

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014



Oradora: Gail J. Roboz, MD

Diapositiva 1 - Bienvenida y presentaciones

LAUREN BERGER:

Hola a todos y bienvenidos a *Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas*, un programa educativo para pacientes de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma o “LLS”. En nombre de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma, les damos la bienvenida a todos. Mi nombre es Lauren Berger y seré la moderadora de nuestra conversación del día de hoy. Gracias especialmente a la Doctora Gail Roboz por compartir su tiempo y conocimientos con nosotros.

Tenemos más de 1500 participantes de todo Estados Unidos y varios países de todo el mundo.

Desde hace más de 60 años, LLS ha contribuido a liderar innovaciones como las terapias dirigidas e inmunoterapias que han mejorado las tasas de supervivencia y la calidad de vida de muchos pacientes con cáncer de la sangre. Hasta ahora hemos invertido casi mil millones de dólares en la investigación médica destinada al avance de tratamientos para salvar vidas. Hasta que haya una cura, LLS seguirá financiando investigaciones prometedoras, desde los laboratorios hasta la atención a los pacientes.

Queremos hacer un reconocimiento y agradecer a Millennium, the Takeda Oncology Company, por el apoyo brindado a este programa.

Grabaremos y transcribiremos este programa para publicarlo en nuestro sitio web www.LLS.org/programas. De esta forma podrá leer o escuchar nuevamente el programa.

Me complace presentar ahora a la Doctora Gail Roboz, Directora del Programa de Leucemia y Profesora Adjunta de Medicina en Weill Medical College de Cornell University en el New York Presbyterian Hospital de la ciudad de Nueva York. En nombre de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma, gracias por ofrecer voluntariamente su tiempo y sus conocimientos. Doctora Roboz, tengo el agrado de dejar el programa en sus manos.

Diapositiva 2 - Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

Doctora GAIL ROBOZ:

Muchas gracias y sean todos bienvenidos a la sesión. Me alegra estar aquí y haber sido invitada para intentar tratar el difícil tema de cómo decidir, como miembros de la familia o como pacientes, qué preguntas hacer a sus médicos y equipos de atención médica para tomar las mejores decisiones de tratamiento para ustedes mismos o su ser querido. ¿Cómo tomar decisiones de tratamiento informadas?

Y el objetivo de mi presentación será ofrecer algunas sugerencias en concreto sobre cómo desenvolverse en un mundo que suele ser especialmente complicado y aterrador. Pienso que muchos pacientes y familiares no tienen idea de qué es un hematólogo o qué es un oncólogo. Y cuando lo averiguan, no les agrada la noticia porque las palabras cáncer, tumor, maligno y neoplasia comienzan a meterse en la conversación y, honestamente, se hace muy difícil escuchar siquiera el final de la frase en esos momentos.

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

algún día es hoy



Oradora: Gail J. Roboz, MD

Doctora GAIL ROBOZ:

Lo que intentaré hacer hoy es dar un paso atrás y ofrecer algunas pautas para desglosar la abrumadora información que se da a los pacientes que afrontan estos tipos de diagnósticos, e intentar desarrollar un plan para saber realmente de lo que están hablando y poder abogar correctamente por ustedes mismos.

Diapositiva 3 - En primer lugar, debe saber de qué está hablando

Como podrán ver en la primera diapositiva, comencé diciendo algo que parece obvio, pero que en realidad no lo es. Saber de qué estamos hablando. Y cuál es el diagnóstico exactamente. Son incontables las veces que a los pacientes se les da un montón de letras en lugar de un nombre o una palabra, o si les dicen un nombre o una palabra pueden ser cosas como neoplasias mieloproliferativas o síndromes mielodisplásicos o alguna otra palabra larga y difícil de pronunciar, que no se entiende. Y creo que es porque tal vez el médico haya usado el término 10,000 veces y no le parezca extraño, pero para el paciente sí lo es. Es una buena idea detenerse un momento y escribir, o incluso deletrear la palabra correctamente, para que sea más fácil buscarla más adelante y comprender el diagnóstico.

Otra cosa es que particularmente con los cánceres de la sangre, a veces para el médico hay cierta confusión sobre el diagnóstico exacto. Y de hecho hay áreas, especialmente en cánceres de la sangre, donde el diagnóstico podría superponerse en una o dos categorías diferentes. Y son especialmente difíciles de explicar a los pacientes porque ellos quieren buscar material para leer al respecto. Y de hecho, lo que el paciente está viviendo podría caer entre dos categorías. Por esa razón es muy, pero muy importante asegurarnos de que la terminología que se usa al principio sea extremadamente clara.

Una de las cosas importantes sobre los cánceres de la sangre o las neoplasias hematológicas es que suelen afectar la médula ósea. La médula ósea es la parte del cuerpo que funciona como fábrica de glóbulos rojos, pero muchas veces, eso acaba transformándose en: “Bueno, tengo cáncer en los huesos”. Y el cáncer de los huesos es algo totalmente diferente de un tumor que afecta la médula ósea. Así que ahí mismo se puede ver, desde el primer paso de la conversación, el desafío que representa comprender exactamente de qué se está hablando. Intenten anotarlo, en la medida de lo posible, intenten que les expliquen los términos del diagnóstico que ustedes no conozcan.

Generalmente la siguiente pregunta que se hacen las personas es: “De acuerdo, esto es lo que tengo; ¿qué hago al respecto?”. Y es muy importante comprender si hay un tratamiento estándar para lo que tienen, si hay algo que se considere el tratamiento de referencia, de rutina digamos en el mundo entero, o sea, esto sería más o menos lo que voy a recibir para la enfermedad?

Y si lo hubiera, ¿qué tan bien funciona este tratamiento estándar? Y este es un punto muy importante: por el solo hecho de que un tratamiento sea el estándar, no necesariamente significa que sea eficaz. Hay muchas áreas dentro de las neoplasias hematológicas en las que con la atención estándar se logran resultados excelentes, con altas tasas de curación, y uno puede sentirse muy cómodo al recibir lo que se conoce como el estándar de atención. Pero lamentablemente también hay bastantes áreas en las que, pese a que el tratamiento es estándar y se administra en forma rutinaria, no funciona muy bien. Por eso es muy importante, desde el principio, preguntarse: “De acuerdo, ¿cuál es el estándar?, pero ¿cuáles son las probabilidades de que me cure? Y si no me

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

Oradora: Gail J. Roboz, MD

Doctora GAIL ROBOZ:

cura, ¿qué es lo que hará exactamente? ¿Este tratamiento podría mantenerme estabilizado por muchos, muchos años? ¿Qué significa estar estable exactamente? ¿Me sentiré bien, podré hacer las cosas, ir a trabajar, y al mismo tiempo tener esto de trasfondo? En ese caso, tal vez no sea tan malo. ¿O es esto algo que estará presente por mucho tiempo y que también afectará mi calidad de vida?

Estas son las preguntas que nos llevan a pensar cuál es el tratamiento para mí y qué sucede si no recibo tratamiento. Y a veces, incluso en las primeras conversaciones sobre un diagnóstico nuevo, es muy útil comprender con claridad: ¿qué opciones de tratamiento hay, cuán eficaz es el tratamiento, me voy a deshacer de esta enfermedad o la tendré por el resto de mi vida?

Una de las partes difíciles, y hay muchas, es que a menudo el inicio del tratamiento es muy rápido y puede involucrar muchos nombres que también suenan complicados. Las personas de inmediato se preocupan, lo cual es comprensible, sobre los riesgos y los efectos secundarios asociados a los tratamientos. Y lo que a menudo les digo a mis pacientes es que si uno lee el prospecto de Tylenol (o sea, el folleto que viene con el medicamento), tampoco querrá tomar Tylenol, porque hay 9000 posibles efectos secundarios graves. Y es muy, muy importante antes de comenzar conversaciones sobre tratamientos y sus posibles riesgos y efectos secundarios, comprender verdaderamente el riesgo de la enfermedad. Así que no transformen el tratamiento en el enemigo a comienzos de la conversación. La enfermedad es el enemigo. Descubramos qué tan grave es, qué me puede hacer la enfermedad si no se trata correctamente y después podremos comprender mucho mejor por qué alguien en su sano juicio corre el riesgo de iniciar un tratamiento, y más aún la quimioterapia, que a menudo tiene una enorme lista de posibles efectos secundarios.

Por eso, es importante obtener el nombre del diagnóstico, comprender si hay un tratamiento estándar para ese diagnóstico, qué tan grave es y si el tratamiento da resultado; una vez que se entienden esos primeros cuatro puntos se puede comenzar a procesar verdaderamente bien y comenzar a hablar de esos tratamientos que se están ofreciendo, poner los riesgos y posibles efectos secundarios en perspectiva, para comprender realmente cuáles son los beneficios.

Ahora ¿podría haber más de un estándar aceptado para la enfermedad y cómo elegiré entre ellos? Ni siquiera entiendo de qué están hablando, me están dando un menú en chino de diferentes opciones de tratamiento con nombres y cosas que no comprendo. Y esto es algo que escucho con frecuencia y los pacientes llegan con páginas y páginas de cosas que podrían hacer. No es fácil tomar decisiones sobre cosas que son completamente desconocidas.

Pero repito, simplifiquemos. Si hay más de un tratamiento que se considera una buena opción para lo que tiene, en general hay aspectos específicos de un plan de tratamiento en comparación con otro, que se pueden individualizar un poco más para un paciente en particular. Sucede, especialmente con las neoplasias hematológicas, que hay un par de combinaciones diferentes de quimioterapia, por ejemplo, que podrían ser eficaces. Pero podría haber cosas específicas sobre ustedes o sus antecedentes médicos u otros medicamentos que tomen para otras cosas que podrían ayudarles a elegir entre un tratamiento y otro. Y repito, no permitan que nadie les abrume con listas de nombres desconocidos. Intenten comprender, bueno, ¿por qué tengo varias opciones de tratamiento? ¿Es porque todas funcionan muy bien o es porque ninguna funciona bien en absoluto?

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

algún día es hoy



Oradora: Gail J. Roboz, MD

Doctora GAIL ROBOZ:

Eso inmediatamente les dará un marco a su conversación.

Si tienen varias opciones diferentes que funcionan muy bien, comenzarán a manejar un poco al detalle qué opción sería la que mejor se ajusta a ustedes, para hacerla coincidir con sus antecedentes médicos y sus demás medicamentos.

Si aparentemente hay varias opciones diferentes y ninguna de ellas es excelente y tienen tasas de curación o de éxito que les parecen bajas, entonces pasamos al resto de mi diapositiva, que es, preguntar amablemente ¿es usted el médico adecuado para mi enfermedad? No necesariamente de forma agresiva ni con una confrontación. El médico podría estar dando lo mejor de sí. Pero si hablamos sobre algo poco habitual o menos frecuente, o si se trata de algo sobre lo cual hay muchos ensayos clínicos disponibles, tal vez sea ese el momento en que comiencen a escuchar acerca de tasas de éxito que no parecen muy buenas, o tratamientos estándares que no suenan convincentes, y en ese momento la pregunta que se debe hacer es: Y si me pongo en manos de un centro académico u oncológico donde tengan más experiencia con esta enfermedad en particular, ¿sería diferente mi lista de opciones?

Diapositiva 4 - Historias con finales felices en oncología

Es importante tomar nota de algunas de las historias con finales espectacularmente felices que hay en la medicina contra el cáncer. Las enfermedades como la leucemia mieloide crónica, la leucemia promielocítica aguda, el linfoma de Hodgkin, y no descartemos por completo los tumores sólidos, el cáncer de seno, el cáncer testicular, el cáncer de próstata, hay áreas de la oncología, y ciertamente áreas en los cánceres hematológicos o de la sangre, donde ha habido éxitos espectaculares, es decir, enfermedades de las que antes casi todos morían, como la leucemia promielocítica aguda, y que ahora casi todos se curan. Todo eso ha sucedido gracias a los ensayos clínicos.

Diapositiva 5 - Los ensayos clínicos tienen muchos objetivos

En tanto muchas personas se preocupan de inmediato por el concepto de un ensayo clínico, los invito a pensar en estos éxitos espectaculares. Y cuando oigan hablar de lo que tienen, pregunten si es posible que haya algo nuevo en el horizonte o algo que se esté desarrollando ahora mismo y que podría ser una excelente historia de la que no se están enterando porque tal vez deban participar en un ensayo clínico para enterarse.

Diapositiva 6 - En 2011, pocos tipos de cáncer se pueden curar

Sabemos que hay historias con finales felices. También sabemos que muy pocos cánceres en general se pueden curar. Pero ¿cómo puede ser que la participación sea tan mala, que tan pocos pacientes en Estados Unidos participen verdaderamente en ensayos clínicos? ¿Por qué, a qué se debe?

Diapositiva 7 - IMPORTANTE: Los ensayos clínicos les dan a los pacientes las respuestas que quieren y que necesitan

Y creemos que es por causa de la información. Y parte del motivo por el cual existen los seminarios en línea y los seminarios presenciales y los programas como los que ofrece LLS es corregir algo de la desinformación que hay por ahí y permitir a los pacientes y a sus familias, así como a las personas que los cuidan, hacer todas las preguntas correctas para ser guiados con comodidad y confianza por un camino de posibles ensayos clínicos, en

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

algún día es hoy



Oradora: Gail J. Roboz, MD

Doctora GAIL ROBOZ:

lugar de preocuparse por ello.

Diapositiva 8 - Información (los sitios web están en inglés)

Y tanto en esta diapositiva como en sus materiales incluimos muchos sitios web y referencias que les ayudarán a navegar por el increíble caudal de información que podría ser pertinente para su enfermedad en particular.

Diapositiva 9 - Pero la gente tiene muchas inquietudes con respecto a los ensayos clínicos

Así que la gente tiene muchas inquietudes con respecto a los ensayos clínicos. Todo el tiempo oigo decir: “No quiero ser un conejillo de Indias”. Esa es una frase muy, muy común. Creo que es algo que viene de hace mucho, mucho tiempo, y que actualmente deberían poder sentirse seguros de que los procesos de explicación y de consentimiento que implican los ensayos clínicos son verdaderamente exhaustivos. Así que uno sí sabe en qué se está metiendo realmente. Y también podría ser que no estén recibiendo tratamiento con un fármaco nuevo en absoluto. Hay muchos ensayos clínicos que implican fármacos, procedimientos u otros tipos de medidas que no son nuevos para nada. Tal vez participen en un estudio en el que sean un paciente entre muchos miles en recibir el tratamiento. De manera que no supongan necesariamente que porque se trate de un ensayo clínico, se trata de algo completamente nuevo.

Las dos nuevas razones que oigo todo el tiempo son: Ah, soy demasiado viejo, no me van a aceptar. O, soy demasiado joven. No supongan cosas así. Suele haber criterios de restricción por edades en los ensayos clínicos, pero no son lo que ustedes piensan. No supongan nada por su edad.

El siguiente punto entra en lo que decía antes: que los ensayos clínicos implican un experimento o un fármaco experimental. Eso no es necesariamente cierto, para nada. A veces sabemos que tenemos combinaciones de medicamentos que funcionan bastante bien, pero tal vez podrían funcionar mejor si cambiáramos el programa de administración o el día en que administramos cada fármaco. Por eso, es muy posible que el ensayo clínico que podría beneficiarlos a ustedes no implique un fármaco experimental.

Una de las historias con finales felices más importantes en la oncología ha sido curar la leucemia linfoblástica aguda en niños. Y esas curas, de hecho, llegaron por usar fármacos de quimioterapia que existían desde hacía mucho tiempo, pero mezclándolos en las proporciones y combinaciones exactas y administrándolos en el orden correcto. O sea que esos índices de curación vienen de trabajar con medicamentos que ya tenemos. Es muy importante pensar en eso.

Otra cosa que dice la gente es, ¡ay Dios!, si me están considerando para un ensayo clínico, debe ser que no hay nada que me dé resultado. Debe querer decir que no tengo opciones de tratamiento. Eso también es absolutamente falso. Probablemente solo queramos ofrecerles algo aún mejor de lo que se les ofrecería como estándar, o podría haber una oportunidad, por ejemplo, para minimizar los efectos secundarios de un tratamiento estándar u optimizar la calidad de vida con un tratamiento estándar. Por eso la implicación, si se está evaluando incluirlo en un ensayo clínico, no es necesariamente que su situación sea extrema y por eso le ofrecen un ensayo. Por favor, no supongan eso.

Los pacientes suelen preocuparse por tener que pagar para participar en un ensayo clínico, o tienen la esperanza

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

algún día es hoy



Oradora: Gail J. Roboz, MD

Doctora GAIL ROBOZ:

de que les paguen por su participación. En general, no sucede ninguna de las dos cosas. No tienen que pagar para participar en el ensayo y en general no se les paga por estar en ellos. Pero, repito, hay detalles específicos relacionados con cada ensayo y las finanzas que podrían aplicarse en su caso, ya sea para llegar al lugar del ensayo u otros aspectos del compromiso financiero que implica participar en un ensayo clínico, que realmente hay que evaluar en cada caso en particular. No obstante, no supongan nada sobre el dinero ni sobre la cobertura del seguro porque probablemente lleguen a la conclusión equivocada si no hacen la pregunta.

Diapositiva 10 - Más inquietudes

Otras inquietudes. Mi médico se enojará conmigo si participo. Esto es algo que oigo con frecuencia y, de hecho, es muy enternecedor. Porque alguien podría tener una relación muy estrecha con su médico y no querrá herir sus sentimientos diciendo: “¿Está seguro de que no debería ir ni hablar con otro médico sobre un ensayo clínico”? Se preocupan por no herir los sentimientos de otra persona. No se preocupen. Se trata de su vida, son sus decisiones médicas. Probablemente este médico, que a ustedes les importa tanto, también se preocupe por ustedes, y ésta debería ser una conversación completamente abierta. Ustedes no son malos ni están expresando pérdida de confianza; simplemente están diciendo que, bueno... pues, esta es una enfermedad poco frecuente y tal vez deba ir a algún otro lugar donde la vean mucho. Creo que ese tipo de conversación casi siempre termina bien. Y ciertamente, puedo contarles que tanto yo como otros investigadores que llevamos a cabo muchos ensayos clínicos intentamos arduamente trabajar junto a los médicos originales de los pacientes y hacer todo lo posible, con médicos locales que podrían tener una relación de mucho tiempo con sus pacientes. Por eso, no tiene por qué ser algo complicado.

Mi médico se enojará conmigo si no participo. Bueno, eso no debería suceder tampoco. Y un ensayo clínico es una conversación y una posibilidad, y parte de su búsqueda de respuestas en cuanto a qué hacer por ustedes mismos, pero no es una prisión y no es obligatorio y sí, a veces las circunstancias de un ensayo no son adecuadas para el paciente o su familia en particular y nadie tiene por qué enojarse, sea que participe o no.

Esta que sigue es importante. No quiero que me den un placebo. En primer lugar, son relativamente pocos los ensayos clínicos que implican placebos. El solo hecho de estar participando en un ensayo clínico no significa en absoluto que deba haber placebos, o píldoras de azúcar, como se les llama, o tratamientos falsos. A veces, es verdad, hay un placebo en el ensayo, pero eso no significa en absoluto que no valga la pena participar en él. Y podría haber situaciones... pues; creo que es natural suponer que solo porque algo es nuevo, es mejor. Podría no serlo. Y a veces cuando un ensayo ofrece, por ejemplo, un tratamiento estándar en comparación con un tratamiento estándar más un fármaco que se está investigando, no sabemos si la adición del fármaco en investigación necesariamente mejore las cosas. Podría empeorarlas. No supongan entonces que, simplemente porque un ensayo implique el uso de placebo ustedes no deban participar. Personalmente, yo prestaría atención a las circunstancias del ensayo y lo pensaría. Porque, repito, no debemos caer en la trampa de que simplemente porque un medicamento sea nuevo, será necesariamente mejor. Lamentablemente hemos tenido que desechar muchísimos medicamentos porque al final no eran mejores que el estándar.

A mucha gente le preocupa lo siguiente: “No quiero dejar de tomar mis otros medicamentos”. Nosotros tampoco queremos que deje de tomar sus otros medicamentos. En ciertos casos deben hacerse cambios por las posibles interacciones con algún componente del ensayo clínico, pero también hay muchísimas situaciones (de

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

Oradora: Gail J. Roboz, MD

Doctora GAIL ROBOZ:

hecho, la mayoría de ellas) en las que pueden continuar con sus otros medicamentos, sin problema. Eso es algo que también se hablaría en cada caso y según cada medicamento en particular.

Aquí hay otra importante, creo yo: Los ensayos clínicos no me van a ayudar a mí, solo ayudarán a otros pacientes. ¿Saben? Creo que muchos de nosotros quisiéramos ayudar al universo entero, pero uno también quiere ayudarse a sí mismo. Y no es el caso, en absoluto, que los ensayos clínicos sean únicamente para ayudar a la humanidad. Hay montones y montones de pacientes que se benefician directamente de participar en un ensayo; fíjense en los pacientes con leucemia mieloide crónica que recibieron fármacos como imatinib, conocido ahora como Gleevec®, así como otros medicamentos que han llegado a la portada del New York Times y más allá. Estos medicamentos se ofrecieron en ensayos clínicos. O sea que sí, lo están haciendo por la humanidad, pero principalmente lo están haciendo por ustedes mismos. Y deben evaluarlo pensando en ustedes: ¿cuál es el beneficio para mí? Y muchos ensayos clínicos sí que tienen un posible beneficio directo para el participante.

Los médicos no pueden garantizar nunca que un medicamento les surta efecto o que el ensayo los beneficie a ustedes, pero indudablemente eso es lo que esperan.

Y una última cosa es la privacidad: “No quiero que otros sepan detalles sobre mí”. Pienso que los temas de privacidad en la medicina son especialmente importantes y sin duda, son complicados. Hay aspectos del proceso de consentimiento en los ensayos clínicos que son muy específicos en cuanto a la información que podría estar o no disponible para otros. Y creo que también es importante no suponer que, bueno, todos se van a enterar de mis cosas, porque pocas veces es ése el caso. Pero lo verán en los formularios de consentimiento que les entreguen, qué información específica podría darse a conocer sobre ustedes, y suele haber oportunidades para restringir ese tipo de información. Por eso, yo miraría esos formularios con atención. Y pueden tener mucha esperanza de que su privacidad esté a salvo, al igual que el resto de su historia clínica.

Diapositiva 11 - Cualquiera sea su inquietud...

Así que sea cual sea su inquietud, pregúntele a su médico sobre los ensayos clínicos. Y si han llegado hasta esta última diapositiva, espero que hayan comprendido cuál es su diagnóstico, que tengan una buena relación con su médico y su equipo de atención médica en cuanto a los tratamientos que existen y el efecto que podrían surtir. Y si les parece que los tratamientos estándares no les dan los resultados que creen que deberían estar logrando o que les gustaría estar logrando, ¿qué podemos hacer para mejorarlo? ¿Podría haber un ensayo clínico adecuado para ustedes?

Y aquí daré por finalizados mis comentarios, así tenemos tiempo para las preguntas.

Diapositiva 12 - Recursos de LLS

LAUREN BERGER:

Gracias, Doctora Roboz, por su explicación tan clara. Nos ha dado tanta información que creo que será útil para que los pacientes consulten con sus equipos de atención médica.

Diapositiva 13 - Sesión de preguntas y respuestas

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

algún día es hoy



Oradora: Gail J. Roboz, MD

LAUREN BERGER:

Aquí tenemos la primera pregunta de la audiencia de la web, la pregunta la hace Patty. “¿Hay servicios en los que pueda encontrar un defensor que me ayude a encontrar ensayos clínicos? Nos han dado listas para revisar, pero es muy abrumador. No puedo hablar por los demás, pero soy enfermera y cuida de mi esposo, que tiene linfoma en fase IV, y nos han abandonado a nuestra suerte”.

Doctora GAIL ROBOZ:

Con esta pregunta, seguramente haya muchas cabezas asintiendo en la audiencia, porque comprendo exactamente lo que dice esta persona. Es absolutamente abrumador repasar listas y más listas de ensayos, y no se debería esperar que nadie que se encuentre del lado del cuidador o del paciente tenga que hacerlo.

Pero para responder a su pregunta, sí, absolutamente, hay recursos. En primer lugar, creo que su médico debe ayudarles a analizar esas listas y decidir qué sería bueno para ustedes. Y si su médico no se siente cómodo con esa idea, creo que es un indicador de que posiblemente alguien con más conocimientos en el área de su linfoma en particular podría ayudarlos. Porque les aseguro que la mayoría de los que tenemos experiencia en ensayos clínicos sabemos qué es lo que hay disponible, y sin duda podemos hacer llamadas en nombre suyo y entender los detalles.

Y somos nosotros quienes deberíamos guiarlos a ustedes.

Además de eso, quiero decir que LLS es absolutamente fenomenal cuando se trata de ayudar a las personas a examinar esas listas. Y si se ponen en contacto con LLS, verán que son muy instructivos y les dirán qué instituciones podrían ayudarles a desglosar esa larga lista y decidir cuáles son los más pertinentes.

LAUREN BERGER:

Absolutamente. Y después de esta conversación, sugiero que llamen a un Especialista en Información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma. Sin duda podrán ayudarles con lo que la Doctora Roboz acaba de explicar. El número de teléfono es 800-955-4572.

La siguiente pregunta la envía Paul desde Ohio. “Doctora Roboz, si uno olvida preguntarle al médico los riesgos vinculados a un tratamiento y si hay un estándar de atención, ¿el médico está obligado a decírselo de todos modos?”

Doctora GAIL ROBOZ:

Bueno, creo que en general, la mayoría de los médicos en el momento de ofrecer un plan de tratamiento, se espera que el tratamiento esté dentro de los estándares de atención aceptados. Entonces, en general, si no firma un documento que diga específicamente que está participando en algo en investigación, en general lo que le ofrecen se consideraría parte de la atención estándar. Indudablemente que hay áreas de tratamiento que dan lugar a distintas interpretaciones en cuanto a lo que se considera estándar. Y con esto no quiero decir que haya necesariamente una cantidad exacta de miligramos o una receta exacta que sea estándar y que todo desvío de ellos no sería estándar. Hay áreas no muy definidas en lo que se considera básicamente el estándar.

Pero creo que sin duda deberían hablar de las cosas de las que están hablando sobre el tratamiento y se espera

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

algún día es hoy



Oradora: Gail J. Roboz, MD

Doctora GAIL ROBOZ:

que se encuentren dentro de la práctica común entre hematólogos y oncólogos de todo el país, que les tratarán de una forma en que probablemente la información se repita una y otra vez procedente de diferentes oncólogos y hematólogos. Eso es lo que define el estándar en realidad. Y eso es algo que deben esperar oír decir a su médico.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Paul. La siguiente pregunta la envía Matt. “He estado muy reticente a hablar con mi médico sobre opciones complementarias y alternativas. ¿Están los médicos en general abiertos a hablar sobre tratamientos naturales y complementarios? ¿Hay algo de validez en alguno de estos tratamientos?”

Doctora GAIL ROBOZ:

Es una pregunta excelente y complicada también. Creo que los hematólogos y oncólogos estándares, entre comillas, no tienen una profunda experiencia con múltiples enfoques complementarios, holísticos o llamados naturales.

Habiendo dicho esto, sí creo que hay situaciones en las que estos tipos de enfoques pueden ser beneficiosos. Creo que en general mezclar cualquier cosa con fármacos en investigación es algo que no recomendamos, porque ya tenemos bastantes dificultades para comprender cómo predecir el comportamiento de un fármaco en investigación, y sería mucho peor si le agregamos cosas.

Y creo que es muy, pero muy importante entender que simplemente porque algo sea natural, entre comillas, no significa que sea bueno para usted. Y quiero subrayar eso 8000 veces. Las cosas naturales pueden ser muy poderosas, muy fuertes, y pueden, sin lugar a dudas, tener efectos secundarios e interactuar con otros medicamentos. Y desde ya les digo que muchos medicamentos, como la digoxina, Taxol® que es una quimioterapia, son medicamentos de origen vegetal que son muy fuertes, y, como muchos de ustedes saben, incluso cosas como consumir demasiado pomelo (o toronja) pueden interactuar con otros medicamentos. Así que en general, creo que si tiene forma de comprimido, es un medicamento. Ya sea que venga de la farmacia o de la tienda de alimentos naturales. Y supondré que todo lo que tome tiene posibles efectos secundarios. También supondré que si nadie puede decirme los beneficios específicos de algo, y si nadie en mi equipo de atención médica comprende verdaderamente qué es, me preocuparía un poco tomarlo.

Habiendo dicho esto, los pacientes desesperadamente enfermos a los que los médicos dicen que ninguno de los tratamientos estándares les surte efecto, prueban varios enfoques diferentes en esa situación. Y ciertamente lo entiendo, si los enfoques estándares no dan resultado.

Lo otro es que a menudo los oncólogos toman la decisión y trabajan junto al médico de medicina complementaria que está intentando agregar productos farmacéuticos adicionales al tratamiento del paciente y dice, de acuerdo, aunque no sepa lo que pueden hacer estos complementos, tal vez alguien pueda explicármelo y comprenderé si es buena idea o no.

Creo que usted tiene razón, que la mayoría de los médicos no sabe mucho al respecto. Creo que generalmente lo que sucede es que si se ha demostrado que algo es beneficioso, la mayoría de nosotros se entera y con gusto lo

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

Oradora: Gail J. Roboz, MD

Doctora GAIL ROBOZ:

incorpora al tratamiento. Y definitivamente creo que nunca hay que suponer que simplemente porque algo sea natural, está bien que lo tome.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Matt. La siguiente pregunta la envía Shirley desde Washington. “Me diagnosticaron síndrome mielodisplásico en 2007 y recibí transfusiones durante un año y Dacogen® por dos años y medio. Desde 2011 me recomendaron que tomara lo que llaman Liquid Life y un antioxidante líquido. Se lo mostré a mi hematólogo y me dijo que siguiera tomándolo. El otro día fui a la consulta y me dijo que yo era un milagro. Pregunté si eso significaba que me había curado, porque mi sangre no estaba lo suficientemente baja como para recibir tratamiento, pero tampoco lo suficientemente alta como para ser normal. Entonces, ¿me curé del síndrome mielodisplásico?”

Doctora GAIL ROBOZ:

Bueno, siempre es una alegría enterarse de personas que están bien, pero definitivamente no puedo decirle si se ha curado o no. La mayoría de los pacientes no se cura del síndrome mielodisplásico si no es con un trasplante de médula ósea. Por eso no puedo comentar sobre cómo está usted específicamente, pero me alegra oír que sus análisis salieron bien en la última consulta.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Shirley.

La siguiente pregunta la envía Linda. “¿Qué criterios y qué marco de tiempo ayudan a determinar la remisión? ¿Y cuál es la diferencia entre remisión y enfermedad no detectable?”

Doctora GAIL ROBOZ:

Lamentablemente, esa no es una pregunta que se pueda responder en forma directa porque depende; la respuesta depende de cuál sea la enfermedad subyacente. O sea que según estemos hablando de leucemia, o linfoma, o mieloma, o un tumor sólido, todas las enfermedades tienen respuestas levemente diferentes. Creo que la mejor forma de responder su pregunta es siendo clara con su médico: ¿qué es lo que busco exactamente para que se diga que estoy en remisión?

Y verá que para su enfermedad específica hay una definición específica de remisión, y que a veces hay incluso categorías más específicas de remisión. Podría tener una remisión hematológica, una remisión molecular o una remisión de médula ósea. Todos estos términos diferentes tienen significados específicos, y debe preguntarle a su médico, respecto de su diagnóstico específico, cuál es la definición de remisión que estamos buscando en esta enfermedad, y si cumple o no con los criterios de ella.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Linda. La siguiente pregunta es de Ron, desde Arizona. “Tuve linfoma folicular no Hodgkin. Lo detectaron únicamente en un ganglio linfático del muslo izquierdo, nunca llegó a la médula ósea. Pasé por seis tratamientos de quimioterapia y en mi estado actual el médico me puso en un tratamiento de Rituxan® por dos años, cada dos meses. Mi pregunta para la doctora es: ¿es ése el estándar de atención? El

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

algún día es hoy



Oradora: Gail J. Roboz, MD

LAUREN BERGER:

tumor en mi pierna desapareció, y eso es fantástico, y mi otra parte de la pregunta es, ¿es el tratamiento como las tomografías computarizadas? Me han hecho tres y me están programando la cuarta. Y comprendí su punto sobre el Tylenol. Todo en la televisión nos muestra que hay efectos secundarios en todo lo que hacemos, y lo principal es intentar mantenerse vivo y junto a la familia. Simplemente me pregunto qué diría la doctora sobre el tratamiento con Rituxan a lo largo de dos años, ésa es mi pregunta principal.

Doctora GAIL ROBOZ:

Creo que sus preguntas son excelentes. Repito, responderé en términos generales porque cualquier médico que lo atienda por Internet es un tonto. Pero creo que la forma en que realmente podemos comprender si es ése el estándar de atención para usted... y hay muchos detalles diferentes dentro de los linfomas no Hodgkin que son muy, muy importantes. Y el motivo por el cual no puedo responder a su pregunta sin el resto de los detalles es porque esos detalles ayudan a determinar la medida y duración del tratamiento adicional, más allá de lo que se considera el tratamiento principal. Generalmente hay un tratamiento principal y después puede haber una fase de mantenimiento.

Es típico dar tandas prolongadas de Rituxan a pacientes con el tipo de enfermedad que usted está describiendo, pero yo le preguntaría a su médico, ¿cómo calculó esos dos años? Y generalmente el médico podrá indicar un estudio específico de un grupo de pacientes con una enfermedad similar a la que tiene usted y le dirá que los que obtuvieron dos años de tratamiento mostraron mejores resultados que aquéllos que recibieron un tratamiento más corto. O sea que podría haber un estudio o información que el médico le pueda señalar para darle más certezas sobre de dónde sale esa cifra. Porque a veces tenemos que calcular lo mejor posible cuál sería la duración adecuada y el alcance del tratamiento, pero a veces sí contamos con información de otros ensayos clínicos para guiarnos.

Respecto al control y las tomografías computarizadas, claramente existe preocupación por limitar la exposición a la radiación siempre que sea posible. Creo que con los linfomas hay programas bastante bien definidos sobre el equilibrio necesario para no pasarse algo por alto, es decir, no tomar tan pocas imágenes que no se ve algo, pero tampoco tomar demasiadas. Y estas cifras generalmente se obtienen de ensayos clínicos anteriores, que nos dan una referencia de lo que creemos que es la cantidad mínima de tomografías que necesitamos para controlarle de forma correcta.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Ron.

La siguiente pregunta es de Rod: ¿debería buscar una segunda opinión respecto de los cambios en el tratamiento o no aportaría nada hacerlo?

Doctora GAIL ROBOZ:

Hay muchos tipos de cambios en los tratamientos y nunca está mal pedir una segunda opinión si no está seguro de lo que está sucediendo. Pero hay cambios en los tratamientos que son relativamente menores, y hay cambios en los tratamientos que son muy, pero muy diferentes a lo que recibía al principio. Y creo que la mejor forma de responder su pregunta es: pregúntese si se trata de un cambio grande o pequeño respecto de lo anterior. En otras

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

algún día es hoy



Oradora: Gail J. Roboz, MD

Doctora GAIL ROBOZ:

palabras, ¿es el mismo medicamento, pero con ajustes pequeños de dosis y programa, o es un enfoque completamente diferente? Y en segundo lugar, ¿entiendo por qué se está haciendo este cambio? Y si no le queda claro por qué se está haciendo un cambio y parece que podría ser uno importante, ciertamente yo aconsejaría una segunda opinión para comprender al menos por qué se propone el cambio.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Rod.

La siguiente pregunta es de Claire desde Nueva York.

“Quería saber cuál es el intervalo de supervivencia para el linfoma no Hodgkin. Lo tengo desde hace 14 años, sin tratamiento”.

Doctora GAIL ROBOZ:

Su pregunta es realmente sobre estadísticas de supervivencia. Entonces, la animaría a repasar esas estadísticas individualmente, en lugar de que yo le mencione una cifra.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Claire. La siguiente pregunta es de Janet. “¿Cómo afectan las pruebas citogenéticas el protocolo de tratamiento de un paciente?”

Doctora GAIL ROBOZ:

Las pruebas citogenéticas examinan los cromosomas; no necesariamente los cromosomas que nos hacen varones o mujeres, sino aquellos dentro del tumor o las células malignas. Y dentro de las neoplasias hematológicas hay diferentes anomalías en los cromosomas que pueden predecir diferentes comportamientos clínicos. Entonces, dentro de lo que son el síndrome mielodisplásico o la leucemia o la leucemia linfocítica crónica o el mieloma múltiple, hay anomalías específicas en los cromosomas que sugieren si la enfermedad será o no más sencilla o más difícil de entrar en remisión. Y con frecuencia las anomalías específicas de los cromosomas indicarán A, si un medicamento en particular podría ser útil o B, si correspondería un trasplante de médula ósea o de células madres, por ejemplo.

En general, entonces, las anomalías en los cromosomas caen en las categorías amplias de mejor pronóstico, pronóstico medio o peor pronóstico. Y repito, la naturaleza de la anomalía del cromosoma específicamente es diferente, según de la enfermedad de la que se trate. O sea que las anomalías en los cromosomas de alguien con síndrome mielodisplásico serán un tema diferente, diferentes cromosomas, de los de alguien con leucemia linfocítica crónica.

Pero su médico podría decirle que tiene esta o aquella anomalía en los cromosomas, que generalmente está vinculada a una enfermedad de avance lento, por lo que no hay que hacer nada de momento. O en el caso del síndrome mielodisplásico, si tiene una anomalía en el quinto cromosoma, podría haber un medicamento de administración por vía oral que le beneficie. Es decir, hay datos específicos relacionados con las anomalías de los cromosomas que podrían guiar su tratamiento.

El mero hecho de que un cromosoma sea anormal no significa que las noticias sean malas, para empezar. Y en

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

algún día es hoy



Oradora: Gail J. Roboz, MD

Doctora GAIL ROBOZ:

segundo lugar, por el solo hecho de que se considere que un cromosoma es mejor o peor, no hay garantías en ello tampoco. Lo que sí da es algo de base para intentar decidir la naturaleza de la intervención inicial, basándonos en si pensamos que los cromosomas sugerirían una enfermedad más agresiva o una enfermedad menos agresiva.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Janet.

La siguiente pregunta es de Stacy desde Nueva York. “Tengo mielofibrosis. Actualmente tomo hidroxiurea. Mis conteos vienen cayendo. Soy JAK2 negativo. Me trato con el Doctor Feldman, su colega, y estoy al tanto de todos los ensayos clínicos, y estamos hablando al respecto ahora porque mis conteos han bajado y el medicamento ya no está surtiendo efecto. Han creado este nuevo Calreticulin y están averiguando si uno es o no JAK-negativo, en cuyo caso habría una mejor posibilidad de vivir más, o si es JAK positivo, están surgiendo diferentes inhibidores del JAK. Mi pregunta es: ¿cree que debería someterme a los exámenes, análisis de sangre, cuando vaya a ver al Doctor Feldman y averigüe cuál es mi estado, si la enfermedad está avanzando? Ya estoy harta... comenzó con trombocitemia esencial en el 2001, estamos en el 2013 y mis conteos han caído mucho. No puedo comer, he rebajado mucho de peso. ¿Cree que debería hacerme los exámenes o en realidad no marcaría ninguna diferencia?”

Doctora GAIL ROBOZ:

Creo que Stacy puede inspirar al resto de la audiencia sobre cómo ser un consumidor bien educado en relación a muchos aspectos específicos de su enfermedad. Creo que parte de esta conversación que tuvimos esta tarde fue para enterarnos de los detalles, para poder hacer muchas preguntas. Y la naturaleza específica del calreticulin y los trastornos mieloproliferativos definitivamente está más allá del alcance de este tipo de seminario en línea. Pero lo bueno es que, dado que esta persona es paciente en nuestro consultorio, podemos continuar esta conversación en forma individual.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Stacy. La siguiente pregunta es de Laura. “¿Cuál es la precisión de las biopsias de médula ósea en comparación con los estudios moleculares de sangre?”

Doctora GAIL ROBOZ:

Depende de la enfermedad de la que se esté hablando. Adivinando un poco qué da origen a esta pregunta, hay enfermedades, como la leucemia mieloide crónica, en las que hay un marcador molecular de la enfermedad que se puede seguir en la sangre. Y hemos tenido bastante éxito con enfermedades como la leucemia mieloide crónica, que tiene un marcador molecular que se puede detectar con pruebas muy sensibles. A esos tipos de enfermedades, una vez que están en remisión, se les puede dar seguimiento con análisis de sangre en lugar de médula ósea.

No obstante, en general, la información que se obtiene de una biopsia de médula ósea es muy, muy diferente de la información que se obtiene de un análisis de sangre.

Entonces, para los demás oyentes de esta conversación, algo importante a tener en cuenta es que hay ciertas

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

algún día es hoy



Oradora: Gail J. Roboz, MD

Doctora GAIL ROBOZ:

neoplasias hematológicas que tienen una huella molecular que puede seguirse en análisis de sangre una vez que la enfermedad ya está en remisión. Pero la mayor parte del tiempo, en general, la información que se obtiene en una biopsia de médula ósea es muy diferente y no puede obtenerse de la sangre. Por lo tanto, no quiero que parezca de ninguna forma que estoy diciendo que en general está bien usar sangre en lugar de médula ósea. Hay ciertas situaciones específicas en las que se puede. Y sabemos que los exámenes de médula ósea no son el procedimiento más divertido para nadie, así que indudablemente intentamos limitarlos a situaciones en las que realmente necesitamos la información de la médula ósea y no podemos obtener resultados equivalentes de la sangre.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Laura. La siguiente pregunta es de Janice, desde Connecticut. “Mi pregunta es sobre el término zona marginal. Me diagnosticaron hace 13 meses linfoma no Hodgkin de la zona marginal y sé que mi linfoma es de progresión lenta o de bajo grado. El médico me dijo que hay pacientes que nunca reciben tratamiento. Y busqué por todos lados en Internet intentando comprender cuál es el porcentaje de personas que nunca llegan a necesitar tratamiento. Es que no tiene lógica para mí tener un cáncer de la sangre que no necesite tratamiento. Y podría no haber tratamiento”.

Doctora GAIL ROBOZ:

Definitivamente comprendo de dónde surge su inquietud: a uno le preocupa tener un diagnóstico y no hacer nada al respecto. Y creo que es una inquietud muy importante. Si bien no puedo hablar de su situación en particular, obviamente, puedo decirle que decididamente hay pacientes con linfoma de la zona marginal y otros tipos de linfoma no Hodgkin de progresión lenta o bajo grado de malignidad, que no reciben tratamiento para la enfermedad. Y algunos de estos pacientes, 30 años más tarde, siguen sin recibir tratamiento por la enfermedad. Así que es verdad que algunos pacientes con linfoma no Hodgkin llevan su diagnóstico sin requerir nunca un tratamiento para la enfermedad.

Habiendo dicho eso, parece que usted está haciendo lo correcto consultando con alguien periódicamente y controlándolo. Y ya sabe, no somos muy buenos para predecir el futuro, así que se les hace muy difícil a los médicos decir con certeza, no se preocupe, nunca necesitará tratamiento; es algo muy difícil de decir. Pero decir: “En este momento todo parece estar tranquilo y no necesita tratamiento”, es una posibilidad razonable, definitivamente.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Janice.

La siguiente pregunta es de Steve. “¿Hay alguna fuente reconocida por la rama de la medicina que contenga el tratamiento estándar reconocido en todo el mundo para un diagnóstico específico?”

Doctora GAIL ROBOZ:

La respuesta a esa pregunta es no, no la hay.

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

algún día es hoy



Oradora: Gail J. Roboz, MD

LAUREN BERGER:

Gracias Steve, por su pregunta.

La siguiente pregunta es de Monica, desde California. “Hace 17 meses me diagnosticaron leucemia mieloide aguda. He estado en tratamiento con decitabina y hoy recibí mi dosis número 67. Mi pregunta es: ¿es esto lo único que puedo hacer? Sé que hay ensayos clínicos, pero ya tengo 74 años. ¿Cuánto tiempo puedo vivir de esta manera? Mi calidad de vida no es muy buena porque sin sistema inmunitario, tengo que estar más o menos en cuarentena. Y me gustaría encontrar otra solución.”

Doctora GAIL ROBOZ:

Valoro mucho su pregunta, sin duda. Y, como tal vez sepa, tengo muchísimos pacientes con leucemia mieloide aguda que creo que se sienten igual que usted. Creo que aunque la decitabina surte efecto en muchos pacientes con leucemia mieloide aguda, es muy importante hablar con su médico sobre cuál es su situación actual respecto de la decitabina. ¿Se encuentra en remisión?, ¿esperan que entre en remisión? Podría haber una serie de opciones diferentes para usted. E indudablemente, hay muchos lugares en California donde hay ensayos disponibles. Así que pienso que es muy importante que revise con su médico si está en remisión, si espera que entre en remisión y si no lo está, hacer la pregunta de qué podría administrarse a continuación. Yo diría que a los 74 años, es usted una paciente joven con leucemia mieloide aguda y no está excluida por la edad de nada, incluido el trasplante de médula ósea. Así que sin duda, presionaría y haría la pregunta.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Monica.

La siguiente pregunta es de Valerie. “Participé en un ensayo clínico y me gustaría saber cuáles fueron los resultados. ¿Hay algún sitio donde pueda ver los resultados?”

Doctora GAIL ROBOZ:

No hay un sitio específico en el que pueda obtener los resultados. Los resultados de los ensayos clínicos realmente dependen del estado en que se encuentre el ensayo en cuanto a su proceso y el tipo de resultados del que estamos hablando. En general, donde la hayan tratado, su médico debe ser un investigador que la esté tratando en el ensayo y podrá responder sus preguntas, porque hay diferentes resultados disponibles en diferentes momentos para los pacientes, que no son algo a lo que podría acceder sin saber a través del investigador que la trata, a qué puede tener acceso y cuándo.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Valerie.

La siguiente pregunta es de Diane, desde Massachusetts.

“Hace quince meses me diagnosticaron leucemia promielocítica aguda y me dieron 100 quimioterapias de arsénico. Ahora recibo dos semanas de ácido transretinoico total y descanso tres meses. Nunca me hablaron ni me dieron información alguna sobre ningún ensayo clínico. Mi pregunta es: ¿es éste el único tratamiento estándar para la leucemia promielocítica aguda? Actualmente estoy en remisión, simplemente quería saber. Gracias.”

Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

12 de marzo de 2014

Oradora: Gail J. Roboz, MD

Doctora GAIL ROBOZ:

No hay de qué, felicitaciones por su remisión. El tratamiento en el que se encuentra es, de hecho, el tratamiento de referencia para la leucemia promielocítica aguda, por lo que la combinación de arsénico y ácido transretinoico total probablemente sea la combinación más poderosa y excelente para este tratamiento. Y aunque podría haber ensayos clínicos sobre leucemia promielocítica aguda, y sé que los hay porque es una enfermedad tan poco frecuente y porque los tratamientos estándares dan muy buen resultado en esa enfermedad, es más común que los ensayos clínicos sean para pacientes con recaída o en los que se esté haciendo algún tipo de ajuste a lo que ya es el estándar. En su situación específica, debería reconfortarse mucho en el hecho de que recibió el tratamiento de referencia para su enfermedad y actualmente está en remisión. Continúe siguiendo al pie de la letra a su médico porque las cosas marchan bien.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta, Diane. La siguiente pregunta es de Christine, de California. “Tengo síndrome mielodisplásico, pero supongo que no es una situación muy grave en mi caso y me pregunto si hay algún consejo en particular que deba seguir. Mi médico no parece ser muy comunicativo, pero tal vez yo no haya hecho hasta ahora las preguntas adecuadas”.

Doctora GAIL ROBOZ:

Bueno, creo que definitivamente puede ponerse en contacto con su médico para obtener todos los detalles que pueda sobre el tipo específico de síndrome mielodisplásico que tiene y cuáles son los planes de su médico para usted. Tal vez deba probar con preguntas más directas y ver cómo va.

LAUREN BERGER:

Gracias. La siguiente pregunta es de Pat, de California. “Me diagnosticaron leucemia mieloide crónica hace un año y probé varias pastillas de quimioterapia que me cayeron muy, muy mal. Actualmente tomo Sprycel®. Perdí glóbulos rojos y el médico pensó que tal vez haya sido la quimioterapia y he tenido que recibir una transfusión de sangre por mes. Esto empezó hace unos nueve meses. ¿Ha oído hablar de alguien con leucemia mieloide crónica que haya perdido glóbulos rojos y qué sucedió? Me han hecho tres biopsias de médula ósea y dicen que ahí no hay nada. Y el médico me dijo que no puedo recibir transfusiones para siempre. ¿Ha oído alguna vez algo así?”

Doctora GAIL ROBOZ:

No es poco frecuente que los pacientes con leucemia mieloide crónica que reciben dasatinib o Sprycel o algún otro tipo de inhibidores de la tirosina quinasa pasen por períodos de anemia grave. Y en general, podría haber modificaciones, tanto en las dosis como en los medicamentos mismos, que se pueden cambiar, o podría haber motivos por los que se necesitan más transfusiones. Pero la respuesta a su pregunta es que no solo he oído hablar de esto; me he enfrentado a esta situación. Y en general se puede encontrar alguna respuesta vinculada a alguna otra cosa que le esté sucediendo, o algo específico sobre el medicamento o la dosis que podría manipularse.

LAUREN BERGER:

Gracias por su pregunta y gracias por todas sus preguntas. Esperamos que esta información les ayude a ustedes y a sus familias en los próximos pasos.

**Sugerencias de preguntas que puede hacer
para tomar decisiones de tratamiento
informadas**

12 de marzo de 2014

Oradora: Gail J. Roboz, MD

LAUREN BERGER:

Diapositiva 14 - Sugerencias de preguntas que puede hacer para tomar decisiones de tratamiento informadas

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma ofrece además conversaciones en línea o chats para pacientes con linfoma, leucemia mieloide crónica, mieloma, adultos jóvenes y chats para cuidadores. Estos chats son moderados por trabajadores sociales especializados en oncología y ofrecen foros a pacientes y cuidadores para compartir sus experiencias y apoyarse mutuamente. Para obtener información sobre cómo participar en un chat, visite www.lls.org/chat.

Si no pudimos responder a su pregunta hoy, llame a los Especialistas en Información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma al 800-955-4572. Los Especialistas en Información están disponibles para hablar con usted de 9 a. m. a 9 p. m. hora del Este. Este es un nuevo horario extendido, así que llamen a los Especialistas en Información para hacerles sus preguntas, o pónganse en contacto con nosotros escribiendo a infocenter@lls.org, y les proporcionaremos información sobre tratamiento, ensayos clínicos y responderemos cualquier otra pregunta que tengan, incluidas las preguntas sobre asistencia financiera para el tratamiento.

Muchas gracias, Doctora Roboz, por brindarnos su tiempo voluntariamente el día de hoy. En nombre de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma, gracias a todos por compartir su tiempo con nosotros. Les deseamos lo mejor. Adiós.

FIN