

Qué significan los resultados de trasplantes

Su guía para saber qué quieren decir y qué preguntar



1.888.999.6743 | BeTheMatch.org/patient

BE  **THE MATCH**®
Patient support for **your** life.

Cómo usar esta información

Esta guía puede ayudarle a entender los conceptos básicos de los **datos sobre los resultados** de trasplantes y qué puede significar esa información en su caso. Tres áreas importantes son: entender su **pronóstico**, qué pueden decirle y qué no pueden decirle los datos y la utilidad de hablar con su médico. En la cubierta posterior hallará preguntas de ejemplo para ayudarlo en las conversaciones con su médico.

Términos útiles

Supervivencia sin enfermedad La cantidad de pacientes que continúan vivos en un momento determinado sin indicios de recidiva de la enfermedad.

Resultados (o datos sobre los resultados) Los resultados de un estudio de investigación que describen qué tan bien funcionó un tratamiento para los pacientes.

Supervivencia global La cantidad de pacientes que están vivos en un momento determinado. Es posible que algunos de estos pacientes hayan presentado recidiva o que todavía estén bajo tratamiento.

Pronóstico Una idea de cómo podría cambiar la enfermedad de un paciente con el tiempo. Por ejemplo, el pronóstico podría predecir si la enfermedad de un paciente va a progresar rápida o lentamente.

Recidiva El regreso de la enfermedad después del tratamiento.

Factor de riesgo (o factor de riesgo relacionado con la salud) Un aspecto de su salud o enfermedad que puede afectar el resultado de un tratamiento. Algunos ejemplos incluyen el estadio de la enfermedad, el tipo de enfermedad, la edad u otros problemas de salud que el paciente tiene en el momento de recibir tratamiento.

Curvas de supervivencia Un tipo de gráfica que muestra la cantidad de pacientes en un estudio de investigación que han sobrevivido durante un período determinado.

Datos sobre los resultados de supervivencia Un informe de la cantidad de personas con cierta enfermedad que sobreviven durante un período determinado después del diagnóstico o después de recibir un tratamiento específico.

En la cubierta: Stephen (derecha), receptor de un trasplante, con su médico

Qué significan los resultados de trasplantes

Hay muchos factores para tener en cuenta

Si un trasplante de médula ósea o sangre de cordón es una posibilidad en su caso, es normal tener muchas preguntas. Una de las primeras preguntas podría ser “¿Cuáles son los posibles riesgos y beneficios de elegir un trasplante?”.

Le resultará más fácil hablar con el médico y su familia sobre sus opciones de tratamiento si entiende su pronóstico, o cómo podría cambiar la enfermedad con el tiempo, y los posibles efectos secundarios de los distintos tratamientos. Piense en cómo el tratamiento que elija puede afectar su calidad de vida, o cómo los posibles riesgos y efectos secundarios de un trasplante pueden afectar su capacidad de vivir la vida como usted desea.

¿Qué son los datos sobre los resultados?

Los datos sobre los resultados se recopilan de los hospitales e indican cómo han estado los pacientes después de recibir un tratamiento específico. **Los datos sobre los resultados de supervivencia** indican la cantidad de personas con una cierta enfermedad que sobreviven durante un tiempo específico. Ese tiempo puede contarse a partir del momento en que el paciente recibe el diagnóstico o cuando comienza el tratamiento, como un trasplante.

Los datos sobre los resultados muestran qué experiencia han tenido otros pacientes como grupo. Los datos no predicen cómo estará una persona en particular. Sin embargo, es posible hacerse una idea de cómo estará usted basándose en las experiencias de otros pacientes con una enfermedad y tratamiento similares.

Puede haber mucha información disponible sobre su enfermedad. Usted puede elegir qué información le resulta más útil cuando hable con su médico sobre su enfermedad y sus opciones de tratamiento. Su médico puede explicarle qué significa la información para usted.

De qué modo usted y el médico pueden usar los datos sobre los resultados

Pronóstico

Los datos sobre los resultados pueden ayudarle a usted y a su médico a entender su pronóstico. Cuando un médico habla sobre su pronóstico, considera cuidadosamente todos los **factores de riesgo relacionados con la salud** que podrían afectar su enfermedad y tratamiento. El médico tendrá en cuenta su edad, su salud general, el estado de su enfermedad, los tratamientos que ha recibido anteriormente y la respuesta al tratamiento para su enfermedad.

Su médico también comparará su situación con la de otros pacientes que tienen su misma enfermedad. Usará toda esta información para darle una idea de cómo la enfermedad y el tratamiento podrían afectar su organismo. Sin embargo, ni siquiera su médico puede saber con certeza de qué manera su enfermedad y su organismo van a responder al tratamiento.

Planificación del tratamiento

Los datos sobre los resultados también pueden ayudarle a elegir el tratamiento. Los datos pueden mostrarle de qué manera otras personas con una enfermedad similar respondieron a distintos tratamientos. También puede conocer los posibles beneficios y riesgos de los distintos tratamientos. Por ejemplo, los estudios pueden mostrar que un tratamiento conlleva mayores riesgos en una etapa más temprana que otro, pero que a larga plazo tiene más probabilidades de prevenir que la enfermedad regrese.

Qué no le pueden decir los datos sobre los resultados

Los datos sobre los resultados no pueden decirle con seguridad cómo estará usted. Los datos solo pueden darle una idea de qué puede suceder basándose en la experiencia de otros pacientes. No hay dos personas exactamente iguales, de modo que la respuesta de una persona al tratamiento puede ser muy diferente de la respuesta de otra persona.

Los datos sobre los resultados de supervivencia solos no le indicarán los riesgos o los efectos secundarios del tratamiento, ni cómo un tratamiento puede afectar su calidad de vida. Por ejemplo, después de un trasplante, la mayoría de los sobrevivientes regresan a sus actividades habituales en el plazo de un año. Sin embargo, algunos tienen complicaciones que les dificultan realizar sus actividades habituales durante mucho tiempo.

Asegúrese de hablar con su médico, sus familiares y amigos cercanos sobre los riesgos y beneficios de un trasplante antes de tomar una decisión.

Cómo mirar más allá de los números

Cuando esté mirando los resultados, tenga en cuenta estos factores:

- 1. La cantidad de pacientes incluidos** Los resultados que incluyen una mayor cantidad de pacientes pueden dar una mejor idea de qué resultados son probables para otros pacientes.
- 2. Cuándo fueron tratados los pacientes** Los resultados de los estudios de investigación muestran cómo están los pacientes en momentos determinados después de que finalizó el estudio (por ejemplo, a los seis meses, al año o cinco años después de que finalizó el estudio). Los datos a corto plazo pueden resultar útiles porque reflejan los tratamientos más nuevos, pero no van a mostrar cómo están los pacientes muchos años después del tratamiento. Los datos a largo plazo pueden resultar útiles porque muestran cómo están los pacientes varios años después del tratamiento. Sin embargo, la información se proporciona mucho tiempo después de finalizado el tratamiento, por lo que el tratamiento puede haber mejorado desde entonces.
- 3. Tipos de resultados informados** Los datos de los estudios pueden indicar distintos tipos de resultados. Por ejemplo, los **datos de supervivencia global** pueden incluir pacientes que están vivos pero que han **presentado recidiva**, mientras que los datos sobre la **supervivencia sin enfermedad** incluyen a pacientes que están vivos sin enfermedad. Recuerde que la calidad de vida de estos dos grupos de pacientes puede ser bastante diferente.

Datos sobre los resultados de supervivencia después de un trasplante

El Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program, NMDP) que coordina Be The Match® cuenta con datos de supervivencia sobre enfermedades comúnmente tratadas con un trasplante, como la leucemia, el linfoma, la anemia aplásica y el síndrome mielodisplásico, entre otras.

El NMDP también publica datos sobre los resultados (**curvas de supervivencia**) de varias enfermedades diferentes. Hay distintas curvas para los pacientes pediátricos y los adultos. Visite [BeTheMatch.org/outcomes](https://www.bethematch.org/outcomes) para verlas.

Preguntas de ejemplo para hacerle al médico

1. ¿Cómo usa los **datos sobre los resultados** para tomar la decisión de si debo recibir un trasplante o no? ¿Qué números mira para tomar la decisión? _____

2. ¿Tengo algún **factor de riesgo relacionado con la salud** que pudiera afectar los **resultados** de mi trasplante? _____

3. ¿Mi edad influye en el riesgo? _____

4. ¿Cómo es mi situación en comparación con la de otros pacientes? _____

5. ¿Qué probabilidades tengo de vivir sin enfermedad si recibo un trasplante? ¿Y si no recibo un trasplante? _____

6. ¿Qué puede decirme sobre mi calidad de vida si recibo un trasplante? ¿Y si no lo hago? _____

7. ¿Cómo podría cambiar mi calidad de vida con el tiempo? _____

Cómo avanzar

Un médico especialista en trasplantes es la persona más indicada para hablar sobre el trasplante como opción de tratamiento. Si no se encuentra en un centro de trasplantes, pregunte a su médico si debería ser remitido a uno.

Para obtener más información sobre cómo entender los resultados del trasplante, llame a servicios para los pacientes de Be The Match® al

1 (888) 999-6743 o escriba a pacienteinfo@nmdp.org.

Recursos adicionales donde encontrará datos sobre los resultados de supervivencia

Si desea más información referida a los datos sobre los resultados, busque en los sitios web de la siguiente lista, que tal vez puedan ayudarle:

Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR) (Centro para la Investigación Internacional de Trasplantes de Sangre y Médula Ósea):

cibmtr.org

El centro de referencias incluye recursos para los pacientes para obtener datos sobre los resultados, como **curvas de supervivencia** y atención de seguimiento para los pacientes después del trasplante.

C.W. Bill Young Cell Transplantation Program - Bone Marrow and Cord Blood Donation and Transplantation (Programa de trasplante de células C.W. Bill Young - Donación y trasplante de médula ósea y sangre de cordón):

bloodcell.transplant.hrsa.gov

Ofrece datos sobre resultados de trasplantes coordinados por la Administración de Investigaciones y Servicios de Salud del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. (Health Research and Services Administration, U.S. Department of Health and Human Services).

National Cancer Institute (Instituto Nacional del Cáncer):

cancer.gov/statistics

Ofrece un glosario de estadísticas sobre la supervivencia.

Acerca de Be The Match®

Be The Match, coordinado por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®), se dedica a ayudar a los pacientes, sus cuidadores, familiares y amigos, antes, durante y después del trasplante. Le ofrecemos apoyo individualizado y confidencial, asesoramiento financiero y recursos informativos gratuitos: DVD, folletos, herramientas en Internet y más.

Nuestro objetivo es ayudarlo a obtener lo que necesita, cuando lo necesita. Podemos ayudarlo a saber más sobre el trasplante como una opción de tratamiento, hacer planes para el trasplante y saber qué se puede esperar después de un trasplante.

Infórmese: BeTheMatch.org/patient

Solicite información: BeTheMatch.org/request

Correo electrónico: pacienteinfo@nmdp.org

Por teléfono: 1 (888) 999-6743

Para cada persona, la situación médica, la experiencia del trasplante y la recuperación son distintas. Siempre debe consultar a su propio equipo de trasplante o a su médico familiar con respecto a su situación. Esta información no pretende reemplazar, y no debe reemplazar, el criterio médico ni el consejo de un médico.



Servicios para los pacientes, Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea

3001 Broadway St. N.E., Minneapolis, MN 55413-1753

1 (888) 999-6743 | BeTheMatch.org/patient