

La guía sobre los síndromes mielodisplásicos: información para pacientes y cuidadores



Revisada en **2020**

Esta publicación
fue apoyada por:



Bristol Myers Squibb™



ONCOLOGY

Narraciones sobre la vida con cáncer de la sangre de pacientes en nuestra Comunidad de LLS

Sé fuerte y sigue avanzando. Encuentra lo positivo en cada día. Sé tu mejor defensor. Esta experiencia ha cambiado mi vida para lo mejor. **Acepta, aprende y céntrate en el presente. Aprendo a vivir una vida distinta. Repentino y transformador: mantente positivo. Espera, preocupación, ansiedad, ¡feliz de estar vivo! Acoge una nueva normalidad cada día. 5 años, 41 infusiones intravenosas, fatiga constante. Paciencia, actitud positiva, esperanza y fe. Una prueba tras otra, ¡sobreviviré! Tratamiento, fatiga, tratamiento, fatiga y supervivencia. Ama la vida, vive mejor cada día. No miro atrás, solo adelante. Por ahora, todo bien, vive la vida. Meditación, atención plena, bienestar, fe, nutrición y optimismo. Encuentro la alegría mientras vivo en la incertidumbre. Observar, esperar, recibir tratamiento, reorganizarse, descansar, recuperar la energía. ¡Afortunado de sentirme tan bien! Experiencia reveladora, aprendizaje necesario y curación. Me siento bien, pero los planes de viaje inciertos me molestan. Fe renovada, meditación, dieta, atención plena, gratitud.** La espera vigilante puede resultar en una preocupación vigilante. Da miedo, caro, agradecido, bendiciones, esperanza, fe. **¡Gracias a Dios por los trasplantes de células madre! No sé qué esperar. Extraordinariamente agradecido, amo mi vida. Diagnosticado, asustado, evaluado, en tratamiento, a la espera, esperanzado. Soy más generoso, menos impaciente. Acoge tu tratamiento día tras día. Vive el día de hoy, acepta el mañana, olvida el pasado. Fortaleza que nunca supe que tenía.** Desafío para nuestros corazones y mentes. La vida es lo que nosotros creamos. **Vive la vida de una manera hermosa.**



Descubra lo que otros miles ya han descubierto en www.LLS.org/Community

Únase a nuestra red social por Internet para las personas que viven con cáncer de la sangre y quienes las apoyan. (El sitio web está en inglés). Los miembros encontrarán:

- Comunicación entre pacientes y cuidadores que comparten sus experiencias e información, con el apoyo de personal experto
- Actualizaciones precisas y de vanguardia sobre las enfermedades
- Oportunidades para participar en encuestas que contribuirán a mejorar la atención médica

En esta guía

2 Glosario de siglas

4 Introducción

4 Parte 1: Para entender los síndromes mielodisplásicos

Resumen de esta sección

Información sobre la médula ósea, la sangre y las células sanguíneas

Información sobre los síndromes mielodisplásicos

Signos y síntomas

Diagnóstico de los síndromes mielodisplásicos

Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica y clasificación de los síndromes mielodisplásicos

Consejos sobre las pruebas médicas para los síndromes mielodisplásicos

13 Parte 2: Tratamiento de los síndromes mielodisplásicos

Resumen de esta sección

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Planificación del tratamiento

Información sobre los tratamientos de los síndromes mielodisplásicos

23 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

24 Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen de esta sección

Efectos secundarios del tratamiento de los síndromes mielodisplásicos

Atención de seguimiento

Cuídese

28 Información y recursos

33 Términos médicos

36 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

Guías de preguntas:

39 Primera consulta con el médico

41 Tratamiento y atención de seguimiento

45 Lista de tratamientos

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este libro. Consulte en www.LLS.org/actualizaciones o llame al (800) 955-4572.

Glosario de siglas

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen varias siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de estas siglas y abreviaturas en orden alfabético, seguidas de los términos que representan en inglés y en español, para ayudarlo a entender su significado y uso. Los profesionales médicos en los Estados Unidos usan siglas y abreviaturas a menudo cuando hablan de enfermedades y tratamientos, así como de organizaciones de atención médica y servicios y recursos de apoyo al paciente.

Sigla	Término en inglés	Término en español
AMA	American Medical Association	Sociedad Médica Estadounidense
AML	acute myeloid leukemia	leucemia mieloide aguda
ANC	absolute neutrophil count	conteo absoluto de neutrófilos
ASH	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
CBC	complete blood count	hemograma; conteo sanguíneo completo
del(5q)	deletion 5q	deleción 5q
EPO	erythropoietin	eritropoyetina
ESA	erythropoiesis-stimulating agent	agente estimulante de la eritropoyesis
FAB	French-American-British [group]	grupo franco-americano-británico
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
FISH	fluorescence <i>in situ</i> hybridization	hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia
G-CSF	granulocyte-colony stimulating factor	factor estimulante de colonias de granulocitos
GM-CSF	granulocyte macrophage-colony stimulating factor	factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos
IM	intramuscular	intramuscular
IPSS	International Prognostic Scoring System	Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica
IPSS-R	The International Prognostic Scoring System-Revised	Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica - Revisado
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Sigla	Término en inglés	Término en español
MDS	myelodysplastic syndrome	síndrome mielodisplásico
MDS-EB	MDS with excess blasts	síndrome mielodisplásico con exceso de blastos
MDS-EB1	MDS with excess blasts-1	síndrome mielodisplásico con exceso de blastos, tipo 1
MDS-EB2	MDS with excess blasts-2	síndrome mielodisplásico con exceso de blastos, tipo 2
MDS-MLD	MDS with multilineage dysplasia	síndrome mielodisplásico con displasia multilineaje
MDS/MPN	myelodysplastic syndrome/ myeloproliferative neoplasm	síndrome mielodisplásico/ neoplasia mieloproliferativa
MDS-RS	MDS with ring sideroblasts	síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo
MDS-RS-MLD	MDS with ring sideroblasts, multilineage dysplasia	síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo, con displasia multilineaje
MDS-RS-SLD	MDS with ring sideroblasts, single lineage dysplasia	síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo, con displasia unilineaje
MDS-SLD	MDS with single lineage dysplasia	síndrome mielodisplásico con displasia unilineaje
MDS-U	MDS, unclassifiable	síndrome mielodisplásico inclasificable
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
PDGFR	platelet-derived growth factor receptor	receptor del factor de crecimiento derivado de plaquetas
PICC	percutaneously inserted central venous catheter	catéter venoso central de inserción percutánea
SC	subcutaneous	subcutánea
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

Introducción

Los síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés) constituyen un grupo de enfermedades de la sangre que se originan en la médula ósea. Existen muchos tipos de síndromes mielodisplásicos. Un síndrome mielodisplásico es un tipo de cáncer de la sangre.

Entre el 2011 y el 2015, se presentaron alrededor de 70,000 casos nuevos de síndromes mielodisplásicos en los Estados Unidos (un promedio de alrededor de 14,000 casos por año).

Hoy en día, hay muchos tratamientos que sirven para ayudar a las personas con síndromes mielodisplásicos. Sin embargo, aún queda mucho trabajo por hacer. Hay nuevas opciones de tratamiento disponibles a través de ensayos clínicos.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Síndromes mielodisplásicos* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este libro. Consulte en www.LLS.org/actualizaciones o llame al (800) 955-4572.

Comentarios. Para ofrecer sugerencias sobre el contenido de esta publicación, visite www.LLS.org/comentarios.

PARTE 1: Para entender los síndromes mielodisplásicos

Resumen de esta sección

- Las células sanguíneas se producen dentro de los huesos, en la médula ósea. Comienzan como células madre. Las células madre se desarrollan en la médula ósea y normalmente se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas sanos. Luego, salen de la médula ósea y entran en el torrente sanguíneo.
- Los síndromes mielodisplásicos afectan a la sangre y a la médula ósea.

- Los síndromes mielodisplásicos se diagnostican mediante pruebas de sangre y de médula ósea.
- El Sistema Internacional de Puntuación de Pronóstico (IPSS, por sus siglas en inglés) y otros sistemas de puntuación se utilizan como guías para que los médicos determinen el mejor tratamiento para las personas con diagnóstico de síndrome mielodisplásico.

Información sobre la médula ósea, la sangre y las células sanguíneas

Las descripciones generales a continuación le servirán para entender la información que aparece en el resto de esta guía.

La **médula ósea** es el centro esponjoso que está en el interior de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Las **células sanguíneas** comienzan como células madre en la médula ósea. Las células madre se desarrollan y maduran para originar distintos tipos de células: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de madurar, los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas entran en el torrente sanguíneo.

Los **glóbulos rojos** llevan oxígeno a todo el cuerpo. Cuando el nivel de glóbulos rojos es menor de lo normal, suele presentarse una afección denominada **anemia**. La anemia puede causar cansancio o falta de aliento y puede hacer que la piel se vea pálida.

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones en el cuerpo. Hay dos tipos principales de glóbulos blancos: linfocitos y células que ingieren gérmenes.

- Los linfocitos son células que combaten infecciones, entre ellas:
 - Células B
 - Células T
 - Células asesinas naturales (NK, en inglés)
- Entre las células que ingieren gérmenes se incluyen:
 - Neutrófilos
 - Monocitos

Las **plaquetas** ayudan a detener el sangrado al amontonarse (mediante el proceso de **coagulación**) en el lugar de una lesión.

El **plasma** es la parte líquida de la sangre. A pesar de que principalmente está formado por agua, también contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

Datos rápidos sobre los conteos normales de células sanguíneas

Los intervalos de conteos de células sanguíneas a continuación corresponden a adultos. Los valores pueden variar un poco de un laboratorio a otro y pueden ser distintos para los niños y adolescentes.

Conteo de glóbulos rojos (RBC, por sus siglas en inglés)

- Hombres: de 4.5 a 6 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre
- Mujeres: de 4 a 5 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre

Hematocrito (la parte de la sangre formada por glóbulos rojos)

- Hombres: del 42% al 50%
- Mujeres: del 36% al 45%

Hemoglobina (la cantidad de pigmento de los glóbulos rojos que transporta oxígeno)

- Hombres: de 14 a 17 gramos por cada 100 mililitros de sangre
- Mujeres: de 12 a 15 gramos por cada 100 mililitros de sangre

Conteo de plaquetas

- De 150,000 a 450,000 plaquetas por microlitro de sangre

Conteo de glóbulos blancos (WBC, por sus siglas en inglés)

- De 4,500 a 11,000 glóbulos blancos por microlitro de sangre

Fórmula leucocitaria (también denominada **conteo diferencial de leucocitos**)

- Muestra la parte de la sangre formada por distintos tipos de glóbulos blancos.
- Los tipos de glóbulos blancos que se cuentan son los neutrófilos, los linfocitos, los monocitos, los eosinófilos y los basófilos.
- Por lo general, los adultos tienen alrededor de un 60% de neutrófilos, un 30% de linfocitos, un 5% de monocitos, un 4% de eosinófilos y menos de un 1% de basófilos en la sangre.

Información sobre los síndromes mielodisplásicos

Los síndromes mielodisplásicos comienzan en la médula ósea. No hay manera de prevenir los síndromes mielodisplásicos y no pueden contraerse de otra persona. Los síndromes mielodisplásicos son un tipo de cáncer. Esto significa que:

- Se presentan debido a un cambio (mutación) en una célula normal.
- Las células mutadas se comportan de manera diferente en el cuerpo.

Los médicos también creen que los síndromes mielodisplásicos se presentan más frecuentemente en personas que:

- Son de edad avanzada
- Han recibido ciertos tipos de tratamiento para el cáncer, tales como quimioterapia y/o radioterapia
- Tienen trastornos infrecuentes de la médula ósea que son hereditarios, tales como la anemia de Fanconi, la anemia aplásica o la disqueratosis congénita

Hay dos tipos principales de síndromes mielodisplásicos: el tipo primario (en estos casos no se puede identificar la causa de la enfermedad) y el tipo secundario (con causa relacionada con el tratamiento de otra enfermedad). El tipo secundario es menos común; la mayoría de las personas con diagnóstico de síndrome mielodisplásico tienen el tipo primario.

Signos y síntomas

Las personas sanas suelen presentar signos o síntomas cuando se enferman.

- Un signo es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un examen o en el resultado de una prueba médica.
- Un síntoma es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

A veces, diagnosticar un síndrome mielodisplásico puede ser un proceso difícil. En muchos casos, los signos y/o síntomas asociados a los síndromes mielodisplásicos en realidad son consecuencia de otra enfermedad.

Los signos y síntomas de los síndromes mielodisplásicos pueden incluir:

- Fatiga
- Falta de aliento al hacer actividades físicas
- Palidez
- Mareos

- Mayor riesgo de sangrados y moretones
- Infección

Diagnóstico de los síndromes mielodisplásicos

Hay muchas pruebas médicas que pueden emplearse para confirmar un diagnóstico de síndrome mielodisplásico, entre ellas:

- Un examen físico.
- Pruebas de sangre. Una prueba de sangre que se emplea comúnmente es el hemograma o “conteo sanguíneo completo” (CBC, por sus siglas en inglés). Esta prueba de laboratorio se realiza para determinar la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en la sangre. Generalmente, los pacientes con síndromes mielodisplásicos tienen una cantidad menor de lo normal de glóbulos rojos, neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco) y plaquetas.
- Pruebas de médula ósea. Las dos pruebas que se emplean más comúnmente para determinar el porcentaje de células sanguíneas anormales en la médula ósea y confirmar un diagnóstico de síndrome mielodisplásico son la aspiración de médula ósea y la biopsia de médula ósea.
- Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés). Esta es una prueba en la cual se emplean luz y sondas para identificar el ADN dañado en los cromosomas. La hibridación *in situ* con fluorescencia se hace con una muestra de sangre o de médula ósea.
- Pruebas moleculares. Estas pruebas pueden realizarse con muestras de sangre o de médula ósea para buscar mutaciones en genes que están asociadas a los síndromes mielodisplásicos. Ciertas mutaciones están asociadas a desenlaces clínicos favorables y otras a desenlaces desfavorables. Los médicos usan los resultados de las pruebas moleculares para planificar el tratamiento.

¿Cómo se hacen las pruebas de sangre y de médula ósea?

Pruebas de sangre: se extrae una pequeña cantidad de sangre del brazo del paciente con una aguja. La sangre se recoge en tubos y se envía a un laboratorio para su análisis.

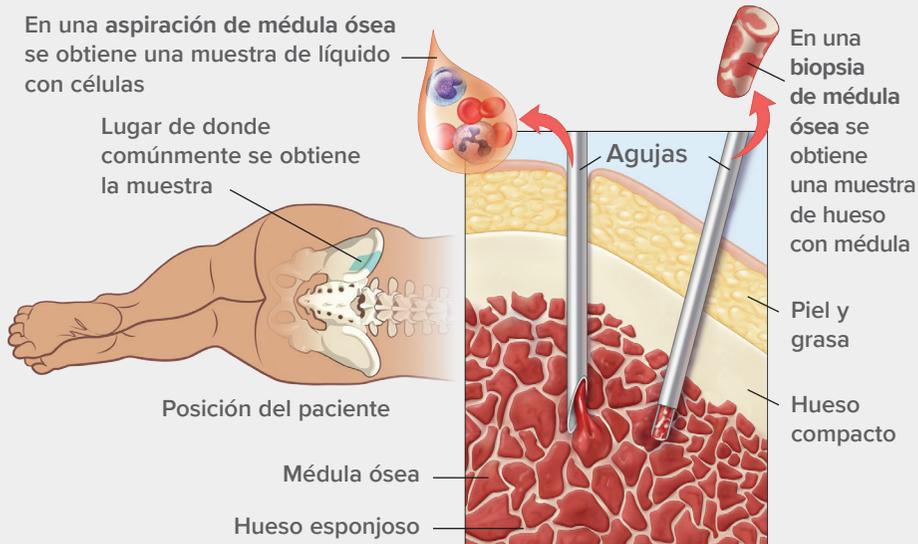
Aspiración de médula ósea: se extrae una muestra líquida de células de la médula ósea para su análisis en el laboratorio.

Biopsia de médula ósea: se extrae una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea para su análisis en el laboratorio.

Ambas pruebas de médula ósea se hacen con una aguja especial. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Primero reciben un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerá la muestra de células. Algunos pacientes reciben un medicamento que los hace dormir durante el procedimiento. Por lo general, la muestra de células se extrae del hueso de la cadera del paciente.

Las pruebas de sangre y de médula ósea pueden realizarse en el consultorio del médico o en un hospital. La aspiración y la biopsia de médula ósea casi siempre se hacen en la misma consulta.

Aspiración y biopsia de médula ósea



Izquierda: lugar en la parte posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea. **Derecha:** imagen del sitio donde la aguja penetra en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración y en el que la otra aguja penetra en el hueso para obtener una muestra de hueso para la biopsia. Las agujas son de diferentes tamaños.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 39 a 44.

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para diagnosticar la enfermedad y hacer un seguimiento del tratamiento?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
3. ¿Cómo se me comunicarán los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Una vez que se hayan completado todas las pruebas, un **hematopatólogo** (un médico o científico que estudia las células y los tejidos sanguíneos para identificar enfermedades) evaluará los resultados.

Es importante que hable con su médico sobre los resultados de las pruebas. Los resultados son necesarios para la planificación del tratamiento.

Para confirmar un diagnóstico de síndrome mielodisplásico, es necesario observar la deficiencia de al menos un tipo de célula sanguínea (glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas) y, además, la presencia de al menos uno de los siguientes problemas en la médula ósea:

- Una concentración de células blásticas (células inmaduras) que constituye más del 5 por ciento de las células de la médula ósea
- Daño al ADN de los cromosomas
- Cambios en la estructura o la forma de la médula ósea

Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica y clasificación de los síndromes mielodisplásicos

Hay diferentes tipos de sistemas de puntuación que los médicos usan a menudo para clasificar a las personas con síndromes mielodisplásicos. Estos sistemas de puntuación fueron elaborados para determinar la gravedad de la enfermedad en función del cuadro clínico del paciente.

El Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica (IPSS, por sus siglas en inglés) es una guía que se usa, junto con las observaciones del médico, para determinar el mejor plan de tratamiento en su caso. Es la guía que más comúnmente usan los médicos en el caso de los síndromes mielodisplásicos. Aunque el IPSS no toma en cuenta ciertos factores, tales como el envejecimiento y sus efectos sobre el tratamiento de pacientes mayores, sí asigna el perfil de riesgo del

paciente. El perfil de riesgo le indica al médico qué tan rápido progresará la enfermedad y se clasifica en una de cuatro categorías:

- Bajo
- Intermedio 1
- Intermedio 2
- Alto

Los médicos también usan el Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica - Revisado (IPSS-R, por sus siglas en inglés), una actualización reciente del IPSS. Clasifica el perfil de riesgo del paciente en uno de cinco grupos:

- Muy bajo
- Bajo
- Intermedio
- Alto
- Muy alto

La clasificación de los síndromes mielodisplásicos fue creada originalmente por el grupo franco-americano-británico (FAB, por sus siglas en inglés), que clasificó los síndromes mielodisplásicos en cinco subtipos. En el 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso otra clasificación, modificada a partir de la clasificación original del FAB para incorporar la evaluación de factores moleculares y citogenéticos. Desde entonces, la clasificación de la OMS ha sido actualizada dos veces, una vez en el 2008 y nuevamente en el 2016.

En las pautas actuales de la clasificación de la OMS, se identifican seis subtipos de síndromes mielodisplásicos con base en los resultados de las pruebas de sangre y médula ósea. Los subtipos (y sus siglas correspondientes en inglés) son:

1. Síndrome mielodisplásico con displasia unilínaje (MDS-SLD)
2. Síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo (MDS-RS)
 - Con displasia unilínaje (MDS-RS-SLD)
 - Con displasia multilínaje (MDS-RS-MLD)
3. Síndrome mielodisplásico con displasia multilínaje (MDS-MLD)
4. Síndrome mielodisplásico con exceso de blastos (MDS-EB)
 - Síndrome mielodisplásico con exceso de blastos, tipo 1 (MDS-EB1)
 - Síndrome mielodisplásico con exceso de blastos, tipo 2 (MDS-EB2)

5. Síndrome mielodisplásico con del(5q) aislada

6. Síndrome mielodisplásico inclasificable

Para consultar definiciones de estos subtipos, vea la sección titulada *Términos médicos* a partir de la página 33.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Síndromes mielodisplásicos* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Consejos sobre las pruebas médicas para los síndromes mielodisplásicos

Los siguientes consejos pueden servirle para ahorrar tiempo e informarse más sobre el estado de su salud.

- Pregunte al médico por qué le hacen ciertas pruebas médicas y qué puede esperar de ellas.
- Hable con el médico sobre los resultados de las pruebas.
- Pida copias de los informes de laboratorio y guárdelas en una carpeta o archivador. Organice los informes por fecha.
- Averigüe si será necesario someterse a pruebas de seguimiento y cuándo.
- Marque en su calendario las fechas de sus próximas citas médicas.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre las pruebas de laboratorio y de imagenología* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

PARTE 2: Tratamiento de los síndromes mielodisplásicos

Resumen de esta sección

- Las personas con síndromes mielodisplásicos deberían acudir a un médico que es especialista tanto en enfermedades de la sangre como en cáncer. Este tipo de médico se denomina **hematólogo-oncólogo**.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no tenga miedo de participar activamente en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte las guías de preguntas, tituladas *Primera consulta con el médico* y *Tratamiento y atención de seguimiento*, en las páginas 39 a 44.
- Las opciones de tratamiento para las personas con diagnóstico de síndrome mielodisplásico incluyen observación (el enfoque de espera vigilante), ensayos clínicos, atención de apoyo (cuidados paliativos), farmacoterapia y alotrasplante de células madre.

Selección del médico adecuado

Escoja a un médico que se especialice en el tratamiento de los síndromes mielodisplásicos y que se mantenga informado sobre las opciones de tratamiento más recientes. Este tipo de especialista es un **hematólogo-oncólogo**. Un hematólogo es un médico especializado en las enfermedades de la sangre, y un oncólogo es un médico especializado en el cáncer. Un hematólogo-oncólogo tiene capacitación especial en los diferentes tipos de cáncer de la sangre.

Si el hospital o centro oncológico local no cuenta con un hematólogo-oncólogo, pregúntele al especialista en cáncer a quien acude si él o ella puede consultar con un especialista en síndromes mielodisplásicos de otro centro médico. Siempre confirme que su plan de seguro médico cubra los servicios de los médicos y del hospital asociado a ellos, o del hospital que usted elija para su tratamiento.

Cómo localizar a un especialista en síndromes mielodisplásicos

- Pida una recomendación a su médico de atención primaria (su médico de familia o de cabecera).
- Comuníquese con el centro oncológico (centro especializado en cáncer) de su comunidad.

- Aproveche los servicios de remisión médica ofrecidos por su médico y/o plan de salud.
- Llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.
- Utilice los recursos para buscar médicos por Internet, tales como los siguientes (los sitios web están en inglés):
 - “DoctorFinder” [buscador de médicos] de la Sociedad Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés) en <https://doctorfinder.ama-assn.org/doctorfinder/>
 - “Find a Hematologist” [encuentre a un hematólogo] de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés) en <https://www.hematology.org/Patients/FAH.aspx>

Cuando se reúna con el especialista, hágale preguntas para tener una mejor idea de su experiencia y para entender el funcionamiento del consultorio. A continuación hay algunos ejemplos de preguntas que puede hacerle. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 39 y 40.

1. ¿A cuántos pacientes con esta enfermedad ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información, para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con mi familia/cuidador?

Asegúrese de que se sienta cómodo cuando interactúe con el médico y el resto del personal. Usted pasará mucho tiempo hablando con este personal y con otras personas en este centro de tratamiento.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Pregúntele al médico

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo planea tratar el síndrome mielodisplásico en su caso. De esta manera podrá participar activamente en la toma de decisiones sobre su atención médica.

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 39 a 44 al final de esta guía. Para consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica, visite www.LLS.org/preguntas.
 - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
 - ¿Hay ensayos clínicos en los que pueda inscribirme?
 - ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
 - ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- Tome notas. Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde.
- Grabe la información que ofrece el médico y escúchela luego en casa. Pregúntele al médico y al personal si es aceptable grabar las consultas (los teléfonos celulares tienen una función de grabación; puede averiguar cómo usarla).
- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que él o ella pueda escuchar lo que dice el médico, tomar notas y brindarle apoyo.
- Asegúrese de que entienda lo que dice el médico. Si no entiende algo que dice el médico, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro sobre sus opciones de tratamiento, piense en la posibilidad de obtener la opinión de otro médico calificado (una “segunda opinión”). Si no está seguro o se siente incómodo sobre cómo decirle a su médico que va a obtener una segunda opinión, llame a nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para consultar sobre una manera de hacerlo con la que se sienta cómodo. Además, debería confirmar que su plan de seguro médico cubre los costos de la consulta para obtener una segunda opinión.

Planificación del tratamiento

Existen muchas opciones de tratamiento para los síndromes mielodisplásicos. Su médico creará el plan de tratamiento más adecuado para usted.

Las metas del tratamiento para los pacientes con síndromes mielodisplásicos de menor riesgo incluyen:

- Manejar la enfermedad con tratamientos que reduzcan la necesidad de transfusiones
- Normalizar los niveles de células sanguíneas
- Disminuir el riesgo de infección
- Incrementar el número de años que los pacientes puedan vivir con una buena calidad de vida

Las metas del tratamiento para los pacientes con síndromes mielodisplásicos de mayor riesgo incluyen:

- Aumentar la expectativa de vida (que es más corta para los pacientes en las categorías de mayor riesgo que en el caso de aquellos con síndromes mielodisplásicos de menor riesgo)
- Retrasar o prevenir la progresión de la enfermedad para que no se transforme en leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés), otro tipo de leucemia

Información sobre los tratamientos de los síndromes mielodisplásicos

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este libro. Consulte en www.LLS.org/actualizaciones o llame al (800) 955-4572.

Trabaje codo a codo con su médico para crear un plan de tratamiento. Asegúrese de que lo entienda y, si no es así, haga preguntas. Llame a nuestros Especialistas en Información, quienes pueden ayudarlo a determinar qué preguntas hacer. Es posible recibir tratamiento con medicamentos distintos a los que ve en esta guía sobre los síndromes mielodisplásicos y aún así recibir un tratamiento adecuado.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 39 a 44.

1. ¿Cuál es el subtipo de la enfermedad?
2. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento, incluyendo los ensayos clínicos?
3. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
4. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de estos tratamientos?

5. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?

Las opciones de tratamiento incluyen:

- Observación con hemogramas periódicos (espera vigilante)
- Nuevos enfoques de tratamiento en fase de estudio (ensayos clínicos)
- Terapia de apoyo (cuidados paliativos)
 - Transfusiones de sangre
 - Terapia de quelación de hierro
 - Factores de crecimiento de células sanguíneas
 - Manejo de las infecciones
- Farmacoterapia
- Alotrasplante de células madre

Observación (espera vigilante). A veces los pacientes no necesitan recibir tratamiento de inmediato. En estos casos puede emplearse el enfoque de “espera vigilante”, que permite al médico evaluar el estado del paciente y sus conteos de células sanguíneas, sin iniciar tratamiento con medicamentos ni otra terapia hasta que sea necesario. Puede que los pacientes piensen que deberían recibir tratamiento de inmediato. No obstante, la espera vigilante con seguimiento permite al paciente evitar padecer los efectos secundarios del tratamiento hasta que sea necesario empezar. Los pacientes que figuran en protocolos de espera vigilante deben:

- Seguir acudiendo periódicamente a sus médicos
- Someterse a pruebas y exámenes rutinarios, según se aconseja
- Informar a sus médicos sobre cualquier cambio en su estado de salud o síntoma que presenten
- Entender que, si hay algún signo de progresión de la enfermedad, podría ser necesario empezar el tratamiento

Transfusiones de sangre. El tratamiento de algunos pacientes con síntomas incluye transfusiones (el proceso de extraer sangre de un donante y dársela al paciente por vía intravenosa) o factores de crecimiento. Ambos tratamientos sirven para aumentar los niveles de células sanguíneas cuando estén bajos y pueden ayudar a que los pacientes se sientan mejor.

Antes de realizar una transfusión de sangre, los médicos:

- Evaluarán el nivel de hemoglobina del paciente (la proteína de los glóbulos rojos que transporta oxígeno)
- Buscarán la presencia de síntomas, tales como fatiga y falta de aliento, y posiblemente identificarán otros problemas de salud, como enfermedad cardíaca

Los pacientes también podrían necesitar transfusiones de plaquetas.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Transfusión de sangre* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Terapia de quelación de hierro. La terapia de quelación de hierro emplea medicamentos para eliminar el exceso de hierro del cuerpo, una afección denominada “sobrecarga de hierro”. Debido a que los pacientes anémicos reciben muchas transfusiones de sangre, pueden estar en riesgo de padecer sobrecarga de hierro, la que puede dañar el corazón y el hígado. Puede que esta terapia se emplee en el caso de los pacientes con anemia que dependen de transfusiones frecuentes.

Los medicamentos aprobados por la FDA que se emplean comúnmente para tratar la sobrecarga de hierro incluyen:

- **Deferasirox (Exjade® o Jadenu®)**, un medicamento oral en forma de comprimido que se toma diariamente. Jadenu y Exjade son el mismo medicamento, pero el preparado de Jadenu puede ser más fácil de digerir.
- **Mesilato de deferoxamina (DFO; Desferal®)**, que se administra lentamente por infusión subcutánea (bajo la piel, abreviada SC) o intramuscular (en un músculo, abreviada IM).

Factores de crecimiento de células sanguíneas. Los fármacos denominados factores de crecimiento ayudan al cuerpo a producir células sanguíneas. Hay distintos tipos de factores de crecimiento para los glóbulos rojos y los glóbulos blancos.

Factores de crecimiento de glóbulos rojos

La eritropoyetina (EPO, por sus siglas en inglés) es una hormona que se produce en los riñones. Estimula la producción de glóbulos rojos cuando hay un nivel bajo de oxígeno en el cuerpo. La falta de eritropoyetina también puede causar anemia.

Los agentes estimulantes de la eritropoyesis (ESA, por sus siglas en inglés) son factores de crecimiento de glóbulos rojos que son versiones sintéticas de la eritropoyetina natural. Se emplean para tratar a los pacientes con síndromes mielodisplásicos que tienen anemia asociada a niveles bajos de eritropoyetina. Algunos ejemplos de estos medicamentos son la **darbepoetina alfa (Aranesp®)** y la **epoetina alfa (Procrit®)**.

La mayoría de los pacientes con síndromes mielodisplásicos no tienen niveles bajos de eritropoyetina. En su caso, la administración de agentes estimulantes de la eritropoyesis no es un tratamiento útil de la anemia. No obstante, todos los pacientes con síndromes mielodisplásicos deberían consultar con sus médicos para que les realicen pruebas de los niveles de eritropoyetina.

Factores de crecimiento de glóbulos blancos

- El factor estimulante de colonias de granulocitos (G-CSF, por sus siglas en inglés) es una hormona que estimula la producción de glóbulos blancos. Algunos pacientes con síndromes mielodisplásicos que tienen niveles bajos de eritropoyetina podrían no beneficiarse de la administración de un agente estimulante de la eritropoyesis por sí solo. No obstante, si este se administra junto con un factor estimulante de colonias de granulocitos, la combinación puede aumentar el nivel de hemoglobina del paciente. Algunos ejemplos de este tipo de medicamento son **filgrastim (Neupogen®)** y **pegfilgrastim (Neulasta®)**.
- El factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos (GM-CSF, por sus siglas en inglés) es otro tipo de factor de crecimiento. El **sargramostim (Leukine®)** es un ejemplo de este tipo de factor de crecimiento.

Estos tipos de medicamentos pueden ayudar a los pacientes con deficiencia de neutrófilos (glóbulos blancos) que presentan infecciones.

Manejo de las infecciones. El riesgo de infección es mayor en los pacientes con deficiencia de glóbulos blancos. En algunos casos, las infecciones ocurren con frecuencia y a veces pueden ser graves. Es importante que los pacientes presten mucha atención a cualquier infección o fiebre sin explicación, porque puede ser necesario tomar antibióticos o medicamentos antivirales.

Farmacoterapia. Los siguientes medicamentos han sido aprobados por la FDA para pacientes con síndromes mielodisplásicos:

- La **azacitidina (Vidaza®)**, un medicamento que se administra por infusión intravenosa (IV) o por vía subcutánea (bajo la piel). Está aprobada para el tratamiento de pacientes tanto en las categorías de menor riesgo como de mayor riesgo. Estimula a la médula ósea para que comience a funcionar de manera más normal. También mata las células enfermas de la médula ósea. En los estudios, el tratamiento con azacitidina, junto con transfusiones cuando son necesarias, ha mejorado la calidad de vida de los pacientes. También ha disminuido la necesidad de transfusiones.
- La **decitabina (Dacogen®)**, un medicamento que se administra lentamente por infusión intravenosa en un entorno hospitalario. Está aprobado para el tratamiento de pacientes tanto en las categorías de menor riesgo como de mayor riesgo. En los estudios, la decitabina disminuyó la necesidad de transfusiones y mejoró los niveles de células sanguíneas en algunos pacientes.
- La **lenalidomida (Revlimid®)**, un medicamento que se toma por vía oral. Está aprobada para el tratamiento de pacientes con anemia dependiente de transfusiones causada por síndromes mielodisplásicos en las categorías de riesgo bajo o intermedio 1. Este medicamento da mejores resultados en pacientes que tienen ciertas anomalías citogenéticas. Hable con su médico para obtener más información.

- El **mesilato de imatinib (Gleevec®)**, que se toma por vía oral. Está aprobado por la FDA para el tratamiento, en determinadas situaciones, de pacientes adultos con síndromes mielodisplásicos/neoplasias mieloproliferativas (MDS/MPN, por sus siglas en inglés) asociados a la reordenación genética del receptor del factor de crecimiento derivado de plaquetas (PDGFR, por sus siglas en inglés).

Los regímenes de quimioterapia pueden consistir en un solo fármaco o combinaciones de dos o tres fármacos diferentes. La quimioterapia es un tratamiento con medicamentos que matan o dañan las células cancerosas. Cada uno de estos tipos de medicamentos funciona de manera diferente. Se están evaluando nuevos medicamentos en ensayos clínicos.

Los pacientes en las categorías de riesgo intermedio 2 y alto, según el sistema Internacional de Puntuación Pronóstica, pueden necesitar un tratamiento parecido al que se administra a los pacientes con leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés).

Entre los medicamentos empleados para estos pacientes se incluyen:

- **Citarabina (citosina arabinosida, ara-C; Cytosar-U®)**
- **Idarrubicina (Idamycin®)**
- **Daunorrubicina (Cerubidine®)**
- **Mitoxantrona (Novantrone®)**

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Síndromes mielodisplásicos* y *Leucemia mieloide aguda* en **www.LLS.org/materiales**, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir copias.

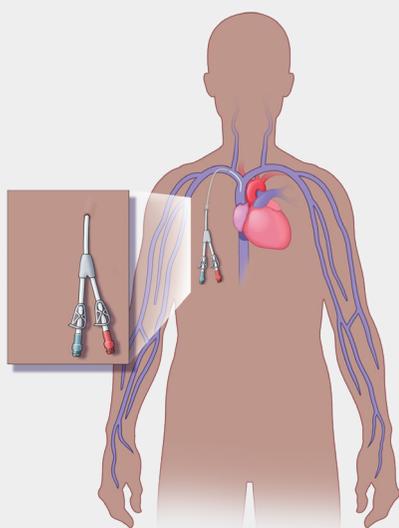
Vías centrales, reservorios subcutáneos y dispositivos PICC

Vía (catéter) central: tubo delgado que se coloca por debajo de la piel, en una vena grande del pecho. La vía central queda colocada firmemente en su lugar. También se denomina “catéter permanente”.

Reservorio subcutáneo: pequeño dispositivo, a veces denominado “puerto” de acceso venoso, que se usa junto con una vía central. El reservorio se coloca debajo de la piel del pecho. Una vez que la zona cicatriza, no se necesitan vendajes ni cuidados especiales en casa. El médico o enfermero puede usarlo para administrar medicamentos o productos nutritivos, o para extraer muestras de sangre del paciente. Simplemente se introduce una aguja a través de la piel hasta el interior del dispositivo. Se puede aplicar una crema anestésica en la piel antes de usarlo.

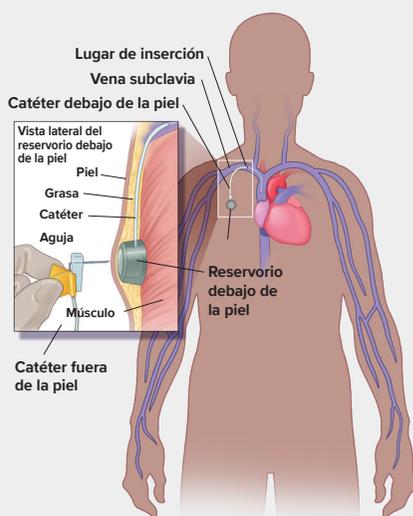
Dispositivo PICC: PICC es la abreviatura en inglés de “catéter venoso central de inserción percutánea”. Este dispositivo (que no se muestra a continuación) se introduce a través de una vena del brazo.

Catéter Hickman®



Catéter Hickman®: ejemplo de un tipo de vía central.

Reservorio subcutáneo y catéter



Puerto de acceso venoso: reservorio subcutáneo que se usa con una vía central.

© Fran Milner 2018

Alotrasplante de células madre. Su médico hablará con usted para determinar si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso. El enfoque de tratamiento que tiene la mejor capacidad curativa demostrada para los síndromes mielodisplásicos consiste en quimioterapia intensiva, combinada a veces con radioterapia intensiva y seguida de un alotrasplante de células madre. Este enfoque de tratamiento no es adecuado para todos los pacientes, ya que tiene un alto riesgo de complicaciones graves. Hable con el médico respecto a si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

En el caso del “alotrasplante” de células madre, las células madre de otra persona (un donante) se infunden en el cuerpo del paciente por vía intravenosa. El donante puede ser un hermano o una hermana del paciente, o puede ser una persona no emparentada que tiene células madre que son “compatibles” con las del paciente. Las células madre también pueden provenir de una unidad de sangre de cordón umbilical (la sangre dentro del cordón umbilical que se recupera después del nacimiento de un bebé).

Las metas de un alotrasplante son:

- Restablecer la capacidad del cuerpo de producir células sanguíneas sanas después de la administración de dosis altas de quimioterapia
- Curar al paciente matando las células del síndrome mielodisplásico (las células cancerosas) que permanezcan en el cuerpo del paciente

Este procedimiento puede realizarse en el hospital. Primero, el paciente recibe dosis altas de quimioterapia, a veces en combinación con radioterapia intensiva. Las células madre, extraídas de un donante, se administran al paciente mediante una vía intravenosa (IV) o una vía central. Tras la infusión intravenosa, las células madre se desplazan de la sangre a la médula ósea del paciente y así facilitan la producción de un nuevo suministro de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos.

El trasplante de células madre puede ser una opción de tratamiento para un síndrome mielodisplásico si:

- El paciente figura en la categoría de riesgo intermedio 2 o alto según el IPSS, o tiene un síndrome mielodisplásico de tipo secundario (con causa relacionada con el tratamiento de otra enfermedad)
- Los beneficios esperados del procedimiento superan los riesgos
- Se cuenta con un donante de células madre

Alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad

reducida. Su médico hablará con usted para determinar si este tipo de alotrasplante es una opción de tratamiento en su caso. En este procedimiento se emplean dosis menores de quimioterapia que las empleadas como preparación (o “acondicionamiento”) para un alotrasplante de tipo estándar.

Este tratamiento puede ser beneficioso para los pacientes de edad avanzada y los pacientes muy enfermos que no pueden tolerar las dosis tan altas de quimioterapia. La meta de un alotrasplante de intensidad reducida es curar al paciente, matando las células del síndrome mielodisplásico que permanezcan en el cuerpo, e iniciar la producción de nuevas células sanas.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Trasplantes de células madre sanguíneas y de médula ósea* e *Información sobre el trasplante de células madre de sangre del cordón umbilical* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

PARTE 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

Los médicos podrían recomendar la opción de inscribirse en un ensayo clínico. Los ensayos clínicos son estudios cuidadosos realizados por médicos para evaluar medicamentos o tratamientos nuevos, o para evaluar nuevos usos de medicamentos o tratamientos ya aprobados. Por ejemplo, cambiar la dosis de un medicamento o combinarlo con otro tipo de tratamiento podría hacer que resulte más eficaz que un tratamiento estándar. En algunos ensayos clínicos se combinan los medicamentos empleados para los síndromes mielodisplásicos en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de síndrome mielodisplásico (que van a recibir su tratamiento inicial)
- Pacientes de todas las edades con síndromes mielodisplásicos
- Pacientes que han presentado una recaída de la enfermedad, o aquellos que no presentan una respuesta favorable a un tratamiento

Un ensayo clínico que se realiza cuidadosamente tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 39 a 44.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento en mi caso?
2. ¿Cómo puedo averiguar si mi seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el tratamiento, por ejemplo, las pruebas médicas?
3. ¿Quién paga los costos de viajes al centro médico del ensayo clínico?

Hable con su médico para determinar si recibir tratamiento en un ensayo clínico es una opción adecuada en su caso. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información de LLS que puede ofrecerle más información sobre los ensayos clínicos y ayudarlo a buscar uno que sea adecuado para usted. En casos apropiados, los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a hallar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. **Para obtener más información, visite nuestro Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos en www.LLS.org/ensayos.**

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita titulada *Conozca todas sus opciones de tratamiento y Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros especialistas en información para pedir copias.

PARTE 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen de esta sección

- Un efecto secundario es un resultado inesperado de un tratamiento o un medicamento.
- Los efectos secundarios varían según el tipo de tratamiento que recibe el paciente.
- Algunos de los efectos secundarios del tratamiento para los síndromes mielodisplásicos pueden incluir fiebre, escalofríos, tos, dolor de garganta, dolor al orinar, frecuentes deposiciones blandas, entre otros.
- Los pacientes con síndromes mielodisplásicos acudirán a su médico de atención primaria y a un hematólogo-oncólogo para recibir atención de seguimiento.

Efectos secundarios del tratamiento de los síndromes mielodisplásicos

Un efecto secundario es un resultado inesperado de un tratamiento o un medicamento. A veces los efectos secundarios son malos, pero suelen desaparecer una vez que termina el tratamiento. Pregúntele al médico acerca de los efectos secundarios previstos de su tratamiento. Averigüe cuáles son. Los efectos secundarios pueden manejarse.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 39 a 44.

1. ¿Qué efectos secundarios deberían informarse de inmediato al equipo de profesionales médicos?
2. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes de este tratamiento?
3. ¿Cuánto tiempo durarán los efectos secundarios?
4. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Entre los efectos secundarios que afectan los niveles de células sanguíneas se incluyen:

- La anemia, una afección causada por una reducción de la cantidad de glóbulos rojos. Las personas con anemia grave pueden presentar palidez, debilidad, cansancio y sentir falta de aliento muy fácilmente. A fin de aumentar el nivel de glóbulos rojos, los médicos suelen realizar una transfusión de glóbulos rojos, un procedimiento en el cual los glóbulos rojos extraídos de donantes se le administran al paciente por vía intravenosa.
- La trombocitopenia, una afección causada por una disminución de la cantidad de plaquetas. A fin de aumentar el nivel de plaquetas, los médicos suelen realizar una transfusión de plaquetas, un procedimiento en el cual las plaquetas extraídas de donantes se le administran al paciente por vía intravenosa.
- La neutropenia, una afección diagnosticada cuando hay una disminución considerable de la cantidad de los glóbulos blancos (WBC, por sus siglas en inglés) denominados neutrófilos. Una gran disminución del nivel de neutrófilos puede dar lugar a una infección. Es posible que el médico utilice el término “conteo absoluto de neutrófilos” (ANC, por sus siglas en inglés), que es la cantidad de neutrófilos que una persona tiene para combatir infecciones. Las infecciones suelen tratarse con antibióticos. Los pacientes con síndromes mielodisplásicos tienen más probabilidades de presentar infecciones que otras personas.

Esté atento a los siguientes síntomas y avísele a su médico de inmediato si presenta cualquiera de ellos:

- Fiebre
- Escalofríos
- Tos
- Dolor de garganta
- Dolor al orinar
- Deposiciones blandas y frecuentes

Para reducir el riesgo de infección:

- Adopte buenas prácticas de lavado de las manos; los pacientes, sus visitantes y el personal médico también deben lavarse bien las manos.
- Mantenga limpia la vía central del paciente.
- Adopte buenas prácticas de higiene dental; los pacientes deberían cuidar bien de los dientes y encías.

Efectos secundarios relacionados con la quimioterapia. La quimioterapia afecta las partes del cuerpo donde las nuevas células se están formando rápidamente. Entre ellas se incluyen el interior de la boca y los intestinos, así como la piel y el cabello. Los siguientes efectos secundarios son comunes durante la quimioterapia:

- Úlceras bucales
- Diarrea
- Caída del pelo
- Sarpullidos
- Náuseas
- Vómitos

No todos los pacientes presentan estos efectos secundarios. Los tratamientos para prevenir o manejar las náuseas, los vómitos, la diarrea y otros efectos secundarios pueden ayudar a los pacientes a sentirse más cómodos.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita titulada *Información sobre las complicaciones dentales y bucales del tratamiento del cáncer* y la serie sobre el *Manejo de efectos secundarios* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Atención de seguimiento

Los pacientes deberían acudir periódicamente al médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer de la sangre) para recibir atención de seguimiento. Pregúntele al médico con qué frecuencia debería acudir a consultas de seguimiento. Durante estas consultas, el médico le hará un chequeo y determinará cómo se encuentra. Puede que sea necesario realizar pruebas adicionales de sangre, o incluso de médula ósea, para evaluar la eficacia del tratamiento y para averiguar si es necesario administrar más tratamiento. Con el tiempo, el médico podría recomendar que haya períodos de tiempo más largos entre las consultas de seguimiento; sin embargo, las consultas de seguimiento deberían continuar.

También puede preguntar al médico cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia debería someterse a ellas. Es importante obtener y mantener los registros correspondientes a sus tratamientos del cáncer, incluyendo los medicamentos que recibe y el período de tiempo en que los recibe, para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a estos tratamientos. En la página 45 se incluye un formulario donde puede hacer una lista de sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 39 a 44.

1. ¿Con quiénes debería consultar para asegurar que esté prevista la atención de seguimiento de por vida?
2. ¿Seguiré acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué información puede enviarse a mi médico de atención primaria sobre los tratamientos pasados y sobre lo que podría ser necesario en el futuro?

Cúidese

Ya sea que usted todavía padezca de un síndrome mielodisplásico o que ya haya recibido tratamiento para la enfermedad, es muy importante que se cuide mucho. Los siguientes consejos tienen como objetivo ayudarlo a mantenerse sano y feliz:

- Cumpla con todas las citas médicas.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente.
- Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con síndromes mielodisplásicos tengan más infecciones. Siga los consejos del médico para prevenirlas.

- Reciba ciertas vacunas, como las contra la gripe, la neumonía y el herpes zóster (culebrilla). Es importante mencionar que las vacunas deben no ser “vacunas vivas”, y su médico sabrá la diferencia. Por ejemplo, los pacientes con síndromes mielodisplásicos pueden recibir la vacuna contra la culebrilla denominada Shingrix®, ya que es una vacuna “inactivada”. Hable con su médico para obtener más información.
- Coma alimentos saludables todos los días. Es aceptable comer cuatro o cinco comidas pequeñas al día en lugar de tres comidas grandes.
- Comuníquese con el médico si siente cansancio o tiene fiebre u otros síntomas.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente.
- Haga ejercicio, pero hable con el médico antes de empezar un programa de ejercicios.
- Mantenga un archivo de los documentos correspondientes a la atención médica que recibe, con copias de los informes de laboratorio y los registros del tratamiento.
- Sométase a exámenes rutinarios para la detección del cáncer.
- Acuda a su médico de atención primaria para que él o ella atienda sus otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si sus familiares y amigos están informados sobre lo que implica el síndrome mielodisplásico y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas, busque ayuda. La depresión es una enfermedad. Se debería tratar incluso cuando uno recibe tratamiento para un síndrome mielodisplásico. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita para los pacientes y familias afectados por los tipos de cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que están a su disposición. Use esta información para informarse, preparar y hacer preguntas y para aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades del equipo de profesionales médicos.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Algunos miembros del equipo hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación. Para obtener más información, comuníquese con este equipo por teléfono, correo electrónico o nuestro sitio web.

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Envíe un correo electrónico a: infocenter@LLS.org
- Visite: www.LLS.org/especialistas

Consulte con un Especialista en Información si tiene preguntas sobre los programas y recursos resumidos a continuación. También puede encontrar información en www.LLS.org/espanol.

Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos. Hay investigaciones en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. En casos apropiados, los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a hallar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ensayos.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede consultar estas publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales o pedir copias impresas que se envían por correo.

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos en forma gratuita por teléfono/Internet y video para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los materiales de estos programas están disponibles en español. Para obtener más información, visite www.LLS.org/programs (en inglés).

Asistencia económica. LLS ofrece apoyo económico, que incluye asistencia económica para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, a las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos de los programas. Para obtener más información, llame o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: www.LLS.org/asuntos-financieros

Aplicación administradora de salud de LLS. Esta aplicación móvil gratuita ayuda a las personas a manejar los asuntos relacionados con la salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico, y más. Puede exportar los datos registrados en formato de calendario que puede compartir con su médico. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, beber líquidos y comer. Visite www.LLS.org/HealthManager (en inglés) para descargarla gratuitamente, o busque “LLS Health Manager™” en las tiendas de aplicaciones (la aplicación está en inglés).

Consultas personalizadas sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas personalizadas con un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas ofrecen asistencia con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También brindan otros recursos de nutrición. Para obtener más información, visite www.LLS.org/nutricion.

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud que hablan sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Para obtener más información y suscribirse, visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés).

Lectura sugerida. LLS ofrece una lista de publicaciones recomendadas para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Para obtener más información, visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés).

Servicios lingüísticos. Informe a su médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otra asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles para las citas médicas y las emergencias sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarse con otros pacientes, encontrar los recursos más recientes en relación con el cáncer de la sangre y obtener información. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Para unirse, visite www.LLS.org/community (en inglés).

Sesiones de conversación (chats) semanales por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información. Para obtener más información, visite www.LLS.org/chat (en inglés).

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann* (que facilita la comunicación entre pacientes que tienen las mismas enfermedades), grupos de apoyo en persona y otros recursos valiosos. Para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana, llame o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/ChapterFind (en inglés)

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Para consultar nuestro directorio de recursos, visite www.LLS.org/ResourceDirectory (en inglés).

Defensa de derechos. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Para obtener más información, llame o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/advocacy (en inglés)

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Información para los veteranos. Los veteranos que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos. Para obtener más información, llame o visite su sitio web.

- Llame al: (800) 749-8387
- Visite: www.publichealth.va.gov/exposures/agentorange (en inglés)

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que posteriormente recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos se incluyen:

- El personal de emergencia que acudió al área del World Trade Center
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York

- Los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

Para obtener más información, llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web.

- Llame al: (888) 982-4748
- Visite: www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés)
Hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html.

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Para obtener más información, llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web.

- Llame al: (866) 615-6464
- Visite: www.nimh.nih.gov
Escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento.

Términos médicos

ADN. Material genético que se encuentra en todas las células.

Anemia. Afección causada por tener una cantidad menor de lo normal de glóbulos rojos en la sangre.

Antibióticos. Medicamentos empleados para tratar las infecciones. La penicilina es un tipo de antibiótico.

Aspiración de médula ósea. Procedimiento para extraer una muestra líquida de células de la médula ósea. Los expertos examinan la muestra al microscopio para buscar células anormales.

Biopsia de médula ósea. Procedimiento para extraer una pequeña muestra de hueso sólido que contiene células de la médula ósea. Los expertos examinan la muestra al microscopio para buscar células anormales.

Célula madre. Tipo de célula de la médula ósea que produce glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Células blásticas. Células inmaduras (en las primeras etapas de desarrollo) en la médula ósea. Alrededor del 1 al 5 por ciento de las células normales de la médula ósea son células blásticas.

Conteo absoluto de neutrófilos (ANC, por sus siglas en inglés). Cantidad de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco) que una persona tiene para combatir infecciones.

Cromosomas. Estructuras en forma de hilo dentro de cada célula, las que contienen los genes. Los genes dirigen la actividad celular. Hay 23 estructuras básicas (cromosomas) en cada célula. Puede haber cambios en la cantidad o la forma de los cromosomas de las personas con cáncer de la sangre.

Diagnosticar. Detectar una enfermedad en función de los signos, síntomas y resultados de las pruebas médicas de una persona. El médico diagnostica al paciente.

Ensayos clínicos. Estudios realizados por expertos médicos que evalúan medicamentos o tratamientos nuevos y exploran usos y combinaciones nuevos de medicamentos con la esperanza de hallar una cura o mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Factor de crecimiento. Sustancia química que sirve para estimular la producción de células sanguíneas en el cuerpo. Hay distintos tipos de factores de crecimiento para los glóbulos rojos y los glóbulos blancos.

FDA. Sigla en inglés de la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos. La FDA es una agencia federal que asegura la inocuidad y seguridad de los medicamentos, dispositivos médicos y el suministro de alimentos de los Estados Unidos.

Hematólogo. Médico con capacitación especial en el tratamiento de enfermedades de las células sanguíneas.

Hematólogo-oncólogo. Médico que tiene capacitación especial en el tratamiento de los tipos de cáncer de la sangre.

Hemoglobina. Parte del glóbulo rojo que transporta oxígeno.

Hemograma. Prueba de laboratorio que emplea una pequeña muestra de sangre para medir el número y los tipos de células que circulan en la sangre. El término conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés) se usa a menudo para referirse a esta prueba.

Leucemia. Cáncer de la médula ósea y de la sangre.

Leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés). Cáncer de progresión rápida que comienza con el cambio (mutación) de una célula inmadura en la médula ósea.

Médula ósea Material esponjoso en el centro de los huesos. Todas las células sanguíneas se producen en la médula ósea.

Oncólogo. Médico que tiene capacitación especial en el tratamiento de cáncer.

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea que ayuda al cuerpo a detener los sangrados. Las plaquetas forman tapones (por medio de la coagulación) en los vasos sanguíneos, en el lugar de una lesión.

Plasma. Parte líquida de la sangre.

Quimioterapia. Uso de sustancias químicas para matar las células cancerosas.

Quimioterapia o farmacoterapia de combinación. Uso de dos o más medicamentos juntos para combatir los síndromes mielodisplásicos y otros tipos de cáncer.

Radioterapia. Tratamiento con rayos X u otros rayos de alta energía.

Signos y síntomas. Cambios en el cuerpo que indican la presencia de una enfermedad. Un signo es un cambio que el médico observa en un

examen o como resultado de una prueba de laboratorio. Un síntoma es un cambio que el paciente puede ver o sentir.

Síndrome mielodisplásico con del(5q) aislada. Subtipo de síndrome mielodisplásico que causa anemia refractaria (resistente a tratamiento) y está asociada a una deleción del brazo largo (q) del cromosoma 5, designada “del(5q)”.

Síndrome mielodisplásico con displasia multilineal (MDS-MLD, por sus siglas en inglés). Subtipo de síndrome mielodisplásico en el cual hay deficiencias de al menos dos tipos de células sanguíneas (entre los glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas). Esos mismos tipos de células se ven anormales al examinar la muestra de médula ósea al microscopio.

Síndrome mielodisplásico con displasia unilineal (MDS-SLD, por sus siglas en inglés). Subtipo de síndrome mielodisplásico en el cual se observan: cambios anormales en solo uno de los tres tipos de células sanguíneas de la médula ósea; una o dos deficiencias de células sanguíneas (entre los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas); y una concentración menor que 5 por ciento de células blásticas (células inmaduras) en la médula ósea.

Síndrome mielodisplásico con exceso de blastos (MDS-EB, por sus siglas en inglés). Subtipo de síndrome mielodisplásico en el cual se observan indicios de células blásticas leucémicas al examinar la muestra de sangre o de médula ósea. Incluso si la cantidad de estas células blásticas en la médula ósea es pequeña, su presencia indica que hay células leucémicas en proceso de desarrollo.

Síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo (MDS-RS, por sus siglas en inglés). Subtipo de síndrome mielodisplásico en el cual se observan indicios de células blásticas al examinar las muestras de sangre y de médula ósea.

Síndrome mielodisplásico inclasificable (MDS-U, por sus siglas en inglés). Subtipo de síndrome mielodisplásico que corresponde a los pacientes que no tienen anemia refractaria ni cualquier otro subtipo de síndrome mielodisplásico.

Vía central. Tubo especial (denominado catéter) que se coloca en una vena grande del área superior del pecho del paciente. Se usa para administrar medicamentos, líquidos o productos sanguíneos, y para extraer muestras de sangre. También se denomina catéter permanente.

Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

Utilice esta lista para recordar los nombres y la información de contacto de los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

NOMBRE DEL CUIDADOR:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Información adicional: _____

Especialistas en Información:

Teléfono: 1-800-955-4572

Correo electrónico: infocenter@LLS.org

Sitio web: www.LLS.org/especialistas

NOMBRE DEL HEMATÓLOGO-ONCÓLOGO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Sitio web/portal: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ENFERMERO/ENFERMERO DE PRÁCTICA AVANZADA:

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL TRABAJADOR SOCIAL:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL COORDINADOR DE CASOS DEL SEGURO MÉDICO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Sitio web o correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ASOCIADO MÉDICO (PHYSICIAN ASSISTANT, EN INGLÉS):

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ENFERMERO ORIENTADOR (NURSE NAVIGATOR, EN INGLÉS):

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

Guía de preguntas: primera consulta con el médico

Hacer preguntas le permitirá participar activamente en su atención médica (o en la de su ser querido). Si no entiende algo que le dice el profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Cuando se reúna con el médico, enfermero y equipo de profesionales médicos, hágales algunas preguntas para tener una mejor idea de la experiencia del médico y para entender el funcionamiento del consultorio.

Nota: el uso de frases como “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

Preguntas para hacerle al médico

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

1. ¿A cuántos pacientes con esta enfermedad ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Cómo puedo comunicarme con usted cuando tenga preguntas?
5. ¿Cómo puedo comunicarme con usted por la noche? ¿Los fines de semana? ¿Los días festivos?
6. ¿Hay otros miembros del equipo que debería conocer? ¿Quiénes son?
7. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con mi familia/cuidador?

Preguntas para hacerle al enfermero

NOMBRE DEL ENFERMERO O DE OTRO MIEMBRO DEL EQUIPO DE PROFESIONALES MÉDICOS:

1. ¿Cuánto tiempo tendría yo (o tendríamos nosotros) que esperar para las citas médicas?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Habrá personal de enfermería, trabajadores sociales y coordinadores de casos disponibles para ayudar con las necesidades de apoyo e inquietudes sobre la calidad de vida?
5. ¿Acepta su consultorio la cobertura de mi (nuestro) plan de seguro médico?
¿Figura este médico como un proveedor dentro de la red de mi plan?

Para imprimir copias de otras guías de preguntas, visite www.LLS.org/preguntas o llame al (800) 955-4572.

Guía de preguntas: tratamiento y atención de seguimiento

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo tiene previsto tratar el síndrome mielodisplásico en su caso (o en el de su ser querido). De esta manera usted y su ser querido podrán participar activamente en la toma de decisiones en cuanto a la atención médica. Si el inglés no su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Nota: El uso de frases como “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

Anote el diagnóstico que recibió:

Anote el subtipo de síndrome mielodisplásico que tiene:

Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de concebir hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo yo (o tenemos nosotros) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál es el subtipo de la enfermedad?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
8. ¿Hay ensayos clínicos en los que podría inscribirme?
9. ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
10. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
11. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Pruebas médicas

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y evaluar los resultados del tratamiento?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
3. ¿Cómo se me (nos) comunicarán los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Tratamiento

1. ¿Este tratamiento requerirá hospitalización o se administrará de forma ambulatoria?
 - 1a. ¿Podré trabajar o asistir a la escuela durante el tratamiento?
 - 1b. ¿Necesitaré que alguien me lleve a casa después de las citas de tratamiento?
2. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y evaluar los resultados del tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas? ¿Dónde se realizarán las pruebas?
3. ¿Cómo sabré (sabremos) si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
4. ¿Cuál es el desenlace clínico probable de la enfermedad (pronóstico)?

Efectos secundarios

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes de este tratamiento?
2. ¿Qué efectos secundarios deberían informarse de inmediato al equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cuánto tiempo durarán los efectos secundarios?
4. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?
5. ¿Cómo debería informarle de los efectos secundarios (llamada telefónica, en la consulta, etc.)?

Asuntos financieros o sociales

1. ¿Hay algún efecto secundario que afectará mi apariencia o capacidad de trabajar o asistir a la escuela?
2. ¿Qué tipo de servicios de apoyo económico y social están disponibles para mí y para mi familia?
3. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico)?
4. ¿Con quién debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro médico?
5. Si yo no tengo (o nosotros no tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿qué puede hacer el equipo de profesionales médicos para ayudarme a conseguir el tratamiento necesario? ¿Hay alguien con quien pueda hablar para obtener asistencia?
6. Si yo recibo (o mi ser querido recibe) un tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico, ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de viajes a los centros médicos o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si mi seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el tratamiento, por ejemplo, las pruebas médicas?

Atención de seguimiento y efectos a largo plazo y tardíos

1. ¿Con quién debería yo (o deberíamos nosotros) consultar para asegurar que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué se tiene que hacer para que yo (o mi ser querido) reciba seguimiento ante el riesgo de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
4. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?
5. Si se presentan efectos secundarios más adelante, ¿cómo puedo comunicarme con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse al médico de atención primaria sobre este tratamiento?

Para imprimir copias de otras guías de preguntas, visite www.LLS.org/preguntas o llame al (800) 955-4572.

Lista de tratamientos

Utilice este formulario para hacer una lista de sus tratamientos y anotar las fechas correspondientes.

FECHA: _____

Tratamiento: _____



Para obtener apoyo, pida ayuda a nuestros **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

El equipo de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está compuesto por trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Apoyo personalizado e información sobre los tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre las preguntas que puede hacerle a su médico
- Información sobre los recursos de ayuda económica para pacientes
- Búsquedas personalizadas de ensayos clínicos



**Comuníquese con nosotros al
800-955-4572** o en
**[www.LLS.org/
especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)



Para obtener más información,
comuníquese con nuestros
Especialistas en Información al
800.955.4572 (se ofrecen servicios
de interpretación a pedido)

**BEATING
CANCER
IS IN
OUR BLOOD.®**

The Leukemia & Lymphoma Society

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para obtener más información, visite www.LLS.org/espanol.