

Al conversar con tu cónyuge o pareja...

Es importante que incluyas a tu cónyuge o pareja en tu decisión de donar, ya que esta tendrá un fuerte impacto en tu hogar. Tu cónyuge o pareja tendrá muchas preguntas sobre tu salud y seguridad, así como sobre el tiempo que deberás dedicar y cómo tendrá que apoyarte a lo largo del proceso. Al hablar con tu cónyuge o pareja sobre la donación, escucha atentamente lo que le preocupa y explícale por qué quieres donar para ayudarlo a entender. Usa la siguiente información para responder algunas de las preguntas más frecuentes de los cónyuges y parejas de los posibles donantes.

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.
- NMDPSM 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, dile a tu cónyuge o pareja dónde y por qué te inscribiste en el registro. ¿El hijo de un amigo necesitaba un trasplante? ¿Te enteraste de la necesidad urgente de ayudar a encontrar donantes para pacientes que tienen tu mismo origen étnico? Esto podría ayudarlo a entender tu motivación para desear donar.

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 encuentran un donante compatible en su propia familia. 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:

- Dile a tu cónyuge o pareja específicamente por qué quieres ayudar a ese paciente y cuánto significa eso para ti. La mejor respuesta a esta pregunta es tu motivación personal para donar.
- Es posible que tu cónyuge o pareja te pida más información sobre el paciente. Puedes decirle 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 repuesto 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: ¿Qué es el filgrastim?

- 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: ¿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: ¿Tendrás que faltar al trabajo? ¿Podemos permitirnos esto?

- 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.

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 tu cónyuge o pareja para que se quede tranquilo. También puede ayudarte a encontrar recursos que pueden resultarte útiles.

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, 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.

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 tu cónyuge o pareja para que se quede tranquilo. También puede ayudarte a encontrar recursos que pueden resultarte útiles.

P: ¿Y qué pasa con los gastos? ¿Nos va a costar algo 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.
- NMDP cubrirá los gastos del cuidado de los niños y de las mascotas durante el tiempo que tengamos 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 te gustaría que te acompañe tu cónyuge o pareja, tal vez sería más útil para ti que se quede a cuidar el hogar mientras estás de viaje. En algunas situaciones, podría ser más adecuado que otro familiar o amigo te acompañe a la donación. Habla con tu cónyuge o pareja sobre los pros y los contras de que vaya contigo a la donación. Si te interesa que te acompañen tus hijos a la donación, pregunta al representante de contacto con el donante.

Inquietudes sobre la salud

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

- 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 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. Esos pasos incluyen responder un cuestionario sobre mis antecedentes de salud, un examen físico y análisis de sangre.

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.
 - 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 su representante de 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. 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.

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.
- 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.

P: ¿Cuándo tardarás en recuperarte de la donación?

- La mayoría de los donantes de PBSC dicen que se habían recuperado por completo siete a diez días después de la donación.
- La mayoría de los donantes de médula ósea regresan a su rutina normal a los pocos días, y la mayoría se sienten 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.

Consejo para conversar: Probablemente necesites ayuda con tus tareas cotidianas mientras te recuperas. Habla con tu cónyuge o pareja sobre tus tareas cotidianas y determina cómo se harán. Tal vez te convenga pedir a otro familiar o amigo que ayude con la casa hasta que puedas reanudar tus actividades normales.

Apoyo

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

- Puedes apoyarme en mi decisión de seguir adelante con el proceso. 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.
- Es posible que haya días antes o después de la donación en los que no me siento bien. Puedes ayudarme a cuidarme y vigilar mi salud. Podemos ver juntos los materiales sobre la donación para estar preparados para los efectos secundarios que pueda tener.
- Necesitaré tu apoyo emocional. Es posible que esté sensible a lo largo de este proceso y que me entere de información sobre la salud del paciente que podría afectarme.
- Mientras me esté recuperando de la donación, quizá no pueda hacer todas las tareas normales de la casa por un tiempo. Tal vez necesite tu ayuda, o de otro familiar o amigo.
- 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. 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, la mayoría de los grupos religiosos apoyan la donación.

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