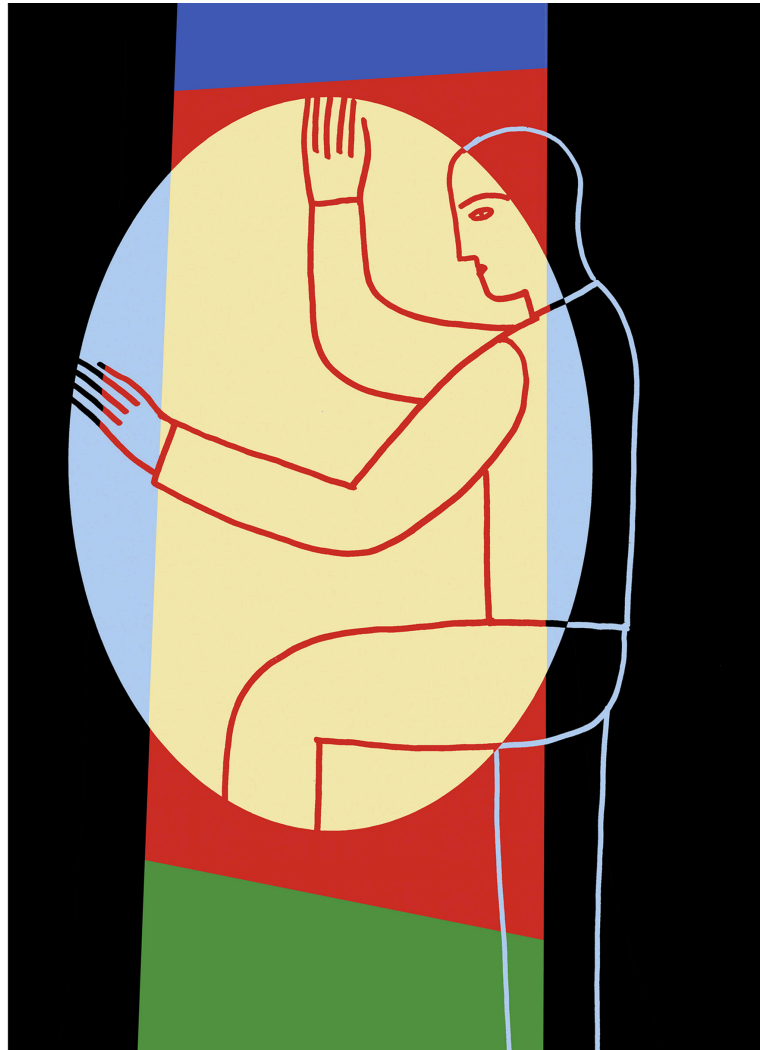


Las neoplasias mieloproliferativas (NMP) son un grupo de tipos de cáncer de la sangre. Las NMP son una afección crónica y son propensas a empeorar con el tiempo. El término generalmente incluye tres enfermedades: trombocitemia esencial (TE), policitemia verdadera (PV) y mielofibrosis (MF). Esta hoja informativa brinda información sobre la policitemia verdadera.

Las personas que viven con PV y sus cuidadores con frecuencia se sienten aislados y no están seguros de dónde recurrir en busca de ayuda e información. Es importante hablar con su equipo de atención médica para encontrar la información correcta sobre vivir con PV y el apoyo para tratar temas relacionados con la atención a largo plazo.

La buena noticia es que la cantidad de recursos para las personas con NMP está aumentando. Si usted o un ser querido han recibido recientemente un diagnóstico de PV, es posible que tengan muchas preguntas sobre la enfermedad, las opciones de tratamiento y sobre cómo este diagnóstico afectará su calidad de vida.



CANCER SUPPORT
COMMUNITY.



RECURSOS PARA ENCONTRAR INFORMACIÓN SOBRE LAS NMP

Cancer Support Community 888-793-9355 www.CancerSupportCommunity.org

CancerCare 800-813-4673 www.cancercare.org

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (The Leukemia and Lymphoma Society) 800-955-4572 www.lls.org

MPN Education Foundation www.mprinfo.org

MPN Research Foundation 312-683-7249 www.mpnresearchfoundation.org

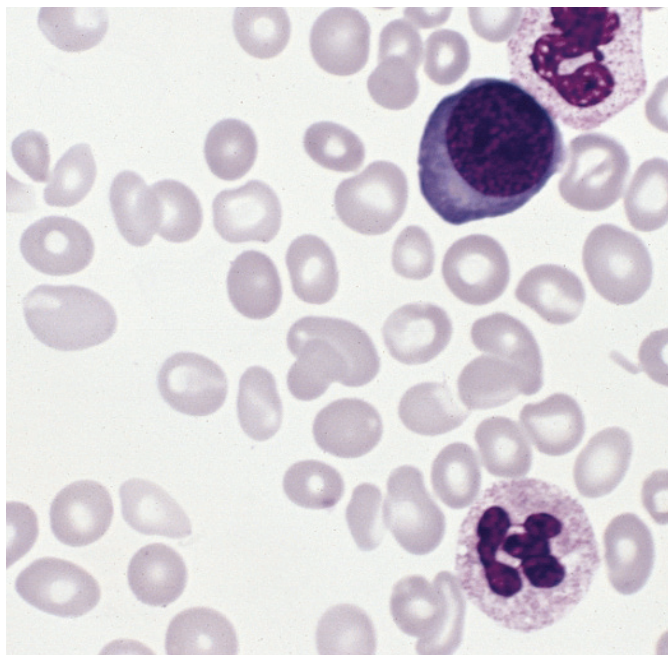
Fundación Defensora del Paciente (Patient Advocate Foundation) 800-532-5274
www.patientadvocate.org

¿Qué es la policitemia verdadera?

La policitemia verdadera (PV) es un raro tipo de cáncer de la sangre y generalmente se la incluye en una categoría de tipos de cáncer llamada neoplasias mieloproliferativas (NMP). La PV es generalmente el resultado de una mutación en las células madre que forman la sangre, lo que disminuye la capacidad del cuerpo de limitar la producción de células sanguíneas (en particular, los glóbulos rojos). Una cantidad de glóbulos rojos más elevada que la usual puede provocar que la sangre sea más densa que lo normal, lo que disminuye la velocidad a la que la sangre se mueve a través de las venas y arterias, y eleva el riesgo de coágulos de sangre en las venas, ataques cardíacos y accidentes cerebrovasculares.

Los investigadores aún no pueden identificar qué eventos provocan que una persona desarrolle PV. Sin embargo, saben que en casi todos los casos, los individuos con un diagnóstico de PV demuestran tener una mutación genética específica en el gen JAK2 en las células madre de su médula ósea.

A pesar de que la policitemia verdadera está asociada a una mutación genética, no se trata de una enfermedad hereditaria, ya que generalmente se encuentra solo en las células madre, no en las células del resto del cuerpo, como los espermatozoides o los óvulos. Actualmente, los científicos no están seguros de qué hace que la mutación provoque PV; no obstante, se están realizando más investigaciones para determinar la causa exacta.



HISOPADO DE SANGRE DE UN PACIENTE CON POLICITEMIA VERDADERA

Los científicos saben que la enfermedad afecta a apenas más hombres que mujeres, y que se encuentra más frecuentemente en personas de 60, 70 u 80 años que en personas más jóvenes.

La policitemia verdadera no tiene cura. Se la considera una afección crónica y progresiva, pero los efectos de la enfermedad pueden controlarse con una atención médica e intervenciones adecuadas. A lo largo de las décadas, existe un riesgo de que la enfermedad se transforme en una forma más agresiva de cáncer de la sangre.

A veces, los individuos desarrollan leucemia aguda o una afección llamada mielofibrosis secundaria. Prevenir o limitar el riesgo de que ocurran estas transformaciones y de que esta afección se convierta en una enfermedad más agresiva es una de las prioridades más importantes de la investigación de esta afección.

No obstante, en general, la PV se desarrolla y evoluciona muy lentamente. De hecho, muchas personas viven con PV durante muchos años sin saberlo porque no presentan síntomas. En muchos casos, una vez que se diagnostica la PV, se la puede controlar durante muchos años sin provocar cambios significativos en la expectativa de vida o la calidad de vida de una persona.

“Una de las cuestiones sobre la policitemia verdadera, y todas las NMP, es que los síntomas que tienen las personas no siempre se corresponden con un recuento sanguíneo; por esto, no olvide mencionarle los síntomas a su médico”.

— Dra. Laura C. Michaelis

Síntomas

Cuando se desarrolla la policitemia verdadera, y hay un aumento en la cantidad de glóbulos rojos, los pacientes pueden tener una cantidad de síntomas, algunos debido a la viscosidad (o densidad) de la sangre, y otros debido a sustancias químicas anormales que se producen en la médula ósea. Algunas personas tienen pocos síntomas. Otras pueden, en algún momento de la enfermedad, presentar uno o más de los siguientes:

- Coágulos de sangre en las piernas, los pulmones o en otras áreas
- Dolores de cabeza
- Sudoración excesiva
- Visión borrosa o puntos ciegos
- Mareos
- Picazón, especialmente después de una ducha o baño calientes
- Aspecto enrojecido de la piel
- Úlceras pépticas
- Distensión abdominal o sensación de saciedad debido a un agrandamiento del bazo
- Insuficiencia cardíaca congestiva o angina de pecho
- Gota/inflamación de las articulaciones

Su equipo de atención médica

Una decisión importante que deberá tomar con respecto a su atención es elegir un médico y un equipo que tengan experiencia para tratar la PV. Es fundamental que confíe en las personas que lo tratan y que pueda comunicarse con ellos. Recuerde que siempre puede buscar una segunda opinión o cambiar de médico si su situación cambió y necesita un nivel de atención diferente.

Preguntas a tener en cuenta al elegir su equipo:

- ¿Su médico está certificado por la Junta Médica en hematología o solamente en oncología?
- ¿Su médico se especializa en el tratamiento de neoplasias mieloproliferativas?
- ¿Su médico adopta un enfoque de equipo multidisciplinario para coordinar su plan de tratamiento?
- ¿Su centro de tratamiento ofrece ensayos clínicos?
- ¿Cuál es la mejor manera de comunicarse con su médico y el equipo de atención médica? ¿Tienen a disposición un trabajador social oncológico o gestor?
- ¿Usan un portal para pacientes donde usted puede controlar su información médica?

Diagnóstico y estadificación

Para diagnosticar la policitemia verdadera se usan análisis de sangre.

Si tiene PV, los análisis de sangre podrían indicar lo siguiente:

- Un aumento en los niveles de glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas
- Un nivel elevado de hematocritos (la proporción de glóbulos rojos en la sangre)
- Un aumento en los niveles de concentración de hemoglobina (una proteína que se encuentra en los glóbulos rojos)
- Niveles bajos de eritropoyetina (una hormona que controla la producción de glóbulos rojos)

Entre las pruebas adicionales, se pueden incluir las siguientes:

- Aspiración y biopsia de médula ósea
- Prueba para detectar la presencia de la mutación JAK2 u otra mutación genética

Tratamiento de la policitemia verdadera

Pueden ser varios los proveedores de atención médica involucrados en su atención entre los que se incluyen un hematólogo/oncólogo, un enfermero, un enfermero gestor, un trabajador social oncológico y un farmacéutico. Cada uno de estos profesionales puede guiarlo hacia la información y los recursos que podrían ayudarlo, tanto durante el tratamiento como después. Si usted no conoce a estos profesionales inicialmente, pregúntele a su médico cómo puede coordinar una cita con ellos. Además, es posible que quiera comunicarse con su compañía de seguros para que

le asignen un gestor de casos que le ayude a gestionar sus opciones de cobertura para el tratamiento. Existen varios enfoques hacia el tratamiento, conforme a su diagnóstico de PV y su evolución. Existen varios fármacos que se usan en el tratamiento de la PV y muchos de ellos tienen enfoques muy diferentes para desacelerar el proceso de la enfermedad o controlar los efectos de la enfermedad. Pueden presentarse efectos secundarios con cualquier fármaco. Su médico o enfermero deberán analizar los fármacos y qué puede esperar del fármaco antes de iniciar la medicación.

OPCIONES DE TRATAMIENTO

FLEBOTOMÍA Algunas personas pueden evitar de forma segura tomar medicamentos para el cáncer para tratar su PV, pero casi todos los pacientes necesitan que se les realicen extracciones de sangre para mantener su recuento de glóbulos rojos bajo control. Este procedimiento se denomina flebotomía, que significa simplemente evacuar sangre de una vena para reducir la cantidad total de glóbulos rojos en el cuerpo. Este procedimiento puede reducir los síntomas y, más importante aún, previene los coágulos de sangre, los ataques cardíacos y los accidentes cerebrovasculares. Su médico le hablará sobre la frecuencia con la que debe ocurrir la flebotomía.

ASPIRINA A menos que existan contraindicaciones o el paciente esté tomando otro anticoagulante, casi todas las personas con PV deberán tomar una aspirina pediátrica o equivalente. Si bien estas no son terapias contra el cáncer, resultan muy útiles para prevenir algunas de las complicaciones frecuentes de la PV.

HIDROXIUREA Esta terapia se usa en conjunto con la flebotomía para reducir los recuentos sanguíneos. No todas las personas la necesitan, pero resulta útil cuando una persona tiene determinados factores de alto riesgo. Este medicamento se administra en forma de comprimido.

INTERFERÓN Este medicamento no se considera oficialmente quimioterapia, pero se usa también para reducir los recuentos sanguíneos. Nuevamente, no todas las personas lo necesitan, pero puede ser útil en determinados casos. Este medicamento es una inyección que los pacientes se administran a sí mismos de forma semanal o semana de por medio.

INHIBIDORES DE JAK Una nueva clase de fármacos que actúan de forma selectiva sobre la mutación JAK2 ha sido aprobada por la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) para el tratamiento de la PV, y se pueden usar ocasionalmente cuando los pacientes presentan efectos secundarios intolerables a otros tratamientos o cuando los otros tratamientos no surten efecto.

“Consulté a un médico que atiende a personas con NMP. Me dio información y luego también investigué yo misma antes de decidir un tratamiento”.

— Olivia, paciente que vive con una NMP

ENSAYOS CLÍNICOS

Los ensayos clínicos son el motor que impulsa el progreso en el tratamiento del cáncer. Estos estudios comparan el estándar de atención existente (el mejor tratamiento disponible que se conoce para cualquier tipo de cáncer) con nuevos fármacos, agentes o procedimientos que podrían ofrecer mejores resultados. No dude en preguntarle a su médico si hay algún ensayo clínico que podría beneficiarlo.

Si participa en un ensayo clínico, deberá cumplir con lo siguiente:

- Recibir el estándar de atención o el nuevo tratamiento que se está estudiando. Estar bien informado sobre los posibles efectos secundarios antes de ingresar al ensayo. Estar bien informado sobre los objetivos y las metas del ensayo.
- Recibir un alto nivel de atención y monitoreo constantes para su cáncer.
- Su médico deberá trabajar conjuntamente con usted para encontrar un ensayo que se adecue a su cáncer y sus objetivos. Para obtener más información o para encontrar un ensayo clínico, visite www.CancerSupportCommunity.org/ClinicalTrials.

PREGUNTAS PARA HACERLE A SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA:

- ¿Qué tratamiento(s) recomienda? ¿Cuál es el objetivo del tratamiento? ¿Cómo sabremos si el tratamiento está funcionando?
- ¿Con qué frecuencia necesitaré sesiones de flebotomía? ¿Cómo puedo mantener mis hematocritos en un nivel seguro? ¿La flebotomía tendrá efectos secundarios?
- ¿Es peligroso tomar aspirina?
- ¿Esta enfermedad se trata con trasplante de células madre?
- ¿Cuándo deberé comenzar con una quimioterapia, como hydrea®? ¿Qué efectos secundarios debo anticipar? ¿Puedo prevenir o tratar alguno de estos efectos secundarios?
- ¿Habrá efectos secundarios duraderos? ¿Qué puedo hacer al respecto?
- ¿Cómo sabré si el tratamiento está funcionando?
- ¿Con qué frecuencia necesitaré controles médicos?
- ¿Qué información tiene que me ayude a saber más sobre este tratamiento?
- ¿Qué sucederá si mi cáncer evoluciona o se transforma en leucemia o mielofibrosis?

Control de los efectos secundarios

Resulta útil conocer mejor los efectos secundarios de su(s) tratamiento(s) antes de comenzar, para saber qué esperar. Cuando tiene más información, puede trabajar con su equipo de atención médica para manejar su calidad de vida durante y después del tratamiento.

Comuníquese con su equipo de atención médica acerca de cualquier efecto secundario que pueda tener de forma que puedan ayudarlo a controlar los síntomas para que pueda sobrellevarlos. Tenga en cuenta que todos reaccionan diferente al tratamiento y experimentan los efectos secundarios de forma diferente.

Los efectos secundarios del tratamiento pueden ser a corto plazo y desaparecer incluso sin detener el tratamiento. Otros efectos secundarios solo se resuelven cuando se interrumpe la terapia. Hable con su equipo de atención médica sobre cualquier efecto secundario que presente, de forma que puedan ayudarlo a controlarlo.

Algunos efectos secundarios del tratamiento pueden ser duraderos. Es importante que hable con su médico para conocer estos efectos secundarios del tratamiento para poder sobrellevarlos y controlarlos.



Los desafíos de vivir con policitemia verdadera

Muchos pueden vivir con policitemia verdadera durante muchos años sin presentar síntomas. Esto significa que es posible que, a algunas personas que recibieron un diagnóstico de PV y no están presentando síntomas, el médico les sugiera no comenzar con ningún tipo de quimioterapia, y sí iniciar la flebotomía y terapia con aspirina.

Las personas que viven con PV pueden experimentar sentimientos de preocupación y miedo de vivir con una afección crónica y pueden sentir preocupación sobre si su cáncer se transformará en una enfermedad más agresiva, como leucemia aguda o mielofibrosis.

Vivir con esta incertidumbre puede ser estresante. Es importante compartir con su médico toda inquietud que tenga. Al hablar y trabajar junto a su equipo de atención médica, usted puede tomar el control y mantener su calidad de vida.

“La PV es una afección rara. Eso hace que sea tan útil conectarse con otros que también la tienen. Los pacientes informados e involucrados mejoran no solo su propia atención, sino que pueden contribuir a mejorar la atención de la comunidad más amplia de personas con enfermedades raras”.

— Dra. Laura C. Michaelis

Encontrará su propio camino y desarrollará sus propias estrategias para controlar su enfermedad y su vida, pero hay algunos consejos más que pueden ayudarlo:

NO INTENTE HACER TODO DE UNA VEZ. Viva el presente, tanto como pueda. Concéntrese en lo que sucede ahora y lo que necesita hacer para tratar esa situación.

PIDA AYUDA. Muchos de sus familiares y amigos quieren acompañarlo. Muéstrese abierto sobre lo que pueden hacer para apoyarlo. Es útil ser específico. Pídale una comida, que cuiden a sus hijos, que lo lleven en automóvil o simplemente que lo acompañen en un día difícil.

VAYA ACOMPAÑADO a las citas médicas y procedimientos. Esto es importante porque un par de ojos y oídos adicionales con frecuencia ayudan a recordar e interpretar la información que le brindan.

BUSQUE TIEMPO PARA USTED MISMO y las cosas que disfruta. Es importante que continúe haciendo lo que disfruta tanto como sea posible. Para muchos, puede ser algo tan sencillo como salir a caminar o plantar flores. Para otros, puede ser no dejar de trabajar. Quizás deba adaptar sus actividades para que sean acordes a su nivel de energía y estado físico, pero no pierda de vista la importancia de continuar haciendo lo que disfruta hacer en su vida.

INTENTE PRACTICAR ACTIVIDADES QUE INTEGRAN MENTE Y CUERPO, como el yoga o la meditación. Estas actividades pueden ser beneficiosas para el bienestar general de una persona. Independientemente de si son ejercicios respiratorios para ayudarlo a disminuir el estrés y la ansiedad, o si son técnicas de imágenes guiadas para desviar el foco de las preocupaciones actuales, los ejercicios que integran mente y cuerpo pueden resultar beneficiosos para reducir el estrés en las personas que viven con PV.

BUSQUE APOYO. Aunque la policitemia verdadera es una afección rara, existen grupos de apoyo que se enfocan en personas que recibieron un diagnóstico de NMP. Estos grupos ofrecen una oportunidad para reunirse y aprender de otras personas que están experimentando los mismos sentimientos y preocupaciones, para comparar situaciones y buscar opiniones. Debido a que la PV es una afección crónica, hablar con otras personas que están experimentando efectos secundarios similares puede ser de ayuda para que alguien que vive con PV sienta el apoyo y el cuidado. Hablar sirve para aliviar preocupaciones y todo sentimiento de aislamiento y soledad que pueden experimentar con frecuencia las personas que viven con una enfermedad rara. Sin importar si encuentra ese apoyo en persona, a través de grupos de apoyo en línea o por teléfono, los beneficios son los mismos: recibir apoyo ayuda a disminuir la ansiedad.

Información general para el cáncer, supervivencia y apoyo

CancerCare 800-813-4673 www.cancercare.org

Clinicaltrials.gov www.clinicaltrials.gov

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (The Leukemia and Lymphoma Society)
800-955-4572 www.lls.org

MPN Education Foundation www.mpninfo.org

MPN Research Foundation 312-683-7249 www.mpnresearchfoundation.org

Fundación Defensora del Paciente (Patient Advocate Foundation) 800-532-5274 www.patientadvocate.org

RECURSOS DE CANCER SUPPORT COMMUNITY

Los recursos y programas de Cancer Support Community (CSC) están disponibles sin cargo. Para acceder a cualquiera de los siguientes recursos, llame al 1-888-793-9355 o visite www.CancerSupportCommunity.org

CANCER SUPPORT HELPLINE ®

Ya sea que le hayan diagnosticado cáncer recientemente, haya sobrevivido al cáncer hace tiempo, esté cuidando a una persona con cáncer o sea un profesional de atención médica en busca de recursos, la línea gratuita Cancer Support Helpline (1-888-793-9355) de la CSC cuenta con asesores certificados disponibles para brindarle asistencia de lunes a viernes de 9 a. m. a 9 p. m., hora del este.

OPEN TO OPTIONS ®

Si debe tomar una decisión relacionada con un tratamiento para el cáncer, este programa respaldado por investigaciones puede ayudarlo. En menos de una hora, nuestros especialistas capacitados pueden ayudarlo a crear una lista escrita de preguntas específicas relacionadas con sus inquietudes para su médico.

FRANKLY SPEAKING ABOUT CANCER ®

La emblemática serie de educación para el cáncer de CSC ofrece información fiable para los pacientes con cáncer y sus seres queridos. La información está disponible a través de publicaciones, y programas en línea y presenciales.

SERVICIOS PARA LA RED DE AFILIADOS

Más de 50 centros y más de 100 centros satélites en todo el país ofrecen grupos de apoyo presenciales, talleres educativos y programas de estilo de vida saludable diseñados específicamente para personas afectadas por el cáncer, sin costo para los afiliados.

CANCER EXPERIENCE REGISTRY®

Se trata de un registro compuesto por una comunidad de personas afectadas por el cáncer. El enfoque principal del registro consiste en reunir, analizar y compartir información sobre la experiencia y las necesidades de los pacientes y sus familias. Para participar, visite www.CancerExperienceRegistry.org.

Un agradecimiento especial a nuestros colaboradores y revisores: Dra. Laura C. Michaelis, Linda Zignego, RN, BSN, Froedert Hospital y Medical College of Wisconsin; y Rebecca Fritz, LCSW, Gilda's Club Chicago.

Cancer Support Community y sus socios brindan esta información como un servicio. El objetivo de esta publicación no es reemplazar la atención médica ni las sugerencias de su médico. Lo instamos a que consulte a su médico o a otro profesional de atención médica para que responda sus preguntas y obtener más información.

ESTE PROGRAMA ES POSIBLE GRACIAS A UNA SUBVENCIÓN DE:

© Agosto 2017 Cancer Support Community. Todos los derechos reservados.

Diseño de Yolanda Cuomo Design, NYC; Ilustración de tapa © Anthony Russo

