

Mielofibrosis: La historia de Barry y Hope

Cuando Barry descubrió que tenía mielofibrosis, su esposa Hope se convirtió en su investigadora en jefe.



Hope Blitstien y Barry Kellman se conocieron en la sala de estudio en su primer año de la escuela secundaria. A los 22 años, se casaron, para estar juntos en enfermedad y en salud.

Hope siempre pensó que tendría una vida más llena de baches en lo que respecta a la salud. Su madre había tenido polio antes de que ella naciera y su familia tenía un historial de enfermedad cardíaca de aparición temprana que le fue transmitida, requiriendo un bypass a los 46 años.

Pero Barry era invencible. Sus padres habían sido saludables hasta los 90 años. El iba a vivir para siempre.

Y luego, un día antes de cumplir 60 años, Barry recibió un diagnóstico confuso: mielofibrosis, un trastorno de la médula ósea que altera la producción normal de células sanguíneas en el cuerpo.

Barry deseó poder ignorar el diagnóstico y mantener la vida como siempre. "Pero algunas cosas son imposibles de olvidar", dice.

Un dedicado profesor de derecho, Barry quería seguir enseñando y escribiendo, y leyendo lo que siempre había leído, no sobre las células sanguíneas.

"Todos manejan estas cosas a su manera y necesitaba distanciarme de lo que estaba pasando", dice Barry. "Así que ofrecí el cuerpo en el que la gente trabajaría".

Hope, por otro lado, tenía que hacer algo. "No podía imaginar no hacerlo juntos", dice ella.

Así que Hope y Barry Kellman se embarcaron en este giro en sus vidas con una división del trabajo: Hope como investigadora principal y Barry como paciente. Después de casi 50 años juntos, sabían algo sobre el trabajo en equipo.

Hope entendió que Barry quería mantener la coherencia en su vida, pero que tenía un mundo completamente nuevo para conquistar. Cuando comenzó a investigar, a veces se escapaba de la casa para hacerlo. "Yo decía que iba a hacer recados porque quería investigarlo sola, sin que Barry lo viera", dice.

Al principio, su pregunta principal era la siguiente: ¿Qué tipo de medicamentos podría ella encontrar que evitaran el trasplante?

"Pero siguió surgiendo que el trasplante era lo único que podía proporcionar una cura absoluta", dice Hope.

Hope tuvo que familiarizarse lo suficiente con su diagnóstico para poder hacer buenas preguntas. Ella leyó todo. Algo de eso la asustaba. A menudo la confundía.

"El mundo médico no es nuestro mundo", dice Hope.

Entonces comenzó a hablar con todos. Obtuvo información de muchas fuentes, pero no conocía la importancia de las piezas que le habían dado, como el significado de las clasificaciones de los hospitales. Ella no sabía que la experiencia en un tipo de trasplante no significaba experiencia en otro tipo. "Los riñones son diferentes a las células madre", dice ella.

Ingresar a BMT InfoNet.

"BMT InfoNet tiene mucha información para ofrecer. Leí el sitio web de principio a fin. Sue Stewart, la directora ejecutiva, se convirtió en nuestra intérprete. Ella fue increíblemente útil para resolver todos los factores que debían juzgarse para poder tomar la decisión sobre si hacer el trasplante y adónde nos convenía ir".

Barry terminó recibiendo un trasplante de células madre de un donante no emparentado en febrero de 2016 en el Hospital Froedtert en Milwaukee. Después de una investigación exhaustiva y muchas visitas y llamadas a otros hospitales, Froedtert terminó siendo el lugar que mejor atendía las necesidades de la familia.

"No podríamos haber pasado por esto sin BMT InfoNet", dice Hope. "Fue la mejor decisión que tomó nuestra familia. Al final, usted toma esa decisión solo. Pero esta organización fue una fuente rica de información y apoyo para que pudiéramos lograrlo".

"Uno de los mayores desafíos durante el proceso de toma de decisiones es la ambivalencia: ¿debería o no debería?", Dice Barry. "Está bien por un tiempo, pero en algún momento tienes que subir al avión, abrocharte y creer que llegarás a tu destino".

En estos días, Barry enseña y escribe y lee los tipos de libros y artículos que siempre ha leído. Acaba de recibir la luz verde para viajar, otra marca de vida vuelve a la normalidad. Para celebrarlo, él y Hope se dirigen a los caminos abiertos en Gales, para tomar fotos y observar gárgolas.

"En gran medida, puse el diagnóstico y el trasplante en mi espejo retrovisor", dice Barry.

"Todo el asunto dio miedo ya que todo se junta", dice Hope. "Pero soy una creyente absoluta en el proceso y las personas increíbles que hacen este trabajo. Ello calmó mis terribles nervios".

Los consejos de Hope para la toma de decisiones:

1. Lea los artículos actuales. No leas cosas viejas Solo te asusta. Si algo viejo sigue siendo importante, se reitera en artículos más nuevos.

2. Hable con mucha gente. Los sitios web y las conversaciones improvisadas pueden llevarlo a excelentes personas con las que hablar. Un amigo en el campo de la medicina en el lado comercial nos llevó a información que comenzó a aclararnos las cosas. Otro sitio web nos llevó a BMT InfoNet y Sue Stewart. Hablar ayuda con cosas pequeñas y grandes. Cuando tienes miedo, lo obvio no siempre es obvio.

3. Al elegir una institución, hay mucho más que saber que cómo se clasifica. Hay otras cosas importantes, como si el médico no solo realizó trasplantes, sino también el tipo de trasplante que usted necesita. Está la ubicación. Está el personal de apoyo. Tener en cuenta el protocolo previo al trasplante también debe ser parte de su consideración al elegir.

Siguiente Página:

[La historia de Thomas](#) [1]

Language
Spanish

Contact Us

Blood & Marrow Transplant Information Network (BMT InfoNet)
1548 Old Skokie Road Highland Park, IL 60035

Phone: 847-433-3313

Toll-free: 888-597-7674

help@bmtinfonet.org

BMT InfoNet is a 501(c)(3) organization. Make your tax deductible contribution today: [Donate](#)

© 2018 BMT Infonet. All rights reserved.

Source URL: <https://www.bmtinfonet.org/es/story/mielofibrosis-la-historia-de-barry-y-hope>

Links

[1] <https://www.bmtinfonet.org/story/thomas-story>