

Tomar el control: adolescentes con enfermedad de células falciformes



Tomar el control: adolescentes con enfermedad de células falciformes

Realizado por los Departamentos de Hematología, Educación del paciente y Comunicaciones Biomédicas de St. Jude Children's Research Hospital. Los fondos fueron proporcionados por St. Jude Children's Research Hospital, ALSAC y por una donación de Plough Foundation.

Este documento no reemplaza el cuidado y la atención de su médico personal. Nuestro objetivo es proporcionarle información e instrucción para promover la participación activa en su cuidado y tratamiento. Las preguntas sobre los problemas de salud individuales o las opciones de tratamiento específicas deberán tratarse con su médico.

Copyright © 2012 St. Jude Children's Research Hospital

Contents

Bienvenido a la Clínica de Adolescentes de St. Jude	1
Unidad 1: Resumen de la enfermedad de células falciformes.	2
Unidad 2: Dolor e infección	9
Unidad 3: Temas generales de salud	16
Unidad 4: Breve repaso de otras complicaciones de la enfermedad de células falciformes.. ...	23
Unidad 5: Opciones comunes de tratamiento de la enfermedad de células falciformes.. ...	26
Notas.	29

Bienvenido a la Clínica de Adolescentes de St. Jude

La clínica de adolescentes trata adolescentes de 12 a 18 años de edad que tienen la enfermedad de células falciformes. Nuestro objetivo es prepararte para la transición a la atención para adultos que será a los 18 años. En el diccionario Merriam Webster, la definición de transición es “el paso de un estado, etapa, sujeto o lugar a otro: **CAMBIO**”.

En la Clínica de Hematología de St. Jude, “transición” significa cambiar tu médico pediatra (infantil) por un médico para adultos. En la Clínica de Adolescentes, la preparación para la transición es un proceso continuo.

Al ser una persona con enfermedad de células falciformes, uno de los más grandes desafíos es lograr manejarse independientemente. Para lograr con éxito la transición a la atención para adultos, tú y tu equipo de atención médica deben trabajar juntos. La capacidad de manejarte independientemente te ayudará a prepararte para la transición.

El personal de Hematología de St. Jude preparó este cuadernillo para brindar información completa y pautas fáciles de seguir. Este proceso es interactivo y tú eres un participante. Te invitamos a que trates la información de cada unidad con tu equipo de cuidado médico.

Tomar el control: adolescentes con enfermedad de células falciformes te ofrece muchos detalles que son cruciales para tu salud. Por eso, es mejor leer solo una unidad del cuadernillo por vez. Si te olvidas de realizar una pregunta durante tu visita clínica, escríbela en la sección de “Notas” y lleva el cuadernillo a tu próxima visita.

Unidad 1: Resumen de la enfermedad de células falciformes



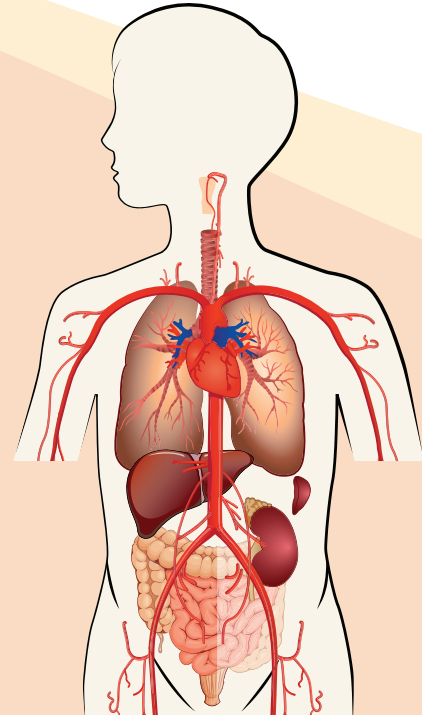
¿Qué es la enfermedad de células falciformes?

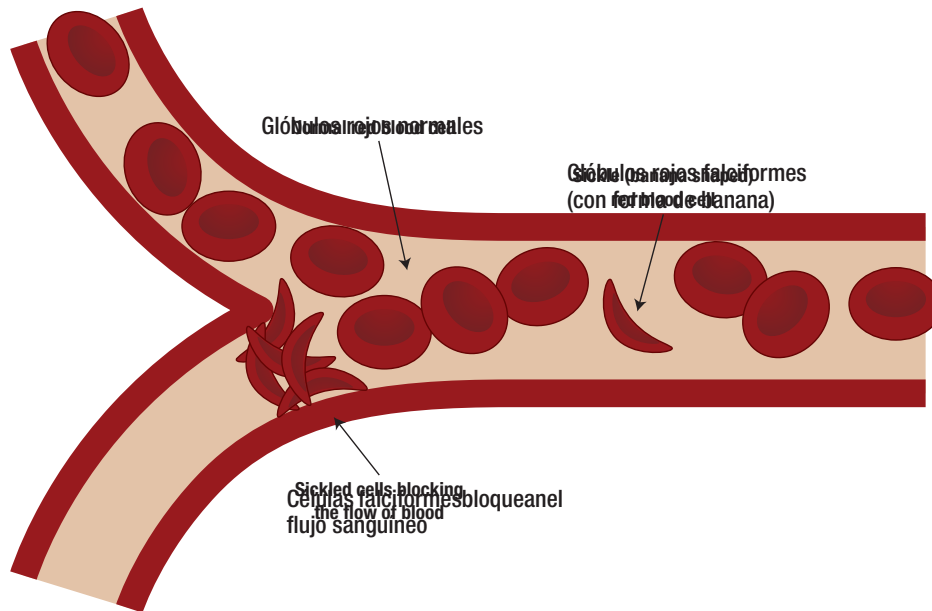
La enfermedad de células falciformes es un trastorno sanguíneo que afecta a los glóbulos rojos (GR). El propósito principal de los glóbulos rojos es llevar oxígeno al cuerpo. La sangre lleva oxígeno a todos los tejidos del cuerpo.

2

La parte de la sangre que transporta el oxígeno se llama hemoglobina. La enfermedad de células falciformes es un trastorno de la sangre que afecta a la hemoglobina dentro de los glóbulos rojos. El rol principal de la hemoglobina es llevar oxígeno a las células del cuerpo. Las personas con enfermedad de células falciformes tienen glóbulos rojos que contienen mayormente hemoglobina S, un tipo anormal de hemoglobina. A veces estos glóbulos rojos adquieren una forma de banana (falciforme) y tienen problemas para pasar a través de los vasos sanguíneos pequeños.

Los glóbulos rojos fluyen a través de los pulmones y recogen el oxígeno. Luego la sangre va al corazón y es bombeada al resto del cuerpo.



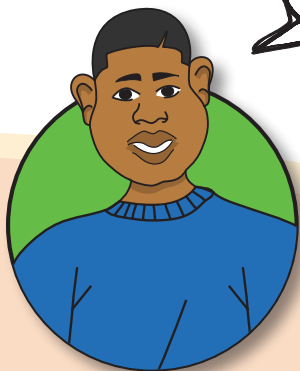


Los glóbulos rojos normales tienen forma de disco y son flexibles. Fluyen fácilmente a través de los vasos sanguíneos del cuerpo. Los glóbulos rojos falciformes se pegan, son duros y rígidos. Obstruyen los vasos sanguíneos pequeños del cuerpo. Cuando las células falciformes bloquean los vasos sanguíneos pequeños, esa parte del cuerpo recibe una menor cantidad de sangre. El tejido que no recibe un flujo normal de sangre finalmente se daña. Esto es lo que causa algunas de las complicaciones de la enfermedad de células falciformes.

Los glóbulos rojos falciformes bloquean los vasos pequeños.

El área recibe menos sangre.

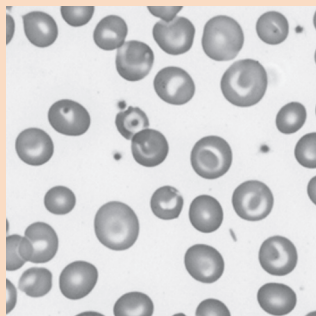
¡El área se daña!



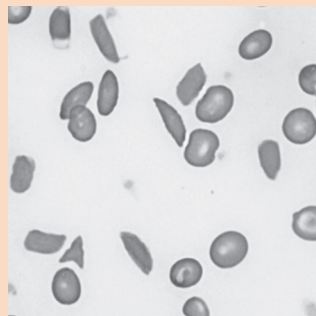
¿Por qué las personas
con células falciformes
son anémicas?

Esto ocurre porque su sangre contiene menos cantidad de glóbulos rojos que lo normal. Las células falciformes no sobreviven tanto tiempo como los glóbulos rojos. Un glóbulo rojo normal vive de 3 a 4 meses aproximadamente. Una célula falciforme sobrevive menos de 20 días. Cuando la sangre no tiene suficientes glóbulos rojos y hemoglobina, la persona tiene anemia.

El nivel de hemoglobina y el hematocrito son parte de un análisis de laboratorio llamado hemograma completo (HC). Se analizan estos niveles para ver si una persona es anémica. Para obtener más información, consulta “¿Sabe usted...? Hemograma y enfermedad de células falciformes”. Un nivel normal de hemoglobina es de alrededor de 11–14 g/dL (según su edad y sexo) y un nivel normal de hematocrito es de alrededor del 34 a 42 por ciento. Se dice que una persona con un valor que está por debajo del normal es una persona anémica. La anemia producto de la enfermedad de células falciformes no puede corregirse tomando hierro.



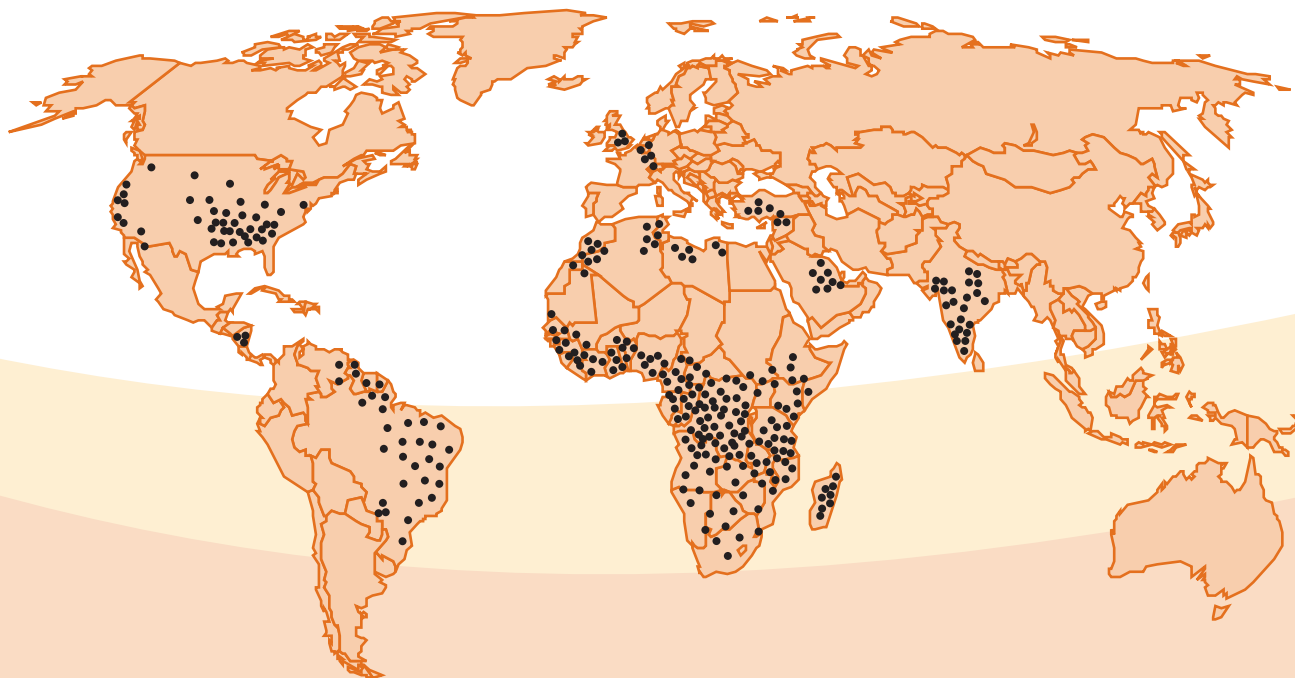
Diapositiva de GR normales



Diapositiva de persona con ECF (anémica)

¿A quiénes afecta la enfermedad de células falciformes?

Aproximadamente uno de cada 375 bebés afroamericanos nace con enfermedad de células falciformes. La enfermedad de células falciformes afecta a alrededor de 100.000 personas en los Estados Unidos y a más de un millón de personas en todo el mundo. A nivel mundial, la enfermedad afecta a personas de todas las razas y está fuertemente concentrada en América Central y Sudamérica, el sur de Europa, el centro y el sur de la India, y África.





¿Hay tipos diferentes de enfermedad de células falciformes?

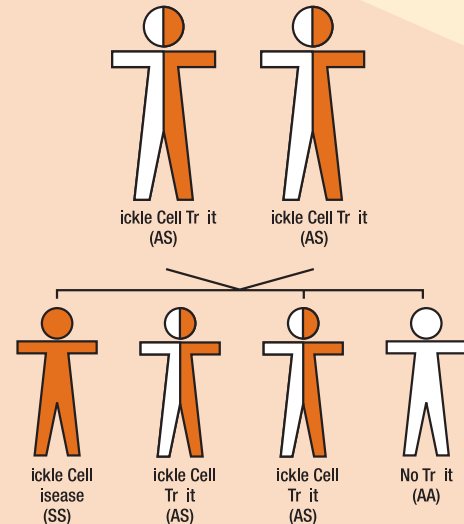
Sí, “enfermedad de células falciformes” es el nombre que se le da a un grupo de trastornos. Hay muchos tipos diferentes de la enfermedad de células falciformes. Las personas nacen con la enfermedad. La enfermedad de células falciformes se hereda como el color del pelo o el color de los ojos. Cada persona tiene dos genes de hemoglobina: uno de la madre y uno del padre. Las personas con la enfermedad de células falciformes reciben el gen de la hemoglobina S de alguno de los dos padres o de ambos.

Los tres tipos más comunes de enfermedad de células falciformes en Estados Unidos son:

Enfermedad por hemoglobina SS

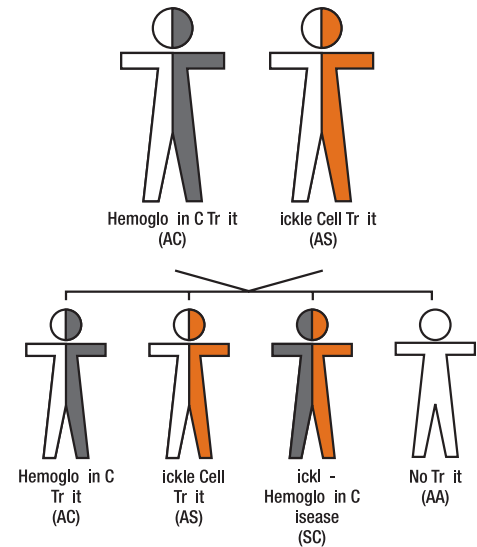
Este es el tipo más común de enfermedad de células falciformes. Las personas con anemia de células falciformes tienen mayormente hemoglobina S en sus glóbulos rojos. No tienen ninguna hemoglobina A normal.

Ambos padres deben tener el rasgo de células falciformes para que un niño tenga la enfermedad por hemoglobina SS.



Enfermedad por hemoglobina C con células falciformes (enfermedad por hemoglobina SC)

Las personas con la enfermedad por hemoglobina C con células falciformes tienen hemoglobina S y hemoglobina C en sus glóbulos rojos. La hemoglobina C es otro tipo de hemoglobina anormal. En general, la hemoglobina C no causa muchos problemas, pero cuando una persona tiene hemoglobina C y hemoglobina S juntas, no tiene ninguna hemoglobina normal y puede tener muchas complicaciones médicas. Para que un niño tenga la enfermedad de hemoglobina SC, uno de los padres debe tener el rasgo de células falciformes y el otro debe tener el rasgo de hemoglobina C.



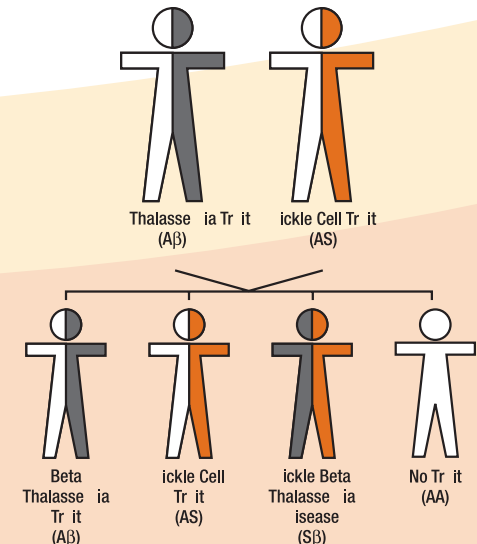
Enfermedad por beta talasemia falciforme

Un padre debe tener el rasgo de células falciformes y el otro padre debe tener el rasgo de beta talasemia para tener un niño con enfermedad por beta talasemia falciforme.

Hay dos tipos de enfermedad por beta talasemia falciforme

Enfermedad por talasemia falciforme beta cero

Las personas con enfermedad por talasemia falciforme beta cero tienen mayormente hemoglobina S, como una persona con enfermedad por hemoglobina SS. Los síntomas son los mismos que la enfermedad por hemoglobina SS. Las personas que presentan la enfermedad por talasemia falciforme beta cero pueden tener complicaciones médicas graves.



Enfermedad por talasemia falciforme beta plus

Las personas que presentan la enfermedad por talasemia falciforme beta plus tienen mayormente hemoglobina S, pero también producen una cantidad muy pequeña de hemoglobina A normal. Las personas con la enfermedad por talasemia falciforme beta plus pueden tener complicaciones médicas, pero la hemoglobina A los ayuda a prevenir algunas complicaciones provenientes de la enfermedad de células falciformes. Por ejemplo, las personas con la enfermedad por talasemia falciforme beta plus en general no tienen derrames cerebrales como una complicación de la enfermedad.

Unidad 1: Resumen

8

Las personas con la enfermedad de células falciformes tienen glóbulos rojos que contienen mayormente hemoglobina S (hemoglobina falciforme). Estos glóbulos rojos pueden adquirir una forma falciforme (similar a una banana) y bloquear el flujo normal de la sangre. Muchas de las complicaciones de la enfermedad de células falciformes son el resultado del bloqueo de los vasos sanguíneos.

La enfermedad de células falciformes es hereditaria. Afecta a alrededor de 100.000 personas en los Estados Unidos. Los tipos más comunes de la enfermedad de células falciformes son la hemoglobina SS, la enfermedad por hemoglobina SC y la enfermedad por beta talasemia falciforme.

Unidad 2: Dolor e infección

Dolor

¿Cuál es la causa del dolor en el caso de las células falciformes?

El dolor tiene muchas causas diferentes. La causa más común del dolor en personas con la enfermedad de células falciformes se debe a la formación de glóbulos rojos falciformes. Cuando las células falciformes obstruyen un vaso sanguíneo pequeño, la zona recibe menos sangre proveniente de este vaso sanguíneo. Esta zona del cuerpo no recibe suficiente oxígeno y esto provoca el dolor.

El dolor puede ocurrir en cualquier parte del cuerpo y con frecuencia ocurre en los brazos, las piernas, el pecho, la espalda y el abdomen.

**Las células falciformes
obstruyen los vasos
sanguíneos.**

**Menos sangre fluye
hacia el área.**

Dolor



¿Se puede hacer algo
para prevenir un
episodio de dolor?

Conocer los disparadores y tratar de evitarlos. Por ejemplo, quizás notes que tienes un episodio de dolor luego de estar al aire libre cuando hace frío. Trata de vestirte según el tiempo para evitar los episodios de dolor. Estos podrían ser otros disparadores:

- Falta de sueño: duermes 8 horas como mínimo por día.
- No beber suficiente líquido: bebe 8 vasos de líquido como mínimo por día. Evita las bebidas con cafeína tales como bebidas energizantes, cola o café. La cafeína hace que vayas al baño con mayor frecuencia y esto provoca la contracción de los vasos sanguíneos (se vuelven más pequeños).
- El estrés puede provocar una crisis de dolor: prepárate con anticipación cuando creas que un evento podría provocarte estrés y trata de prevenir el estrés lo más que puedas.
- Evita el tabaco: no fumes.
- Evita el alcohol: no bebas vino, cerveza o licor.



¿Cuál es el mejor tratamiento para un episodio de dolor?

Nivel de dolor	Dónde:	Tratamientos	Por qué	Ejemplo
Leve	Puede tratarse en casa	Ibuprofeno cada 6 horas por 1–2 días.	El rápido tratamiento del dolor leve es importante porque previene un episodio de dolor más intenso.	(Motrin®, Nuprin®, o Advil®)
		Técnicas de distracción	Ayudan a controlar el dolor	Jugar videojuegos
		Aumentar los líquidos	Diluye la sangre y aumenta su volumen, lo que permite que la sangre fluya más libremente a través de los vasos sanguíneos.	Beber 8 vasos de agua. No bebas bebidas con cafeína (café, cola), ya que te hacen ir al baño con más frecuencia.
		Descanso	Permite que el cuerpo conserve la energía	Dormir, si es posible.
		Calor. Hielo, no; el hielo contrae (achica) los vasos	El calor hace que los vasos sanguíneos se dilaten (expandan).	Usar una toalla caliente o tomar un baño caliente
Moderado	Podría tratarse en casa	Opiáceos orales: sigue las instrucciones de prescripción del frasco.	Bloquea los químicos que causan dolor y reduce la sensación de dolor	Tylenol® con codeína
		Aumentar los líquidos	Diluyen la sangre y aumentan su volumen, lo que permite que la sangre fluya más libremente a través de los vasos sanguíneos.	Beber 8 vasos de agua. No bebas bebidas con cafeína (café, cola), ya que te hacen ir al baño con más frecuencia.
		Técnicas de distracción	Ayudan a controlar el dolor	Hablar por teléfono
Intenso	Tratado por un médico en un centro médico	Opiáceos intravenosos	Reducen la sensación de dolor	Morfina intravenosa
		AINE	Bloquean las hormonas que causan el dolor y la hinchazón	Ketorolac (Toradol®)
		Líquidos	Ayudan a incrementar el volumen de la sangre	Líquido intravenoso



¿Cuándo un episodio de dolor requiere tratamiento médico?

Consulta a un médico siempre que tengas:

- dolor intenso,
- fiebre de 100,9 grados F o más, o
- dificultades para respirar.

Para obtener más información sobre el dolor por células falciformes y cómo tratarlo, consulta “¿Sabe usted?... Dolor y enfermedad de células falciformes”.



El dolor intenso requiere tratamiento médico.

Si el dolor es intenso, dura más de 24 horas o los medicamentos no ayudan, llama a la clínica al 901-595-5041 de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m. Después de las 5 p. m. y los fines de semana, llama al 901-595-3300 y pide hablar con el hematólogo de turno.

Infección



¿Las personas con la enfermedad de células falciformes son más propensas a las infecciones graves?

Sí, las personas con la enfermedad de células falciformes tienen un mayor riesgo de desarrollar cierto tipo de infecciones, especialmente en la sangre, los huesos y los pulmones. La fiebre es el síntoma más común de una infección.

En las personas con la enfermedad de células falciformes, el bazo no funciona correctamente. El bazo es un órgano del abdomen que ayuda a proteger al organismo de las infecciones al filtrar las bacterias del torrente sanguíneo y producir anticuerpos. En los primeros días de vida, las células falciformes obstruyen los vasos sanguíneos del bazo, lo que genera daños y reduce la protección contra las infecciones.

13



¿Cuáles son los síntomas de una infección?

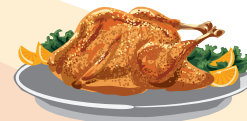
Infección	Síntomas comunes
Sangre	Fiebre (generalmente 100,9° F o más)
Pulmón (neumonía y síndrome agudo del tórax)	Fiebre, tos, dolor de pecho, dificultad para respirar
Huesos	Fiebre, hinchazón, dolor



¿Se puede hacer algo para prevenir la infección?

Sí. La mejor prevención contra la infección es mantener las manos limpias.

- Lávate las manos con jabón y agua por 20 segundos como mínimo.
- Lávate cuando preparas los alimentos y antes de comer.
- Lávate luego de usar el baño, después de estornudar o toser, de dar la mano o tocar cosas que puedan tener gérmenes como el pañal de un bebé.
- Para obtener más información, consulta “¿Sabe usted?... Manos limpias”.



Tener las inmunizaciones al día puede prevenir muchas de las infecciones más graves, especialmente la bacteria del neumococo, que causa neumonía y otras infecciones.

- Debes tener todas las inmunizaciones de la niñez al día.
- Colócate una vacuna contra la gripe todos los años.
- Vacunas contra el neumococo: Prevnar® a los 2, 4, 6 y 12 meses y Pneumovax® a los 2, 5 y 15 años de edad.
- Vacuna contra la meningitis a los 24 meses, 26 meses, 5 años y cada 5 años.
- Otras vacunas que te puede recomendar tu equipo médico, tales como la de hepatitis B.



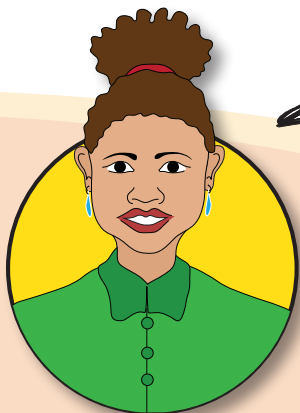
Unidad 2: Resumen

El dolor es el resultado de la obstrucción del flujo sanguíneo hacia los tejidos. Varias situaciones de estrés para el cuerpo pueden disparar un episodio de dolor. Las buenas prácticas de salud pueden ayudar a prevenir el dolor.

Los episodios de dolor generalmente pueden manejarse desde el hogar. Pero el dolor intenso (que no se alivia con medicamentos o que está acompañado por fiebre de 100,9 grados F o más) siempre requiere tratamiento médico.

La enfermedad de las células falciformes aumenta el riesgo de tener ciertos tipos de infecciones porque el bazo no funciona correctamente. El síntoma más común de una infección es la fiebre.

Unidad 3: Temas generales de salud



¿Hay una dieta especial para personas con la enfermedad de células falciformes?

No. No hay ninguna dieta especial, pero una alimentación adecuada es importante para mantener la salud. Las personas con la enfermedad de células falciformes deben alimentarse con una dieta nutritiva y bien equilibrada.

La USDA tiene nuevas pautas de alimentación con recomendaciones para los tamaños del plato y de la porción. Visita www.choosemyplate.gov para obtener más información. En el diagrama de la derecha, observa que la mitad del plato debe ser de frutas y verduras.

El agua es muy importante para las personas con la enfermedad de células falciformes. Bebe al menos de 8 a 10 vasos por día y evita las bebidas con azúcar y las bebidas con cafeína.





¿Una persona con la enfermedad de células falciformes puede hacer ejercicio?

Sí. Se recomienda una rutina de ejercicio moderada. Hacer ejercicio con regularidad promueve un cuerpo y una mente sanos.

Generalmente, se alienta a realizar un programa de ejercicios de 3 a 4 veces por semana. Sin embargo, el mejor tipo de ejercicio físico y la cantidad de este son diferentes para cada persona. La mayoría de las personas aprenden a establecer sus propios límites basándose en la experiencia.

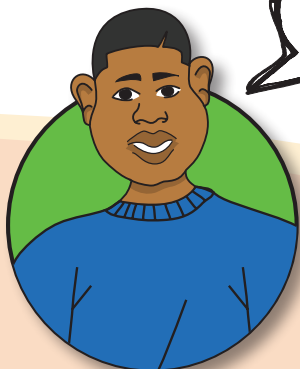
Al iniciar una nueva actividad o programa de ejercicios, es importante empezar lentamente e incrementar gradualmente el tiempo y el esfuerzo.

Descansa y bebe mucho líquido mientras haces ejercicio. Si piensas participar en ejercicios o deportes extenuantes, primero habla con tu médico o enfermera a cargo del caso.



¿Una persona con la enfermedad de células falciformes puede tomar alcohol?

No. Las bebidas alcohólicas causan la pérdida de líquidos, lo que puede llevar a la deshidratación (muy poco líquido en el cuerpo) y el dolor.

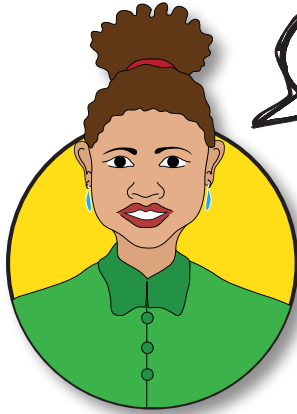


¿Una persona con la enfermedad de células falciformes puede tener hijos?

Sí. Las personas con la enfermedad de células falciformes pueden tener hijos. Deberán estar al tanto del riesgo de tener un hijo con enfermedad de células falciformes si su pareja tiene un rasgo o enfermedad de hemoglobina.

Las mujeres con la enfermedad de células falciformes deben tratarse con un médico ginecólogo-obstetra para casos de alto riesgo durante el embarazo y deberán tener cuidados prenatales durante el embarazo. Una mujer con enfermedad de células falciformes tiene un alto riesgo de tener problemas de salud durante el embarazo.

La enfermedad no causa problemas de reproducción en los hombres. Sin embargo, los hombres pueden tener problemas de erecciones dolorosas (priapismo). Si una erección dura más de 2 horas, busca atención médica. Para obtener más información, consulta “¿Sabe usted...? Priapismo y enfermedad de células falciformes”.



¿La enfermedad de células falciformes afecta la pubertad?

Sí. La pubertad es un momento de rápido cambio físico. El crecimiento y el desarrollo sexual son más notables en este momento que en ningún otro período de la vida.

Aquí se describen algunas formas en las que los chicos y las chicas cambian en la pubertad:

- Crecer varias pulgadas en altura en poco tiempo
- Más cambios de humor
- Crecimiento de vello bajo los brazos y en la zona genital
- Desarrollo del pecho e inicio de la menstruación en las chicas
- En los chicos, la voz se hace más grave, crece vello en el rostro y el pene y los testículos también crecen

Muchos adolescentes con la enfermedad de células falciformes tienen la pubertad más tarde que otros. El retraso promedio es de 2 años.

Algunas personas pueden tener un retraso en la pubertad y otros no. Es importante recordar que incluso aunque llegue tarde, la pubertad ocurrirá de todos modos.



¿Es normal que una persona con la enfermedad de células falciformes se sienta triste y preocupada?

Sí, es normal que alguien con una enfermedad crónica se sienta triste y preocupada por momentos. Pero si estos sentimientos no desaparecen y te impiden desenvolverte con normalidad o si piensas en lastimarte a ti mismo/a, debes comunicárselo a alguien de tu equipo médico.



¿Una persona con la enfermedad de células falciformes puede fumar?

No. Fumar es dañino para todos debido a los agentes cancerígenos de los cigarrillos. Pero para las personas con la enfermedad de células falciformes, es incluso más peligroso ya que la nicotina hace que los vasos sanguíneos se contraigan (se achiquen). Esto puede provocar un aumento de las crisis de dolor. Además, la nicotina hace que llegue menos oxígeno a los pulmones. Debido a que muchas personas con enfermedad de células falciformes son anémicas, esto reduce aún más el suministro de oxígeno en el cuerpo.



¿Los medicamentos para el dolor me pueden causar adicción?

No. La adicción o dependencia a las drogas es poco común. Los medicamentos fuertes tales como Tylenol® con codeína y morfina pueden provocar dependencia física y mental, pero esto es poco común cuando los medicamentos se usan como lo indica el médico. El Ibuprofeno no causa dependencia y debe usarse para tratar los dolores leves.



**¿Y las drogas ilícitas?
¿Pueden aliviar el dolor de la enfermedad de células falciformes?**

No. Las drogas ilícitas son dañinas para todos. Algunas drogas ilícitas pueden causar adicción y daños permanentes a los órganos vitales del cuerpo. Para las personas con enfermedad de células falciformes, incluso el consumo ocasional de drogas ilícitas puede ocasionar complicaciones graves de la enfermedad de células falciformes.

- La marihuana hace que los vasos sanguíneos se contraigan (se achiquen). El achicamiento de los vasos sanguíneos puede incrementar el dolor. La marihuana también tiene agentes cancerígenos.
- La cocaína es un estimulante y puede aumentar la frecuencia cardíaca, la frecuencia respiratoria y la presión arterial.
- El crack es una forma sólida (en piedra) de la cocaína y causa los mismos síntomas que la cocaína.

Unidad 3: Resumen

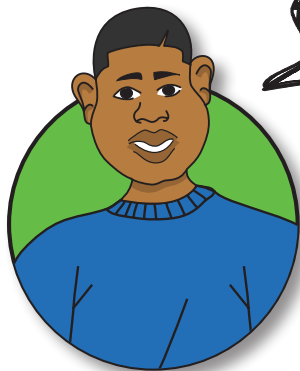
Es importante mantener una dieta nutritiva y una buena ingesta de líquidos (de 8 a 10 vasos de líquido por día) para permanecer saludable. Se recomienda un programa de ejercicios moderado, según la propia tolerancia.

El consumo de alcohol, drogas ilícitas y tabaco puede aumentar considerablemente el riesgo de que una persona desarrolle complicaciones graves de la enfermedad de células falciformes.

El inicio de la pubertad puede retrasarse para algunas personas con la enfermedad de células falciformes pero se producirá de todos modos.

Si te sientes triste o preocupado/a y estos sentimientos no desaparecen, no dudes en comunicárselo a tu equipo médico para considerar la posibilidad de que te deriven a un consejero u otro profesional de la salud mental.

Unidad 4: Breve repaso de otras complicaciones de la enfermedad de células falciformes



¿Qué otras complicaciones puede haber por la enfermedad de células falciformes?

Derrame cerebral

El infarto ocurre debido al daño del cerebro producido por la falta de oxígeno. Los síntomas pueden incluir (pero no se limitan a) la parálisis en una parte del cuerpo, cambios en la visión, convulsiones y cambios en el habla. Si tienes alguno de estos síntomas, debes buscar atención médica inmediatamente. Una de cada 10 personas con la enfermedad por hemoglobina SS y la enfermedad por beta talasemia falciforme tiene un derrame cerebral. Si una persona presenta un derrame cerebral, el tratamiento a largo plazo implica transfusiones de glóbulos rojos aproximadamente una vez al mes para prevenir un segundo infarto.

Necrosis avascular (ONAV)

La ONAV ocurre debido a una pérdida temporal o permanente del suministro de sangre (oxígeno) a los huesos. Sin oxígeno, el tejido de los huesos muere y puede ocasionar que el contacto entre los huesos sea doloroso. Esto trae como resultado la necesidad de un reemplazo de articulaciones. En la personas con enfermedad de células falciformes, la ONAV generalmente ocurre en la articulación de la cadera y en los huesos largos entre el hombro (húmero) y la pierna (fémur).

Síndrome agudo del tórax (ACS, por sus siglas en inglés)

El ACS es exclusivo de las personas con la enfermedad de células falciformes. Se trata de neumonía (un infiltrado en la radiografía) junto con uno o más de los siguientes síntomas: fiebre, dolor de pecho, síntomas respiratorios, (tos, jadeo, falta de aire) e hipoxemia (reducción de oxígeno en la sangre). Esto puede tratarse con oxígeno, antibióticos o transfusiones de sangre según los síntomas.

Retinopatía

La retinopatía ocurre debido a un bloqueo de los vasos sanguíneos de los ojos. El ojo tiene vasos sanguíneos muy pequeños y una obstrucción puede generar daño ocular e incluso ceguera. Puede ser necesario realizar una cirugía si la afección es grave. Se necesita un examen ocular todos los años o cada 2 años (según el tipo de enfermedad de células falciformes) para asegurar que no haya lesiones en el ojo. Para obtener más información, consulta “¿Sabe usted...? Retinopatía y enfermedad de células falciformes”.



24

Priapismo

El priapismo es una erección dolorosa del pene que dura un período prolongado y se debe al cambio de forma de los glóbulos rojos. La erección no se relaciona con un estímulo sexual ni excitación. El priapismo puede comenzar a una edad muy temprana. Si no se trata, puede causar impotencia (imposibilidad de tener una erección), infertilidad (imposibilidad de tener hijos), cicatrices o daños permanentes al pene. Si una erección dura más de 2 horas, busca tratamiento médico. Para obtener más información, consulta “¿Sabe usted...? Priapismo y enfermedad de células falciformes”.

Osteomielitis

La osteomielitis es una infección en el hueso. En las personas con la enfermedad de células falciformes, las bacterias transportadas por la sangre se asientan en la médula ósea y provocan una infección. Ciertos tipos de bacterias son más propensas a asentarse en los huesos, tales como la salmonella. La osteomielitis requiere un tratamiento con antibióticos que puede durar muchas semanas. Si no se trata, la infección puede dañar el hueso o expandirse por todo el cuerpo. Los síntomas pueden incluir fiebre, hinchazón, malestar y calor en la zona. Si notas alguno de estos síntomas, habla con tu médico o enfermera a cargo del caso.



Cálculos biliares

Los cálculos biliares son depósitos duros semejantes a las piedras que se forman en el conducto biliar o en la vesícula. En las personas que presentan la enfermedad de células falciformes, la mayor parte de los cálculos se producen por exceso de bilirrubina, lo cual ocurre debido a la constante degradación de glóbulos rojos. El residuo biliar es un exceso de bilis que se asienta en el conducto. También puede causar la formación de cálculos biliares en las personas con enfermedad de células falciformes. Los síntomas pueden incluir: dolor abdominal, fiebre, náuseas, vómitos, orina oscura, heces de color arcilla y coloración amarilla de piel y ojos (ictericia). Los cálculos biliares pueden tratarse con fluidos intravenosos, analgésicos, antibióticos (para la fiebre) y la posible extracción de la vesícula, dependiendo de los síntomas y de los resultados de los análisis de sangre, el examen físico y el ultrasonido.

Unidad 4: Resumen

Puede haber muchas complicaciones de la enfermedad de células falciformes. La complicación más común es el dolor. Otras complicaciones incluyen lo siguiente:

1. Derrame cerebral: daño cerebral
2. Necrosis avascular: daño óseo
3. Síndrome agudo del tórax: neumonía y otros síntomas
4. Retinopatía: daño ocular
5. Priapismo: erección dolorosa
6. Osteomielitis: una infección en los huesos
7. Cálculos biliares: depósitos duros similares a las piedras que se forman en la vesícula.

Unidad 5: Opciones comunes de tratamiento de la enfermedad de células falciformes

26



¿Qué opciones de tratamiento hay para la enfermedad de células falciformes?

Hydroxyurea

La hidroxiurea es un medicamento que puede ayudar a los niños y a los adultos con enfermedad de células falciformes. Los estudios de investigación demuestran que la hidroxiurea reduce lo siguiente:

- La cantidad de eventos de síndrome agudo del tórax (neumonía)
- La cantidad de crisis de dolor
- La necesidad de transfusiones de sangre
- La cantidad de viajes al hospital

La hidroxiurea se administra una (1) vez al día por vía oral. Viene en forma de líquido o cápsula. Para obtener más información, consulta “Tratamiento con hidroxiurea para la enfermedad de células falciformes”.

Transfusiones de glóbulos rojos

La transfusión de glóbulos rojos implica la transfusión de glóbulos rojos de una (1) persona a otra. Los glóbulos rojos se obtienen cuando una persona dona sangre. Las transfusiones se realizan para diferentes problemas de salud ocasionados por la enfermedad de células falciformes.

A veces, se necesita solo una transfusión de sangre. Otras veces, los pacientes necesitan transfusiones de sangre a largo plazo, lo que significa recibir una transfusión de sangre una (1) vez al mes.

Hay algunas razones por las cuales un paciente puede necesitar transfusiones de sangre:

Derrame cerebral: Cuando ocurre un infarto, el cerebro sufre daños debido a que se bloquea el flujo de sangre hacia una parte del cerebro. Se usan las transfusiones crónicas para prevenir otros derrames y daños cerebrales; generalmente se realizan transfusiones por el resto de la vida del paciente.

Síndrome agudo del tórax (neumonía): Cuando la anemia está en su peor punto, se dificulta la respiración y el nivel de oxígeno en el cuerpo es menor del que debería ser. En esos momentos, puede necesitarse una transfusión de sangre. Para obtener más información sobre las transfusiones de sangre, consulta “Transfusión de glóbulos rojos para la enfermedad de células falciformes”.

Trasplante de médula ósea (células madre)

En las personas con la enfermedad de células falciformes, la médula ósea produce glóbulos rojos que contienen hemoglobina S. Esto genera complicaciones de la enfermedad de células falciformes.

Durante un trasplante de médula ósea, la médula ósea de una persona que presenta la enfermedad de células falciformes se reemplaza con células madre generadoras de sangre provenientes de un donante que no tiene la enfermedad de células falciformes. Esto puede curar la enfermedad.

El primer trasplante de médula ósea en una persona con enfermedad de células falciformes se realizó en 1984 en un paciente de St. Jude. Hay dos requerimientos importantes que se deben cumplir para realizar el trasplante.

- Identificar la persona que sea la más compatible (donante).
- Luego de elegir al donante, se realizarán evaluaciones prequirúrgicas de corazón, pulmones, riñones, etc. al paciente y al donante.

Estos requerimientos restringen los trasplantes de médula ósea en las personas que presentan la enfermedad de células falciformes debido a que hay pocas posibilidades de encontrar un donante compatible. Para obtener más información sobre los trasplantes, consulta el cuadernillo “Trasplante de médula ósea (células madre) para la enfermedad de células falciformes”.

28 Unidad 5: Resumen

Estas son las tres opciones principales de tratamiento para la enfermedad de células falciformes:

- Hidroxiurea: reduce el dolor y el síndrome agudo del tórax.
- Transfusiones de glóbulos rojos: pueden realizarse una vez o a largo plazo.
- Trasplante de médula ósea: una cura para la enfermedad de células falciformes.

Notes

Notes

30

Notes



Department of Hematology
St. Jude Children's Research Hospital
262 Danny Thomas Place, Mail Stop 800
Memphis, TN 38105-3678

For general information on sickle cell
disease, visit our website
www.stjude.org/sicklecell.