

¿Qué necesitas saber acerca del trasplante de médula ósea?



Guía para pacientes y familiares

¿Qué necesitas saber acerca del trasplante de médula ósea?

Guía para pacientes y familiares

unidos
Es por ti, por mí... por nosotros

Unidos... Asociación Pro Trasplante de Médula Ósea
Francisco Casares Cortina, A.C.

Coordinación editorial y diagramación

Soluciones de Comunicación, S.C.

www.sol-com.com

Cuidado de la edición: María Elena Noriega

Diseño: L.Yuridzi Reyes

Ilustraciones: Luis Sopelana



Contenido

1. INTRODUCCION •5
2. ¿QUÉ ES LA SANGRE Y LA MÉDULA ÓSEA? •7
3. HISTORIA DE LOS TRASPLANTES DE MÉDULA ÓSEA •9
4. PREGUNTAS MÁS FRECUENTES: •12
 - ¿Por qué hacer un trasplante de médula ósea?
 - ¿Cuáles son las fuentes para obtener las células madre hematopoyéticas?
 - ¿Cuántos tipos de trasplantes hay?
 - ¿Quién puede recibir un trasplante?
 - ¿Quién puede ser un donador?
 - ¿Cómo se obtiene la médula ósea para el trasplante y cuáles son los riesgos asociados con la donación?
 - ¿Cómo se obtienen las células madre de sangre periférica para el trasplante y cuáles son los riesgos asociados con la donación?
5. EL PROCESO DEL TRASPLANTE •18
 - Preparación del paciente para el trasplante
 - El trasplante



- ¿Qué pasa después de que se trasplantan las células madre en el paciente?
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios del trasplante de médula ósea y del trasplante de células madre de sangre periférica?
- ¿Cómo se sienten los pacientes durante el tratamiento?
- Recomendaciones prácticas para manejar los efectos secundarios
- Aspectos emocionales y psicológicos
- El primer año después del trasplante
- ¿Todo esto vale la pena?

6. ¿EN DÓNDE ENCONTRAR AL DONADOR DE CÉLULAS MADRE? •31

- ¿Qué implica ser un donador?
- Recolección de médula ósea
- Recolección de células madre de sangre periférica
- Consideraciones emocionales del donador
- Sugerencias de otros donadores
- Conclusión

GLOSARIO DE TÉRMINOS •38

BIBLIOGRAFÍA •44

AGRADECIMIENTO •44



1. Introducción

“Unidos...Asociación Pro Trasplante de Médula Ósea Francisco Casares Cortina, A.C.” ha preparado esta guía para hacer llegar a pacientes de enfermedades hematológicas y sus familiares información puntual acerca de trasplantes de médula ósea: sus beneficios, riesgos y usos para el tratamiento de diversos padecimientos.

La guía está basada en información científica, así como en la experiencia internacional y nacional en el campo de los trasplantes de médula ósea. También se ha apoyado en el testimonio de algunos pacientes que han sido trasplantados en México.

Es necesario que sepas que el trasplante de médula ósea es un procedimiento complicado y, por lo mismo, la información puede parecer-te abrumadora, pero en la medida en que conozcas el tratamiento podrás enfrentar más fácilmente sus diversas etapas.



Esta guía pretende ayudarte a saber qué es un trasplante, cómo se lleva a cabo y qué se siente cuando se hace el tratamiento, así como conocer las maneras de sobrellevar los momentos difíciles.

¿Eres tú quien recibirá el trasplante de médula ósea? Es

importante que recuerdes que no estás solo o sola. Cada año miles de personas en todo el mundo se someten a este tratamiento y han pasado por lo que tú estás por experimentar.

Tendrás una avalancha de emociones y sentimientos –miedo, confusión, enojo, preocupación– y quizá el impacto de la noticia te impida pensar con claridad. Es normal, no te preocupes, pero el hecho de informarte lo más posible puede ayudarte enormemente a tomar una actitud positiva. Uno de nuestros pacientes trasplantados ha dicho sobre el proceso que “es mejor vivirlo con información”. Y otro asegura que “la salud emocional es muy importante para la recuperación”.

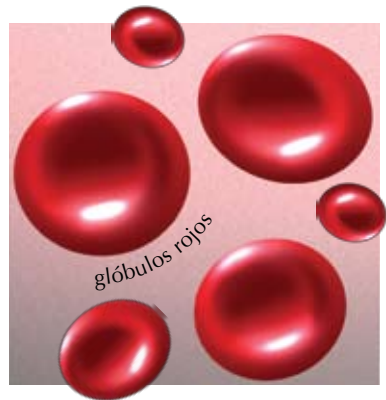
Vive un día a la vez. Controla lo que puedas y permite que los médicos y enfermeras se encarguen de lo demás. Ponte metas, mientras estás en el hospital y cuando vuelvas a tu casa. Habla acerca de tus sueños y planes para el futuro. Si mantienes fuerte la esperanza, tu cuerpo tendrá más energía para curarse.



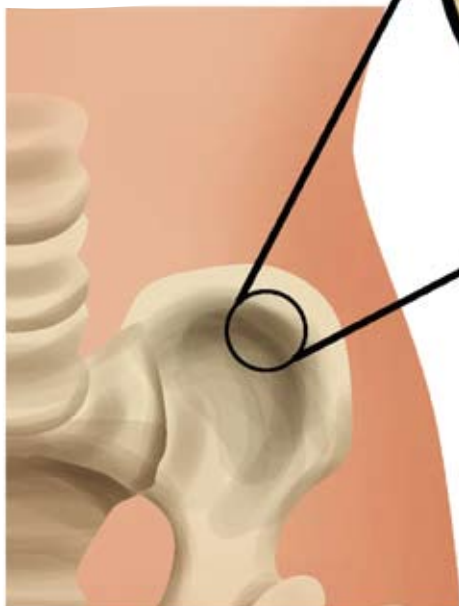
2. ¿Qué es la sangre y la médula ósea?

La sangre está compuesta por un líquido llamado plasma y por células. El plasma es agua en gran proporción que contiene muchas sustancias disueltas, como proteínas, hormonas, minerales, vitaminas y anticuerpos. Las células suspendidas en el plasma incluyen glóbulos rojos, plaquetas y glóbulos blancos (neutrófilos, monocitos, eosinófilos, basófilos y linfocitos).

- **Los glóbulos rojos o eritrocitos** constituyen la mitad del volumen de la sangre, y contienen la hemoglobina que recoge el oxígeno de los pulmones y lo entrega a todas las células del cuerpo.
- **Las plaquetas** ayudan a parar las hemorragias en el sitio de alguna lesión en el cuerpo. Por ejemplo, cuando una persona tiene una "cortada", los vasos que llevan la sangre se rompen. Las plaquetas se reúnen en el sitio lesionado y lo taponan. Más tarde se forma un coágulo firme, la pared del vaso sana y se regresa al estado normal.
- Dentro de la variedad de los **glóbulos blancos** están los neutrófilos y monocitos, que son llamados fagocitos (comedores de células) debido a que pueden ingerir hongos o bacterias y matarlos. Con esta propiedad salen de la sangre, entran a los tejidos y ayudan a combatir la infección. Los eosinófilos y basófilos son dos tipos adicionales de glóbulos blancos que responden a los alérgenos. Y los linfocitos, otro tipo de glóbulos blancos.



La **médula ósea** es un tejido líquido, popularmente llamado “tuétano”, donde se producen y desarrollan las células de la sangre. Ocupa la cavidad central de los huesos. En los recién nacidos todos los huesos tienen



médula activa, y en la juventud sólo los huesos de las vértebras, cadera, hombros, costillas, esternón y cráneo contienen médula que produce las células de la sangre. La sangre pasa a la médula y recoge los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas para llevarlos a la circulación del cuerpo.

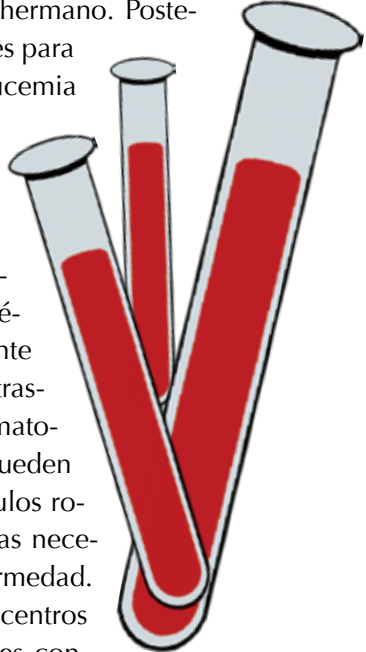
El proceso de formación de la sangre se llama **hematopoyesis**, y se realiza a partir de células inmaduras, llamadas **células madre hematopoyéticas**. La mayor parte de ellas se encuentra en la médula ósea, pero algunas de estas células circulan en el cuerpo y mediante el uso de algunos medicamentos puede incrementarse su número en la sangre. La sangre en el cordón umbilical de los recién nacidos también contiene células madre hematopoyéticas. Las células que provienen de cualquiera de estas tres fuentes se pueden utilizar para realizar trasplantes ya que pueden ser recolectadas con técnicas especiales.

3. Historia de los trasplantes de médula ósea

Los trasplantes de médula ósea son procedimientos médicos relativamente nuevos que son utilizados para tratar enfermedades que antes se pensaba eran incurables. Se iniciaron en los años cincuenta del siglo pasado y han sido desarrollados en pacientes diagnosticados con una variedad de enfermedades que incluyen leucemia, anemia aplásica grave, linfoma de Hodgkin, linfoma no Hodgkin, mieloma múltiple, otros trastornos sanguíneos y algunos otros cánceres de tumores sólidos.

El primer trasplante exitoso de médula ósea se llevó a cabo en 1968 cuando un lactante con la enfermedad de inmunodeficiencia fue trasplantado con la médula ósea donada por un hermano. Posteriormente fueron reportados éxitos similares para pacientes con anemia aplásica severa y leucemia aguda. Para 1986, más de 200 centros de trasplantes en todo el mundo realizaban 5,000 procedimientos anualmente.

Poco después, los investigadores descubrieron que las “células madre” en la médula ósea podían ser trasladadas al torrente sanguíneo y de ahí ser recolectadas para trasplante. Las células madre o células “hematopoyéticas” son células inmaduras que pueden transformarse en células sanguíneas (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas) y son las necesarias para reemplazarse en caso de enfermedad. Para fines de los años noventa, muchos centros médicos estuvieron trasplantando pacientes con





células madre hematopoyéticas recolectadas del torrente sanguíneo, en lugar de –o además de– la médula ósea. Este procedimiento se conoce como “trasplante de células madre de sangre periférica”.

Desafortunadamente, a muchos pacientes que pudieron haber sido beneficiados de un trasplante, no les fue posible someterse a este procedimiento debido a que no tuvieron un hermano o hermana con un tipo de médula ósea compatible. En 1973, un equipo de médicos de Nueva York superó

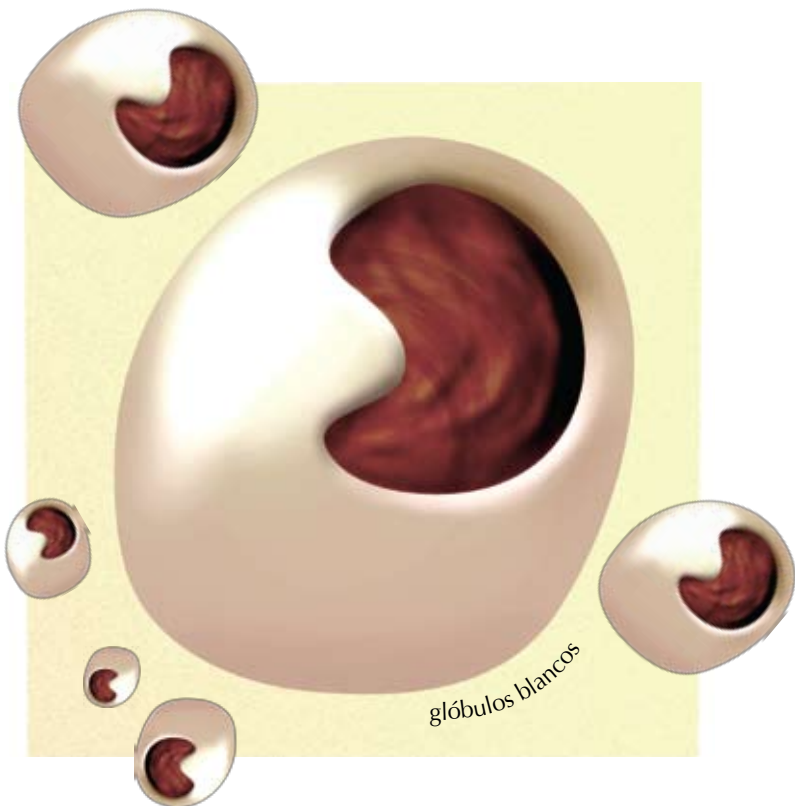
este obstáculo al trasplantar a un niño de 5 años que padecía un síndrome de inmunodeficiencia severa. La médula fue proporcionada por un donador danés no relacionado (sin parentesco), y después de siete trasplantes en el mismo paciente, las células madre donadas empezaron a producir células sanguíneas normales.

A principios de los años ochenta surgieron en los Estados Unidos varios registros de donadores de médula ósea. En 1986 se inició un registro nacional que ahora es parte del “Programa Nacional de Donación de Médula” (NMDP), creado por el Congreso de los Estados Unidos para coordinar el reclutamiento de donadores no relacionados de médula ósea y facilitar un mayor número de trasplantes. Para el año 2002 más de 13,540 pacientes fueron trasplantados con células madres hematopoyéticas de un donador no relacionado.

En 1988 un grupo de investigadores en Paris, Francia trasplantaron células madre hematopoyéticas de la sangre de cordón umbilical a un niño con anemia de Fanconi. Así como la médula ósea, el cordón umbilical es rico en células madres hematopoyéticas. Más tarde, debido a su éxito,

otros trasplantes fueron desarrollados en niños que padecían leucemia, neuroblastoma, linfoma no Hodgkin, anemia aplásica grave y otras alteraciones sanguíneas. Debido al escaso número de células madre hematopoyéticas en la sangre del cordón umbilical, este tipo de trasplante es una buena opción para niños, pero también es posible en adultos.

En México ya existen bancos de células de cordón umbilical, siendo el más grande de ellos el que se encuentra en el Centro Nacional de la Transfusión Sanguínea. Hay otro en el Hospital Universitario de Monterrey, Nuevo León, y otro más en el Centro Médico La Raza del IMSS. En el Instituto de Diagnóstico y Referencia Epidemiológica (Indre) existe un registro de donadores no relacionados de médula ósea.



4. Preguntas más frecuentes

¿Por qué hacer un trasplante de médula ósea?

El trasplante de médula ósea, bajo los nuevos recursos tecnológicos, ha logrado resultados alentadores para ofrecer la posibilidad de una curación total a muchos pacientes que padecen diversas enfermedades como leucemias, linfomas, algunos tumores de otros órganos, anemias hereditarias graves y deficiencias congénitas del sistema inmunológico.



Algunas veces las células madre en la médula ósea no funcionan adecuadamente y empiezan a producir demasiadas células sanguíneas defectuosas o inmaduras. Estas interfieren con la producción de células sanguíneas normales y pueden invadir otros tejidos.

Alternativamente, las células madre pueden producir muy pocas células sanguíneas. Cuando esto sucede -es decir, cuando la médula ósea está enferma o es anormal en su funcionamiento- un trasplante de células madre puede ser la opción de tratamiento. Este actuará al ser infundidas células madre “sanas” dentro del torrente sanguíneo del paciente. Las células madre encontrarán su camino dentro de las cavidades de los huesos de los pacientes donde ellas hallarán alojamiento y empezarán a producir células sanguíneas normales.

El trasplante de médula ósea y el trasplante de células madre de sangre periférica son procedimientos que también restauran las células madres que se destruyeron a causa de una deliberada administración de dosis altas de quimioterapia o radioterapia, como sucede en el caso de tumores malignos sólidos en otras partes del cuerpo.

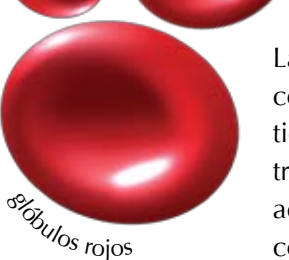
Para lograr un mayor entendimiento de por qué se utilizan los trasplantes, vamos a explicar cómo funcionan la quimioterapia y la radioterapia.

La **quimioterapia** y la **radioterapia** afectan, por lo general, las células que se dividen rápidamente. Este tipo de terapia se utiliza para tratar el cáncer porque las células cancerosas se dividen con mayor frecuencia que las células sanas. Sin embargo, dado que las células de médula ósea también se dividen a menudo, los tratamientos de dosis alta pueden dañar gravemente o hasta destruir la médula ósea del paciente. Sin una médula sana, el paciente ya no podrá crear más células sanguíneas, las cuales se necesitan para transportar oxígeno, luchar contra la infección y evitar las hemorragias. Los trasplantes de médula ósea y de células madre de sangre periférica reemplazan las células madre que se destruyen con el tratamiento. Cuando las células madre sanas se trasplantan, pueden restaurar la capacidad de la médula ósea de producir las células sanguíneas que el paciente necesita.

¿Cuáles son las fuentes para obtener las células madre hematopoyéticas?

Debido a que la médula ósea contiene la mayor concentración de células madre hematopoyéticas, históricamente la mayoría de los trasplantes han sido de médula ósea. Sin embargo, ahora es posible movilizar un gran número de células madre hematopoyéticas fuera de la médula ósea hacia el torrente sanguíneo, donde pueden ser recolectadas y utilizarse en lugar de médula ósea en un trasplante. Los trasplantes

que usan las células madre recolectadas del torrente sanguíneo, son llamados “trasplantes de células madre de sangre periférica”.



La sangre del cordón umbilical también es rica en células madre hematopoyéticas. Aunque la cantidad de estas células es suficiente solamente para trasplantar a un niño, se ha encontrado que para adultos es posible utilizar más de una unidad de cordón umbilical.

En esta guía usaremos la frase “trasplante de células madre” para referirnos tanto a los trasplantes de médula ósea, como a los de células madre de sangre periférica y las de cordón umbilical.

¿Cuántos tipos de trasplantes hay?

Existen tres tipos de trasplantes: autólogo, singéxico y alogénico.

1. En un trasplante **autólogo** los pacientes reciben sus propias células madre. Este tipo de trasplante es utilizado con más frecuencia en pacientes con padecimientos como la enfermedad de Hodgkin, linfoma no-Hodgkin, mieloma múltiple y algunos tumores sólidos.
2. En un trasplante **singéxico** los pacientes reciben las células madre de su gemelo idéntico.
3. En un trasplante **alogénico** los pacientes reciben las células madre de su hermano, hermana, padre o madre, aunque también alguien que no sea un familiar del paciente (un donante no emparentado) puede aportar las células madre.



¿Quién puede recibir un trasplante?

Para ser **candidato** a un trasplante, el paciente debe tener un donador adecuado y estar lo suficientemente saludable para tolerar los rigores del procedimiento. Su edad, condición física general, el diagnóstico y el estadio de la enfermedad son factores que el médico considerará para determinar si una persona es un buen candidato para el trasplante.

Antes del trasplante se practicará una batería de pruebas que incluyen: estudios de corazón, pulmones, riñones y otras funciones de órganos vitales, para asegurar que el paciente pueda tolerar el procedimiento.

¿Quién puede ser un donador?

Para ser un **donador adecuado**, la composición genética de sus glóbulos blancos o leucocitos deberá ser compatible con la del paciente; de lo contrario, pueden originarse complicaciones serias. En este caso, lo que sucede es que los glóbulos blancos “no compatibles” del donador, perciben a los órganos y tejidos del paciente como extraños y proceden a su destrucción. Esta condición es conocida como “**Enfermedad de Injerto contra Huésped**” y puede ser una amenaza contra la vida, aunque en ocasiones se presenta de manera leve.



Si el paciente tiene hermanos o hermanas que nacieron de los mismos padres, cada uno de ellos tiene un 25% de oportunidad de ser un donador compatible. Si ninguno de los hermanos es compatible, o si un paciente no tiene hermanos, existe la posibilidad de encontrar un **donador no relacionado** (sin parentesco).

En todo el mundo, los trasplantes de donadores no relacionados de médula ósea se hacen sólo a través de una donación gratuita, voluntaria, altruista, anónima y confidencial.

¿Cómo se obtiene la médula ósea para el trasplante y cuáles son los riesgos asociados con la donación?

Las células madre utilizadas en los trasplantes de médula ósea provienen del centro líquido de los huesos llamado médula. Por lo general, el procedimiento que se lleva a cabo para obtener la médula ósea, llamado recolección, es similar para los tres tipos de trasplante de médula ósea (autólogo, singénico y alogénico). El donante puede recibir anestesia general, que lo adormece durante todo el procedimiento, o anestesia regional (ráquea o epidural), que solamente adormece la región del cuerpo debajo de la cintura. Se insertan unas agujas en la piel en el área más arriba del hueso pélvico (hueso de la cadera) o, en raros casos, el esternón (el hueso del pecho) hasta llegar a la médula ósea para extraerla del



hueso. La recolección de la médula toma alrededor de una a dos horas.

La médula ósea recolectada se procesa para extraer los grumos de grasa y los fragmentos de hueso. Se puede combinar con una sustancia preservadora y congelarse para mantener las células madre vivas hasta cuando se necesiten. Esta técnica se llama criopreservación. Las células madre se pueden criopreservar por muchos años.

Ya que sólo se extrae una cantidad pequeña de la médula ósea, por lo general la donación no representa problemas importantes para el donante. El riesgo más serio está relacionado con el uso de anestesia durante el procedimiento.

Es posible que el área de donde se extrajo la médula ósea se sienta entumecida o adolorida por algunos días, y que el donante se sienta cansado. En unas cuantas semanas el cuerpo del donante reemplaza la médula ósea donada; pero el tiempo necesario para que el donante se recupere varía. Algunas personas regresan a su rutina en 2 ó 3 días, mientras que a otras recuperarse por completo les lleva de 3 a 4 semanas.

¿Cómo se obtienen las células madre de sangre periférica para el trasplante y cuáles son los riesgos asociados con la donación?

Las células madre de sangre periférica utilizadas en los trasplantes provienen del torrente sanguíneo y para recolectarlas se efectúa un procedimiento llamado **aféresis** o **leucoféresis**. Cuatro o cinco días antes de la aféresis o recolección, se administra al donante un medicamento

(factor estimulante de granulocitos: y/o quimioterapia) para incrementar el número de células madre que se liberan hacia el torrente sanguíneo. Durante la aféresis, se extrae la sangre por una vena principal del brazo o por un catéter venoso central (un tubo flexible que se coloca en una vena principal del cuello, pecho o ingle). La sangre pasa por una máquina que separa las células madre. La sangre que queda se regresa al donante y las células recolectadas se guardan. La aféresis dura por lo general de 4 a 6 horas. Las células madre se congelan hasta que se den al receptor.

La aféresis casi siempre causa muy poca molestia. Durante la aféresis, la persona puede tener mareos, escalofríos, entumecimiento en los labios o calambres en las manos. A diferencia de la donación de médula ósea, la donación de células madre de sangre periférica no requiere anestesia. El medicamento que se administra para estimular que la médula libere un mayor número de células madre hacia el torrente sanguíneo puede causar dolores musculares y de los huesos, dolores de cabeza, fatiga, náusea, vómitos o dificultad para dormir. Estos efectos secundarios dejan de presentarse 2 ó 3 días después de que se administra la última dosis del medicamento.



5. El proceso del trasplante

Preparación del paciente para el trasplante

Previo al trasplante, la médula ósea enferma del paciente es destruida a través de la quimioterapia o por la combinación de quimioterapia y radioterapia. Esta fase es llamada “régimen de acondicionamiento” y comúnmente dura de 5 a 10 días.

La mayor parte de los medicamentos que se utilizan en la quimioterapia son administrados a través de un catéter flexible introducido a una vena principal o un catéter venoso central. El catéter es implantado quirúrgicamente dentro de una vena larga en el tórax justamente arriba del corazón. Esto permite al personal médico y de enfermería administrar medicamentos y productos derivados de la sangre al paciente sin dolor, así como obtener las numerosas muestras de sangre requeridas durante el curso del tratamiento sin insertar agujas en los brazos del paciente. El catéter puede ser dejado en su sitio por varios meses después del trasplante.

La combinación exacta –las dosis de los medicamentos de la quimioterapia y la radioterapia utilizados en el régimen de acondicionamiento– varía de acuerdo con la enfermedad que está siendo tratada y el protocolo o plan de tratamiento. Algunos pacientes que han pasado por la experiencia recomiendan aceptar todo tipo de apoyo de parte de familiares y amigos –moral, económico o en especie–, fundamentalmente de quienes puedan donar sangre y plaquetas.



El Banco de Sangre puede orientarte sobre cómo organizar y administrar un grupo de posibles donadores de sangre y plaquetas antes del trasplante. Esta actividad te mantendrá ocupado y te hará sentir mejor. Además, podrás tener unidades de sangre en reserva.

El trasplante

Después de realizar el tratamiento con medicamentos anticancerosos de dosis altas o con radiación, el paciente recibe las células madre por una línea intravenosa (IV), de la misma manera como se realiza una transfusión de sangre. El trasplante mismo no es doloroso y la mayoría de los pacientes están despiertos durante el procedimiento. Por lo regular el proceso se lleva de 1 a 5 horas, y durante ese tiempo se vigilan con frecuencia los signos de fiebre, escalofríos o si hay dolor torácico.

¿Qué pasa después de que se trasplantan las células madre en el paciente?

El período que va de las 2 a las 4 semanas después del trasplante es un tiempo crítico. El régimen de acondicionamiento o preparatorio habrá destruido intencionadamente a las propias células madre de sangre periférica del paciente, dañando temporalmente el sistema inmune del cuerpo; de esta manera con el trasplante las células madre del donador entran al torrente sanguíneo, viajan a las cavidades de los huesos y empiezan a producir nuevos glóbulos blancos, rojos y plaquetas en un proceso llamado **“de injerto”**. Los doctores vigilan el proceso tomando recuentos sanguíneos frecuentes. Sin embargo, la recuperación completa de la función inmune toma más tiempo; hasta varios meses para los pacientes que se sometieron a un trasplante autólogo y de 1 a 2 años para los pacientes que se sometieron a un trasplante alogénico o singénico.

Los doctores evalúan los resultados de varias pruebas de sangre para confirmar que se estén produciendo nuevas células sanguíneas y que el cáncer no haya regresado. La aspiración de médula ósea (extracción de una muestra pequeña de médula ósea con una aguja para que se examine al microscopio) también ayuda a los doctores a determinar cómo está funcionando la nueva médula ósea.

¿Cuáles son los posibles efectos secundarios del trasplante de médula ósea y del trasplante de células madre de sangre periférica?

El riesgo mayor de ambos tratamientos es una mayor susceptibilidad a la **infección** y **hemorragia** por el tratamiento anticanceroso de dosis alta. Los doctores pueden recetar al paciente antibióticos para evitar o tratar la infección. También pueden dar transfusiones de plaquetas para evitar la hemorragia y de glóbulos rojos para tratar la **anemia**. Otros efectos secundarios a corto plazo pueden ser **náuseas, vómitos, fatiga, pérdida del apetito, llagas en la boca, pérdida de pelo y reacciones de la piel**.

Cuando se realizan los trasplantes alogénicos, a veces surge la **“Enfermedad de Injerto contra Huésped”**. Esta alteración ocurre cuando los glóbulos blancos del donante (injerto) identifican las células en el cuerpo del paciente (el huésped) como “extrañas” y las atacan. Los órganos más afectados incluyen la piel, el hígado y el intestino. Esta complicación puede surgir en las primeras semanas tras el trasplante o mucho más tarde. Para evitarla, el paciente recibe medicamentos que suprimirán el sistema inmune. Además, se tratan las células madre del donante para remover los glóbulos blancos que causan la enfermedad. La



Enfermedad Injerto contra Huésped puede ser un problema muy grave que se trata con esteroides o con otros inmunosupresores, aunque en algunos casos se presenta de manera leve.

La probabilidad y la gravedad de las complicaciones son específicas al tratamiento del paciente y se deben discutir con el doctor.

¿Cómo se sienten los pacientes durante el tratamiento?

Un trasplante de células madre es un procedimiento abrumador desde el punto de vista físico, emocional y psicológico, tanto para el paciente como para su familia. El paciente deberá investigar y buscar la ayuda que le sea necesaria para enfrentar la experiencia del trasplante.

Siguiendo al régimen de acondicionamiento o preparatorio para el trasplante, los pacientes con frecuencia se encuentran extremadamente cansados y débiles. Pueden presentar náuseas (aunque existen medicamentos que la pueden controlar de manera muy efectiva), vómito, fiebre y diarrea. Y actividades como caminar, sentarse en la cama por largos períodos, leer, hablar por teléfono, recibir visitas o aun ver la televisión quizás requieran del paciente más energía de la que dispone.



Las complicaciones que pueden desarrollarse después del trasplante –infección, hemorragia o “Enfermedad de Injerto contra Huésped”– crean molestias adicionales. Las úlceras bucales pueden causar incomodidad al comer o tragar. Sin embargo, por lo general el dolor puede controlarse con medicamentos.

Recomendaciones prácticas para manejar los efectos secundarios

La radioterapia, quimioterapia y otros fármacos usados en los trasplantes pueden causar efectos secundarios desagradables. La mayoría desaparece cuando termina el tratamiento y algunos de ellos se pueden controlar con medicamentos o cambiando la dieta o la rutina. Otros no se pueden prevenir, pero el saber que son normales o esperados puede ayudarte a preocuparte menos:

Pérdida de cabello.- La quimioterapia destruye las células cancerosas, pero también otras células como las capilares que



se reproducen rápidamente. Se puede caer el cabello sólo en secciones de la piel cabelluda o caerse todo, inclusive cejas y pestañas. Generalmente el cabello vuelve a crecer después de 3 a 6 meses, a veces con otro tono o textura, o igual que antes.

Te recomendamos: Si tienes el cabello largo antes del trasplante, córtalo para que no sea un cambio tan radical cuando empiece a caer. Tú decides si prefieres cubrirte la cabeza o no, pero puedes elegir entre varias opciones, de acuerdo con distintas actividades que tengas durante el día: gorros o sombreros, pelucas, pañuelos o al natural. Lo más cómodo es lo que está hecho de fibras naturales como el algodón y que no tenga costuras que raspen. Recuerda que sin cabello te da frío en la cabeza y te expones a los rayos del sol. Quizás no sea fácil al principio, pero recuerda que sólo es temporal.

Fatiga.- Tu cuerpo está trabajando para curarse y muchas cosas te producen cansancio. Probablemente no estés durmiendo bien como en tu casa; quizás no estás comiendo lo suficiente debido a las náuseas o a la pérdida del apetito; las medicinas para tratar las náuseas o el dolor te pueden causar sueño.

Te recomendamos: Toma siestas durante el día y consume comidas bien balanceadas. Aunque estés cansado trata de hacer ejercicio, ya que la actividad te da energía y mantiene fuerte tu cuerpo. Cuando estés muy agotado por lo menos haz el esfuerzo de levantarte para tomar un baño y limpiarte los dientes.

Problemas con la boca.- La quimioterapia irrita las células de reproducción rápida que revisten tu boca y tu garganta. Es posible que se formen llagas o úlceras y que se te haga difícil comer o tragar.

Te recomendamos: Come alimentos frescos y suaves que sean fáciles de masticar y tragar (como helados, manzana cocida, budín, gelatina,

queso fresco). Sorbe líquidos con popotes, chupa hielo. Evita frutas y jugos cítricos, salsas de tomate, comidas picantes o saladas como papas fritas y alimentos ásperos o secos. Es importante que cuides bien tu boca: la higiene previene muchos problemas. Puedes limpiar tus dientes suavemente con una esponja pequeña y usar enjuagues bucales recomendados o utilizar agua salina varias veces al día. Sólo temporalmente las comidas tendrán un sabor diferente o un gusto metálico, así es que podrías sazonar un poco más tu comida, beber agua, comer caramelos o masticar chicle para humedecer la boca.

Cambios en apariencia.- Algunos medicamentos pueden hacer que los líquidos se acumulen en tu cuerpo, hinchándote la cara, el estómago y las piernas, pero cuando tu recuperación se complete tu cuerpo volverá a la normalidad.

Posiblemente el médico te sugerirá: comer menos cosas saladas o te recetará un medicamento para ayudar a tu cuerpo a eliminar los líquidos excedentes.

Náuseas y vómitos.- Es posible que la quimioterapia te produzca dolor de estómago o te provoque náuseas con el solo hecho de pensar en el tratamiento. No te preocupes: se te dará medicina para aliviar las náuseas.

Te recomendamos: Usa ropa suelta y cómoda, no comas varias horas antes de la terapia y bebe líquidos transparentes como agua o jugo de manzana. Más adelante, cuando sientas que puedes comer, comienza con alimentos secos y de sabor suave. Evita comidas calientes que puedan tener olores fuertes. Descansa sentado una hora después de comer.





Diarrea.- La quimioterapia irrita las células que revisten el estómago y los intestinos, por lo que tu cuerpo no puede digerir la comida tan bien como antes y te causa diarrea. Las infecciones intestinales también causan diarrea, que puede o no ser severa.

Te recomendamos: Evita productos lácteos y comidas grasosas o picantes. Come alimentos suaves con poca fibra y bebe mucha agua o líquidos transparentes.

Dieta.- Tener una buena nutrición es parte importante de tu recuperación. Los alimentos correctos pueden ayudarte a ponerte fuerte y sano más rápido, aun cuando los efectos secundarios del tratamiento te quiten el apetito.

Te recomendamos probar lo siguiente:

1. Come cada vez que tengas hambre, aunque no sea hora de comer. Si una comida te gusta más que las otras, como el desayuno, que ésa sea la comida principal del día.
2. Come aunque no tengas deseos de hacerlo o aunque estés recibiendo nutrición intravenosa. Habrá días que te sea imposible comer por las llagas en la boca o porque sientas dolor en el estómago. No te preocupes, tus médicos se asegurarán de que recibas la nutrición necesaria por un tubo intravenoso o nasal, pero es importante que el sistema digestivo siga funcionando en lo posible.
3. Cuando comas, elige alimentos ricos en proteínas como queso, yogur, pescado y huevos que ayudan al cuerpo a repararse.
4. Come más los días que tienes más apetito para compensar por los días que comes menos.
5. Varía lo que comes. Prueba comidas nuevas que quizás te resulten ricas, incluso cosas que nunca antes te gustaron.

6. Cuando no sientas apetito por comidas sólidas, prueba líquidos frescos.

Es importante que todos los alimentos estén bien cocidos y desinfectados.

Aspectos emocionales y psicológicos

Uno de nuestros pacientes trasplantados asegura que “hay que aprender a vivir con la enfermedad. No es recomendable tratar de esconderla, porque no es motivo de vergüenza. Si lo externamos nos daremos cuenta de que existen muchas personas dispuestas a apoyarnos: antes, durante y después del trasplante”.

Lo cierto es que el trasplante de células madre proporciona esperanza para muchos pacientes diagnosticados con enfermedades que se pensaba eran incurables. Esta esperanza es la que sostiene a los pacientes y a sus familias a través del período difícil del tratamiento y la recuperación. Sin embargo, pasar por todo ello es una experiencia difícil, por lo que aquí se mencionan los temores y emociones que son típicos en los pacientes trasplantados, así como algunas recomendaciones para manejarlos:



Enfrentar la noticia

Cuando el paciente se enfrenta a la probabilidad de un trasplante, la noticia puede ser devastadora. Muchos no han asimilado el hecho de sufrir una enfermedad que amenaza con su vida y la decisión de someterse o no a un trasplante, aumenta su carga emocional.

Una manera de digerir la noticia es hablar francamente con familiares y amigos, y buscar la oportunidad de intercambiar puntos de vista con otras personas que han pasado por la experiencia. Al hacerlo, el paciente podrá aceptar mejor los cambios que tendrá su vida diaria y adaptarse a ellos.

La cantidad de información inicial dada al paciente puede ser agobiante, a lo que se suma el lenguaje médico complejo con el que no se está familiarizado. Es posible que los pacientes pregunten repetidamente las mismas dudas por no entender las respuestas.

Al final, lo que más interesa al paciente es definir si el trasplante le curará la enfermedad y le proporcionará muchos años de vida. Desafortunadamente nadie puede asegurarle eso; sólo se le puede ofrecer la oportunidad de un futuro sano y prometedor.

Obtener información

Los doctores procuran dar a los pacientes una descripción completa y sincera sobre la experiencia del trasplante para que estén bien informados acerca de los riesgos relacionados con el procedimiento antes de aceptarlo. No hay que avergonzarse de pedir al médico que repita algo o que traduzca con palabras más sencillas lo que el enfermo no pueda entender. También se puede acudir a la enfermera para que explique de manera más sencilla lo que el médico dijo.

Es muy recomendable hacer una lista de preguntas antes de visitar al médico. A algunos pacientes les sirve recopilar folletos, notas personales, fuentes de información, etc. La familia o los amigos también pueden ayudar a organizar el diluvio de información, o preguntar al médico la misma duda “por décima vez” a nombre del paciente.



También puede ser de gran apoyo proporcionar al paciente el nombre de un sobreviviente de trasplante de células madre que desee compartir su experiencia. Esta información la puede proporcionar “Unidos... Asociación Pro Trasplante de Médula Ósea Francisco Casares Cortina”, A.C.”

Pérdida de control

El trasplante es una experiencia física debilitante. Los pacientes que se someten a él estarán en un estado frágil de salud por varias semanas después de someterse al procedimiento y se sentirán muy débiles y desvalidos. Caminar sin ayuda, concentrarse en un libro, seguir el hilo de una conversación o aun sentarse en la cama, pueden requerir más energía de la que dispone el paciente.

La impotencia o pérdida de control es un sentimiento común entre los pacientes, lo que puede conducir al enojo o resentimiento. Este enojo puede ser dirigido al personal médico o a sus seres queridos. Para muchos es frustrante el hecho de volverse totalmente dependientes de extraños para sobrevivir y encuentran vergonzoso que otros deban ayudarlos con las funciones básicas de la vida diaria como ir al baño.

Es importante que el paciente conserve algún control sobre su cuidado, ya que ello puede reducir los sentimientos de enojo e impotencia.

Aislamiento

Las precauciones especiales que deben tomarse para proteger al paciente contra las infecciones mientras se está recuperando su sistema inmunológico ocasiona que muchos de ellos se sienten solos y aislados, ya que no se les permite interactuar normalmente con la familia y amigos.

Si el paciente se encuentra hospitalizado, una manera de hacerlo sentir menos despegado de su vida normal puede ser decorar su habitación con cosas que son especiales para él: fotografías de sus seres queridos, carteles con buenos deseos o pinturas elegidas por el enfermo, música, libros, revistas, pasatiempos, crucigramas, bordados, manualidades, etc.



Es recomendable que cuando la familia o amigos llamen por teléfono o acudan de visita platiquen del mundo exterior. Cualquier cosa que venga de afuera (anécdotas familiares, visitas a museos o tiendas, películas, chismes del trabajo o la escuela) hará sentir al paciente menos aislado de la vida normal. Otra buena manera de comunicarse puede ser a través de cartas o notas. Todo esto facilitará el restablecimiento de las relaciones después del trasplante.

Algunas veces los amigos o conocidos temen ser inoportunos y por esa razón no llaman ni escriben. Tal vez sea que, aun cuando tienen la disposición de ayudar, no saben cómo hacerlo. Por ello, los familiares cercanos del paciente podrían hablarles sobre la importancia que tienen en su estado de ánimo las muestras de afecto e interés, y de algunos gestos que serían muy apreciados, como donar plaquetas para el paciente o cuidar a sus hijos pequeños.

Los pacientes que han pasado por la experiencia de un trasplante recomiendan la lectura de revistas, antes que de libros, y para la etapa post-trasplante, tomar algún curso por Internet o por correspondencia.

Establecer metas

El tiempo que transcurre en la preparación, el trasplante mismo y la recuperación, parece ser que nunca termina. Rara vez el paciente hace un progreso diario en forma escalonada. Lo usual es que un día tenga un paso hacia delante, otro día quizás un pequeño retroceso o, inclusive, no percibir ningún cambio. El progreso lento puede desanimar a los pacientes y a sus familiares, ya que tanto unos como otros desean desesperadamente sentirse mejor y dejar atrás ese capítulo de sus vidas.

Es importante que los médicos y enfermeras ayuden al paciente a establecer metas realistas y que le digan en cada ocasión el progreso que se ha hecho, no importa qué tan pequeño sea. Cualquier mejoría, dentro de su constante agobio, les anima el espíritu. Es de gran ayuda vivir “un día a la vez” más que preocuparse acerca de lo que sucederá en cinco días, cinco semanas o cinco años.

Servicios de apoyo

La ansiedad y la tristeza son una parte normal y previsible de la experiencia del trasplante. Los pacientes se vuelven muy ansiosos y se les nota agitados, pero eso no significa de ninguna manera que sean delicados o estén alterando su estado mental: simplemente están reaccionando de una manera normal a una experiencia muy estresante. Muchos pacientes requieren de la intervención de un psiquiatra, e incluso de los medicamentos que él podría prescribir para controlar la ansiedad y/o tristeza.

El primer año después del trasplante

La duración y naturaleza del período de recuperación es diferente en cada paciente. Al sobreviviente del trasplante puede llevarle un año o más poder regresar en buenas condiciones a su rutina, al trabajo o a la escuela. Lo mejor es no establecer metas irreales ni compararse con el progreso de otro paciente. De hecho, el tiempo que tarda en recuperarse no es una buena indicación de si el paciente se ha curado o qué tanto se



ha prolongado su vida. Simplemente, a algunos pacientes les lleva más tiempo recuperarse que a otros, y aun así pueden llevar una vida larga y saludable.

En algunas ocasiones los sobrevivientes de trasplante desarrollan una infección u otra complicación varias semanas o meses después del trasplante. El sobreviviente quizá necesite ser hospitalizado para su tratamiento, lo que podría deprimirlo, ya que lo que más desea la mayoría de los pacientes es dejar las rutinas del hospital. Resulta de gran ayuda tener en mente que estos retrocesos son comunes, y que por lo regular son temporales y reversibles.

Algunos pacientes desarrollan varios meses después del trasplante la “Enfermedad de Injerto contra Huésped” crónica. Los medicamentos utilizados para tratar esta enfermedad pueden causar de manera temporal un aumento en el peso corporal o cambios de humor, lo que hace más difícil el período de recuperación.

La vida durante el primer año después del trasplante puede ser estimulante o preocupante. De cualquier manera, es maravilloso sentirse vivo después de haber estado tan cerca de la muerte. Muchos sobrevivientes manifiestan que su calidad de vida mejora después del trasplante.

Desde luego, lo más preocupante es que el padecimiento pueda regresar. Es normal que el sobreviviente piense acerca de su enfermedad o la experiencia del trasplante. Quizás pasen varios años antes de permitirse el lujo de creer que está curado.

¿Todo esto vale la pena?

Muchos sobrevivientes a quienes se ha dado seguimiento reportan que su calidad de vida después del trasplante es tan buena o mejor que antes. Si bien es cierto que los trasplantes de células madre no siempre son exitosos, también es verdad que han curado o prolongado las vidas de miles de personas. Estos sobrevivientes están agradecidos de que se les haya dado una nueva oportunidad de vida.

6. ¿En donde encontrar al donador de células madre?

Sería maravilloso que los pacientes que necesitan un trasplante pudieran solicitarle a algún familiar dispuesto o a un amigo ser su donador de células madre. Desafortunadamente, no es tan simple. Ambos –paciente y donador– deben tener un tipo de tejido similar para que el trasplante sea exitoso. Los marcadores genéticos en la superficie de nuestras células definen el tipo de tejido de cada persona. Siendo que estos marcadores son heredados de los padres, es mucho más probable que los hermanos tengan el mismo tipo de tejido que los que tendrían un padre y un hijo, abuelo y nieto, primos, tíos y tías y personas no emparentadas o relacionadas. Existe un 25% de probabilidad de que cada hermano tenga el mismo tipo de tejido.

Pero también es posible beneficiarse de un donador no relacionado (sin parentesco) que tenga una identidad genética compatible. El problema es que

no siempre puede ser localizado en forma inmediata; de hecho, puede tomar meses o algunas ocasiones un período aún más prolongado. Dependiendo del tipo y avance de la enfermedad, así como de la



gravedad de la misma, puede aconsejarse a los pacientes que procedan al trasplante utilizando un donador que no es el ideal en cuanto a semejanza genética, porque desde el punto de vista médico no es posible esperar el tiempo que puede tomar encontrar al donador ideal. En esta situación se corre un mayor riesgo de que las células del donador perciban como extraños a los órganos y tejidos del paciente y procedan a su destrucción, dando lugar a la “Enfermedad de Injerto contra Huésped”, o de que el cuerpo del paciente rechace el trasplante (Huésped contra Injerto).



Hallar un donador compatible reduce el riesgo de que se presente cualquiera de estos dos escenarios.

Otra fuente importante de células madre es la sangre del cordón umbilical. Esta tiene la ventaja de estar disponible más rápidamente, ya que se encuentra guardada en los bancos de sangre de cordón y a disponibilidad del enfermo.

¿Qué implica ser un donador?

Cada año miles de personas en el mundo donan células madre para salvar la vida de algún ser querido, y cientos de personas más lo hacen para alguien que no conocen. Aunque la oportunidad de salvar una vida es un evento sobrecogedor, también supone un desafío desde el punto de vista emocional. Con frecuencia la familia está tan enfocada en las necesidades del paciente que suelen pasar por alto los asuntos que conciernen al donador.

En este capítulo se compartirá el conocimiento o percepción de las personas que han sido donadores, acerca de qué esperar, cómo enfrentarlo y cómo manejar las cuestiones físicas y emocionales.

Recolección de médula ósea

Es un procedimiento quirúrgico que se lleva a cabo en el quirófano de un hospital. La estancia puede ser de una noche, aunque el donador pudiera ser dado de alta el mismo día.

Lo más común es que los donadores reciban anestesia general antes de la recolección, aunque también puede utilizarse la anestesia regional (ráquea o epidural). Mientras el donador está bajo anestesia, se le inserta una aguja en el hueso de la cadera donde se localiza una gran cantidad de un líquido espeso, de color rojo, que es la médula ósea. Este líquido es extraído con una aguja y jeringa. La médula ósea recolectada es procesada para remover las impurezas y luego ser transportada directamente al paciente o bien almacenada para su utilización posterior.

Después de la recolección, el sitio de donde se extrajo la médula del donador es cubierto con material estéril. Normalmente al desaparecer el efecto de la anestesia, el donador siente molestias en la parte baja de la espalda por algunos días o quizás más. El dolor es similar al experimentado después de una caída fuerte sobre el pavimento y puede ser controlado con algún analgésico como el acetaminofén (Tylenol). Algunos donadores sienten fatiga después de la recolección y otros experimentan dificultad para caminar o subir escaleras por algún tiempo. La mayoría es capaz de reintegrarse a sus actividades normales unos cuantos días después de la recolección.

Pudiera ser que el donador sienta un dolor prolongado. Esto se debe a una hemorragia excesiva dentro de los tejidos debajo de la piel cerca del sitio de la recolección y ocurre con mayor frecuencia en personas que tienen sobrepeso. El



problema se resuelve después de unas cuantas semanas, hasta que el cuerpo absorbe el exceso de sangre.

La cantidad de médula ósea recolectada depende del peso del paciente y de la concentración de células madre en la médula del donador. Aproximadamente representa cerca del 2% de la médula ósea, y el cuerpo del donador puede reemplazar la médula perdida dentro de las siguientes cuatro a seis semanas.

La extracción de la médula ósea implica también la extracción de la sangre y por lo tanto pérdida de la misma para el donador, por ello, para que el donador no quede muy anémico y tarde menos tiempo en recuperarse, por lo menos de 8 a 15 días antes de la extracción de médula ósea se obtiene de él una autodonación de sangre que le será transfundida después del procedimiento.

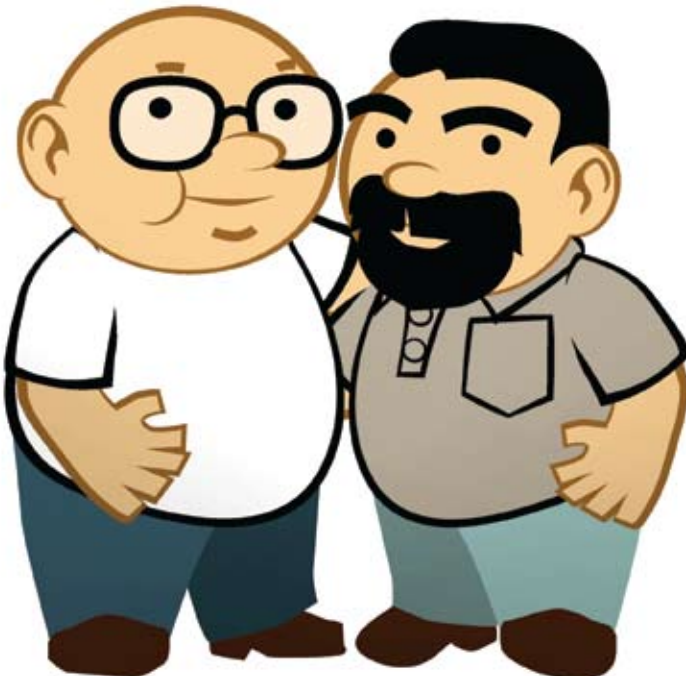
Los riesgos de una recolección de médula ósea están relacionados con el hecho de estar bajo anestesia general o regional y son los mismos que para cualquier otro procedimiento quirúrgico. A los donadores se les practica un examen físico previo a la recolección para asegurarse de que no tienen problemas médicos que pudieran ponerlos en riesgo de desarrollar alguna dificultad mayor. Pero en verdad son raras las complicaciones serias.

Recolección de células madre de sangre periférica

Aunque la mayor concentración de células madre hematopoyéticas está en la médula ósea, algunas veces pueden ser movilizadas al torrente sanguíneo donde son recolectadas sin necesidad de usar anestesia general. A este procedimiento se le llama “recolección de células madre de sangre periférica”. Cinco días antes de la recolección, los donadores reciben diariamente inyecciones de un medicamento (Filgrastim o Neupogen) que es una proteína artificial similar a la encontrada en forma natural en el cuerpo. Esta sustancia causa que las células madre hematopoyéticas salgan de la médula ósea hacia el torrente sanguíneo.

Después de que las células madre en cantidad suficiente han sido movilizadas al torrente sanguíneo, se procede a su recolección. Se inserta una aguja dentro de cada uno de los dos brazos del donador y la sangre pasa a través de la aguja a un tubo flexible y largo que está conectado a un aparato llamado “máquina de aféresis”. La máquina remueve las células madre de la sangre y regresa la sangre remanente al donador a través de la aguja insertada en el otro brazo. A diferencia de los donadores de médula ósea, los donadores de células madre del torrente sanguíneo no requieren de transfusión sanguínea después de la recolección. Por lo general, una cantidad suficiente de células madre puede ser recolectada para trasplante en una o dos sesiones que duran 3 ó 4 horas cada una.

La recolección es un procedimiento relativamente indoloro. Sin embargo, algunas personas encuentran dolorosa la introducción de la aguja y el permanecer sentado con los brazos extendidos por 3 ó 4 horas puede resultar incómodo. Durante la recolección pueden presentarse



en algunas personas dolores de cabeza, mareos, escalofríos, adormecimiento de los labios o calambres en las manos. Estos efectos colaterales desaparecen rápidamente después de que el procedimiento ha terminado. Algunos donadores también experimentan una disminución temporal en su cuenta de plaquetas.

Consideraciones emocionales del donador

Para muchas personas, decidir ser un donador no es fácil. Algunos tienen temores acerca de su propia salud, otros están inquietos de que sus células madre no curen al paciente. Algunas veces, los donadores que están relacionados con el paciente sienten presión o no tienen suficiente información acerca de los posibles resultados de un trasplante.

Es natural que la familia, los amigos y el equipo médico concentren la mayor parte de su atención en el paciente.

Sin embargo, no hay que olvidar que los donadores también son pacientes y tienen necesidades médicas y emocionales que deben ser consideradas.

Los donadores deben animarse a expresar todas sus dudas e inquietudes

hasta que hayan sido resueltas. A continuación se enumeran algunas sugerencias útiles de otros donadores.



Sugerencias de otros donadores

1. Pide que un médico o enfermera te diga qué va a pasar antes, durante y después de la recolección. Todas tus dudas deberán ser contestadas a tu entera satisfacción.

2. Lleva a una persona contigo cuando platicues con el equipo médico. Hay mucha información que asimilar y siempre ayuda tener a alguien más en la habitación que pueda escuchar y tomar notas. Algunos donadores traen consigo una grabadora para revisar la información con calma más tarde.
3. Solicita al equipo de trasplante que te ponga en contacto con otro donador si sientes que te ayudaría. Si ellos no pueden hacerlo, contacta a "Unidos... Asociación Pro Trasplante de Médula Ósea Francisco Casares Cortina, A.C."
4. Asegúrate de contar con la información completa acerca de los resultados posibles del trasplante, incluyendo las complicaciones que pueden surgir, los efectos colaterales a largo plazo, la probabilidad de rechazo y el riesgo de que el paciente fallezca.
5. Pide hablar con un psiquiatra si sientes que necesitas ayuda para manejar tus sentimientos.
6. Ten en mente que tú no eres responsable de los resultados del trasplante. No hay nada que puedas hacer para que tus células madre sean mejores o más fuertes.

Conclusión

Donar es una experiencia que puede ser emocionante o preocupante. Los donadores tienen una oportunidad única de dar un regalo de vida, pero este regalo no viene con garantía. A pesar del marasmo emocional que muchos donadores sienten, la mayoría asegura que repetirían el proceso para salvar la vida de otra persona.

Glosario de Términos

Afebril: sin fiebre, tener una temperatura normal.

Aféresis: el proceso de extraer sangre de una vena, separar sus diferentes componentes, seleccionar uno de ellos y regresar el resto al cuerpo.

Agudo: inicio súbito de un síntoma de enfermedad.

Aislamiento: colocar a una persona separada de fuentes de infección.

Albúmina: una proteína encontrada en la sangre.

Alergia: una sensibilidad extrema a una sustancia, ropa, medicina, etc.

Alopecia: sin cabello.

Ambulatorio: capacidad de caminar, no confinado a la cama.

Analgésico: medicamento que alivia el dolor

Anemia: una condición en la cual hay un menor número de eritrocitos en la sangre. Síntomas: fatiga, debilidad, palidez de mucosas y tegumentos, zumbido de oídos y dolor de cabeza.

Anorexia: pérdida de apetito.

Antibiótico: medicamento que combate infecciones producidas por bacterias.

Anticuerpos: una proteína en la sangre que ayuda a defender el cuerpo en contra de sustancias extrañas, incluyendo bacterias y virus.

Antieméticos: medicamentos para aliviar las náuseas y los vómitos.

Antígeno: una sustancia extraña que puede estimular la producción de anticuerpos.

Antihistamina: una medicina usada para aliviar los síntomas de alergia, tales como el catarro, la secreción nasal o la urticaria (ronchas en la piel).

Antimicóticos: medicamentos para combatir infecciones por hongos.

Antineoplásicos: fármacos empleados para tratar el cáncer.

Ascitis: una excesiva acumulación de líquido en la cavidad abdominal (peritoneo).

Aspiración: eliminación de líquidos del cuerpo por succión.

Aspirado de médula ósea: procedimiento en el cual una aguja es insertada en un hueso, para tomar una muestra de médula ósea.

Axila: hueco debajo del brazo.

Bacteria: organismo vivo, que puede

ser observado por el microscopio y que puede causar una infección.

Benigno: un tumor o crecimiento que no es cáncer o maligno.

Bilateral: de ambos lados del cuerpo.

Biometría hemática: ver en Cuenta sanguínea.

Biopsia: extracción de un pequeño fragmento de tejido del cuerpo para ser estudiado bajo un microscopio, para determinar la presencia o ausencia de una enfermedad.

Blastos: células sanguíneas blancas, inmaduras, que identifican a la leucemia.

Broncoscopía: la inspección directa y observación de la faringe, tráquea y bronquios a través de un tubo flexible delgado. Este procedimiento se emplea para diagnosticar enfermedades pulmonares.

Cándida: hongo comensal que vive en la cavidad oral y produce placas blancas cuando el sistema inmune está deficiente. Puede producir infección generalizada.

Catéter: tubo hueco insertado en una cavidad del cuerpo (vena, vejiga, etc.), que se emplea para drenar líquidos, aplicar medicamentos, líquidos, etc.

Catéter de Hickman: un tubo largo y estrecho que corre a través de una gran vena hasta el corazón.

Células progenitoras hematopoyéticas (CPH): células madre de la médula

ósea, capaces de reproducir las células de la sangre: los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas.

Células sanguíneas: células que componen la sangre y que incluyen los glóbulos rojos (eritrocitos), glóbulos blancos (leucocitos) y plaquetas.

Células T: pequeños glóbulos blancos importantes en el sistema inmune del cuerpo. Se denominan T porque son procesados en el Timo (glándula que está en el pecho).

Cistitis hemorrágica: condición que implica el sangrado de la vejiga.

Citomegalovirus: un virus miembro de la familia herpes, que puede causar neumonía.

Criterios de elegibilidad: guía establecida para un protocolo de investigación o clínico, que establece quién será capaz de participar en forma segura en un tratamiento. Estas guías deben tener en cuenta el tipo de enfermedad, tratamientos previos, la edad y otras enfermedades.

Cuenta diferencial: porcentaje de los diferentes tipos de células blancas en la sangre.

Cuenta sanguínea o biometría hemática: prueba de laboratorio para determinar el número de células en la sangre.

Cultivo: prueba en la cual una muestra de un líquido corporal, tal como la sangre, el esputo (flemas)

o la orina son examinadas para demostrar la causa de una infección.

Cultivo mixto de linfocitos (CML): Los linfocitos del donador y del receptor son mezclados y analizados para establecer su compatibilidad.

Día cero: Es el día de la infusión de las células progenitoras hematopoyéticas para el trasplante. (En algunos casos puede ser el día en que inicia el tratamiento con factor estimulante de colonias).

Dieta baja en bacterias: la eliminación de alimentos no cocidos de la dieta, especialmente frutas y vegetales. Todos los alimentos deberán ser cocidos o asados y de preferencia calentados en microondas. La dieta incluye líquidos que tengan pocas bacterias tales como el café, té ligero, agua hervida y ciertos jugos de caja.

Diuréticos: medicamentos que aumentan la eliminación de agua y sal del cuerpo, a través de la orina.

Donador: persona, generalmente un hermano, de quien la médula es colectada para trasplantar a un paciente. También se refiere a otro tipo de donadores, como los donadores de sangre total o de plaquetas.

Edema: acumulación de líquido en diversas partes del cuerpo, que produce inflamación.

Efectos colaterales: reacciones a medicamentos que son temporales y

reversibles, y que no se relacionan con la eficacia de un medicamento.

Electrocardiograma: medición del impulso eléctrico del corazón para evaluar su ritmo y la función.

Endoscopia: procedimiento que se realiza con un tubo largo flexible que se introduce por la boca, y permite ver la boca, el esófago, el estómago y el intestino delgado. Se puede tomar una biopsia si demuestra una lesión.

Enfermedad del injerto contra huésped (EICH): una complicación común del trasplante de médula ósea que ocurre en trasplantes no idénticos. Esto ocurre cuando una nueva médula (el injerto) reconoce al receptor (huésped) como extraño y envía a sus linfocitos a atacarlo. Esto puede incluir la piel, el hígado, el tracto gastrointestinal y otros órganos.

Enfermedad veno-oclusiva: enfermedad del hígado causada por los efectos tóxicos de las altas dosis de quimioterapia y radioterapia, caracterizada por bloqueo del sistema venoso del hígado.

Espujo: una mezcla de sal, moco y células que se elimina con la tos de los pulmones a la boca.

Factor estimulante de colonias: fármaco que estimula la producción y el desarrollo de las células sanguíneas.

Febрил: que tiene fiebre.

Glóbulos blancos: es una variedad de células sanguíneas que contribuyen

a combatir los gérmenes, tales como hongos y bacterias.

Glóbulos rojos o eritrocitos: células que transportan el oxígeno a todas las partes del cuerpo.

Granulocitos o neutrófilo: una variedad de glóbulo blanco que contiene granulación en su cuerpo y responde a las infecciones por bacterias.

Harvest: proceso de colectar la médula ósea o las células de sangre periférica del cuerpo.

Hematuria: sangre en la orina.

Hemoglobina: es la parte de los glóbulos rojos que transporta el oxígeno a través del cuerpo. Una disminución en la cantidad de hemoglobina menor de 13 g/dl se denomina anemia.

Herpes simple: un virus común que puede causar enrojecimiento de la boca y en el área genital.

Herpes zoster: una infección viral, caracterizada por dolorosas vesículas en la piel que sigue la ruta de un nervio.

Hidratación: aplicación de líquidos endovenosos para asegurar la adecuada función del riñón o para reemplazar la pérdida de líquidos como resultado del vómito o la diarrea.

Hiperalimentación: la administración endovenosa de nutrientes (proteínas, grasas, carbohidratos), también llamada nutrición parenteral total (NPT).

Hiperglicemia: altos niveles de glucosa (azúcar) en la sangre.

Hipertensión: presión arterial alta.

Hipotensión: presión arterial baja.

Histocompatibilidad: prueba sanguínea usada para determinar la similitud entre el donador y el receptor.

HLA (antígeno leucocitario humano): estructura que aparece en la superficie de los glóbulos blancos, así como de casi todas las células de los tejidos del cuerpo humano. Por la tipificación de los antígenos del sistema HLA de los glóbulos blancos se puede identificar la compatibilidad entre el donador y el receptor, para asegurar la supervivencia de células transfundidas o trasplantadas.

Ictericia: color amarillo de la piel y las conjuntivas de los ojos debido a una enfermedad del hígado.

Infección: la invasión y multiplicación de microorganismos dentro del cuerpo que producen enfermedad.

Inflamación: reacción del cuerpo en contra del daño o la infección. Los signos y síntomas incluyen dolor, calor y aumento de volumen.

Infusión endovenosa: es la aplicación de líquidos o de medicamentos directamente en la sangre a través de la vena.

Ingresos y egresos: una medida de la cantidad de líquidos que toma una persona y la cantidad de líquidos que pierde su cuerpo. Siempre debe haber un balance neutro.

Injerto: momento cuando la médula trasplantada comienza a producir nuevas células en la médula ósea del paciente (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas).

Inmune: un sistema de protección adecuada contra ciertas infecciones o sustancias extrañas.

Inmunosuprimido: cuando el sistema inmune del cuerpo es débil y poco capaz de combatir la infección y la enfermedad.

Intratecal: dentro de la comuna vertebral, sitio en que se aplica quimioterapia directamente en la médula espinal. Es parte del sistema nervioso.

Linfocitos: variedad de glóbulo blanco que forma los anticuerpos necesarios para la inmunidad a enfermedades específicas.

Lípidos: una solución con grasas dada en la nutrición parenteral total (NPT) para proveer al cuerpo de nutrientes.

Médula ósea: sustancia esponjosa que llena los espacios huecos de los huesos; es donde se produce la sangre.

Médula ósea alogénica: médula obtenida de una persona para ser trasplantada en una persona diferente.

Médula ósea autóloga: médula donada por el mismo enfermo para un trasplante.

Neumonía: infección de los pulmones.

Nutrición parenteral total (NPT): también llamada hiperalimentación,

es la administración endovenosa de soluciones de proteínas y calorías.

Oral: en la boca.

Paquete globular: glóbulos rojos que han sido separados de una unidad de sangre total.

Perineal: región posterior a los genitales, incluye el ano.

Petequias: pequeños puntos rojos en la piel o en la boca, que indican un nivel bajo de plaquetas, generalmente menor a 20,000/ul. Es un tipo de sangrado en piel.

Plaquetas: principal componente de la sangre para la producción de coágulos; evita la hemorragia.

Protocolo: un plan de tratamiento en aplicación clínica.

Punción lumbar: técnica usada para obtener una pequeña cantidad de líquido cefalorraquídeo (que protege al cerebro y a la médula espinal). Este líquido es analizado para descartar células leucémicas, así como bacterias y otras sustancias.

Purgado: eliminación de células cancerosas de la médula ósea.

Quimioterapia: tratamiento con fármacos que combate enfermedades malignas, generalmente una combinación de medicamentos que se administran para llevar a un paciente a remisión y así abatir los síntomas del cáncer.

Quimioterapia a dosis altas: el tratamiento de la enfermedad a través de

dosis altas de medicamentos anti-neoplásicos.

Radioterapia: tratamiento que usa altas dosis de energía de radiación, tales como las máquinas de rayos X.

Régimen de acondicionamiento: combinación de quimioterapia y/o radioterapia usada para preparar el cuerpo para un trasplante de médula ósea. Tiene como fin erradicar células anormales, suprimir el sistema inmune y dejar un espacio para la nueva médula.

Refractario: sin respuesta al tratamiento.

Singénico: trasplante de médula ósea entre gemelos.

Sistema inmune: un grupo de órganos, células y otras sustancias del cuerpo que luchan contra la enfermedad (defensas).

Terapia física: intervención para restablecer o incrementar la capacidad física de los pacientes de todas las edades. Se propone lograr la independencia física del paciente.

Terapia ocupacional: ocupación para la gente que ha sido incapacitada por enfermedad, traumatismo, enfermedad mental o por la edad avanzada. Cada individuo es asistido para lograr su independencia y satisfacción a su ritmo de vida, a través de una actividad propuesta.

Terapia recreacional: asiste a los individuos para adaptarse, restablecerse y lograr un óptimo estado de salud y

bienestar. El objetivo es capacitar a los individuos a desarrollar, mantener y expresar una satisfacción con su estilo de vida.

Tipificación sanguínea y compatibilidad: pruebas de laboratorio hechas antes de una transfusión sanguínea, para determinar la sangre compatible con su donador.

Tratamiento del dolor y confort: medicamentos u otras medidas usadas para aliviar el dolor o aumentar el bienestar. Estas pueden incluir el uso de música, calor, hielo, masaje, humor.

Transfusión sanguínea: medio de reemplazar células sanguíneas a la circulación cuando hay una deficiencia de un tipo de célula en particular (ejemplo: plaquetas, glóbulos rojos).

Trasplante alogénico de médula ósea: médula ósea obtenida de una persona para ser trasplantada en alguien diferente (generalmente un hermano).

Tomografía computarizada: un tipo de radiografía que usa un colorante y una computadora para obtener una imagen clara del cuerpo.

Bibliografía

- Stewart, Susan K.: *Bone Marrow and Blood Stem Cell Transplants. A guide for patients*. Blood and marrow transplant information network. 2002 USA.
- Crowe, Karen: *Mi médula y yo. Guía del niño para el trasplante de médula ósea*. Fujisawa Healthcare, Inc. 1999 USA.
- The Leukemia and Lymphoma Society: *Chronic Lymphocytic Leukemia* (booklet for patients and their families) 2004 USA.
- National Marrow Donor Program. <http://www.marrows.org>
- National Cancer Institute. [http://www.cancer.gov/cancer-topics/Therapy/bone marrow transplant and understanding cancer/stem cell](http://www.cancer.gov/cancer-topics/Therapy/bone-marrow-transplant-and-understanding-cancer/stem-cell)

Agradecimientos

A la Dra. Patricia León de Urbina y a la Dra. Gabriela Hernández, por su valiosa contribución a este proyecto de Unidos...

¡Tu donación
puede salvar vidas!

GRACIAS

unidos

Es por ti, por mí... por nosotros

Unidos... Asociación Pro Trasplante de Médula Ósea
Francisco Casares Cortina, A.C.

Minería No. 13, Col. Escandón, México, D.F.

Tel. 5668-9439, Fax 5681-4627

www.uni2.org.mx

unidos@uni2.org.mx

Indesol

Instituto Nacional de Desarrollo Social