



MÁS ALLÁ DE LA ENFERMEDAD
ENCUENTRO ENTRE PACIENTES Y PROFESIONALES

INFORME DE CONCLUSIONES

#LeucemiaMAguda
**LEUCEMIA
MIELOIDE
AGUDA**

Una iniciativa de:



Impact HUB Classic

28 DE JUNIO DE 2017

C/Gobernador, 26. Madrid (Metro Atocha)



#sumandoensalud





LMA: Más allá de la enfermedad es un espacio de encuentro y formación en el que pacientes y profesionales de diferentes ámbitos dialogamos sobre temas de interés en torno a la leucemia mieloide aguda.

Este informe de conclusiones analiza las principales reflexiones y datos extraídos a lo largo de la jornada desarrollada el 28 de junio de 2017 en Madrid, en la que participaron 13 profesionales expertos de diferentes disciplinas (hematología, geriatría, enfermería, psicología, abogacía, biología y representantes de asociaciones civiles).

Juntos sumamos en salud y, por ello, queremos dar las gracias a las 12 organizaciones (científicas, sanitarias y de pacientes) que se sumaron a esta iniciativa de Fundación MÁS QUE IDEAS, convertida en realidad gracias a Celgene.

Asociaciones de pacientes, ONG, centros de investigación y sociedades científicas enriquecieron el diálogo con los asistentes y juntos pudimos ofrecer información, resolver dudas y debatir sobre los retos que debemos afrontar.



ÍNDICE

LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA.

¿QUÉ SABEMOS DE LA ENFERMEDAD Y SU TRATAMIENTO? 06

LA INFORMACIÓN Y LA RELACIÓN CON EL EQUIPO ASISTENCIAL 12

LA VIDA TRAS EL DIAGNÓSTICO. ¿QUÉ PODEMOS HACER? 16



LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA

¿QUÉ SABEMOS DE LA
ENFERMEDAD Y SU
TRATAMIENTO?

UNA ENFERMEDAD CADA VEZ MÁS CONOCIDA

La leucemia mieloide aguda (LMA) es una enfermedad cada vez más conocida gracias a una mayor comprensión de los cambios genéticos asociados. Los avances logrados en el campo de la investigación han permitido conocer mucha información sobre la biología de la enfermedad, si bien no se está progresando en igual medida en el tratamiento y continuamos empleando el mismo esquema terapéutico durante los últimos 40 años.

La clave para lograr tratamientos más eficaces reside en seguir profundizando en el estudio de la biología de la enfermedad. Es fundamental indagar dónde empieza la enfermedad y qué mutaciones moleculares se producen, porque esta información nos ayudará a prever el pronóstico y a elegir el mejor tratamiento y cuidado para el paciente.

A pesar de que no haya grandes cambios en el tratamiento de inducción de la LMA, sí que se han producido mejoras en el abordaje tras la remisión de la enfermedad y en el tratamiento de mantenimiento. Un caso particular es la leucemia promielocítica aguda, un subtipo de LMA en la que se ha descubierto una alteración genética muy concreta, la cual ha permitido desarrollar un fármaco que va dirigido a esa alteración, consiguiendo tasas de curación muy elevadas

El objetivo es lograr en todos los subtipos de LMA lo que se ha conseguido con la leucemia promielocítica aguda: identificar alteraciones genéticas asociadas a la LMA y desarrollar fármacos dirigidos. Así conseguiremos adaptar el tratamiento a las características de cada paciente.

OBJETIVO: IDENTIFICAR ALTERACIONES GENÉTICAS ASOCIADAS Y DESARROLLAR FÁRMACOS DIRIGIDOS

LA MUTACIÓN DEL GEN FLT3 ESTÁ PRESENTE EN UN 30% DE LAS PERSONAS CON LMA

La genética y la clínica van de la mano desde hace más de 30 años en el abordaje de la LMA. Así por ejemplo, gracias a las pruebas de citogenética que se hacen desde hace décadas, los profesionales médicos saben si existen alteraciones en los cromosomas y esta información les ayuda en el diagnóstico a establecer un pronóstico y administrar un tratamiento post-remisión acorde al riesgo. Esto fue un gran avance, sin embargo, la mitad de los pacientes no tienen alteraciones citogenéticas y, por tanto, en ellos no tenemos herramientas para estratificar el riesgo. Es por ello que se comenzaron a buscar alteraciones a nivel molecular con impacto en la evolución de la enfermedad. Una de las mutaciones estudiadas fue la presencia de mutaciones del gen FLT3, presente en un 30% de las personas con LMA. Este gen codifica una proteína que se añade a las membranas de las células. Cuando este gen no funciona correctamente, el receptor de la membrana envía señales de activación independientemente de lo que suceda fuera. La buena noticia es que la investigación ha permitido desarrollar inhibidores que permiten bloquear este receptor, aunque los resultados aún están siendo analizados. Aun así, dada la sospecha de un impacto favorable del tratamiento, se han comenzado a utilizar estos inhibidores como tratamiento de inducción o consolidación en combinación con la quimioterapia (y siempre antes del trasplante de médula) para aquellas personas con mutación del gen FLT3. E incluso a esta combinación se le puede añadir otros fármacos, denominados epigenéticos, que actúan en otros aspectos de la alteración de la célula.

La utilización de estos inhibidores es muy reciente y es necesario hacer un seguimiento de los resultados para averiguar de qué forma ayudan a alcanzar y mantener la remisión y poder así acudir a un trasplante de médula ósea en las mejores condiciones posibles.

La mutación del gen FLT3 tiene dos formas de presentarse por lo que se están estudiando varios inhibidores de segunda generación con el fin de lograr inhibidores que funcionen de la mejor forma posible para ambos casos. Estos estudios están en fases tempranas.

Como se ha comentado, la identificación de mutaciones es un hecho muy destacado porque permite conocer, con más detalle, el pronóstico y el abordaje terapéutico más conveniente. Y para ello se utilizan los paneles de mutaciones específicos de LMA, que se realizan en el proceso de diagnóstico, y permiten indagar si hay alteraciones cromosómicas o genéticas concretas. Gracias a estos paneles se consigue predecir el riesgo de recaídas y la idoneidad del trasplante de médula.

LOS PANELES DE MUTACIONES PREDICEN EL RIESGO DE RECAÍDA Y LA IDONEIDAD DEL TRATAMIENTO

Como estamos comprobando, hay un diálogo continuo entre hematólogos y biólogos moleculares, lo cual está permitiendo caracterizar el subtipo de LMA y contribuir en la decisión terapéutica. A modo de ejemplo, hay personas con determinadas alteraciones moleculares que no se van a beneficiar del trasplante alogénico porque con la quimioterapia tienen unas tasas de respuesta buenas. Por tanto, la estrategia terapéutica, en estos casos, tiende a ser no utilizar el trasplante y preservar esta opción en caso de recaída. Otro ejemplo de la aplicación de la biología molecular en la práctica clínica está relacionado con la posibilidad de detectar qué tipos de leucemia van a responder peor a los tratamientos. En estos casos, se procurará por métodos terapéuticos más intensivos.

Con el paso del tiempo, se están estudiando nuevas mutaciones asociadas a la leucemia que están permitiendo catalogar esta enfermedad de forma más precisa. Aunque sabemos que muchas de estas mutaciones están asociadas a la leucemia, todavía no está claro el papel que juega cada una en el origen y desarrollo de la enfermedad.

EL MEJOR CONTROL DE LAS TOXICIDADES HA MEJORADO LA SUPERVIVENCIA

Como se ha indicado previamente, no ha habido grandes cambios en el ámbito terapéutico en los últimos 40 años y el esquema de quimioterapia continúa siendo el estándar en la fase de inducción. Durante este tiempo se han probado varias opciones para intentar mejorar los resultados del esquema de inducción habitual como intensificar dosis de fármacos, añadir un tercer fármaco a la inducción, incorporar factores de crecimiento para una mejor estimulación de las células... pero los resultados no han logrado mejorar el esquema habitual de dos fármacos quimioterápicos de inducción. Sin embargo, lo que sí que ha contribuido a mejorar los resultados de la inducción en estos años ha sido un mejor control de las toxicidades debido a un gran avance en el el tratamiento de soporte y esto, no solo ha permitido una mejor calidad de vida sino que ha mejorado la supervivencia.

Otro de los conceptos que cada vez está siendo más empleado en el abordaje de la LMA es la enfermedad mínima residual. Para comprender este concepto hay que entender que el objetivo del tratamiento es lograr la remisión completa. Este objetivo se consigue cuando la presencia de blastos (células inmaduras)

en la médula es inferior al 5%. Pero esto no significa que no haya células leucémicas residuales que, en un momento dado, puedan comenzar a reproducirse y causar una recaída.

En los últimos años contamos con tecnología cada vez más precisa que está permitiendo evaluar esta enfermedad mínima residual del paciente, que está yendo más allá de determinar la respuesta hematológica, identificándose, además, si la presencia de un determinado gen se ha reducido hasta niveles óptimos que podamos considerar de remisión de la enfermedad. Estos estudios de enfermedad mínima residual son fundamentales para

prever con antelación una recaída o para asegurar que el paciente siga en remisión. Asimismo, nos pueden ayudar a permitir tomar decisiones terapéuticas idóneas adaptadas a la situación de cada persona. En definitiva, la finalidad del estudio de enfermedad mínima residual es asegurar la remisión molecular de la enfermedad y poder prever un mayor riesgo de recidiva en caso de positivizarse lo cual es imprescindible para el seguimiento estrecho de la leucemia.

LOS ESTUDIOS DE ENFERMEDAD MÍNIMA RESIDUAL ORIENTAN LAS DECISIONES TERAPÉUTICAS

Una vez conseguida la remisión completa, entramos en la fase de consolidación (post-remisión) en la que existen tres estrategias principales: quimioterapia sin trasplante de médula, quimioterapia con trasplante autólogo y quimioterapia con trasplante alogénico. La elección de una estrategia u otra dependerá, en primer lugar y como hemos dicho, de la citogenética y la biología molecular del tumor. Hay que identificar posibles alteraciones en los genes que nos indiquen el pronóstico de la leucemia y, a partir de esa información, establecer junto con el paciente el enfoque terapéutico a seguir. A modo de ejemplo, si el análisis molecular establece un pronóstico favorable y junto con los resultados de la quimioterapia se detecta remisión de la enfermedad, es probable que en este caso no sea necesario realizar un trasplante alogénico.

En términos generales, la quimioterapia sin trasplante de médula se reserva para pacientes con alteraciones citogenéticas o moleculares de pronóstico favorable y con las que preveamos que con ese tratamiento se mantendrá la remisión de la enfermedad. En estos casos, es muy importante el seguimiento de la enfermedad mínima residual con controles frecuentes para asegurarnos que esa carga tumoral continúa siendo indetectable o, en caso de crecer el marcador tumoral, saber detectar el riesgo mayor de recaída para planear próximos pasos.

Otro factor a considerar es la edad y el estado de salud global del paciente. Una edad avanzada o la presencia de determinadas comorbilidades pueden resultar contraproducentes para un trasplante alogénico. Hay que realizar un buen balance beneficio-riesgo para asegurarnos de cuándo es idóneo y cuándo no. Sin embargo, hay que recordar que la quimioterapia sin trasplante en aquellas personas con pronóstico desfavorable supone un riesgo de recaída alto. Por lo que será aconsejable realizar un seguimiento estrecho y un buen tratamiento de soporte en estos casos.

EL TRASPLANTE AUTÓLOGO ES POCO UTILIZADO Y COMIENZAN A UTILIZARSE LOS PROGRAMAS DE TRASPLANTE DOMICILIARIO

El trasplante autólogo es cada vez menos utilizado para el tratamiento de las personas con LMA y suele reservarse en casos seleccionados para personas sin mutación genética con impacto pronóstico y que se consideren de riesgo intermedio.

El trasplante autólogo está indicado en casos concretos y se han empezado a realizar incluso en el ámbito

doméstico del paciente. Estos programas de trasplante domiciliario (que no se aplican en los alogénicos por las complicaciones y riesgos asociados) solo son desarrollados por algunos hospitales y están dando buenos resultados en la recuperación del paciente y con menores tasas de infecciones.

Estos programas requieren de un buen seguimiento a través del hospital de día o a nivel ambulatorio, y con un adecuado soporte de enfermería. Además, solo es aplicable cuando las circunstancias familiares y sociales lo recomienden ya que se valora si existe un buen soporte familiar o la rápida accesibilidad con el hospital en caso de urgencias.

El trasplante alogénico se emplea con más frecuencia y está indicado para personas menores de 65-70 años que tengan una leucemia de riesgo intermedio-adverso. Debido a la intensidad de este tratamiento, las características de estos trasplantes se han ido modificando a lo largo del tiempo para que sean procedimientos menos invasivos y puedan acceder personas más mayores. El donante ideal debe ser 100% compatible con el receptor y, por ello, se busca inicialmente compatibilidad en los hermanos. En caso de no ser posible, se inicia una búsqueda de un donante no emparentado.

EL TRASPLANTE ALOGÉNICO ES IDÓNEO PARA PERSONAS MENORES DE 65-70 AÑOS CON RIESGO INTERMEDIO-ADVERSO


En aquellos casos en los que no se encuentre un donante compatible, se podrá utilizar la opción de un trasplante haploidéntico, el cual utiliza como donantes a los padres o hijos del paciente ya que existen estrategias de tratamiento previo y posterior al trasplante a través de las cuales se pretende evitar que las tasas de enfermedad injerto contra huésped (EICH) y las complicaciones no sean mayores que las de un trasplante habitual.

HOY CASI LA TOTALIDAD DE LOS PACIENTES QUE NECESITAN UN DONANTE LO VAN A ENCONTRAR

Existe también la posibilidad de acudir a las células del cordón umbilical, por lo que se puede afirmar que en la actualidad casi la totalidad de los pacientes que necesitan un donante lo van a encontrar.

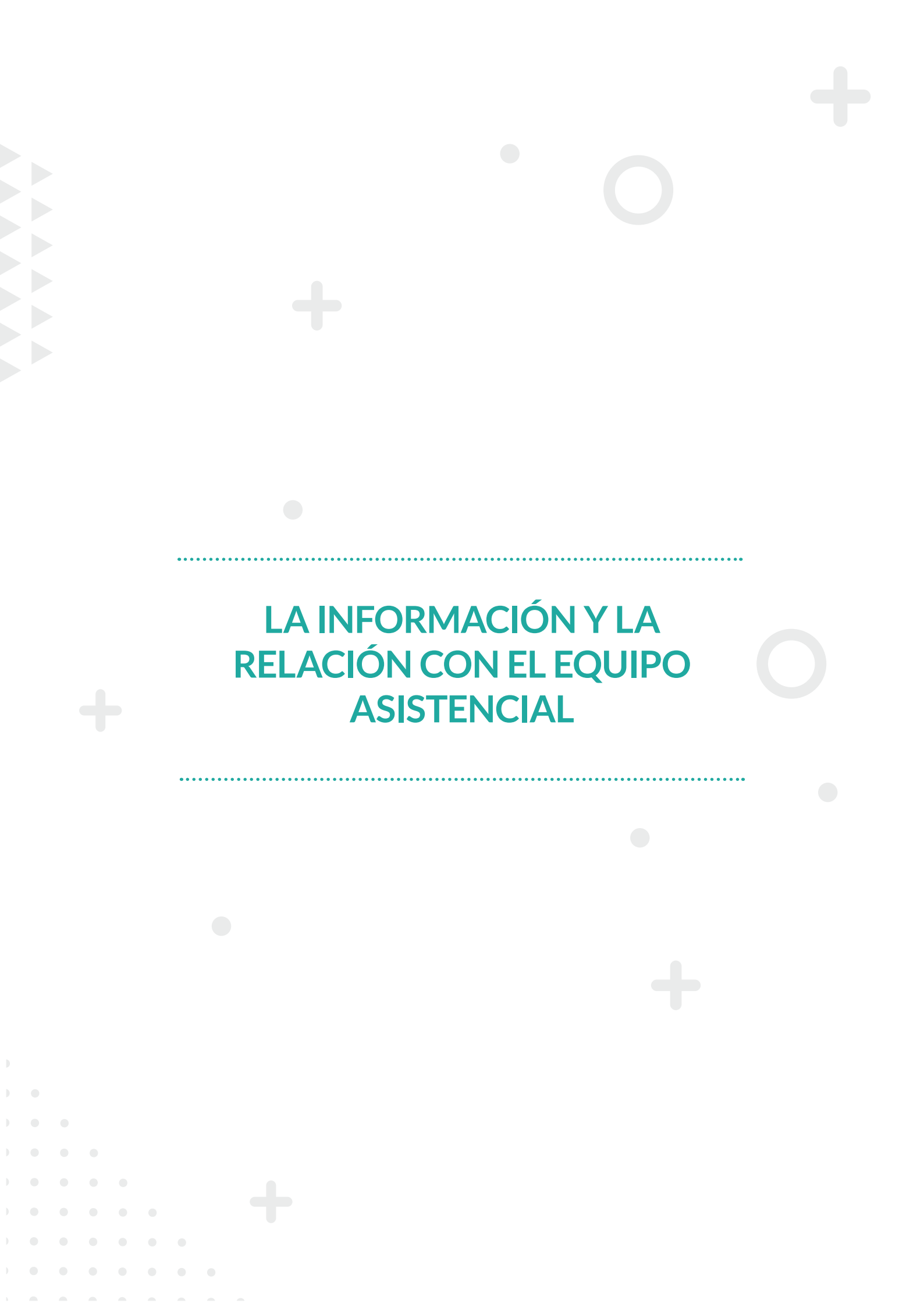
Por último, una referencia a la inmunoterapia como una futura terapia prometedora para las personas con LMA. La inmunoterapia está siendo una revolución en algunos tipos de cáncer, como el melanoma o el cáncer de pulmón, pero en LMA está aún en fases preliminares. Consiste en potenciar las defensas propias e innatas del organismo. Esto se consigue a través de dos vías: fármacos que bloquean los frenos que tiene la célula para reaccionar con el sistema inmune y, por otra parte, a través de una terapia celular que fortalece las células defensoras para que ataquen con más especificidad a las células tumorales. La inmunoterapia es uno de los grandes pasos en el tratamiento de la LMA, junto con las dianas en mutaciones concretas, pero todavía está en fase de estudio.

INMUNOTERAPIA: TERAPIA PROMETEDORA PERO TODAVÍA EN FASE DE ESTUDIO



“LA INVESTIGACIÓN TIENDE A COMBINAR FÁRMACOS, CUANTO MÁS DIANA MEJOR, Y CUÁNTO MÁS PERSONALIZADOS A LAS LESIONES DEL PACIENTE MUCHO MEJOR”

“EL FUTURO ES EL TRATAMIENTO PERSONALIZADO, LOGRAR FÁRMACOS DIRIGIDOS A LAS MUTACIONES ASOCIADAS A LA LMA. Y PARA ESO ES IMPRESCINDIBLE EL ESTUDIO BIOLÓGICO DE LA ENFERMEDAD”



LA INFORMACIÓN Y LA RELACIÓN CON EL EQUIPO ASISTENCIAL

La información y la comunicación del paciente y su familia con el equipo asistencial es un proceso continuado que se debe adaptar a las preferencias del paciente y a las circunstancias concretas en las que se encuentra.

Uno de los momentos más importantes a nivel informativo es el diagnóstico, el cual coincide con una vivencia de gran intensidad emocional por parte del paciente y su familia. Por ello, comunicar un diagnóstico no debe entenderse como un acto médico sino que debe ser un proceso que se inicia y continúa en el tiempo, facilitando que el paciente comprenda y vaya integrando la información. Este es un proceso de comunicación (no solo de información) en el que participa todo el equipo asistencial, y que debe comprender la complejidad emocional del diagnóstico.

DAR INFORMACIÓN ES UN PROCESO EN EL QUE PARTICIPA EL EQUIPO ASISTENCIAL, NO ES SOLO UN ACTO MÉDICO

Tras las palabras “Tienes una leucemia” o “Tienes un cáncer”, la persona tiende a quedarse paralizada, en estado de shock, lo cual dificulta e incluso imposibilita escuchar y entender la información que recibe por parte del médico. Además, otra dificultad en este proceso está relacionada con la dificultad de algunos profesionales médicos, al no contar con el soporte formativo necesario para gestionar la comunicación de malas noticias. No resulta fácil para el médico compartir información que ocasiona dolor al paciente. En este sentido, cabe destacar que muchos centros hospitalarios han comenzado a proveer de formación sobre comunicación y cómo dar malas noticias a los residentes de hematología. De esta forma, los profesionales médicos cada vez cuentan con más instrumentos y habilidades para transmitir información de forma idónea a los pacientes.

EL DIAGNÓSTICO ES UN PROCESO PERO EXISTE POCO TIEMPO DESDE LA NOTICIA HASTA EL INICIO DEL TRATAMIENTO

La clave para un buen proceso de información y comunicación en la fase de diagnóstico es adaptarse a la situación concreta y a las preferencias del paciente, e ir suministrando la información de forma gradual y progresiva. Pero el gran reto en LMA es el poco tiempo que transcurre desde que se recibe la noticia hasta el inicio del tratamiento, por su carácter agudo. En estos casos, es recomendable dosificar la información que se

suministra incluso en un mismo acto, permitiendo que el paciente y la familia vayan asimilando poco a poco la información. Además, es fundamental facilitarles el mayor apoyo posible y acompañarse de la familia y del personal de enfermería, así como de psicología cuando el paciente lo requiera.

La información que recibe el paciente durante el proceso asistencial debe ser un continuo y no limitarse a momentos puntuales (diagnóstico, inicio o cambio de tratamiento, novedades...) y debe ser veraz, comprensible y adecuada, además de adaptarse al nivel cultural e intelectual, a sus preferencias y a su estado. Es muy importante que el proceso de comunicación se personalice y se adapte a la persona y sus circunstancias, no dando por hecho lo que el paciente sabe. Y para lograrlo, no hay estrategia más efectiva que la confianza en la relación médico-paciente, la cual permitirá un intercambio de información abierto y fluido. Esta confianza se consigue en el día a día, ofreciendo información correcta y adaptada, y teniendo en cuenta la situación de cada persona.

Además, es necesario ser consciente de las posibles dificultades en el proceso de información: problema de asimilación por parte del paciente, falta de tiempo en consulta, influencia de la familia, etc. Hacer frente a estas dificultades pasa por ser conscientes de ellas y procurar un trabajo en equipo con los diferentes profesionales para que cada uno sepa detectar los fallos de información a tiempo y mejorarlo.

Cada uno de los profesionales sanitarios que participan en la asistencia tiene la obligación de informar dentro de su ámbito y documentarlo en la historia clínica, pero la ley establece que debe haber un médico responsable que sea el referente y quien se cerciore de que todo el proceso de información se esté produciendo correctamente.

DEBE HABER UN MÉDICO REFERENTE QUE ASEGURE LA ADECUACIÓN DEL PROCESO DE INFORMACIÓN

En ocasiones resulta difícil discernir qué se debe informar y qué aspectos no son necesarios. En este sentido, hay que saber que la ley establece un marco general, por lo que no tiende a resolver todas las situaciones. Pero lo que sí existe es un marco regulatorio cuya finalidad es el empoderamiento del paciente y en el que se establece que toda actuación en el ámbito de la salud necesita un proceso previo de información y el consentimiento del paciente, que puede ser verbal y/o escrito. Solo en situaciones excepcionales, el profesional puede limitar la información, atendiendo a una situación de necesidad terapéutica. Y esto solo puede producirse en supuestos concretos y de forma limitada temporalmente, en los que el profesional deberá anotar en la historia clínica, de forma razonada, por qué limita temporalmente esa información al paciente.

Esta limitación de la información es una prerrogativa muy concreta que corresponde al colectivo médico, atendiendo a posibles repercusiones que esa información puede ocasionar en la salud del paciente. Por tanto, esta limitación no debe partir de una petición de la familia del paciente. La ley

LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO VULNERA EL DERECHO DEL PACIENTE A LA INFORMACIÓN

no ampara la conspiración del silencio. Este concepto hace referencia al pacto entre familiares del paciente y profesionales sanitarios para ocultar o distorsionar la información sobre su situación, con el propósito de evitarle un sufrimiento adicional o pensar que no va a comprender la información. La conspiración del silencio vulnera claramente el derecho a la información del paciente recogido en la Ley 41/2002.

Por otro lado, el paciente también tiene la opción de no ser informado por expreso deseo. Está amparado por la normativa pero no es un derecho absoluto ya que está condicionado por determinados supuestos como por el interés del propio paciente, por una necesidad terapéutica o por cuestiones de salud pública. A modo de ejemplo, aunque no quiera saber, en ciertos aspectos no se le puede respetar ese derecho porque es necesario que sepa algunas cuestiones de su tratamiento para favorecer la adherencia o el seguimiento.

Volviendo al proceso de comunicación, una efectiva comunicación requiere de una preparación previa, en la que tengamos en cuenta también el contexto en el que se va a producir. Hay que procurar crear un entorno privado y confidencial, y dar la oportunidad al paciente para que pueda resolver sus dudas y transmitir sus preocupaciones.

El contexto en el que transmitamos la información al paciente o hablemos con el familiar importa y, por ello, debe evitarse las zonas comunes o los pasillos. Aun así, la práctica clínica puede obligar a tener que informar o dialogar en un pasillo por no encontrar salas o habitaciones cercanas. Adaptarnos a esta situación requerirá ubicarnos en un lugar que nos garantice cierta privacidad y ser cuidadoso con el volumen de voz empleado.

El acceso a los diferentes profesionales del equipo asistencial es fundamental, especialmente cuando se esté manejando información aversiva y negativa. Uno de los retos principales es el acceso del paciente a diferentes fuentes de información, que no siempre son fiables y pueden generar mayor ansiedad. O que ofrecen más información de la que el paciente pueda asimilar en ese momento. Es importante que aquellas noticias que sean especialmente importantes sean suministradas en persona, de forma adaptada y adecuada, evitando que el derecho al acceso a la documentación de la historia clínica produzca situaciones en las que el paciente pueda acceder a información relevante antes de recibirla en la consulta médica.

EL ÁMBITO TERRITORIAL DETERMINA LAS PRESTACIONES SANITARIAS

A pesar de que se han producido mejoras en el trabajo multidisciplinar e interdisciplinar de los equipos asistenciales, todavía es necesaria una mayor inversión en recursos humanos, lo cual requiere de una mayor voluntad política. Y las diferencias territoriales también son marcadas en este ámbito, identificándose importantes diferencias en las carteras de servicios en función de la comunidad autónoma de residencia. La

cuestión territorial determina las prestaciones sanitarias por lo que se debería potenciar el principio de libre circulación de personas en los 17 servicios autonómicos.



LA VIDA TRAS EL DIAGNÓSTICO ¿QUÉ PODEMOS HACER?



El momento de diagnóstico de una LMA se vive con una especial intensidad emocional. El proceso suele ser rápido ya que el carácter agudo de la enfermedad produce que los síntomas predigan rápidamente la presencia de una LMA, por lo que suele generar en el paciente un estado de shock, ante lo inesperado de la noticia.

AL PRINCIPIO, ES UNA SITUACIÓN DE ESPECIAL ESTRÉS QUE OBLIGA A REORGANIZAR LA VIDA

Los primeros días tras la noticia del diagnóstico se viven como una situación de estrés que obliga a reorganizar la vida del paciente y de su familia cercana. La situación de bloqueo que muchas personas experimentan se acompaña posteriormente con una fase de duelo anticipado, con una intensa preocupación y tristeza por la ruptura con su vida cotidiana y con los planes de vida.

En los momentos iniciales prima la información y el apoyo. La familia y el entorno más cercano son fundamentales para ofrecer soporte y acompañamiento. La información ayuda a prepararse para los siguientes pasos y a tomar cierto control, pero el proceso suele ser muy rápido y con apenas tiempo para asimilar la noticia. Aun así, conviene suministrar la información de forma progresiva y a demanda, en función de los deseos y preferencias del paciente, como se ha indicado en el apartado anterior.

La confianza en el equipo médico es muy importante para comenzar el tratamiento con seguridad. Y, para ello, es recomendable que la comunicación médico-paciente permita tiempo para la expresión de emociones y preocupaciones del paciente, y también para ofrecer orientación e intentar normalizar la situación.

Normalizar esta etapa de la vida es complicado y requiere adaptarse a la situación que se está viviendo y aprender a convivir con la enfermedad. Esto implica reorganizar la dinámica familiar y aprender a gestionar las emociones propias tras un diagnóstico de cáncer. El apoyo de un psicólogo puede ayudar pero todavía hay un déficit en el acceso a estos profesionales en el Sistema Nacional de Salud. Y las organizaciones de pacientes también tratan de ofrecer acompañamiento y orientación, complementando los recursos de las administraciones públicas.

LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES SUPLEN LAS CARENCIAS DE LAS ADMINISTRACIONES

El abordaje a realizar tras el diagnóstico parte de una valoración integral en el que se tienen en cuenta los problemas médicos y comorbilidades que tiene la persona. La decisión debe considerar todos los componentes de la persona y establecer unas prioridades, en las que participe el paciente. La búsqueda de calidad de vida es un factor fundamental especialmente en las personas de edad más avanzada, ya que los jóvenes no presentan tantas comorbilidades y pueden aplicárseles tratamientos más intensivos.

Por ello, una primera decisión importante es decantarse por un tratamiento intensivo y curativo, uno de menor intensidad o uno paliativo que sirva para mejorar su bienestar. Esto se hace teniendo en cuenta la edad, las comorbilidades y la situación del paciente. Y, por supuesto, en esta decisión participa tanto el equipo asistencial como el propio paciente.

En el caso de optar por un tratamiento paliativo, el paciente no tendrá efectos secundarios del tratamiento pero sí de la enfermedad, por lo que es necesario ofrecer información adaptada y práctica al paciente acerca del proceso y los recursos de apoyo y cuidado que tendrá en las diferentes fases de la evolución de su enfermedad.

La elección de un tratamiento intensivo con propósito curativo requiere ofrecer información realista, progresiva y adaptada para que la persona conozca las exigencias del proceso terapéutico: ingresos prolongados y efectos secundarios, primordialmente.

LA QUIMIOTERAPIA SE
TOLERA CADA VEZ MEJOR.
HAY MENOS EFECTOS
SECUNDARIOS

Existe especial preocupación con respecto a la quimioterapia por las toxicidades que produce, pero este tratamiento es cada vez mejor tolerado por la existencia de fármacos que producen menos efectos secundarios, y por el uso de antieméticos más efectivos, que reducen las náuseas y vómitos, y de otros tratamientos de soporte.

Es normal tener efectos secundarios durante los tratamientos que afectan al bienestar de la persona, pero el paciente debe identificarlos y compartirlos con el equipo asistencial para buscar soluciones. Hay muchos efectos secundarios que se pueden paliar y es importante que el paciente demande un buen tratamiento de soporte y acceda a información práctica para un mejor control de los mismos.

El trasplante es una opción terapéutica para muchas personas con LMA y requiere un cuidado especial antes, durante y después del mismo. Prepararse para el trasplante requiere estar informado sobre el proceso para saber en qué consiste y resolver preocupaciones y anticipaciones que puedan ocasionar malestar. Conocer el procedimiento permitirá adelantarse a posibles necesidades que vaya a tener y planificar soluciones. Se trata de identificar fuentes de estrés para prepararse para este periodo. Conocer el cuidado y apoyo que se recibirá, ayuda a reducir inseguridades sobre el proceso.

La experiencia durante el trasplante dependerá del tipo de trasplante, la presencia de complicaciones o incluso del lugar donde se realiza. Se han producido avances y hoy existen trasplantes de diferentes intensidades y de diferentes fuentes de progenitores.

Adiá de hoy, no existe un protocolo común a nivel nacional en relación a las pautas recomendables y precauciones a tener en cuenta tras el trasplante. Algunos centros hospitalarios están analizando el papel de las medidas restrictivas (uso de mascarillas o mantenerse alejado de fuentes de infección) durante el seguimiento para analizar si, de esta forma, se puede mejorar la calidad de vida del paciente sin aumentar el riesgo de complicaciones.

LA QUIMIOTERAPIA
SE TOLERA CADA VEZ
MEJOR. HAY MENOS
EFECTOS SECUNDARIOS

El proceso posterior al trasplante debe facilitar la reincorporación progresiva del paciente a su actividad cotidiana en las diferentes esferas de su vida: familiar, social, laboral, etc. Y, para ello, es fundamental acompañarse de un equipo de profesionales multidisciplinar que le ofrezca soporte y le guie en este proceso. Hay que favorecer un incremento progresivo de la libertad por la cual una persona trasplantada se vaya incorporando a su vida habitual.

Una de las grandes dificultades tras el trasplante es la presencia de la enfermedad injerto contra huésped (EICH) ya que produce ciertas limitaciones en la vida del paciente. De igual forma sucede con la presencia de secuelas o efectos secundarios que pueden mantenerse a lo largo del tiempo y con las que hay que aprender a vivir. Lo cual implica estar informado, aceptar y entender esa situación y buscar formas de manejar el malestar que ocasiona para que afecte lo menos posible.

LA DESNUTRICIÓN EMPEORA EL PRONÓSTICO. HAY QUE LIBERALIZAR LA COMIDA Y NO RESTRINGIR

consumiendo masa muscular). La desnutrición es un elemento prioritario que abordar ya que empeora el pronóstico.

Durante todas las etapas de la enfermedad, el estado nutricional se puede ver seriamente afectado ya que se pierde mucho peso en los ingresos y en el trasplante. Cuando la persona no puede comer, se emplea la nutrición parenteral pero, incluso así, se produce un catabolismo acelerado (situación por la cual el organismo, al no recibir alimentos, acaba por nutrirse de sus propios tejidos,

La recuperación nutricional depende de la integridad del tubo digestivo y de las molestias que tenga la persona. Las recomendaciones deben ser adaptadas a cada persona, si bien es recomendable, tras la fase aguda, liberalizar la comida y no establecer muchas restricciones. Es idóneo que sea la propia persona quien pruebe los alimentos para comprobar cómo le sientan. Además, alimentos proteínicos y suplementos vitamínicos pueden ayudar, así como los preparados enterales. En caso de mucositis u otras comorbilidades asociadas, es recomendable alimentos con consistencia semisólida (purés o cremas) y pequeñas cantidades. Estimular el apetito también se consigue haciendo de la alimentación una actividad de interacción social y familiar, por lo que es conveniente no dejar al paciente comer solo y promover que lo haga en compañía, sin ser rígidos con el horario de las comidas.

De cualquier forma, es importante, especialmente para personas con mal estado de salud general o mucha pérdida de peso, tener acceso a dietistas-nutricionistas que puedan ofrecer ayuda nutricional.

La sexualidad también se puede ver afectada tras el diagnóstico. En la fase aguda es muy difícil conseguir tener actividad sexual pero, tras esta fase, se pueden encontrar soluciones que se adapten al paciente. A consecuencia del tratamiento, se puede producir impotencia, sequedad vaginal, insuficiencia ovárica o testicular. La parte física es difícil de manejar pero es recomendable realizar un tratamiento hormonal sustitutivo precoz para las mujeres jóvenes, que favorezca la sexualidad y la posibilidad de tener hijos con fecundación asistida.

La parte psicológica sí que puede trabajarse en mayor medida. El problema más importante es la falta de deseo sexual. Durante el tratamiento quizá se prescindiera de actividad sexual pero luego hay que procurar retomar la vida sexual. El temor a iniciar estas relaciones también puede afectar a la pareja, quien quizá no quiera precipitar y generar una situación complicada al paciente. Hay que cuidar mucho el diálogo, la comunicación en la pareja, los preámbulos y no estar centrados en la búsqueda del


EL PROBLEMA DE ÍNDOLE
SEXUAL MÁS FRECUENTE
ES LA FALTA DE DESEO. LA
COMUNICACIÓN ES CLAVE

orgasmo o la penetración. La sexualidad es un concepto mucho más amplio que la penetración, la cual a veces no se va a conseguir a causa de disfunción eréctil, falta de deseo o problemas de lubricación. Pero hay otros tipos de actividad sexual a los que poder adaptarse.

Si hay problemas hay que acudir al especialista, aunque es un tema que todavía no se habla con frecuencia en las consultas médicas, ya sea por falta de iniciativa del médico como de pudor por parte del paciente.

La recuperación, en términos generales, también implica actividad física e intelectual en la medida de lo posible, y establecer nuevos proyectos y planes con los que ilusionarse. Existirán dificultades pero es necesario tener acceso a diferentes especialistas que ofrezcan apoyo durante el proceso, de forma integral, multidisciplinar y coordinada, y esto no sucede en todos los casos.

A pesar de la complejidad de esta enfermedad y de los obstáculos, existen personas que consiguen vivir con altos estándares de calidad de vida. E incluso hay personas que experimentan un crecimiento postraumático tras la enfermedad que les permite valorar con mayor intensidad la vida y redefinir sus valores y objetivos.



“AHORA VALORAS LAS COSAS A SU NIVEL
Y SABES RECONOCER LAS BANALIDADES.
DESDE LA PARTE EMOCIONAL SE PUEDE
CRECER. QUIZÁ ESTÉS PEOR DE SALUD
FÍSICA PERO EMOCIONALMENTE PUEDE SER
UN CAMBIO A MEJOR”

MUCHAS GRACIAS A

TODAS LAS ENTIDADES QUE PARTICIPARON EN LA JORNADA

Convertida en realidad gracias a:



Asociaciones de pacientes colaboradoras:



Entidades colaboradoras:



Y A LOS PONENTES QUE PARTICIPARON EN LA JORNADA

LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA: ¿QUÉ SABEMOS DE LA ENFERMEDAD Y SU TRATAMIENTO?

- María Dolores Otero. Bióloga molecular y Responsable de Investigación de la Línea de Leucemia Aguda del Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA)
- Ana Garrido. Hematóloga del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.
- Andrés Vivancos. Presidente de AELCLES, Agrupación Española de Entidades Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre

LA INFORMACIÓN Y LA RELACIÓN CON EL EQUIPO ASISTENCIAL

- Chema Antequera. Abogado, enfermero y profesor de Derecho Sanitario y Bioética. Escuela Nacional de Sanidad.
- Sonia Fuentes. Psicooncóloga y Coordinadora de la Unidad de Psicooncología del Institut Català d'Oncologia (ICO) en el Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona, Barcelona
- José María Guinea. Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Álava.
- Arturo Zornoza. Presidente de ASLEUVAL, Asociación para la lucha contra la leucemia de la Comunidad Valenciana

LA VIDA TRAS EL DIAGNÓSTICO: ¿QUÉ PODEMOS HACER?

- Montse Bouzas. Paciente LMA y voluntaria ASOTRAME, Asociación gallega de trasplantados de médula ósea.
- Ángela Figuera. Jefe de Sección y Coordinadora de trasplante hemopoyético del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Princesa. Presidenta del Grupo Madrileño de Leucemia Aguda (GLAM). Junta Directiva de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).
- Virtudes Niño. Enfermera especialista en Enfermería Geriátrica. Centro de Salud La Victoria, Valladolid. Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG).
- Carlos Verdejo. Vicepresidente de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG) y Jefe de Sección del Servicio de Geriátrica del Hospital Clínico San Carlos, Madrid
- Carmen Yélamos. Psicooncóloga y Responsable de la Unidad de Psico-Oncología Fundación IMOncology en IMOncology Madrid



Para más información:
www.fundacionmasqueideas.org



#LeucemiaMAguda