

CONSEJOS DE [ACT]IVACIÓN DE EXPERTOS

Un paciente [ACT]IVATEO está informado, capacitado y participa en su atención.

Last updated: April 2024

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Anime a familiares y amigos a inscribirse en los registros nacionales e internacionales de donantes disponibles. Cuando a un paciente se le diagnostica AML, todos en su círculo cercano quieren ayudar, y suelo ver a familiares y amigos ofrecer su médula ósea para trasplantes. La probabilidad de que un amigo o un pariente lejano sea compatible es muy baja. Los hermanos pueden tener muchas probabilidades de ser compatibles, los padres o los hijos pueden serlo a medias, así que hay más probabilidades de que alguna persona no emparentada del registro sea compatible con el paciente que un pariente lejano o un amigo." - Dra. Sara Taveras Alam

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Sepa que usted es quien toma las decisiones. Los médicos están ahí para orientar al paciente, para informarle. Definitivamente, habrá tratamientos que un médico no recomendaría y que no daría, pero por lo general, hay más de una posible respuesta correcta, y el paciente debe estar facultado para decidir qué es lo que mejor se adapta a su estilo de vida y qué adaptaciones hay que hacer." - Dra. Sara Taveras Alam

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "...pregunte si hay ensayos clínicos disponibles en la institución en la que está siendo atendido, no todas las instituciones tienen ensayos clínicos disponibles, y eso está bien, pero se le debe informar y dar la oportunidad de buscar en otras instalaciones si hay ensayos clínicos disponibles y tener la posibilidad de hacerlo." - Dra. Sara Taveras Alam

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "...en cuanto a salir al mundo, yo evitaría que nuestros pacientes con AML estuvieran en espacios concurridos, y si van a estar en espacios concurridos que utilicen una mascarilla para que estén protegidos de infecciones respiratorias." - Dra. Sara Taveras Alam

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Expresé sus creencias, para que sus proveedores sean conscientes de sus objetivos y de las barreras a la atención posiblemente y le informen mejor sobre cómo podemos adaptarnos a sus creencias y mejorar las expectativas que pueda tener del sistema sanitario por experiencias anteriores." - Dra. Sara Taveras Alam

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Comunícate con tus proveedores si tienes alguna barrera para la atención, cosas como el transporte, cosas como el coste de la medicación puede que a un paciente no le parezcan importantes para plantárselas al proveedor, pero es realmente importante plantear estas barreras, ya que hay cosas que se pueden hacer desde la perspectiva del hospital, quizás puedan ponerte en contacto con programas de asistencia financiera que puedan ayudarte con el transporte, hay diferentes sociedades que pueden ayudar con eso, algunas de las compañías farmacéuticas también pueden ayudar con eso. Menciona cualquier barrera que tengas a cada persona que esté en contacto contigo de tu equipo sanitario, trabajador social, asistente médico, enfermera, médico. Cuantas más personas se lo mencionen, mayor será la probabilidad de que se ocupen de ello". - Dra. Sara Taveras Alam

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Tome notas de las conversaciones con sus proveedores, incluya a sus cuidadores, familiares y conversaciones sobre los cuidados, llévelos a las visitas. Hay mucho que aprender en el proceso de un paciente con AML. Y está bien hacer preguntas una y otra vez. Se anima a hacer preguntas hasta que su comprensión de lo que está pasando y cuál es el plan. Los pacientes son realmente sus mejores defensores, o deberían serlo, y nunca deberían asumir nada". - Dra. Sara Taveras Alam

INFORMACIÓN PARA PACIENTES DE RAZA NEGRA Y LATINA

RECURSOS AML

- Los pacientes de raza negra tienden a presentar AML a una edad más temprana
- Los pacientes de raza negra pueden tener un mayor riesgo de complicaciones durante el tratamiento que otros pacientes
- Los pacientes de raza negra presentan un mayor riesgo de citogenética de bajo riesgo y un mayor riesgo de no responder al tratamiento, así como un mayor riesgo de complicaciones derivadas del tratamiento.
- Los pacientes hispanos con comorbilidades obtuvieron peores resultados que otros grupos de población con comorbilidades.
- Suelen estar infrarrepresentados en los ensayos clínicos de LMA

Formas de superarlo

- Conozca sus características moleculares y genéticas para personalizar su tratamiento de la AML
- Hable con su equipo sanitario sobre los recursos que le ayudarán a continuar con su tratamiento.
- Los pacientes pueden preguntar si sus instituciones ofrecen ensayos clínicos
- Replicar y ampliar los ensayos a instituciones más allá de los centros académicos

- [Conozca-AML.com](#)
- [Comunidad de apoyo contra el cáncer](#)
- [Sociedad Americana contra el Cáncer](#)
- [Sociedad de Leucemia y Linfoma \(LLS\)](#)
- [Fundación para la Investigación de la Leucemia](#)
- [Sea compatible](#)
- [Red Nacional Integral del Cáncer](#)
- [Instituto Nacional del Cáncer](#)
- [ASCO Cancer.net](#)
- [ACCC](#)
- [Cuidados del cáncer](#)
- [Alcance Familiar](#)
- [Triaje del cáncer](#)
- [Pacientes inteligentes](#)

LISTA DE COMPROBACIÓN DE CUIDADOS AML

- 1. **Comprenda su AML.** Conozca los factores genéticos de su enfermedad y si los medicamentos o el trasplante de células madre pueden actuar sobre ellos.
- 2. **Programe una reunión con su médico.** Comente el diagnóstico y las opciones de tratamiento con su oncólogo.
- 3. **Establezca su equipo de cuidados.** Busque centros de tratamiento con experiencia en el tratamiento de la LMA con un enfoque individualizado.
- 4. **Investigue los costes del tratamiento.** Comprenda la cobertura del seguro y explore las opciones de asistencia financiera.
- 5. **Explore los ensayos clínicos.** Hable de su idoneidad con su médico para sopesar los beneficios y los riesgos.
- 6. **Busque apoyo emocional.** Hable abiertamente con sus seres queridos, considere la posibilidad de una terapia de conversación y conéctese a los grupos de apoyo pertinentes.
- 7. **Mantenga un estilo de vida saludable.** Comente con su equipo médico un plan que incluya dieta, ejercicio y control del estrés.
- 8. **Manténgase informado.** Comuníquese regularmente con su equipo médico, haga preguntas y manténgase al día de los avances.

[Sources: 1, 2]