

Al conversar con su cónyuge o pareja...

Es importante que incluya a su cónyuge o pareja en su decisión de donar, ya que esta decisión tendrá un fuerte impacto en su vida familiar. Probablemente tenga preguntas sobre su salud y su seguridad, cuánto tiempo le demandará y cómo puede brindarle apoyo durante el proceso. Al hablar con él o ella, es importante que preste atención a lo que le preocupa y que le explique las razones por las que quiere donar. Las siguientes son las respuestas a algunas de las preguntas más frecuentes de los cónyuges y parejas de los posibles donantes:

Datos básicos sobre la 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.
- NMDPSM conecta a donantes voluntarios, como yo, con pacientes con cánceres de la sangre, como la leucemia, y otras enfermedades, como la anemia drepanocítica.
- Todos los años, para los miles de pacientes a quienes se les diagnostica un cáncer de la sangre potencialmente mortal, o una enfermedad 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, dígame a su cónyuge o pareja dónde y por qué se inscribió en el registro. ¿El hijo de un amigo necesitaba un trasplante? ¿Se enteró de la urgente necesidad de ayudar a encontrar donantes para pacientes que tienen su mismo origen étnico? Esto podría ayudarle a entender su motivación para querer donar.

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 muy 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:

- Dígame a su cónyuge o pareja específicamente por qué quiere ayudar a ese paciente y cuánto significa eso para usted. La mejor respuesta a esta pregunta es su motivación personal para donar.
- Puede decirle 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 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 especialmente capacitado transportará en mano las células obtenidas hasta donde se encuentra el paciente para el trasplante.

P: ¿Qué es el filgrastim?

- Para donar suficientes PBSC para un trasplante, es necesario aumentar la cantidad de células en el torrente sanguíneo. Eso se logra haciendo que vayan más células desde la médula ósea hasta la sangre circulante. Un método eficaz son las 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.

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

P: ¿Cómo funciona el trasplante de células madre?

- Primero, los pacientes reciben quimioterapia, y a veces radiación, para eliminar la médula ósea enferma. Luego, al paciente se le infunden las células madre formadoras de sangre sanas del donante. Estas células entonces comienzan a funcionar y multiplicarse, y gradualmente reemplazan toda la sangre y el sistema inmunitario del paciente.
- Para que el organismo del paciente acepte estas células sanas, es importante encontrar un donante que sea genéticamente cercano al donante, 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: ¿Tendrás que faltar al trabajo? ¿Podemos permitirnos esto?

- Es posible que tenga que faltar algunos días. La totalidad del proceso de donación suele tomar entre 20 y 30 horas en total a lo largo de un período de 4 a 6 semanas. Eso incluye llamadas telefónicas, una sesión informativa, análisis de sangre, un examen físico y la donación en sí. Todos estos pasos sirven para asegurar que la donación no conlleve riesgos para mí ni para el paciente.
- Algunos estados y empleadores ofrecerán licencia con paga por la donación. Voy a hablar con mi jefe y voy a ver qué dicen los estatutos de nuestro estado. Si mi empleador no me da licencia con paga, NMDP puede ayudarme a través de su programa de asistencia 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 que se quede sin cobrar, NMDP también podría brindar asistencia. Esto incluye el reembolso del tiempo que no haya podido ir al trabajo o la paga que no haya podido cobrar mi acompañante de viaje debido a las actividades relacionadas con la donación.

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 su cónyuge o pareja para que se quede tranquilo(a). También puede ayudarle a encontrar recursos que podrían ser útiles para usted.

P: ¿Tienes que viajar? ¿Por qué no puedes donar en cualquier centro médico?

- 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 los tiempos 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.
- Después de la donación, un mensajero transportará mis células directamente al lugar donde se encuentra el paciente, lo que elimina la necesidad de que yo viaje.

P: ¿Y qué pasa con los gastos? ¿Nos va a costar algo 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 posible que podría tener es el tiempo que deba ausentarme de la universidad, el trabajo u otras responsabilidades.
- NMDP cubrirá los gastos del cuidado de los niños y de las mascotas durante el tiempo que tenga que estar fuera de casa para la donación.

P: ¿Afecta esto nuestro plan de seguro de salud familiar?

- En absoluto. NMDP me dará una tarjeta de seguro de donante para llevar a todas mis citas relacionadas con la donación. NMDP recibirá la factura directamente.

P: ¿Puedo ir contigo? En ese caso, ¿cuánto costará?

- 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.

Consejo para conversar: Hay muchos factores para tener en cuenta al elegir a quién se lleva a la donación. Si bien podría querer que lo acompañe su cónyuge o pareja, tal vez sería más útil para usted que se quede a cuidar el hogar mientras usted está de viaje.

En algunas situaciones, podría ser más adecuado que otro familiar o amigo lo acompañe a la donación. Hable con su cónyuge o pareja sobre los pros y los contras de que vaya con usted a la donación. Si le interesa que lo acompañen sus hijos a la donación, pregunte al especialista en contacto con el donante.

Inquietudes sobre la salud

P: ¿Y qué pasa con tu salud? ¿Es seguro?

- Para NMDP, la seguridad y el bienestar de todos los donantes son prioritarios. Cuentan con el Grupo de Vigilancia de la Seguridad del Donante y el Paciente de NMDP, cuya función es garantizar que todos los procesos y procedimientos sean seguros y eficaces.
- Para que la donación no conlleve ningún riesgo para mí, el proceso incluye varios pasos importantes. Esos pasos son responder un cuestionario detallado sobre mis antecedentes de salud, someterme a un examen físico y a análisis de sangre. Cada uno de estos pasos tiene la finalidad de evaluar a fondo mi salud y garantizar que soy un candidato apto para donar.

P: ¿De qué manera la donación afecta el embarazo y la lactancia?

- **Donantes mujeres:**
 - La donación no afecta mi capacidad de tener hijos.
 - Si decido seguir adelante con el proceso de donación, tendremos que dejar para más adelante los planes de embarazo, hasta un poco después de la donación.
 - Si quedo embarazada durante alguna etapa del proceso, no se me permitirá donar.
 - Se recomienda que consulte a mi médico particular después de la donación y antes de quedar embarazada. Como no hay datos clínicos, se recomienda que espere hasta el siguiente ciclo menstrual después de la última dosis de filgrastim para quedar embarazada.

Consejo para conversar: La donación interrumpirá la lactancia. Las madres recientes deben hablar con el especialista en contacto con el donante para pedir más información.

- **Donantes varones:**
 - La donación no afecta mi capacidad de tener hijos.
 - Como no hay datos clínicos, los donantes varones deben esperar dos días después de la última dosis de filgrastim para engendrar un hijo.

P: ¿Cuáles son los efectos secundarios y los riesgos asociados con el filgrastim y 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.

P: ¿Cuánto tardarás en recuperarte de la donación?

- La mayoría de los donantes de PBSC dicen haberse recuperado por completo entre siete y diez días después de la donación.
- Los donantes de médula ósea suelen regresar a su rutina normal a los pocos días y en general 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.

Consejo para conversar: Probablemente necesite ayuda con sus tareas cotidianas mientras se recupera. Hable con su cónyuge o pareja sobre sus tareas cotidianas y determine cómo se harán. Tal vez le convenga pedir a otro familiar o amigo que ayude con la casa hasta que usted pueda reanudar sus actividades normales.

Apoyo

P: ¿Qué puedo hacer para apoyarte durante el proceso de donación?

- Tu apoyo me ayudará mucho durante el proceso de donación. He estado investigando el proceso y sé cuáles pueden ser los efectos secundarios y los riesgos posibles. Estoy comprometido a ayudar a este paciente que me necesita.
- Es posible que haya días antes o después de la donación en los que no me sienta bien. Tu ayuda para cuidarme y vigilar mi salud sería muy valiosa. Podemos ver juntos los materiales sobre la donación para asegurarnos de estar preparados para los efectos secundarios que puedan ocurrir.
- También necesitaré tu apoyo emocional. Este proceso puede ser emocionalmente difícil, y es posible que reciba información sobre la salud del paciente que me cueste procesar. Si alguno de nosotros necesita hablar con alguien, NMDP puede brindarnos apoyo psicoterapéutico a través del equipo de trabajadores sociales.
- Durante mi recuperación, es posible que por un tiempo no pueda ocuparme de todas las tareas hogareñas que suelo hacer. Tal vez necesite tu ayuda, o de otro familiar o amigo.
- También puedes ayudar contándoles a otras personas la oportunidad de salvar una vida que ofrece la donación de células madre sanguíneas. Existe una cura para las personas con un cáncer de la sangre como la leucemia o una enfermedad como la anemia drepanocítica, que hacen 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.
- Puedes ayudarme 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 su cónyuge o pareja para hablar sobre su singular oportunidad de ayudar a salvarle la vida a alguien.