

FRANKLY
SPEAKING
ABOUT CANCER

Mielofibrosis



Las personas con cáncer que participan activamente en su atención en conjunto con su equipo de atención médica mejorarán la calidad de su vida y podrían aumentar la posibilidad de recuperación. Las personas con cáncer que participan



Índice

PRÓLOGO	1
CAPÍTULO 1 / FORTALÉZCASE	2
CAPÍTULO 2 / COMPRENDER LA MIELOFIBROSIS.....	6
CAPÍTULO 3 / SÍNTOMAS Y COMPLICACIONES DE LA MIELOFIBROSIS.....	10
CAPÍTULO 4 / DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA MIELOFIBROSIS	12
CAPÍTULO 5 / CONTROLAR LOS EFECTOS SECUNDARIOS.....	20
CAPÍTULO 6 / SOBRELLEVAR LAS EMOCIONES DE LA MIELOFIBROSIS.....	24
CAPÍTULO 7 / AVANZAR.....	27
CAPÍTULO 8 / GLOSARIO Y RECURSOS	30

Prólogo

Este folleto fue diseñado para ayudarlo a tener más control sobre su situación y sus decisiones de tratamiento al proporcionarle una mejor comprensión de qué es la **mielofibrosis** y cómo se diagnostica, cuáles son los tratamientos disponibles y qué podría necesitar para manejar el impacto emocional del **cáncer**. También brinda información sobre organizaciones y recursos fiables que pueden ayudarlo a encontrar apoyo, a sentirse acompañado y a permitirle desarrollar un renovado sentido de la esperanza. Piense en su equipo de atención médica como un compañero en este camino.



Consulté a una médica que trata a pacientes con MF. Me dio información y luego investigué por mi cuenta. Soy muy proactiva en esos casos y siento que es necesario serlo. Tienes que tener fe en tu médico, pero definitivamente debes ser proactivo e investigar constantemente el material que te brindan.

— Olivia, paciente con mielofibrosis

1

Fortalézcase

EL IMPACTO DEL CÁNCER

La frase “usted tiene cáncer” puede ser devastadora para una persona y su sistema de apoyo. En estudios realizados por Cancer Support Community, se identificaron tres factores de estrés emocional frecuentes que afectan a la mayoría de las personas con cáncer: una sensación de soledad no deseada, una pérdida de control y una pérdida de la esperanza. La angustia emocional es frecuente en personas con cáncer y puede abarcar sensaciones de vulnerabilidad, enojo, tristeza, depresión y ansiedad.

Además de la angustia emocional, también se alteran los elementos prácticos de la vida cotidiana, lo que puede ocasionar estrés. Esto puede incluir cambios en los roles familiares, una carga para los recursos económicos y una disminución de la autoestima.

Afortunadamente, puede tomar medidas para informarse, buscar apoyo y conocer cómo superar la angustia emocional para mejorar su calidad de vida.

EL ENFOQUE DEL FORTALECIMIENTO

Cancer Support Community usa el concepto de fortalecimiento para permitir que las personas afectadas por el cáncer logren un mayor sentimiento de control sobre su enfermedad. Este enfoque de fortalecimiento establece lo siguiente:

Las personas con cáncer que participan activamente en su recuperación en conjunto con su equipo de atención médica mejorarán la calidad de su vida y podrían aumentar la posibilidad de su recuperación.

Las personas que adoptan esta filosofía realizan lo siguiente:

- Toman decisiones activas en su tratamiento.
- Realizan cambios en su vida que consideran importantes.
- Trabajan en conjunto con su médico a través de una comunicación abierta.
- Acceden a recursos y fuentes de apoyo.

El camino que cada uno transita a través del cáncer es único. No existe un manual de instrucciones que indique cómo fortalecerse, y no hay una forma correcta o incorrecta de hacerlo. Los diferentes tipos de personas necesitan diferentes cosas. Usted decide qué es mejor para usted.



En cierto modo, bajar la velocidad es algo positivo. No es del todo negativo. Siempre soy consciente del don de poder valorar lo que tengo y lo que experimento. Das menos por hecho.

— Jason, paciente con mielofibrosis

DIEZ MEDIDAS QUE PUEDE TOMAR PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA

- 1. Un día por vez. Una decisión por vez.** Intente enfocarse en resolver solamente los problemas de hoy. Evite proyectar situaciones que sean el peor de los casos para el futuro. Avanzar de a un pequeño paso por vez puede ayudarlo a sentirse menos vulnerable y a darle un mayor nivel de control.
- 2. Pida apoyo.** Muéstrese abierto con su familia y sus amigos sobre cómo se siente y cómo pueden apoyarlo. Dé ejemplos específicos, como llevarlo en automóvil a las citas, investigar fuentes de asistencia económica o simplemente escuchar cuando usted necesita hablar. Es también una buena práctica ir acompañado por alguien a las citas médicas para que tome notas y que lo ayude a recordar indicaciones. Su enfermero o trabajador social oncológico pueden ofrecerle información muy valiosa.
- 3. Comuníquese con su equipo de atención médica. Prepare una lista de preguntas para cada cita.** Si no comprende algo, pida que se lo expliquen. Solicite ver las radiografías o las imágenes de las exploraciones para tener una mejor idea de su estado. Si no desarrolla una buena relación con su médico, considere buscar otro. En general, es útil tener una segunda opinión sobre su diagnóstico y tratamiento para sentirse más cómodo con los pasos a seguir.
- 4. Retenga tanto control de su vida como sea razonable.** Tener cáncer podría hacer que sea difícil para usted sentirse en control de su vida y su atención. Trabaje con su médico, enfermero y cuidador para desarrollar un plan que le dé tanto control sobre su vida como desea y pueda manejar cómodamente.
- 5. Reconozca y exprese sus sentimientos.** Un diagnóstico de cáncer puede desencadenar muchas emociones fuertes. Tómese el tiempo para escucharse. Encuentre formas constructivas de expresar sus sentimientos a través de la escritura, la conversación, la actividad física o los proyectos creativos. Considere recurrir a apoyo profesional si siente que la depresión o la ansiedad están obstaculizando su capacidad de desenvolverse bien.
- 6. Busque el apoyo de otros sobrevivientes al cáncer.** Con frecuencia, las personas encuentran confort cuando se comunican con otros afectados por el cáncer. Pídale a su médico, enfermero o trabajador social información sobre grupos de apoyo locales. También puede comunicarse con Cancer Support Community para conocer formas de conectarse personalmente, en grupos, o en línea con otras personas.
- 7. Aprenda técnicas de relajación.** La “relajación” hace referencia a un estado físico tranquilo y controlado, que aumentará su bienestar.

Quizás tenga que aprender sobre la relajación o incorporarla a su vida, pero es importante hacerlo. Tenga en cuenta música que lo hace feliz, leer un libro o salir a caminar. Los programas de yoga, tai chi o meditación también son útiles. Tómese el tiempo para disfrutar el momento.

8. Haga lo que disfruta. Intente encontrar el humor en los momentos inesperados de cada día. Tenga en cuenta actividades que disfruta y que puede hacer cómodamente. Si necesita estar un tiempo solo, permítase ese lujo.

9. Tome decisiones para un estilo de vida sano. Nunca es demasiado tarde para hacer cambios que serán una absoluta mejora para su bienestar. Mejorar su dieta, incluir ejercicios en su rutina y mantener la intimidad son todas formas de sentirse mejor, tanto física como emocionalmente.

10. Mantener un espíritu esperanzado. La esperanza es conveniente y razonable. Existen millones de personas que han combatido el cáncer. Incluso si la recuperación de su cáncer es complicada, puede establecer pequeños objetivos y disfrutar de los placeres diarios. Quizás quiera redefinir de qué forma y cómo usted experimenta la esperanza enfocándose en sus creencias espirituales, costumbres culturales y conexiones familiares.

AYUDA PARA PREPARARSE PARA LAS DECISIONES DEL TRATAMIENTO DEL CÁNCER



Open to Options™ es un programa gratuito diseñado para ayudar con lo siguiente:

- **Crear** la lista de preguntas que tiene para su médico o equipo de atención médica.
- **Organizar** las preguntas que se llevará a la cita.
- **Comunicar** sus preguntas e inquietudes con claridad.

¡FUNCIONA! Los pacientes que participaron en el programa:

- Estaban menos ansiosos sobre la cita con el médico.
- Sintieron que sus citas se desarrollaron más fluidamente.
- Se sintieron mejor sobre la decisión de atención que tomaron.

¡Participar es sencillo y GRATUITO!

1-888-793-9355

www.cancersupportcommunity.org/

Open2Options

2

Comprender la mielofibrosis

COMPRENDER LA MIELOFIBROSIS

La médula ósea

Para comprender mejor la mielofibrosis (MF), resulta útil tener una comprensión básica de la **médula ósea** y sus diversas funciones. La médula ósea es el tejido esponjoso que se encuentra dentro de los huesos y donde se encuentran los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las **plaquetas**. **Las células madre** son células inmaduras en la médula ósea que se convierten en estas células sanguíneas. Cada uno de estos tipos de células cumple una función fundamental en el cuerpo. Los glóbulos rojos llevan el oxígeno a los tejidos, los glóbulos blancos combaten las infecciones y las plaquetas ayudan a la coagulación.

Neoplasias mieloproliferativas

La mielofibrosis es una de las tres enfermedades más frecuentes clasificada como **neoplasia mieloproliferativa** (NMP). Las NMP son tipos de cáncer en la sangre en los que se produce una excesiva cantidad de células sanguíneas en la médula ósea y son provocados por mutaciones genéticas en las células madre de la sangre. Existen tres tipos principales de NMP. El diagnóstico depende de qué tipo de célula sanguínea resultó afectada: Otras neoplasias mieloproliferativas incluyen la policitemia verdadera (PV) y la trombocitemia esencial (TE). De hecho, entre un diez y un quince por ciento de los casos de mielofibrosis comienzan como TE o PV.

Mielofibrosis

Según la publicación de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (The Leukemia & Lymphoma Society) *Información sobre la mielofibrosis*, la mielofibrosis ocurre en alrededor de 1.5 de cada 100,000 personas en Estados Unidos al año. La enfermedad afecta tanto a hombres como mujeres y generalmente se la diagnostica en personas mayores de 50 años; no obstante, la mielofibrosis puede ocurrir a cualquier edad. La mielofibrosis es un tipo de leucemia crónica (cáncer de la sangre) y puede presentarse por sí sola (**mielofibrosis primaria**) o como consecuencia de otro trastorno de la médula ósea (**mielofibrosis secundaria**). En la mielofibrosis primaria, una mutación genética en una sola célula

¿TENGO CÁNCER?

Debido a que la Organización Mundial de la Salud clasificó la mielofibrosis como cáncer hace poco tiempo, con frecuencia hay una falta de información coherente para pacientes y cuidadores cuando reciben el diagnóstico. Cancer Support Community realizó en el año 2012 una encuesta a pacientes con MF para comprender cómo se ven a sí mismos los pacientes y cómo ven las dificultades de un diagnóstico de mielofibrosis.

Solamente a un 14 % de los encuestados les informaron que tenían cáncer en el momento del diagnóstico y todos estos encuestados consideraban que tenían cáncer. A aquellos a quienes no informaron inicialmente que tenían cáncer cuando recibieron su diagnóstico, un 50 % considera actualmente que tiene cáncer; un 14 % aún no considera que tiene cáncer y un 8 % no estaba seguro.

Estos resultados demuestran la necesidad de aumentar la educación y la percepción general de la enfermedad que los pacientes tienen sobre la mielofibrosis.

Los resultados de esta encuesta respaldan la necesidad de que existan materiales, como este folleto, para garantizar que los pacientes tengan información fiable y actualizada sobre la mielofibrosis.

madre hematopoyética (productora de sangre) altera la producción de células sanguíneas normales del cuerpo, incluidos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Al igual que en la mayoría de los procesos cancerosos, las células anormales comienzan a superar a las células normales, lo que provoca una alteración en la función que desempeñan esas células. También provoca una importante cicatrización de la médula ósea, lo que se conoce como fibrosis.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) clasificó la mielofibrosis como una neoplasia en el año 2010. Fue durante este período que se consideró que quienes habían sido diagnosticados con mielofibrosis tenían cáncer. En personas que no tienen síntomas, se puede sospechar la presencia de una MF cuando un control médico de rutina revela un agrandamiento del **bazo** y resultados anormales en los análisis de sangre. Los resultados de un análisis de sangre (un **hemograma completo**, o CBC) que sugieren un diagnóstico de MF con frecuencia incluyen lo siguiente:

- Una disminución en la cantidad de **glóbulos rojos (anemia)** por debajo de los niveles normales.
- Un aumento o una disminución de la cantidad de **glóbulos blancos**.
- Un aumento del nivel de plaquetas por encima de los niveles normales (ocurre en aproximadamente un tercio de los pacientes con MF).
- Una disminución de leve a moderada del nivel de plaquetas por debajo de los niveles normales (ocurre en aproximadamente un tercio de los pacientes con MF).

DATOS PUNTUALES SOBRE LA MIELOFIBROSIS

- La mielofibrosis (MF) es un cáncer de médula ósea poco frecuente. Pertenece a un grupo de tipos de cáncer de la sangre relacionados que se conocen como “neoplasias mieloproliferativas” (NMP) en los que las células de la médula ósea que producen la sangre se desarrollan y funcionan de forma anormal. La formación de tejido cicatricial fibroso provoca anemia grave, debilidad, **fatiga** y agrandamiento del bazo y el hígado.
- La MF es un tipo de leucemia crónica y puede presentarse por sí sola (mielofibrosis primaria) o como consecuencia de otro trastorno de la médula ósea. Otras NMP que pueden evolucionar hacia una mielofibrosis incluyen policitemia verdadera y trombocitemia esencial.
- La MF se desarrolla cuando ocurre una mutación genética en las células madre de la sangre. Se desconoce la causa de la mutación genética. Entre un 50 y un 60 por ciento de las personas con MF tienen una mutación del gen de la cinasa de Janus 2 (*JAK2*). Los investigadores están estudiando otras mutaciones genéticas que posiblemente sean responsables de la MF.
- Generalmente, la MF se desarrolla lentamente y es posible que algunas personas vivan sin síntomas durante varios años. No obstante, otras personas pueden empeorar progresivamente y requerir tratamiento. En ambos casos, los pacientes necesitan un monitoreo regular.
- El objetivo del tratamiento para la mayoría de los pacientes con MF es aliviar los síntomas y reducir el riesgo de complicaciones. Entre los tratamientos se incluyen **transfusiones** de sangre, **quimioterapia**, radiación o extirpación del bazo (**esplenectomía**), fármacos para tratar la anemia y trasplante **allogénico** de células madre. El ruxolitinib (Jakafi™) es el primer fármaco aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) de los Estados Unidos para tratar la MF porque se ha demostrado que reduce varios síntomas relacionados con la MF y controla el agrandamiento del bazo. Otras posibles terapias para el tratamiento de la MF se están estudiando en ensayos clínicos.
- El trasplante allogénico de células madre (TACM) es la única cura posible para la MF. Este tratamiento conlleva un riesgo importante de efectos secundarios que podrían poner en peligro la vida. El TACM no es una buena opción para la mayoría de las personas con MF debido a la edad, el curso de la enfermedad u otros problemas de salud.

3

Síntomas y complicaciones de la mielofibrosis

En general, la mielofibrosis se desarrolla muy lentamente y, por lo tanto, los síntomas frecuentemente no se desarrollan temprano en el proceso de la enfermedad. No obstante, al aumentar la cantidad de células anormales, provocan cada vez más alteraciones en el funcionamiento de las células sanguíneas normales.

SÍNTOMAS DE LA MIELOFIBROSIS

- Fatiga, debilidad o falta de aire. Estos síntomas están asociados con una disminución de los glóbulos rojos (anemia).
- Dolor o hinchazón debajo de las costillas del lado izquierdo, provocado por un agrandamiento del bazo (**esplenomegalia**).
- Agrandamiento del hígado (**hepatomegalia**).
- Palidez.
- Facilidad para que aparezcan hematomas o sangrado, debido a una disminución en el recuento de plaquetas (**trombocitopenia**)
- Puntos planos y rojos debajo de la piel provocados por el sangrado (**petequias**).
- **Sudoración nocturna** excesiva.
- Fiebre.
- Infecciones frecuentes a causa de un recuento bajo de glóbulos blancos (**neutropenia**).
- Dolor en los huesos o las articulaciones.
- Pérdida de peso.
- Picazón (**prurito**).

COMPLICACIONES CON UNA MAYOR EVOLUCIÓN DE LA MIELOFIBROSIS

Hipertensión portal

Es un aumento de la presión arterial de la vena porta, que es la vena que transporta la sangre del bazo al hígado. Cuando aumenta el volumen de sangre en el bazo, también lo hace la presión en la vena porta. Esto podría forzar el ingreso excesivo de sangre en venas más pequeñas en el estómago y el esófago, lo que podría provocar que las venas se rompan y sangren.

Hematopoyesis extramedular

Esto ocurre cuando una formación de células sanguíneas fuera de la médula ósea crea grumos, o tumores, de células sanguíneas en desarrollo en otras áreas de su cuerpo. Estos tumores pueden provocar sangrado en su sistema gastrointestinal, tos o saliva con sangre, compresión de la médula espinal o convulsiones.

Endurecimiento e inflamación del tejido óseo

La mielofibrosis puede provocar un endurecimiento de la médula ósea y una inflamación del tejido conjuntivo que rodea los huesos. Esto puede provocar un grave dolor en los huesos y las articulaciones, y sensibilidad.

Gota

Es una afección provocada por una producción excesiva de ácido úrico. Como consecuencia de esta producción excesiva, se desarrollan depósitos similares a agujas en las articulaciones, lo que provoca dolor e inflamación en las articulaciones.

Leucemia aguda

Algunas personas con mielofibrosis con el tiempo desarrollan leucemia mielocítica aguda, un tipo de cáncer de la sangre y la médula ósea que evoluciona rápidamente.

Solo intentar obtener el diagnóstico de mielofibrosis para mi esposa fue todo un desafío. Se sometió a tantas pruebas y no comprendíamos al principio si era cáncer. Sin embargo, cuando finalmente tuvimos el diagnóstico correcto, pudimos crear un plan y comenzar con el tratamiento.

— cuidador de mielofibrosis

4

Diagnóstico y tratamiento de la mielofibrosis

Con mayor frecuencia, las personas que recibieron un diagnóstico de mielofibrosis no manifiestan síntomas obvios. Se puede sospechar una MF cuando en un control de rutina se observa un bazo agrandado o resultados anormales en un hemograma. En ese momento, es posible que el médico general lo derive a un hematólogo/oncólogo (un médico que se especializa en tipos de cáncer de la sangre). Su **hematólogo/oncólogo** coordinará su plan de tratamiento, de forma que es importante que encuentre a alguien en esta especialización con quien le resulte cómodo trabajar. Para obtener información sobre cómo elegir un médico o un centro de tratamiento, consulte la publicación gratuita *Cómo elegir un especialista en cáncer de la sangre* o *Centro de tratamiento* publicado por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (The Leukemia and Lymphoma Society).



La gama de tratamientos para la mielofibrosis puede ser abrumadora al principio. Aunque existe una variedad de enfoques de tratamiento, usted y su médico deberán analizar constantemente cómo se puede manejar su enfermedad en el transcurso del tiempo.

— Dr. Ross Levine, Memorial Sloan Kettering Cancer Center

CUÁNDO BUSCAR UNA SEGUNDA OPINIÓN

Siempre es una buena idea tener en cuenta una segunda opinión. Una segunda opinión puede darle información adicional, opciones de tratamiento o acceso a un centro médico diferente. También puede darle la seguridad de que ya está en el camino correcto. Algunas compañías de seguro requieren una segunda opinión y otras cubren el costo si usted solicita una.

Otras razones para considerar una segunda opinión:

- Si no está seguro sobre su diagnóstico o las opciones de tratamiento.
- Si recibió el diagnóstico de alguien con experiencia limitada en el tratamiento de la mielofibrosis y desea hablar con alguien con más experiencia.
- Si le interesa un ensayo clínico.

Las personas deberían saber sobre otros tratamientos que ofrecen otros médicos. Buscar más opiniones; hacer un plan de tratamiento propio. No encontré un médico que guíe mi tratamiento. Yo mismo guío mi tratamiento.

—Paciente con mielofibrosis

ENCONTRAR UN MÉDICO EXPERIMENTADO

Es muy importante encontrar un médico con experiencia en el tratamiento de la mielofibrosis, que responda sus preguntas y con el que se sienta cómodo.

Nunca tema hacerle a su médico preguntas importantes como las siguientes:

- ¿Cuánta experiencia tiene en el tratamiento de la mielofibrosis?
- ¿Está certificado por la Junta Médica para esta especialidad?
- ¿Está actualizado sobre los tratamientos más recientes para la mielofibrosis? De ser así, ¿cómo?
- ¿Participan los médicos de su clínica/hospital en ensayos clínicos?
- ¿Aceptan mi seguro médico (para cubrir el costo de la atención)?
- ¿Me derivarán a un enfermero oncológico o trabajador social oncológico para que me asista con educación, recursos y apoyo?
- ¿Qué otros servicios de apoyo están disponibles para mí y mi familia?
- ¿Con qué frecuencia y cuándo puedo comunicarme con mi equipo de tratamiento en caso de tener preguntas? (¿Puedo comunicarme por correo electrónico o teléfono o prefiere solamente visitas al consultorio?)

¿QUÉ PRUEBAS DE DIAGNÓSTICO DEBERÍA ESPERAR?

Se usará una combinación de pruebas que examinan la sangre y la médula ósea para determinar el tratamiento.

Además de un examen físico y antecedentes, es posible que se usen las siguientes pruebas de diagnóstico:

Es posible que un **hemograma completo**, conocido también como CBC (complete blood count), muestre uno o más de los siguientes resultados que podrían sugerir un diagnóstico de mielofibrosis:

- Disminución del recuento de glóbulos rojos (anemia).
- Aumento del recuento de glóbulos blancos.
- Aumento o disminución del recuento de plaquetas.

Además de que los resultados de los recuentos de células sanguíneas estén fuera de los rangos normales, es posible que se observen anomalías en la forma, el tamaño o la madurez de las células, lo que podría indicar un problema. También es posible que determinados niveles en la sangre estén elevados o bajos, lo que podría necesitar que se realicen más pruebas.

- **La ecografía** toma una imagen llamada ultrasonido que se crea al proyectar ondas sonoras en los órganos de la cavidad abdominal para detectar alguna anomalía. Esta prueba podría utilizarse para detectar anomalías en el bazo o hígado.

- **Las imágenes por resonancia magnética (RM)** pueden producir una imagen detallada de los órganos y los huesos del cuerpo mediante un imán, ondas de radio y una computadora. Esta prueba podría utilizarse para identificar cambios en los huesos que indiquen la presencia de mielofibrosis.
- **Un examen de médula ósea** puede confirmar un diagnóstico de mielofibrosis. Al extraer una pequeña muestra de hueso y médula ósea y estudiarla bajo el microscopio, se pueden observar componentes genéticos que pueden ayudar tanto en el diagnóstico como en las decisiones de tratamiento. Estas pruebas generalmente se realizan al mismo tiempo, como procedimientos ambulatorios en el hospital.
 - La aspiración extrae la parte líquida de la médula ósea.
 - La biopsia y la aspiración generalmente se realizan al mismo tiempo, como procedimientos ambulatorios.
- **Las pruebas genéticas** también pueden realizarse analizando una muestra de sangre o tejido de médula ósea. En la mayoría de los pacientes con mielofibrosis se observan determinadas mutaciones genéticas, como la mutación *JAK2*.

EL TRATAMIENTO DE LA MIELOFIBROSIS ENFOQUES AL TRATAMIENTO

¿Quiénes participan en el tratamiento de la mielofibrosis?

Es posible que varios médicos participen en su atención. Además de su hematólogo/oncólogo, es posible que también lo atiendan un cirujano, un oncólogo radioterapeuta o un especialista en trasplante de células madre.

Otros actores claves de su equipo médico incluyen personas de apoyo, como su enfermero oncológico, su enfermero gestor, trabajador social oncológico y 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.



Para obtener más información sobre el costo de la atención, consulte **Frankly Speaking About Cancer: sobrellevar el costo de la atención** al 1-888-793-9355 o en www.cancersupportcommunity.org.

Observar y esperar

Los pacientes que no tienen síntomas y no muestran signos de anemia, agrandamiento del bazo u otras complicaciones, generalmente no reciben tratamiento en el momento del diagnóstico. Algunas personas se mantienen estables y sin síntomas durante muchos años. Sin embargo, es muy importante monitorear de cerca a dichos pacientes a través de controles y exámenes médicos regulares para detectar cualquier signo o síntoma de evolución de la enfermedad.

Terapias con fármacos

Existen varios fármacos que se usan en el tratamiento de la mielofibrosis y muchos de ellos tienen enfoques muy diferentes para desacelerar el proceso de la enfermedad o controlar los efectos de la enfermedad. Con cualquier fármaco es posible que existan efectos secundarios; su médico o enfermero deberá revisarlos con usted antes de comenzar.

- **Quimioterapia:** son fármacos que matan a las células cancerosas que se dividen rápidamente. Estos agentes también atacan otras células de rápido crecimiento en el cuerpo, como las de las uñas y el pelo, y pueden provocar otros efectos secundarios más graves. Estos fármacos pueden administrarse por boca (vía oral) o por una vena (vía intravenosa).

- **Inhibidor de la cinasa asociada a Janus (JAK):** este tipo de fármaco inhibe las enzimas llamadas “JAK1” y “JAK2”, que participan en la regulación de la sangre. Es importante destacar que los inhibidores de JAK funcionan tanto en pacientes con mutación de JAK como en aquellos que no la tienen. El inhibidor de JAK es la primera terapia para pacientes con MF aprobada por la FDA. El enfoque está en tratar y disminuir algunos de los síntomas de la MF, incluido el agrandamiento del bazo, la sudoración nocturna, la picazón y el dolor de los huesos o los músculos. Puede ocurrir un aumento del riesgo de sangrado e infección, al igual que la aparición de hematomas, mareos y dolor de cabeza.
- **Inmunomoduladores (IMiD):** los fármacos de esta clase actúan contra las células cancerosas, afectando las funciones del sistema inmunitario. Se usan ciertos inmunomoduladores para tratarla anemia de los pacientes con MF. Se han utilizado otros inmunomoduladores para tratar el agrandamiento del bazo, el dolor de los huesos y el recuento alto de plaquetas en determinados pacientes con MF. Otros inmunomoduladores están siendo estudiados en ensayos clínicos.
- **Terapia de andrógenos:** estos fármacos son formas sintéticas de las hormonas masculinas y pueden promover la producción de glóbulos rojos. Se los usa para aliviar los síntomas de la anemia grave en pacientes con MF. Estos fármacos pueden ser tóxicos para el hígado y, consecuentemente, requieren que se monitoreen de cerca las funciones

hepáticas a través de análisis de sangre y ecografías. También podrían provocar el crecimiento de vello facial y otros efectos masculinizantes en las mujeres.

- **Eritropoyetina recombinante:** este tratamiento ayuda a regular la producción de glóbulos rojos. Se administra de forma intramuscular (dentro del músculo) o mediante inyección subcutánea (debajo de la piel). No obstante, la respuesta de los síntomas relacionados con la anemia en pacientes con MF ha sido limitada.
- **Glucocorticoides:** conocidos también como “esteroides”, estos fármacos se usan para tratar una variedad de afecciones. Se los usa en los pacientes con MF para tratar anemias graves. Pueden ocurrir una variedad de efectos secundarios al usar glucocorticoides, pero generalmente son controlables con un uso a corto plazo.
- **Bisfosfonatos:** estos fármacos se usan para prevenir la pérdida ósea en pacientes con cáncer y puede aliviar el dolor de huesos, así como aumentar los recuentos sanguíneos en los pacientes con MF. Estos fármacos se administran por vía intravenosa. El uso a corto plazo puede provocar malestar estomacal.
- **Clorhidrato de anagrelida:** este fármaco, administrado por vía oral, puede usarse en pacientes con MF que tienen un recuento de plaquetas extremadamente elevado, especialmente después de una esplenectomía. Puede presentarse dolor de cabeza, diarrea, debilidad, náuseas y mareos.

Radioterapia

La radiación usa rayos de gran potencia, como los rayos X, para matar células. La **radioterapia** puede ayudar a reducir el tamaño del bazo cuando la extirpación quirúrgica no es una opción viable. También se utiliza para tratar el dolor de los huesos y los tumores fuera de la médula ósea.

Extirpación quirúrgica del bazo (esplenectomía)

Si el bazo está agrandado y le causa complicaciones y dolor, y otras intervenciones no han sido exitosas, es posible que se beneficie de una extirpación quirúrgica del bazo. Su médico considerará los riesgos y beneficios de su situación particular y determinará si esta es una opción viable. De realizarse la cirugía, se lo monitoreará de cerca en caso de que ocurran complicaciones.

Trasplante de células madre

Este es el único tipo de tratamiento que tiene el potencial de curar la mielofibrosis. No obstante, es un tratamiento de muy alto riesgo y solo se lo puede considerar para pacientes considerados aptos, y depende de la disponibilidad de un donante compatible.

- **Trasplante alogénico de células madre:** en este procedimiento, el paciente recibe altas dosis de quimioterapia o radiación para destruir la médula ósea enferma. Las células madre del donante (otra persona que no es el paciente) se infunden en el paciente.
- **Trasplante no mieloablativo de células madre:** este trasplante usa dosis más bajas de quimioterapia o radiación antes de la infusión de células del donante. Este tipo de trasplante se puede usar en pacientes más ancianos y enfermos que podrían no ser elegibles para recibir un trasplante alogéno.

Ensayos clínicos

Debido a que los médicos aún están intentando encontrar tratamientos más efectivos para la mielofibrosis, los ensayos clínicos son una opción importante a tener en cuenta. Los ensayos clínicos son estudios de investigación para evaluar nuevos fármacos o enfoques de tratamiento que sean prometedores. Participar en un ensayo clínico podría brindarle la oportunidad de estar entre los primeros en beneficiarse de los tratamientos más avanzados que están disponibles. Si está interesado en participar en un ensayo clínico, pregúntele a su equipo de atención médica sobre estudios en los que podría participar.

La investigación más reciente sobre la mielofibrosis observa la efectividad de varios inhibidores diferentes de JAK-2 en pacientes con MF. Este tratamiento deriva del conocimiento de que la mutación del gen JAK2 es una mutación que podría causar el desarrollo de mielofibrosis. Los fármacos inhibidores de JAK2 se usan para todas las mutaciones, incluidas las que no son JAK2. Algunos de los beneficios de dichas terapias podrían incluir: reducción del tamaño del bazo, mejora de la anemia, el recuento de plaquetas y otros síntomas, incluida la fatiga, la sudoración nocturna, la debilidad y la falta de aire.

TIPOS DE ENSAYOS CLÍNICOS	
TIPO DE ENSAYO	OBJETIVOS DEL ESTUDIO
Ensayos de prevención	¿Qué puede prevenir que el cáncer se desarrolle?
Ensayos de selección y detección temprana	¿Qué nuevos métodos de selección y detección se pueden utilizar para identificar el cáncer en las personas antes de que se disemine y antes de que se presenten síntomas?
Ensayos de diagnóstico	¿De qué forma pueden las nuevas pruebas identificar el cáncer antes y con más precisión?
Ensayos de tratamiento (o terapéuticos)	¿Qué nuevos tratamientos se pueden usar para detener o curar el cáncer?
Ensayos de calidad de vida y atención de apoyo	¿Qué se puede hacer para mejorar el bienestar general de las personas que tienen cáncer? ¿Qué se puede hacer para que las personas que tienen cáncer estén más cómodas?

5

Controlar los efectos secundarios

De la misma forma en que el plan de tratamiento de cada paciente es individualizado, los efectos secundarios que cada persona sufre podrían ser muy diferentes entre los pacientes. Es por esto que en este documento brindamos solamente información general y le sugerimos que trabaje de cerca con su equipo de atención médica para controlar los efectos secundarios que **usted** presente.

Los efectos secundarios del tratamiento del cáncer se deben al tipo de tratamiento específico que reciba. Pueden ir de leves a graves. Resulta útil saber sobre los posibles efectos secundarios antes de comenzar. Formule todas las preguntas que tenga para poder trabajar con su equipo de atención médica para manejar su calidad de vida durante y después del tratamiento. Afortunadamente, existen varios medicamentos efectivos y de fácil acceso para tratar los efectos secundarios tradicionales (como náuseas, diarrea, estreñimiento, fatiga, recuentos sanguíneos bajos y llagas en la boca), así como los efectos secundarios de tratamientos que actúan de forma selectiva.

TRATAR LA ANEMIA

Todos responden de diferentes formas al tratamiento. La respuesta de una persona se ve afectada por diversas variables, entre las que se incluyen las siguientes:

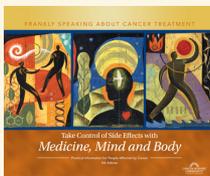
- el tipo de tratamiento y la dosis
- la edad del paciente
- afecciones médicas coexistentes

Si bien nadie puede anticipar con certeza cómo responderá a un tratamiento particular, su equipo de atención médica está allí para ayudarlo a manejar los efectos secundarios que tenga. Por lo tanto, es fundamental que le comunique a su médico o enfermero cómo se siente y toda inquietud que pueda tener.

La anemia es un efecto muy frecuente de la mielofibrosis y existen muchos enfoques de tratamiento para mejorar los recuentos de glóbulos rojos en pacientes con mielofibrosis. Como se mencionó en la sección de tratamiento de este folleto, existen muchas terapias con fármacos cuyo objetivo es mejorar la anemia en los pacientes. Las transfusiones de sangre son también una opción para los pacientes cuando su recuento de glóbulos rojos es muy bajo.

También hay terapias sin fármacos que pueden ayudarlo a tratar la anemia. Debido a que la anemia también puede provocar fatiga y falta de aire, usted puede hacer una variedad de cosas para conservar la energía, que incluyen controlar el ritmo de las actividades, tomar recreos frecuentes, descansar mucho y mantener una buena nutrición.

MÁS INFORMACIÓN SOBRE EL CONTROL DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS



Encuentre consejos útiles para controlar mejor o posiblemente prevenir los efectos secundarios frecuentes, como fatiga, náuseas, problemas gastrointestinales, erupciones cutáneas, recuentos sanguíneos bajos y caída del cabello en el folleto de **Cancer Support Community: Frankly Speaking About Cancer Tratamiento: controle los efectos secundarios con medicamentos, la mente y el cuerpo** (solicite un folleto gratuito o visite <http://cancersupportcommunity.org/fsacmaterials>).

EFFECTOS SECUNDARIOS DE LA CIRUGÍA (ESPLENECTOMÍA)

Su cuerpo necesitará tiempo para recuperarse de la cirugía. Inicialmente, sentirá dolor o molestias y se le recetarán medicamentos para controlar el dolor después de la cirugía. Se le pedirá que califique su dolor en una escala de 0 (sin dolor) a 10 (muy doloroso). Asegúrese de comunicarse abiertamente con su enfermero o médico sobre el dolor y hágale saber a su equipo de atención médica si su dolor no está bien controlado.

Debido a que los analgésicos pueden, en ocasiones, enlentecer el movimiento intestinal, su equipo de atención médica monitoreará esto con detenimiento. Es posible que, de forma temporal, necesite tomar medicamentos para ayudar a que su movimiento intestinal regrese a un funcionamiento normal.

- La incisión de la cirugía tardará en curarse. Su enfermero o un enfermero de atención domiciliaria le enseñarán cómo tratar la incisión cuando regrese a casa. Si observa enrojecimiento o pus en el lugar de la cirugía o si presenta fiebre, comuníquese de inmediato con el médico. Después de una esplenectomía, las personas tienen un mayor riesgo de contraer infecciones graves, especialmente durante los primeros dos años después de la cirugía.
- Es posible que se sienta cansado o débil después de la cirugía. Duerma siestas cortas (de 20 a 30 minutos), priorice las cosas que son más importantes para usted lograr y delegue el resto de sus tareas a familiares o amigos.

EFFECTOS SECUNDARIOS DE LAS TERAPIAS CON FÁRMACOS

Cada fármaco provoca un conjunto único de efectos secundarios. Su enfermero oncológico analizará los efectos secundarios que puede esperar según su plan de tratamiento. Si está tomando un fármaco como parte de un ensayo clínico, el enfermero de la investigación analizará los efectos secundarios que debe esperar del fármaco específico que está tomando. Solicite información escrita sobre los fármacos que está tomando y la mejor forma de controlar esos efectos secundarios.

EFFECTOS SECUNDARIOS DEL TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE

Una vez que se infunden las células madre de un donante, existe el riesgo de que las nuevas células madre reaccionen contra los tejidos sanos de su cuerpo, y provoquen un daño potencialmente mortal (enfermedad injerto contra huésped). Entre otros riesgos se incluyen daños a los órganos o vasos sanguíneos, cataratas y el desarrollo de otro cáncer más adelante.

EFFECTOS SECUNDARIOS DE LA RADIOTERAPIA

Si recibe radioterapia externa, es posible que experimente náuseas, vómitos o diarrea.

La radiación también puede provocar fatiga y disminuir su recuento sanguíneo, lo que podría provocar lo siguiente:

- Niveles bajos de glóbulos blancos, lo que aumenta el riesgo de infección.
- Niveles bajos de plaquetas, lo que aumenta el riesgo de sangrado.
- Niveles bajos de glóbulos rojos, lo que puede hacer que se sienta cansado o con falta de aire.

La radioterapia también puede provocar cambios en la piel, entre los que se incluyen enrojecimiento, piel seca o con descamación, picazón, ampollas e hinchazón.

- Su oncólogo radioterapeuta y enfermero hablarán con usted sobre el cuidado de la piel. Trate a su piel con cuidado. No use lociones o cremas a menos que el equipo de tratamiento con radiación se las recomiende.
- No coloque nada caliente, como una almohadilla caliente, ni frío, como un gel refrigerante, en el área tratada.
- Use vestimenta suave y sábanas suaves hechas de telas como el algodón.

Llame al enfermero o al médico si le salen ampollas o si se hincha la piel, si tiene diarrea durante más de 24 horas o si tiene demasiadas náuseas para beber líquido después de recibir radioterapia externa. Hágale saber a su equipo de atención médica si tiene fiebre o algún signo de infección, sangrado o si le falta el aire.

6 *Sobrellevar las emociones de la mielofibrosis*

Su diagnóstico de mielofibrosis afecta la forma en la que usted siente, piensa y actúa. De la misma forma que necesita ocuparse de su cuerpo, necesita ocuparse también de sus emociones.

Algunas emociones que comúnmente puede experimentar:

- Ansiedad
- Depresión
- Enojo
- Irritabilidad
- Aflicción y sentimiento de pérdida por su antigua vida (“pérdida de lo normal”)
- Impotencia
- Frustración
- Miedo

Algo que descubrí es que me sirve hablar sobre mi diagnóstico, especialmente cuando mis familiares y amigos se toman el tiempo de preguntar e intentar comprender esta enfermedad. Saber que a las personas les importa y quieren saber lo que estoy atravesando, me da fuerza y esperanza.

— Dorothy, paciente con mielofibrosis

Las formas en las que las personas lidian con las emociones con frecuencia se conocen como mecanismos de supervivencia. Cada persona usa diferentes formas de controlar el estrés, la depresión, la preocupación por lo que el futuro depara u otras emociones. Aprenda cómo controlar efectivamente sus emociones. Esto puede ayudarlo a mejorar muchos aspectos de su vida: comer, dormir, trabajar, relacionarse con otras personas y disfrutar de actividades de entretenimiento. Son muchos los recursos disponibles para ayudarlo a controlar sus emociones, si decide buscar ayuda. Le sugerimos que se comunice con la línea de ayuda de Cancer Support Community al 888-793-9355 para obtener más información y recibir ayuda para encontrar recursos que lo ayuden a sobrellevar su diagnóstico o el diagnóstico de un ser querido.

LÍNEA DE AYUDA DE CANCER SUPPORT COMMUNITY: 1-888-793-9355

La línea de ayuda de CSC cuenta con profesionales de salud mental certificados que lo atenderán de lunes a viernes, de 9 a. m. a 8 p. m. (hora del este). Todos los servicios son sin cargo para quien llame. Los asesores pueden brindar información, recursos de derivación, apoyo psicológico, acceso a apoyo de decisión de tratamiento Open to Options, derivaciones a programas de CSC, afiliados y grupos en línea.

CONSEJOS PARA QUE PUEDA CONTROLAR EL MIEDO Y LA ANSIEDAD

- Infórmese: conozca a qué signos o síntomas físicos y mentales debe estar atento.
- Esté al día con las pruebas médicas o citas que su médico le recomienda.
- Exprese sus sentimientos con otras personas que puedan comprender sus sentimientos, ya sea en un grupo de apoyo, con familiares y amigos o con un asesor.
- Medite o haga ejercicios de respiración profunda o de relajación.
- Lleve un diario y escriba sus pensamientos.
- Tome el control de lo que puede, planifique y sepa qué no puede controlar.
- Cuando tenga preguntas o inquietudes relacionadas con la salud, escríbalas y llévelas a sus citas, o llame a su equipo de atención médica si tiene inquietudes inmediatas.

ESTRATEGIAS GENERALES PARA EL BIENESTAR

Debe cuidarse mucho mientras esté recibiendo tratamiento para el cáncer:

- Una buena nutrición mantiene la energía, fortalece el sistema inmunitario, puede disminuir los efectos secundarios y brinda confort.
- El consumo adecuado de líquidos evita la deshidratación, previene el estreñimiento y disminuye la fatiga.
- Intente hacer alguna actividad física todos los días. El ejercicio combate la fatiga, ayuda a mantener la función física, promueve el sueño reparador y puede mejorar su ánimo.
- Una buena higiene personal disminuye el riesgo de infección, mantiene la piel sana y mejora sus sentimientos de bienestar.
- Es importante dormir regularmente. Si tiene problemas para dormir, deberá informárselo al equipo de atención médica.
- Las actividades que integran mente y cuerpo, como el yoga, la meditación y la terapia de imágenes guiadas ayudan a reducir el estrés y a aumentar la energía.
- La participación en un grupo de apoyo puede ayudarlo a comprender y a controlar sus sentimientos y puede brindarle una oportunidad para que se conecte con otras personas que están afrontando el cáncer.
- Si tiene preguntas sobre las actividades en las que puede o no participar, no dude en consultar a su equipo de atención médica.
- Fortalecerse en el camino de su cáncer significa hacer preguntas, estar informado y tomar decisiones sobre su tratamiento y su atención que sean las adecuadas para **usted**.

7

Avanzar

VIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

La mielofibrosis no siempre puede curarse y es por esto que se vuelve necesario considerar que los cambios que se avecinan pueden no ser temporales, sino que probablemente duren toda la vida. Cuando tiene una enfermedad crónica, se vuelve parte de quien uno es y cómo uno vive la vida. Es posible que requiera cambios en su rutina o en la forma en la que se cuida, así como lo que necesita de otras personas en la vida. No obstante, no define quién es usted. Usted no es su enfermedad.

Deberá ser monitoreado regularmente. Su equipo de atención médica probablemente se convierta en individuos que considere “actores claves” en el manejo de su enfermedad. La frecuencia con la que ve a su equipo de atención médica dependerá de muchos factores, y deberá entablar una conversación constante con su médico.



Un diagnóstico de mielofibrosis puede ser abrumador al principio, pero hay esperanza de que pueda recuperar algo de control en su vida y pueda descubrir esa sensación de “nueva normalidad” al darse cuenta de que no está solo.

— Melissa Wright, LMSW, OSW-C, Gilda's Club Quad Cities

CAMBIOS DE VIDA POSITIVOS

En vez de volver a la normalidad, es posible que deba buscar una “nueva normalidad”. Algunos sobrevivientes de cáncer hablan sobre los “dones de la enfermedad”: cambios positivos que ocurren como resultado de un trauma o una crisis en la vida.

Debido a que el cáncer lo expone a la fragilidad de la vida, le brinda la oportunidad de hacer todo lo que quedó inconcluso. Quizás desee decirles a familiares o amigos que los ama, agradecerles, decirle a alguien que lo perdona o pedir perdón a alguien.

EL CÁNCER PUEDE PROVOCAR LO SIGUIENTE:

- Permitirle sentir una gran sensación de autoestima o dominio.
- Ayudarlo a reconocer la importancia de sobrevivir, encontrar nuevos significados a la vida y adquirir habilidades de supervivencia más fuertes.
- Permitirle desarrollar mayor conocimiento sobre lo que es importante para usted.
- Infundirle un deseo de “devolver”.
- Demostrarle una orientación diferente con respecto al tiempo: vivir en el presente para hacer las cosas ahora en vez de más adelante.
- Permitirle sentir una mayor apreciación por la vida.

PLANIFICAR

Es una buena idea para todos los adultos, sin importar su situación médica, prepararse para el futuro con sus asuntos en orden. Los siguientes documentos legales son herramientas que lo ayudarán a hacerlo:

- Un **testamento** es un documento legal que designa quién recibirá su dinero y pertenencias, y quién será responsable de sus hijos (en el caso que no haya otro progenitor). Si no hay un testamento, un funcionario del estado podría ser responsable de tomar estas decisiones.
- Un **testamento en vida** es un documento legal que permite a su médico saber el tipo de atención que desea hacia el final de su vida si es que no puede expresar su voluntad.
- Un **apoderado notarial duradero** es una persona que tomará decisiones de atención médica en su nombre si es que usted no puede hacerlo usted mismo.
- Un pedido de **no reanimar (do not resuscitate, DNR)** es una orden para su médico si usted decide que no desea que se tomen medidas heroicas en el caso de que sufra un paro cardíaco o respiratorio.

ENCONTRAR LA ESPERANZA

Elija a alguien con quien se sienta muy cómodo para que lo ayude a planificar cuestiones como esta. Si hace estos planes, ayudará a su familia y seres queridos no dejándolos con decisiones terriblemente difíciles para tomar. Estará aplacando la confusión y ayudando a todos los que están a su alrededor a sentirse más cómodos con que fue usted quien tomó las decisiones.



A través de los grupos de apoyo, son personas que nunca hubiera conocido de no tener esta enfermedad y terminar uniéndome a los grupos. Conocí personas maravillosas que serán mis amigos toda la vida. Tenemos este vínculo. Se cree que las reuniones de los grupos de apoyo son deprimentes, pero no es así. Saber que a las personas les importa y quieren conocer lo que estoy atravesando, me da fuerza. Sé que les importa y el apoyo es lo que me da fortaleza.

— Olivia, sobreviviente de la mielofibrosis

Las personas afectadas por el cáncer esperan muchas cosas: paz en las relaciones, una buena comunicación con los médicos, una forma de estar en paz con el cáncer, y ciertamente la recuperación física y emocional.

Al estar fortalecido durante el tratamiento del cáncer y con sus sistemas de apoyo, puede equilibrar el optimismo y esperar desde una comprensión realista de sus experiencias. Podrá hacer frente más efectivamente a la información, recobrar un sentido de control y encontrar la esperanza de que no está solo.

A lo largo de la experiencia del cáncer, la esperanza se encuentra en una variedad de formas, y la ciencia ofrece nuevas esperanzas para los mejores tratamientos posibles, disponibles hoy y en un futuro.

8

Glosario y recursos

Alogénico: tomado de diferentes individuos de la misma especie.

Anemia: una afección en la que la cantidad de glóbulos rojos en el cuerpo es inferior a la normal. La anemia puede provocar fatiga, debilidad y falta de aire.

Bazo: un órgano que forma parte del sistema linfático. El bazo fabrica linfocitos, filtra la sangre, almacena las células sanguíneas y destruye las células sanguíneas antiguas. Se encuentra ubicado en el lado izquierdo del abdomen, cerca del estómago.

Cáncer: un término que designa enfermedades en las que células anormales se dividen sin control y pueden invadir tejidos cercanos. Las células cancerosas también se diseminan a otras partes del cuerpo a través de la sangre y el sistema linfático.

Célula madre: una célula que puede convertirse en otro tipo de célula sanguínea más madura.

Células madres hematopoyéticas: células madre que dan origen a todos los diferentes tipos de células de la sangre.

Ecografía: utiliza ondas sonoras de alta frecuencia para ver los órganos y estructuras que se encuentran en el interior del cuerpo.

Esplenectomía: extirpación quirúrgica del bazo.

Esplenomegalia: agrandamiento del bazo.

Exploración por imágenes por resonancia magnética (RM): una exploración que usa imanes y ondas de radiofrecuencia para producir imágenes del interior del cuerpo.

Factores de riesgo: todo lo que aumente las posibilidades de contraer una determinada enfermedad.

Fatiga: una afección caracterizada por un cansancio extremo y una incapacidad de funcionar debido a la falta de energía.

Fibrosis: tejido adicional que se forma en la médula ósea que puede afectar su capacidad de funcionar.

Genes: los componentes básicos de la herencia que están presentes en todas las células.

Glóbulos blancos: células sanguíneas que ayudan a combatir las infecciones.

Glóbulos rojos: células que transportan oxígeno por todo el cuerpo.

Hematólogo/Oncólogo: médico que se especializa en tipos de cáncer de la sangre.

Hemoglobina: la parte del glóbulo rojo que transporta el oxígeno.

Hemograma completo (Complete Blood Count, CBC): un análisis de sangre que mide la concentración de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas en la sangre.

Hepatomegalia: agrandamiento del hígado.

Médula ósea: un tejido que se encuentra dentro de los huesos y que produce las células sanguíneas

Mielofibrosis primaria: mielofibrosis que se presenta por sí sola, debido a una mutación genética.

Mielofibrosis secundaria: mielofibrosis que se presenta como consecuencia de otro trastorno en la médula ósea (usualmente PV o TE).

Mielofibrosis: un tipo de cáncer de la sangre en el que la médula ósea es sustituida por un tejido fibroso y ya no puede producir la cantidad adecuada de células sanguíneas.

Neoplasia: una masa de tejido anormal que surge cuando las células se dividen más de lo que debieran o no mueren cuando debieran. Las neoplasias pueden ser benignas (no son cáncer) o malignas (son cáncer). También se las llama tumores.

Neoplasias mieloproliferativas: un grupo de tipos de cáncer de la sangre, que incluye **mielofibrosis**, **policitemia verdadera** y **trombocitemia esencial**, en el que grandes cantidades de glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas anormales crecen y se diseminan en la médula ósea y la sangre.

Neutropenia: una disminución importante en la cantidad de glóbulos blancos en la sangre.

Petequias: puntos planos y rojos debajo de la piel provocados por el sangrado.

Plaquetas: pequeños fragmentos de células que ayudan a que la sangre coagule.

Prurito: picazón grave.

Quimioterapia: fármacos de tratamiento que atacan las células cancerosas que se dividen rápidamente.

Radioterapia: un tipo de tratamiento que usa una gran potencia para matar las células cancerosas.

Sudoración nocturna: episodios de sudoración excesiva durante la noche. Pueden ocurrir incluso si no hace calor en la habitación.

Transfusión: un procedimiento en el que una persona recibe una infusión de sangre. La sangre puede haber sido donada por otra persona o podría haber sido extraída del mismo paciente antes y almacenada hasta que sea necesario. Se llama también transfusión de sangre.

Trombocitopenia: una disminución significativa de la cantidad de plaquetas en la sangre.

RECURSOS

Cancer Support Community

www.cancersupportcommunity.org

Teléfono 888-793-9355

Sociedad Americana del Cáncer

www.cancer.org

800-227-2345

Cancer Care

www.cancercare.org

800-813-4673

Chronic Disease Fund

www.cdfund.org

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

(The Leukemia & Lymphoma Society)

www.lls.org

800-955-4572

MPN Education Foundation

www.mpninfo.org

MPN Research Foundation

www.mpnresearchfoundation.org

Instituto Nacional del Cáncer

(National Cancer Institute)

www.cancer.gov

800-422-7237

National Organization of Rare Disorders

www.rarediseases.org

COLABORADORES

Ann Brazeau

MPN Research Foundation

Antje Hjerpe

MPN Education Foundation

Elizabeth Kitlas, LMSW

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (The Leukemia & Lymphoma Society)

Dr. Ross Levine

Memorial Sloan Kettering Cancer Center

Yvette Payne APRN, MSN, MBA

Asesora oncológica independiente

Lisa Marquette Porat, MSW, LCSW, OSW-C

Laura Weiger, MSW, LCSW

Melissa Wright, LMSW, OSW-C

Gilda's Club Quad Cities

DISEÑO

Suzanne Kleinwaks Design, LLC

REFERENCIAS

Todas las fuentes usadas para esta publicación pertenecen a publicaciones médicas fiables y que cuentan con una revisión externa por expertos. Si desea obtener más información sobre fuentes específicas, comuníquese con el Departamento de Educación de Cancer Support Community.

CANCER SUPPORT COMMUNITY (CSC)

www.cancersupportcommunity.org

CSC ofrece una amplia gama de servicios de apoyo a todas las personas afectadas por el cáncer, basándose en la evidencia de que la mejor atención para el cáncer es aquella que incluye el apoyo emocional y social. Somos la red de apoyo para el cáncer liderada por profesionales más grande del mundo, ofrecemos servicios personalizados que incluyen grupos de apoyo, asesoramiento personalizado, ejercicio físico, nutrición y más programas, totalmente sin cargo.

SOCIEDAD DE LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA Y EL LINFOMA

www.lls.org

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (The Leukemia & Lymphoma Society, LLS) es la organización médica de voluntarios más grande del mundo dedicada a financiar la investigación, la educación y los servicios para el paciente con cáncer de la sangre. La LLS tiene secciones en todo el país y en Canadá. Especialistas en información, que son profesionales en oncología a un nivel de maestría, están disponibles para ayudar a los sobrevivientes del cáncer a transitar el mejor camino desde el diagnóstico y a través del tratamiento, los ensayos clínicos y la supervivencia.

MPN EDUCATION FOUNDATION

www.mpninfo.org

La MPN Education Foundation brinda información, educación y apoyo, y tiene como objetivo impulsar la investigación para mejorar la calidad de vida y la atención de los pacientes con NMP. La fundación brinda conferencias de pacientes y médicos, y facilita la participación y acumulación de pacientes en estudios clínicos y encuestas.

MPN RESEARCH FOUNDATION

www.mpd-rc.org

La MPN Foundation es una organización sin fines de lucro cuya misión principal es promover, financiar y respaldar la investigación más innovadora y efectiva de las causas, los tratamientos y posiblemente la cura de la trombocitemia esencial, policitemia verdadera y MF.



Cancer Support Community, y sus socios, la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (The Leukemia & Lymphoma Society), la MPN Education Foundation y la MPN Research Foundation brindan esta información a modo de 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.

© 2012 Cancer Support Community. Todos los derechos reservados.

ESTE PROGRAMA ES POSIBLE GRACIAS A DONACIONES DE CARIDAD DE:



Las personas con cáncer que participan activamente en su atención en conjunto con su equipo de atención médica mejorarán la calidad de su vida y podrían aumentar la posibilidad de recuperación. Las personas con cáncer que participan

