

Al conversar con sus padres...

Puede ser difícil hablar sobre la donación con los padres, especialmente si no sabe cómo van a reaccionar. Es importante escuchar qué les preocupa y darles información correcta. Es posible que hayan oído mitos o que sepan muy poco sobre el proceso de donación. Si bien pueden estar entusiasmados porque lo han identificado como donante, también puede preocuparles su seguridad. Es crucial hacer que su red de apoyo participe desde el principio.

Como es mayor de 18 años, la información médica y relacionada con la donación es confidencial y solo se puede compartir directamente con usted. Sin embargo, lo alentamos a que incluya a sus padres en la conversación, sabiendo que NMDPSM tiene la obligación, conforme a las normas de confidencialidad, de proteger su información.

Las siguientes son algunas de las preguntas más frecuentes que hacen los padres de los posibles donantes como usted. Utilice la siguiente información para prepararse para la conversación.

El proceso de donación

P: ¿Qué es la lista de donantes en la que te inscribiste?

- Me inscribí en NMDP RegistrySM, un registro internacional de posibles donantes de células madre sanguíneas.
- NMDP conecta a voluntarios para donar, como yo, con miles de pacientes con cánceres de la sangre como la leucemia y otras enfermedades como la anemia drepanocítica.
- Todos los años, a 12,000 pacientes a quienes se les diagnostica un cáncer de la sangre u otra enfermedad potencialmente mortal como la anemia drepanocítica, un trasplante de células madre de un donante no relacionado puede ser su mejor o única esperanza de curarse.

Consejo para conversar: Antes que nada, dígales a sus padres dónde y por qué se inscribió en el registro. ¿Tenía un amigo que necesitaba un trasplante? ¿Se enteró de la urgente necesidad de ayudar a encontrar donantes para pacientes que tienen su mismo origen étnico? (Los pacientes de orígenes étnicos minoritarios pueden tener más dificultades para encontrar donantes). ¿Siempre ha creído en ayudar a los demás? Esto podría ayudarles a entender su motivación.

P: ¿Por qué quieres donar?

- Decidí inscribirme en el registro y prometí donar a cualquier paciente que necesitara un trasplante. Al hacerlo, puedo darle a alguien una segunda oportunidad de vivir.
- El setenta y cinco por ciento de los pacientes no tienen un donante totalmente compatible en su propia familia y dependen de NMDP para encontrar un donante no relacionado adecuado. Imagina si alguien de nuestra familia necesitara un trasplante y no pudiera encontrar a nadie compatible.
- Me han identificado como posible donante compatible con un paciente. Si se confirma que soy el más compatible, me pedirán que done. Para proteger tanto al donante como al paciente, sus identidades se mantienen confidenciales, de modo que tengo poca información sobre la persona a quien podría ayudar.
- Ser compatible con un paciente es más complejo que simplemente tener el mismo grupo sanguíneo. Yo podría ser la única persona en todo el registro que puede ayudar a ese paciente. Los médicos conectan a donantes y pacientes basándose en varios factores, y el más importante de ellos es el tipo de antígeno leucocitario humano (human leukocyte antigen, HLA). Los HLA son proteínas —o marcadores— que se encuentran en la mayoría de las células del cuerpo. Debido a que los marcadores se heredan, los pacientes tienen más probabilidades de ser compatibles con alguien de su mismo origen étnico.

Consejo para conversar:

- Dígales a sus padres específicamente por qué quiere ayudar a ese paciente y cuánto significa para usted. La mejor respuesta a esta pregunta es su motivación personal para donar.
- El tipo de HLA se hereda de los padres. Ellos han contribuido a que usted sea único, lo que hizo posible que sea compatible con el paciente.
- Puede decirles lo que sabe sobre el paciente y que tanto la identidad del donante como la del paciente se mantienen confidenciales para protegerlos.

P: ¿En qué consiste la donación?

- Hay dos métodos de donación: células madre de sangre periférica (peripheral blood stem cells, PBSC) y médula ósea. El médico del paciente decide cuál es el mejor método para el paciente.
- La **donación de PBSC** es un procedimiento no quirúrgico que se lleva a cabo en un banco de sangre o en la unidad de consulta externa de un hospital que tiene experiencia en la obtención de PBSC para NMDP.
 - Durante los cinco días anteriores a la donación recibiré inyecciones de un fármaco llamado filgrastim. Este medicamento hace que aumente la cantidad de células formadoras de sangre en el torrente sanguíneo.
 - Durante la donación, se extrae sangre de un brazo y se pasa por una máquina que separa las células formadoras de sangre. El resto de la sangre se me devolverá al cuerpo por el otro brazo. Este proceso se llama aféresis.
 - La donación de PBSC es parecida a la donación de plasma, pero suele llevar más tiempo. Si la donación se hace en un solo día, podría tardar hasta ocho horas. Si se hace a lo largo de dos días, tardará entre 4 y 6 horas por día.
- La **donación de médula ósea** es un procedimiento quirúrgico ambulatorio que se lleva a cabo en la sala de operaciones de un hospital.
 - Me darán anestesia, así que no sentiré ningún dolor durante la donación.
 - Los médicos usarán una aguja para extraerme médula ósea líquida de ambos lados de la parte posterior del hueso de la cadera.
 - La médula ósea se regenera por completo al cabo de 4 a 6 semanas.
- Inmediatamente después de la donación, un mensajero capacitado especialmente transportará en mano las células obtenidas hasta donde se encuentra el paciente para el trasplante.

P: ¿El compromiso de tiempo que requieren ambos tipos de donación es el mismo?

- Mientras que el tiempo total que requieren tanto la donación de médula ósea como la de PBSC es similar, hay algunas diferencias en cuanto a los tiempos y el tipo de compromisos requeridos.
- Si me piden que done PBSC, durante los cinco días anteriores a la donación recibiré inyecciones de un fármaco llamado filgrastim. Este medicamento hace que aumente la cantidad de células formadoras de sangre en el torrente sanguíneo. Esto podría afectar mi participación en deportes u otras actividades antes de la donación.
- Si me piden que done médula ósea, necesitaré más tiempo para recuperarme después de donar.

Consejo para conversar: El especialista en contacto con el donante es una buena fuente para obtener más información sobre el filgrastim.

P: ¿Es seguro donar?

- NMDP toma todas las precauciones necesarias para garantizar la seguridad y el bienestar de sus donantes. Cuentan con el Grupo de Vigilancia de la Seguridad del Donante y el Paciente de NMDP, que se asegura de que todos los procesos y procedimientos de la donación sean seguros y eficaces.
- El proceso de donación consta de varios pasos para garantizar que la donación sea segura para mí. Esos pasos incluyen responder un cuestionario sobre mis antecedentes de salud, someterme a un examen físico y a análisis de sangre.

P: ¿Cómo funciona el trasplante de células madre?

- Primero, los pacientes reciben quimioterapia, y a veces radiación, para destruir su médula ósea enferma. Luego, se infunden al paciente las células madre formadoras de sangre sanas del donante. Esas células se dirigen a la médula ósea, donde comienzan a funcionar y multiplicarse, y de esa manera reemplazan eficazmente toda la sangre y el sistema inmunitario del paciente.
- Para que el organismo del paciente acepte esas células sanas, es crucial encontrar un donante que sea genéticamente cercano, algo que determina su tipo de HLA.

P: Nunca oí hablar de esa organización. ¿Estás seguro de que es legítima?

- NMDP, que se fundó en 1987, es una organización líder en terapia celular, y ayuda a encontrar curas y a salvarles la vida a pacientes con cánceres y trastornos de la sangre.
- El Congreso de EE. UU. ha encomendado a NMDP la dirección de C.W. Bill Young Cell Transplantation Program, el programa federal que financia el registro nacional de sangre y médula ósea de Estados Unidos.
- NMDP es el núcleo de una red internacional para trasplantes. La organización cuenta con normas cuyo fin es asegurar que los pacientes y los donantes reciban atención de alta calidad y que se cumplan todos los requisitos gubernamentales.

Tiempo y costo

P: ¿Cuánto tiempo te alejará esto de tus estudios o de tu trabajo?

- Es posible que tenga que faltar algunos días. El tiempo que requiere el proceso de donación suele ser de unas 20 a 30 horas en total a lo largo de un período de 4 a 6 semanas. Eso incluye llamadas telefónicas, una sesión informativa, citas para análisis de sangre, un examen físico y la donación en sí. Todas estas actividades aseguran que la donación sea segura para mí y el paciente.
- **Tiempo que hay que ausentarse del trabajo:** Algunos estados y empleadores cubren la paga por el tiempo que uno tiene que ausentarse del trabajo para donar. Voy a hablar con mi jefe y voy a ver qué dicen los estatutos de nuestro estado. Si mi empleador no me ofrece cubrir la paga por los días que me tome la donación, es posible que NMDP pueda ayudar a través de su programa de ayuda económica para el donante. En la mayoría de los casos, NMDP puede reembolsar la paga que no se haya podido cobrar debido a las actividades relacionadas con la donación, como el examen físico, la donación en sí y la recuperación. Si a mi acompañante le preocupa la paga que pueda no cobrar, quizá puedan ayudar con eso también.
- **Tiempo que hay que ausentarse de los estudios:** Voy a hablar con mis profesores e investigar las políticas de mi universidad y de los profesores con respecto a las clases que pierda, y examinaré mi programa de estudios para ver cuáles son fechas clave.

Consejo para conversar: Hable con el especialista en contacto con el donante sobre su agenda de actividades. Podrá ayudarle a trazar un plan que puede compartir con sus padres para que se queden tranquilos. También puede ayudarle a encontrar recursos que podrían ser útiles para usted.

P: ¿Tienes que viajar?

- Para que el procedimiento sea seguro para los donantes, NMDP solamente trabaja con hospitales y centros que tengan experiencia en la extracción de PBSC y médula ósea.
- El viaje se basa en las necesidades y el cronograma del paciente y del donante.
- NMDP cubre todos los gastos de viaje, comidas y alojamiento para mí y un acompañante.
- NMDP coordinará todos los arreglos del viaje.
- No necesito viajar a donde está el paciente para la donación. Mis células se transportarán al lugar donde está el paciente inmediatamente después de la donación.

P: ¿Puedo ir contigo cuando dones?

- Me recomiendan tener a alguien que me acompañe a la donación. Los gastos para mí y mi acompañante están cubiertos. El papel del acompañante es brindarme apoyo antes, durante e inmediatamente después de la donación.

P: ¿Tenemos que pagar por esto?

- Todos los gastos médicos del procedimiento de donación están cubiertos por NMDP o el seguro médico del paciente. Los gastos de viaje y otros gastos no médicos también están incluidos en esta cobertura. El único costo para mí podría ser el tiempo que debo faltar al trabajo.

P: ¿Afectará esto nuestro plan de seguro familiar?

- No. NMDP me dará una tarjeta que funciona como una tarjeta de seguro para todas las citas médicas relacionadas con la donación. Mi seguro no tendrá nada que ver con esto.

Inquietudes sobre la salud

P: ¿Cuáles son los efectos secundarios y los riesgos asociados a la donación de PBSC?

- Si dono PBSC, puedo tener dolor de cabeza, de huesos o músculos durante varios días antes de la donación. Estos son efectos secundarios de las inyecciones de filgrastim, y suelen desaparecer poco después del procedimiento.
- Algunos efectos secundarios frecuentes de la donación de PBSC incluyen un moretón en el lugar donde se inserta la aguja, entumecimiento u hormigueo, y escalofríos. Estos síntomas suelen resolverse rápidamente una vez concluida la donación.
- La mayoría de los donantes de PBSC dicen que se habían recuperado por completo siete a diez días después de la donación. El especialista en contacto con el donante se mantendrá en contacto conmigo para asegurarse de que me recuperaré por completo.

P: ¿Cuáles son los efectos secundarios y los riesgos asociados a la donación de médula ósea?

- Si dono médula ósea, puedo esperar sentir un ligero dolor en la parte inferior de la espalda durante unos días después de la donación, o durante más tiempo. La mayoría de los donantes de médula ósea tienen un poco de dolor, cansancio y rigidez después del procedimiento. Sin embargo, mi médula ósea regresará a los niveles normales a las pocas semanas.
- La mayoría de los donantes regresan a su rutina normal a los pocos días y se sienten completamente recuperados al cabo de los 21 días. El especialista en contacto con el donante me hará un seguimiento hasta que yo le informe que estoy completamente recuperado.
- Para algunos donantes la experiencia resulta más dolorosa de lo que habían previsto, mientras que para otros es menos dolorosa.
- A pesar de las molestias, la gran mayoría de los donantes dicen que valió la pena para ayudar a salvarle la vida a alguien, y que lo volverían a hacer.

Consejo para conversar: Siempre puede hablar con el especialista en contacto con el donante para obtener información más detallada sobre sus inquietudes en cuanto a la salud, los efectos secundarios y los riesgos. También puede leer sobre los donantes de células madre sanguíneas compatibles en [nmdp.org/DonationGuide](https://www.nmdp.org/DonationGuide).

P: ¿Podrás tener hijos después de que dones?

- La donación no afecta mi capacidad de tener hijos.

Apoyo

P: ¿Qué puedo hacer para apoyarte?

- Puedes apoyar mi decisión de seguir adelante con el proceso de donación y sentirte orgulloso de ello. He estado investigando a fondo el proceso y estoy bien informado de cuáles pueden ser los efectos secundarios y los riesgos. Estoy comprometido a ayudar a este paciente que me necesita.
- Puedes darme tu apoyo durante el proceso. Es posible que haya momentos en que estaré ansioso, entusiasmado o incómodo. Puedes apoyarme en esos momentos, darme ánimo y tranquilizarme, además de ayudarme con mis tareas cotidianas cuando sea necesario.
- También puedes contar a otras personas la oportunidad de salvar una vida que brinda la donación de células madre sanguíneas. Existe una cura para las personas con un cáncer de la sangre, como la leucemia o el linfoma, o anemia drepanocítica u otra enfermedad que hace peligrar la vida, pero para ello necesitan que su donante genéticamente compatible se inscriba en el registro. Puedes ayudar a que cada paciente reciba el trasplante que necesita alentando a otras personas a inscribirse en el registro, o considera hacer una donación monetaria para contribuir a que más personas encuentren su cura.

P: ¿Quién se asegura de que se atiendan tus necesidades como donante?

- El especialista en contacto con el donante me responde todas las preguntas que pueda tener. Todos los especialistas en contacto con el donante son profesionales capacitados para representar, seleccionar e informar a los posibles donantes sobre el proceso de donación.
- El Programa de Defensa del Donante de NMDP protege los derechos de todos los donantes. Además, los donantes tienen acceso a un equipo de trabajadores sociales para consultas gratuitas, el programa de apoyo de pares Donor Connect de NMDP, que conecta a donantes con personas que ya donaron y mentores que comparten sus experiencias y brindan apoyo, y Donor Community (comunidad de donantes) de NMDP en Facebook, donde puedo hacer preguntas y recibir apoyo de otras personas que han pasado por el mismo proceso.
- Tú. Ayúdame a ver qué preguntas puedo hacer sobre el proceso de donación. Quisiera tener tu apoyo a lo largo de toda la experiencia de donación.

P: Nuestras creencias culturales/religiosas no apoyan la donación. No puedo apoyar tu decisión.

- Entiendo que las creencias religiosas y culturales tienen un papel importante en nuestra vida. Sin embargo, muchos grupos religiosos están a favor de la donación y la consideran un acto de compasión para ayudar a otras personas.

Consejo para conversar: Ofrézcase a concertar una reunión con su líder religioso y sus padres para hablar sobre su singular oportunidad de ayudar a salvarle la vida a alguien.