así podrá participar activamente en la toma de decisiones sobre su atención médica. Si no habla inglés, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que puede hacerle a su médico.

(Nota: el uso de frases con “yo (o ... nosotros)” y “me (o ... nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones, o no es capaz 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?
 - ¿Es la meta una remisión a largo plazo?
 - ¿O curar 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 es así, ¿cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
5. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
6. ¿Se puede trabajar o asistir a la escuela durante el período de tratamiento?
7. ¿Cómo sabré yo (o sabremos nosotros) si el tratamiento es eficaz?
8. ¿Cuál es el pronóstico (desenlace clínico probable) de esta enfermedad?

Preguntas sobre el trasplante de células madre que puede hacer durante la consulta con el médico especialista en trasplantes

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 yo (o podremos nosotros) 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 en su caso

1. ¿Es el trasplante de células madre de intensidad reducida una opción en mi caso?
2. ¿A qué 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 en su caso

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 afectará mi apariencia o capacidad de trabajar o asistir a la escuela?
2. ¿Qué tipo de servicios de apoyo económico y social están disponibles para mí (o para nosotros) y para nuestra familia?
3. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico)?
4. ¿Con quién debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro?

5. Si yo no tengo (o nosotros no tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿qué puede hacer el equipo de profesionales médicos para ayudar a conseguir el tratamiento necesario? ¿Hay alguien con quien pueda hablar para obtener asistencia?
6. Si yo participo (o nosotros participamos) en un ensayo clínico, ¿seré (o seremos) responsable(s) del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos para viajar a los centros médicos o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) 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?

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

1. ¿Con quién debería yo (o deberíamos nosotros) consultar para asegurar que esté previsto un seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré yo (o seguiremos nosotros) consultando con este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cómo se me hará el seguimiento ante el riesgo 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 aparecen efectos secundarios más adelante, ¿cómo puedo comunicarme 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?



Para obtener apoyo,
pida ayuda a nuestros

ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN

El equipo de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está compuesto por enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Apoyo personalizado e información sobre los tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre las preguntas que puede hacerle a su médico
- Información sobre los recursos de ayuda económica para pacientes
- Búsquedas personalizadas de ensayos clínicos



**Comuníquese con nosotros al
800-955-4572** o en
**[www.LLS.org/
especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)



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

**BEATING
CANCER
IS IN
OUR BLOOD.**

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.