

Al conversar con tus padres...

Hablar con tus padres sobre la donación puede resultar difícil... especialmente si no estás seguro de cómo van a reaccionar. Escúchalos y habla con ellos sobre lo que les preocupe. Es importante que les digas cómo son las cosas, ya que podrían haber oído mitos o quizá no sepan absolutamente nada sobre la donación. Tal vez estén encantados de que hayas resultado ser compatible con un paciente, pero que igualmente les preocupe tu seguridad.

Debido a que eres mayor de 18 años, tu información médica y sobre la donación se tratará directamente contigo y solo se te dará a ti.

Te alentamos a que incluyas a tus padres en la conversación, sabiendo que NMDPSM tiene la obligación, conforme a las normas de confidencialidad, de proteger tu información.

Las siguientes son algunas de las preguntas más frecuentes que hacen los padres de los posibles donantes como tú. Utiliza la siguiente información para prepararte para la conversación.

Datos básicos sobre la donación

P: ¿Dónde te inscribiste?

- Me inscribí en NMDP RegistrySM, la lista de voluntarios para donar células progenitoras sanguíneas más diversa del mundo.
- Soy uno de los más de 41 millones de posibles donantes de EE. UU. y el resto del mundo que figuran en el registro.
- NMDP conecta voluntarios para donar, como yo, con miles de pacientes con cánceres de la sangre, como la leucemia y el linfoma, la anemia drepanocítica u otras enfermedades que ponen en peligro la vida.
- Para muchas personas con cánceres de la sangre, como la leucemia y el linfoma, y otras enfermedades que ponen en peligro la vida, un trasplante de células progenitoras sanguíneas puede ser la mejor opción de tratamiento que podría salvarles la vida.

Consejo para conversar: Antes que nada, diles a tus padres dónde y por qué te inscribiste en el registro. ¿Tenías un amigo que necesitaba un trasplante? ¿Te enteraste de la urgente necesidad de ayudar a encontrar donantes para pacientes que tienen tu mismo origen étnico? ¿Siempre has creído en ayudar a los demás? Esto podría ayudarles a entender tu motivación.

P: ¿Por qué quieres donar?

- Decidí unirme al registro y prometí ayudar a salvar la vida de cualquier paciente que estuviera buscando un donante compatible. Puedo ayudar a que un paciente tenga una segunda oportunidad de vivir y, ojalá, más tiempo con su familia.
- Hice una promesa a los pacientes y sus familias, y quiero cumplirla.
- El setenta por ciento de los pacientes no tienen un donante totalmente compatible en su propia familia y dependen de NMDP para encontrar un donante. Dependen de NMDP para encontrar un donante genéticamente compatible. Yo querría tener a alguien que nos ayude si estuviéramos en la misma situación.
- Ser compatible con un paciente es más complejo que simplemente tener tipos sanguíneos compatibles. Yo podría ser la única persona en todo el registro que puede ayudar a este paciente específico. Los médicos conectan donantes y pacientes basándose en muchos factores, y el más importante de ellos es su 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 que comparte su mismo origen étnico.

Consejo para conversar:

- Diles a tus padres específicamente por qué quieres ayudar a ese paciente y cuánto significa para ti. La mejor respuesta a esta pregunta es tu motivación personal para donar.
- El HLA se hereda de los padres. Ellos han contribuido a que tú seas único, lo que hizo posible que seas compatible con este paciente.
- Es posible que tus padres te pidan más información sobre el paciente. Puedes decirles lo que sabes 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 progenitoras de sangre periférica (peripheral blood stem cell, PBSC) y médula ósea. El médico del paciente elige el método de donación que es mejor 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 y participa en la obtención de PBSC para NMDP.
 - Durante los cinco días anteriores a la donación, recibiré inyecciones de un medicamento llamado filgrastim para aumentar la cantidad de células formadoras de sangre en mi torrente sanguíneo.
 - Se me extraerá sangre con una aguja insertada en un brazo y se pasará por una máquina que separa las células formadoras de sangre. El resto de la sangre se me devolverá al organismo por el otro brazo. Este proceso se llama aféresis.
 - Este método de donación es similar al que se usa para donar plasma. Sin embargo, la donación de PBSC suele llevar más tiempo que una donación de plasma. 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.
 - Recibiré anestesia y no sentiré 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 pelvis.
 - La médula ósea se habrá reemplazado por completo entre 4 y 6 semanas después.
- Inmediatamente después de la donación, un servicio de mensajería especial transportará en mano las células obtenidas a la ubicación del paciente para trasplantarlas.

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

- Para poder donar suficientes células progenitoras de sangre periférica (PBSC) para un trasplante, es necesario hacer que vayan más células desde la médula ósea hasta el torrente sanguíneo para que se puedan obtener mediante aféresis. Una manera de hacerlo es recibiendo inyecciones de filgrastim (Neupogen®) durante los cinco días anteriores a la donación.
- El filgrastim se usa comúnmente para tratar a los pacientes con cáncer para aumentar sus cifras de células sanguíneas.

El representante de 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. NMDP cuenta con el Comité de Vigilancia de la Seguridad del Donante y el Paciente, que se asegura de que los procesos y procedimientos que se usan en la donación sean seguros y eficaces.
- El proceso de donación consta de muchos pasos para garantizar que la donación sea segura para mí. Estos 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 progenitoras sanguíneas?

- Primero, los pacientes se someten a quimioterapia y, algunas veces, a radiación, para destruir su médula ósea enferma. Luego se administran al paciente las células progenitoras formadoras de sangre sanas del donante, donde pueden comenzar a funcionar y multiplicarse, y reemplazar la totalidad de la sangre y el sistema inmunitario del receptor.
- Para que el organismo del paciente acepte estas células sanas, se necesita un donante que sea genéticamente muy compatible según su tipo de antígeno leucocitario humano (HLA).

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

- NMDP se fundó en 1987 y ha facilitado más de 120,000 trasplantes para dar a los pacientes una segunda oportunidad de vivir. NMDP facilita más de 6,200 trasplantes por año y es líder en el campo de la terapia celular.
- El gobierno de EE. UU. ha encomendado a NMDP la coordinación del Programa de Trasplante de Células C. W. Bill Young, el programa federal que asiste en la donación y el trasplante de médula ósea y sangre de cordón.
- NMDP es el núcleo de una red internacional para trasplantes que conecta a más de 470 centros líderes en el mundo entero, incluidos centros de donantes y de trasplantes. Han establecido normas cuyo fin es asegurar que los pacientes y los donantes reciban atención de alta calidad y que se cumplan las normas 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.
- 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.
- Voy a hablar con mis instructores e investigar las políticas de mi universidad y de los instructores con respecto a las clases que pierda, y examinaré mi programa de estudios para ver cuáles son fechas clave.

Consejo para conversar: Habla con tu representante de contacto con el donante sobre tu agenda de obligaciones. El representante podrá ayudarte a trazar un plan que puedes compartir con tus padres para que se queden tranquilos. También puede ayudarte a encontrar recursos que pueden resultarte útiles.

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, así que si no hay un centro cerca de donde vivo, es posible que tenga que viajar.
- NMDP cubre todos los gastos de viaje, comidas y alojamiento para mí y un acompañante.
- NMDP coordinará todos los arreglos del viaje.
- El viaje se basa en las necesidades y los tiempos del paciente y del donante.
- No voy a tener que viajar al lugar donde está el paciente para la donación. Mis células se transportarán al lugar donde está el paciente inmediatamente después de mi donación.

P: ¿Puedo ir contigo cuando dones?

- Me recomiendan tener a alguien que me acompañe a la donación. Los gastos para mí y un 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 costos médicos del procedimiento de donación están cubiertos por NMDP, o por el seguro médico del paciente, así como también los gastos de viaje y otros costos no médicos. 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. Los efectos secundarios desaparecen poco después de la donación.
- 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 desaparecen poco después de que termina la donación.
- La mayoría de los donantes de PBSC dicen haberse recuperado por completo entre 7 y 10 días después de la donación. El representante de contacto con el donante me hará un seguimiento hasta que yo le informe que estoy completamente recuperado.

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 por más tiempo. La mayoría de los donantes de médula ósea experimentan cierto dolor, cansancio y rigidez después de la donación. Mi médula ósea regresará a los niveles normales a las pocas semanas.
- La mayoría de los donantes regresa a su rutina normal a los pocos días, y la mayoría se siente completamente recuperada a los 21 días. El representante de contacto con el donante me hará un seguimiento hasta que yo le informe que estoy completamente recuperado.
- Algunos donantes dijeron que la experiencia fue más dolorosa de lo que esperaban y otros dijeron que fue menos dolorosa.
- La gran mayoría de los donantes dicen que valió la pena para ayudar a salvar la vida de alguien, y que lo volverían a hacer.

Consejo para conversar: Siempre puedes hablar con el representante de contacto con el donante para obtener información más detallada sobre tus inquietudes en cuanto a la salud, los efectos secundarios y los riesgos. También puedes visitar *Eres compatible: guía en línea para la donación* en 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 y sentirte orgulloso de ello. He estado investigando el proceso y sé cuáles pueden ser los efectos secundarios y los riesgos. Estoy dispuesto a ayudar a este paciente que me necesita.
- Puedes ser mi representante 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 deberes cotidianos cuando sea necesario.
- Puedes ayudar a difundir esta oportunidad de salvar la vida de alguien. Existe una cura para las personas con cánceres de la sangre que hacen peligrar la vida, como la leucemia, el linfoma, la anemia drepanocítica y otras enfermedades, pero necesitan que su donante genéticamente compatible se inscriba en el registro. Contribuye a lograr que cada paciente reciba el trasplante que necesita. Alienta a otras personas a inscribirse en el registro o a que consideren hacer una donación de dinero para ayudar a que más personas puedan curarse.

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

- El representante de contacto con el donante está disponible para responder las preguntas que yo pueda tener. Todos los representantes de contacto con el donante son profesionales capacitados para representar, seleccionar e informar a los posibles donantes sobre el proceso de donación.
- NMDP cuenta con un Programa de Apoyo al Donante que representa los derechos de todos sus donantes.
- Tú. Ayúdame a ver qué preguntas puedo hacer sobre el proceso de donación. Me gustaría tener tu apoyo durante toda la experiencia de donación, que te inscribas en el registro, o que consideres hacer una donación de dinero para ayudar a más personas a encontrar una cura.

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, la mayoría de los grupos religiosos apoyan la donación.

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