INTRODUCCIÓN

Lauren Berger, MPH
Hola, soy Lauren Berger, Directora ejecutiva de los programas educativos para pacientes, en la Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma. La Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma, de la misma forma que muchos profesionales de la salud, los alienta a buscar información para ayudar a tomar decisiones informadas. Hoy hablaremos acerca de cómo una discusión personalizada con el equipo de cuidado de salud, acerca del linfoma no-Hodgkin (NHL por su sigla en ingles) y de la leucemia linfocítica crónica (CLL) será de provecho.

Estoy complacida de darle la bienvenida al Dr. Christopher Flowers, Profesor asociado de Hematología y Oncología Médica en el Winship Cancer Institute, Emory University School of Medicine. También con nosotros hoy está la señora Barbara McCullogh, sobreviviente de Linfoma no-Hodgkin folicular. También está la señora Lizette Figueroa una especialista de información de la Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma . Juntos hablaremos acerca de realizar decisiones de tratamientos para NHL y CLL.

Barbara, como sobreviviente de linfoma folicular, estoy segura que has tenido muchas preguntas y preocupaciones cuando te diagnosticaron inicialmente. ¿Nos puedes hablar un poco sobre eso?

Barbara McCullough
Absolutamente. Me diagnosticó mi médico de Atención Primaria en el 2011. Tuve una mamografía anormal que resultó en una biopsia. Esperaba que me diagnostiquen cáncer de mama, dado que tomó un tiempo que me dieran los resultados, y fue una sorpresa cuando me dijeron que tenía linfoma folicular. Mi doctor me dijo que era un linfoma de crecimiento lento y que podía no requerir quimioterapia. Ella ofreció referirme a un hematólogo. Sin embargo dado que me retiré recientemente como enfermera del Emory Health Care, quería que me traten en Emory. Dado que mi diagnóstico no requería tratamiento inmediato, pude tomar un tiempo y enfocarme en entrar al sistema de Emory. Una vez que me aceptaron, sabía que iba a tener que pasar por pruebas de estadificación antes de ver a un hematólogo oncólogo. Aun siendo una enfermera, es muy diferente estar de este lado de una enfermedad. Y tenía muchas preguntas. Pero en ese momento, simplemente quería obtener los resultados de las pruebas de estadificación, y luego sentía que estaría lista para hacer esas preguntas, y saber más acerca de la enfermedad.

El Dr. Flowers fue mi hematólogo oncólogo, y realmente me ayudó durante mi tratamiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DE LNH y LLC

Lauren
Es importante saber tanto como sea posible acerca de la enfermedad. Dr. Flowers, ¿nos daría por favor un resumen de CLL y NHL, incluyendo algunas opciones de tratamientos?

Dr. Flowers
Seguro Lauren. Estoy contento de hacerlo. Cuando pensamos acerca de los linfomas no-Hodgkin, existen muchos sub-tipos diferentes de esos linfomas. Pero en general, se pueden desdoblar en dos categorías principales. Los que llamamos de bajo grado, o indolentes, o los linfomas de más lento crecimiento, como el linfoma folicular, son frecuentemente el tipo de linfomas en los que se puede hacer un diagnóstico de linfoma, y no necesitan necesariamente tratamiento inmediato. Otra enfermedad que cae dentro de la misma categoría, es la leucemia linfocítica crónica, que también es muy similar a un tipo de linfoma llamado linfoma linfocítico pequeño. Como el linfoma folicular, también es de crecimiento lento. Los linfomas agresivos, por otro lado, son enfermedades que como lo indica su categoría, son muy agresivas. Este es el tipo de linfomas que frecuentemente necesita ser tratado de forma inmediata, en el momento del diagnóstico. El tipo más común de linfoma agresivo, sin embargo, el linfoma difuso de células B grandes, es el tipo de linfoma que se cura frecuentemente con terapias estándar.

Creo que lo más importante a saber, es que la situación de cada persona es diferente. Algunos pacientes necesitan tratamiento de inmediato, algunos no. Hay muchas preguntas que surgen, porque la enfermedad es tan distinta en todas las personas. Y las opciones de tratamiento pueden ir desde, esperar y observar para los linfomas de bajo grado, a tratamientos muy agresivos. Y creo que es importante incluir las pruebas clínicas en la discusión de tratamiento para todos los pacientes.

COMUNICARSE CON SU EQUIPO DE SALUD

Dr. Flowers
La mayoría de los hematólogos y los oncólogos están abiertos a las preguntas de sus pacientes. Sí, el tiempo de los médicos es limitado, pero es importante que los pacientes lleguen a las visitas con preguntas para hacer.

Barbara
Yo no estaba segura de qué preguntas hacer. Al principio dudaba, porque no estaba segura de dónde comenzar. Creo que lo primero que necesitan determinar los pacientes y tal vez con lo que necesitan ayuda, es saber qué preguntas hacer.

Lizette Figueroa, MA
Seguro Barbara, y el camino de cada paciente es distinto. Para ayudar a los pacientes a saber cuáles son las preguntas correctas a hacer y a tomar decisiones informadas, los especialistas de la Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma ofrecen apoyo para ayudar a los pacientes a crear un plan de decisión de tratamiento personalizado. Brindamos información actualizada acerca de opciones de tratamiento, tomando en consideración la situación única de cada persona. Respondemos a preguntas acerca del diagnóstico y del tratamiento así también como acerca de las pruebas clínicas, la ayuda financiera, y los servicios de apoyo. También respondemos a otras

preguntas que pueden tener los pacientes, para que puedan colaborar y comunicarse con su equipo de tratamiento, para seleccionar el mejor tratamiento para ellos.

Barbara
Cuando realicé una búsqueda en internet sobre el linfoma, la información que encontré fue abrumadora. Era difícil evaluar todo y comprender cómo esa información se relacionaba con mi situación personal, es allí dónde puede intervenir el Centro de recursos.

Lizette
Y un consejo que quiero dar es priorizar las tres preguntas principales, y asegúrense de preguntarlas en su visita. Hay otras formas de tener respuestas para el resto de las preguntas. Incluso si no hay suficiente tiempo durante la cita con su médico.

Dr. Flowers
Los equipos del cuidado de la salud frecuentemente tienen estilos y patrones de comunicación muy diferentes. Es importante que discutan y determinen el patrón de interacción que más le sirve al paciente y al equipo de cuidado de la salud. Algunos equipos prefieren que interactúes con la enfermera o con la enfermera especializada para la mayor parte de las preguntas. En otras oportunidades, puedes enviarle preguntas a tu doctor por correo electrónico o dejarle un mensaje de voz en su teléfono. También puedes pedir hablar por teléfono, o por correo electrónico con la enfermera o con la trabajadora social o con otros miembros del equipo. Cada equipo y cada paciente son diferentes. Y es importante que el paciente sienta que tiene el poder, que pueda hacer preguntas y que sepa cuándo y de qué forma hacer esas preguntas.

Lizette
Así es Dr. Flowers. Y también los miembros de la familia y los que brindan cuidados tienen preguntas. No siempre se sienten cómodos interrumpiendo durante una visita y haciendo sus preguntas. O puede que duden en hacer preguntas mientras el paciente está allí. Así que la mayor parte de los médicos aprecian los comentarios de la familia, y responden a sus preguntas con gusto. Pero también acudiendo a un recurso como los especialistas en información, de la Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma podemos ayudar a los cuidadores a obtener algunas respuestas sin sentir que están sacándole el tiempo del doctor al paciente.

Dr. Flowers
Barbara, puedes contarnos algunas de las preocupaciones que tuviste cuando te diagnosticaron?

Barbara
Mi preocupación era que me trataran como una paciente que solía ser una enfermera. Necesitaba que mi doctor y mi enfermera me dijesen que esperar, y qué cosas tener en cuenta. No deberían asumir que los pacientes saben que cosas y preocupaciones deben reportar, y cuán urgentes pueden ser estas cosas.

Estaba preocupada por los efectos colaterales y por cómo se vería afectada mi vida por esto, incluyendo mis niveles de energía. Lisa, la enfermera del Dr. Flowers y Amanda, mi enfermera de cabecera me ayudaron a hacer mi primer calendario de tratamiento. Durante mis pruebas de estadificación, mi madre falleció luego de una larga enfermedad. Me ayudaron mucho para organizar todo para que pudiese viajar al servicio funerario de forma segura luego que se recuperaron mis cuentas y evitando retrasos en mi tratamiento.

Lisa y Amanda me dieron material de lectura acerca de los efectos secundarios y cómo manejarlos. Eran un recurso constante, a quienes podía enviar un mensaje de correo electrónico o llamar si tenía preguntas o problemas.

Lizette
Bueno. Y algunas de las preguntas que los pacientes pueden querer preguntar a su equipo de cuidado de la salud en el momento del diagnóstico y también en otros puntos clave, incluyendo cuando se consideran otras terapias, pueden ser:

- ¿Cuál es el subtipo de NHL que tengo? ¿Tengo una enfermedad agresiva que tiene el potencial de no regresar luego del tratamiento? ¿O tengo una enfermedad crónica que tal vez regresará?
- Si tienen CLL, puede que quieran preguntar si tienen anomalías en los cromosomas. Y algunas de estas anomalías, pueden darle a su médico una indicación de cómo progresará su CLL.
- ¿Hay algun ensayo clínico que podría ser una opción de tratamiento para mi en este momento? Puede que exista más de un tipo de terapia apropiada. Así que realmente quieren discutir esas opciones con su equipo de tratamiento.
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios para cada una de las opciones de tratamiento?
- ¿Cómo se elegirá u otra terapia para mi?
- ¿Cómo sabré si el tratamiento está funcionando?

Podemos ayudar a desarrollar preguntas individuales para su médico.

Barbara
El Dr. Flowers me dio los resultados de mis pruebas de estadificación y el estado de mi enfermedad. Luego discutimos opciones de tratamientos. Observación, también llamado observar y esperar, quimioterapia o ensayo clínico. Cuando supe mi estado, grado uno, estado tres, linfoma folicular, no acepté la observación y consideré ensayos clínicos.

ENSAYOS CLÍNICOS

Lauren
Entonces Barbara, cuando consideraste ensayos clínicos para tu tratamiento, estoy segura que tuviste muchas preguntas además de las preguntas que tenías desde el comienzo de tu diagnóstico.

Dr. Flowers, ¿puede compartir con nosotros algo de información acerca de ensayos clínicos, qué hacen y cómo pueden beneficiar al paciente?

Dr. Flowers
Seguro, encantado. Los ensayos clínicos son enfoques al cuidado que utilizan terapias experimentales que no están disponibles en el mercado, utilizando drogas que están siendo probadas en pacientes. Algunas veces involucran diferentes combinaciones de drogas, que están disponibles en el mercado, pero están siendo utilizadas de una nueva forma. Los ensayos clínicos son apropiadas para pacientes de todas las edades y en diferentes estados de la enfermedad no solo para aquellos que tienen recaídas o reincidencias. Hay algunos ensayos clínicos para pacientes con linfoma que están también disponibles con el diagnóstico. Estos ensayos utilizan estas combinaciones de formas que esperamos, que mejoren los tratamientos estándar que están disponibles en este momento. Algunos de los enfoques están apuntados a reducir los efectos laterales. Algunos están enfocados a extender la remisión, o mejorar las tasas de cura para los pacientes con linfoma. Para los tratamientos en ensayos clínicos, puede que no sepamos la tasa de éxito a largo plazo, o todos los efectos secundarios que pueden ocurrir. Pero algunos de estos tratamientos pueden ser más efectivos para la persona, y para la enfermedad que el cuidado tradicional. El cuidado tradicional, en general, es el tratamiento más aceptado para un diagnóstico específico. Pero incluso en estas situaciones, el cuidado tradicional puede tener algunas limitaciones. Las drogas que ahora se usan para tratar a los pacientes como el cuidado tradicional, antes se utilizaban para tratar pacientes en ensayos clínicos. Tendemos a saber más acerca de la eficacia y de los efectos secundarios de los tratamientos tradicionales a medida que están más tiempo disponibles, y más pacientes han utilizado estos tratamientos. Y seguimos investigando otros tratamientos y esperamos que puedan ser más efectivos para los pacientes.

Barbara
Consideré los ensayos clínicos por las siguientes razones:

- Estaría recibiendo el tratamiento tradicional y otra droga.
- Agregando otra droga al tratamiento tradicional, el resultado podría beneficiar a futuros pacientes.
- Además, tendría una enfermera de ensayos clínicos además de mi equipo de tratamiento. Sabía que esto me brindaría atención, apoyo y controles.

Y esto me reconfortaba, así que decidí participar en un ensayo clinico.

Lizette
Y todos los especialistas en información pueden ayudar a los pacientes a encontrar información acerca de los ensayos clínicos que pueden ser adecuados para su diagnóstico.

Y nuestros investigadores de ensayos clínicos son muy individualizados. Dos pacientes con recaídas de CLL no recibirán necesariamente la misma oferta de ensayos, porque tomamos en consideración las necesidades y los desafíos de cada paciente. Como tu condición física actual, tu red de apoyo, tu situación financiera.

OBTENIENDO INFORMACIÓN Y APOYO

Lauren
Absolutamente. Y la comunicación realmente es clave para tener el apoyo que necesitas. Barbara, ¿puedes darnos consejos acerca de obtener la información y el apoyo que necesitabas, en las diferentes etapas de tu camino con el cáncer?

Barbara
La comunicación con el equipo fue crucial. Tenía una libreta en cada visita. Cada vez, entre visitas, cuando se me ocurría una pregunta o preocupación, las escribía en mi libreta, y priorizaba discutirlas en mi próxima visita, como dijo Lizette antes. Frecuentemente los pacientes recuerdan preguntas que querían hacer cuando están de camino a casa. Es importante prepararse para las visitas clínicas. Tenía dos libretas para anotar datos durante el curso de mi tratamiento. En una llenaba la información de mi patología, los resultados del laboratorio, y reportes de escaneos, junto con el calendario del tratamiento y el protocolo de mi ensayo clinico. La segunda libreta era un archivo financiero. Anotaba mis cuentas, reclamos y pagos. Las cuentas incluían, gastos de prescripciones y cuentas para suministros que necesitaba para mi tratamiento. Eso fue de gran ayuda cuando llegó el momento de hacer mi declaración de impuestos el año siguiente. Además, en cualquier punto que

discutía algo con el seguro o con la oficina de negocios, anotaba la fecha, la hora, el nombre y el resultado de la conversación.

Una amiga muy organizada me hizo un calendario de cuidados, para que mis amigos pudiesen anotarse para traer comida tres veces a la semana, y para llevarme a los escaneos y a los tratamientos.Y cuando mis niveles de energía bajaron, aprecié mucho esto porque eran cosas de las que no tenía que preocuparme. También hay sitios web que pueden utilizarse para ayudar a los pacientes, y para enviarles buenos deseos. Muchos amigos no saben cómo ayudar, y estos sitios web ofrecen una forma estructurada de estar en el equipo de ayuda.

Lizette
Doctor Flowers, ¿hay algo más que usted crea que es efectivo en lo que respecta a comunicarse con sus pacientes? ¿cómo fomenta la comunicación entre usted y sus pacientes?

Dr. Flowers
Esa es una pregunta excelente. La comunicación permanente con el equipo de cuidado de la salud es muy importante.

Deberían preguntarle a su doctor su diagnóstico específico, su estado y cualquier otro factor crítico que haya sido evaluado, que pueda dar una idea de cómo se está comportando la enfermedad. Es importante preguntar acerca de las opciones de tratamiento, y si hay algún debate acerca de cuál sería la mejor opción para la situación. Luego reunir información acerca de todas las opciones de tratamiento.Hacer saber a tu doctor y tu enfermera tus necesidades, cómo te sientes, y cualquier pregunta que puedas tener.

Asegúrense de mencionar cualquier efecto secundario que estén teniendo.Los pacientes suelen no mencionar los efectos secundarios porque temen que sus doctores les saquen la medicación. Pero frecuentemente, hay otros medicamentos disponibles que pueden ser igual de efectivos, y puede que tengan menos efectos laterales para un paciente en particular.

Intenten identificar cuál es la información más importante para ustedes acerca del tratamiento, y intenten sentirse seguros acerca de la decisión que se tome acerca de su cuidado. También es importante buscar una segunda opinión para el diagnóstico, y para más tratamientos para discutir. Hagan preguntas para asegurarse de comprender la información que les brinda su equipo y tomen notas como dijimos antes, dado que todo esto es mucha información para recordar y asimilar. Si creen que ayudará, pregunten si pueden grabar las conversaciones acerca del tratamiento. Y pidan material adicional para leer en casa. Esto también ayudará a generar más preguntas. También es bueno traer familiares o amigos a las consultas, para ayudar con todo esto y para apoyo.

Lizette
Los centros de información y las organizaciones de lucha contra el cáncer como la Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma tienen muchos recursos a disposición para las personas. También tenemos otras organizaciones que pueden ayudar listadas en nuestro sitio web, y también pueden llamar a la Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma y podemos brindarles esos recursos. Tenemos guía exclusiva personal para los desafíos particulares de los pacientes, incluyendo ayuda con el seguro y asistencia financiera. Ofrecemos apoyo sugerido. También tenemos una guía de preguntas, que están en nuestros folletos y también en nuestro sitio web. Y podemos crear planes de acción para los pacientes, hacer un seguimiento con los pacientes y con los cuidadores es algo que podemos hacer, simplemente para saber si necesitan algo, y si tienen problemas de supervivencia.

Barbara
Información escrita como folletos y una lista de sitios web confiables, es muy importante para los pacientes. Los pacientes más jóvenes pueden ser más aptos para utilizar sitios web mientras que otros prefieren folletos. Quería revisar la información en mi propio tiempo. Inicialmente no estaba lista. Mi foco estaba puesto en comenzar mi tratamiento, ver cómo era mi respuesta y luego comenzar a estudiar acerca de los diferentes aspectos de mi futuro tratamiento.

El contenido de los sitios web puede ser abrumador. Así que sugiero que los pacientes le pregunten a su equipo médico y a los especialistas en información de la Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma cuáles son las fuentes confiables.

SUMARIO Y TERMINACIÓN

Dr. Flowers
Dices cosas muy importantes. Creo que es importante mantener abiertas las líneas de comunicación con el equipo de diagnóstico médico, y con otros puntos. Es importante hacer una lista de preguntas, reportar efectos secundarios, buscar segundas opiniones tanto para el diagnóstico como para las opciones de tratamientos.

Lizette
Y desde el momento en que tu doctor te da tu diagnóstico y a través de todo tu tratamiento recibirás información sobre la que puedes tener preguntas que frecuentemente requiere toma de decisiones. Haz preguntas para asegurarte de saber cualquier efecto secundario potencial y cómo puede afectar el tratamiento a tu cuerpo. Desde elegir a los doctores, entender e investigar tu diagnóstico y evaluar las opciones de tratamiento, hasta organizar tus antecedentes médicos, manejar la presión financiera, y hablar con otras personas acerca de tu cáncer. El Centro de recursos de la Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma está disponible para ayudarle.. Nuestro compromiso es brindar educación, apoyo y guía a las personas que viven con cáncer de sangre.

Transcripción

Lauren
Gracias a todos por compartir con nosotros sus opiniones y sus experiencias.

Esperamos que este programa ayude a guiar sus discusiones acerca de decisiones de tratamientos para NHL y CLL.

La Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma, así también como su equipo de cuidado de salud, son recursos importantes para información y apoyo. Si les gustaría tener más información acerca de lo que hemos hablado, o para más materiales o información, les recomendamos que contacten un especialista en información de la Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma, llamando al 800-955-4572. O pueden visitar nuestro sitio web en www.LLS.org/NHLCLLdecisionsSP. Nos gustaría reconocer y agradecer a Celgene Corporation, Biogen Idec y Spectrum Pharmaceuticals por su apoyo que ayuda a LLS a brindarles esta información.

De parte de la Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma, muchas gracias por estar con nosotros hoy. Les deseamos suerte.