

Al conversar con su cónyuge o pareja...

Es importante que incluya a su cónyuge o pareja en su decisión de donar, ya que esta tendrá un fuerte impacto en su hogar. Su cónyuge o pareja tendrá muchas preguntas sobre su salud y seguridad, así como sobre el tiempo que deberá dedicar y cómo tendrá que apoyarlo a lo largo del proceso. Al hablar con su cónyuge o pareja sobre la donación, escuche atentamente lo que le preocupa y explíquele por qué quiere donar para ayudarle a entender. Use la siguiente información para responder a 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 Be The Match Registry®, la lista de voluntarios para donar células progenitoras sanguíneas más grande del mundo. Soy uno de los más de 20 millones de posibles donantes de EE. UU. y el resto del mundo que figuran en el registro.
- Be The Match 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, 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 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 Be The Match 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 organismo. Debido a que los marcadores se heredan, los pacientes tienen más probabilidades de ser compatibles con alguien que comparte su mismo origen étnico.

Consejos 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.
 - Es posible que su cónyuge o pareja le pida más información sobre el paciente. 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 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 Be The Match.
 - 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 al hospital donde está el 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 de 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 un 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?

- Be The Match, coordinado por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®, NMDP), fue fundado en 1987 y ha facilitado más de 92,000 trasplantes para dar a los pacientes una segunda oportunidad de vivir. Be The Match facilita más de 6,200 trasplantes por año y es líder en el campo de la celuloterapia.
- El gobierno de EE. UU. ha encomendado a Be The Match 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.
- El NMDP/Be The Match es el núcleo de una red internacional para trasplantes que conecta a más de 470 centros líderes en el mundo entero, que incluye centros de donantes y centros 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 este estado. Si mi empleador no me ofrece cubrir la paga por los días que me tome la donación, es posible que Be The Match pueda ayudar a través de su programa de ayuda económica para el donante. En la mayoría de los casos, Be The Match 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 su pareja le preocupa la paga que pueda no cobrar, quizá puedan ayudar con eso también.

Consejo para conversar: Hable con su representante de contacto con el donante sobre su agenda de obligaciones. El representante podrá ayudarle a trazar un plan que puede compartir con su cónyuge o pareja para que se quede tranquilo. También puede ayudarle a encontrar recursos que pueden resultarle útiles.

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

- Para que el procedimiento sea seguro para los donantes, Be The Match 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.
- Be The Match cubre todos los viajes, comidas y gastos de alojamiento para mí y un acompañante.
- Be The Match 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: Si necesita viajar y tiene hijos pequeños, tal vez a su cónyuge o pareja le preocupe quién cuidará de los niños. Pida más información sobre qué recursos de cuidado de niños hay disponible al representante de contacto con el donante.

P: ¿Y qué pasa con los gastos? ¿Nos va a costar algo esto?

- Todos los costos médicos del procedimiento de donación están cubiertos por Be The Match, o por el seguro médico del paciente, así como también los gastos de viaje y otros costos no médicos.
- Be The Match 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. Be The Match me dará una tarjeta de seguro de donante para llevar a todas mis citas relacionadas con la donación. Se le cobrará directamente a Be The Match.

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 le gustaría 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 representante de contacto con el donante.

Inquietudes sobre la salud

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

- Be The Match toma todas las precauciones necesarias para garantizar la seguridad y el bienestar de sus donantes. Cuenta con un 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. Esos pasos incluyen responder a 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 al 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 tienen un poco de 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: ¿Cuánto 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 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.

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?

- 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 sienta bien. Puedes ayudar 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. Contribuya a lograr que cada paciente reciba el trasplante que necesita. Aliente 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 a 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.
- Be The Match cuenta con un equipo de representación del donante que defiende los derechos de todos los donantes de Be The Match.
- 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: Ofrézcale 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.
