

La guía sobre la leucemia mieloide aguda: información para pacientes y cuidadores



Narraciones sobre la vida con cáncer de la sangre de pacientes en nuestra Comunidad de LLS

Sé fuerte y sigue avanzando. Encuentra lo positivo en cada día. Sé tu mejor defensor. Esta experiencia ha cambiado mi vida para lo mejor. **Acepta, aprende y céntrate en el presente. Aprendo a vivir una vida distinta. Repentino y transformador de la vida: mantente positivo. Espera, preocupación, ansiedad, ¡feliz de estar vivo! Acoge una nueva normalidad cada día. 5 años, 41 infusiones intravenosas, fatiga constante. Paciencia, actitud positiva, esperanza y fe. Una prueba tras otra, ¡sobreviviré! Tratamiento, fatiga, tratamiento, fatiga y supervivencia. Ama la vida, vive mejor cada día. No miro atrás, solo adelante. Por ahora, todo bien, vive la vida. Meditación, atención plena, bienestar, fe, nutrición y optimismo. Encuentro la alegría mientras vivo en la incertidumbre. Observar, esperar, recibir tratamiento, reorganizarse, descansar, recuperar la energía. ¡Afortunado de sentirme tan bien! Experiencia reveladora, aprendizaje necesario y curación. Me siento bien, pero los planes de viaje inciertos me molestan. Fe renovada, meditación, dieta, atención plena, gratitud.** La espera vigilante puede resultar en una preocupación vigilante. Da miedo, caro, agradecido, bendiciones, esperanza, fe. **¡Gracias a Dios por los trasplantes de células madre! No sé qué esperar. Extraordinariamente agradecido, amo mi vida. Diagnosticado, asustado, evaluado, en tratamiento, a la espera, esperanzado. Soy más generoso, menos impaciente. Acoge tu tratamiento día tras día. Vive el día de hoy, acepta el mañana, olvida el pasado. Fortaleza que nunca supe que tenía.** Desafío para nuestros corazones y mentes. La vida es lo que nosotros creamos. **Vive la vida de una manera hermosa.**



Descubra lo que otros miles ya han descubierto en www.LLS.org/Community

Únase a nuestra red social por Internet para las personas que viven con cáncer de la sangre y quienes las apoyan. (El sitio web está en inglés). Los miembros encontrarán:

- Comunicación entre miles de pacientes y cuidadores que comparten sus experiencias e información, con el apoyo de personal experto
- Actualizaciones precisas y de vanguardia sobre las enfermedades
- Oportunidades para participar en encuestas que contribuirán a mejorar la atención médica

En esta guía

2 Glosario de siglas

4 Introducción

5 Parte 1: Leucemia mieloide aguda

Resumen

Información sobre la médula ósea, la sangre y las células sanguíneas

Información sobre la leucemia mieloide aguda

Signos y síntomas

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia mieloide aguda

Subtipos de la enfermedad

15 Parte 2: Tratamiento

Resumen

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Planificación del tratamiento

Información sobre los tratamientos para la leucemia mieloide aguda

Tratamiento de la leucemia promielocítica aguda

Tratamiento de la leucemia mieloide aguda en niños

Casos de recaída y refractarios

31 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

32 Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia mieloide aguda

Efectos a largo plazo y tardíos

Atención de seguimiento

Cuidese

39 Información y recursos

43 Términos médicos

47 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

50 Lista de tratamientos

Guías de preguntas

51 Primera consulta con el médico

53 Tratamiento y atención de seguimiento

Esta publicación fue apoyada por Bristol Myers Squibb y Genentech, Inc. & Biogen.

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este librito. Consulte en www.LLS.org/actualizaciones o llame al (800) 955-4572.

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales. El personal de LLS revisa cuidadosamente el contenido para comprobar su exactitud y confirma que todas las opciones diagnósticas y terapéuticas se presentan de una manera razonable y balanceada, sin tendencia particular a favor de cualquier opción.

GLOSARIO DE SIGLAS

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen una serie de siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de las mismas en orden alfabético, seguidas de los términos que representan en inglés y en español, para ayudarlo a entender su significado y uso. Los profesionales médicos en los Estados Unidos usan siglas y abreviaturas a menudo cuando hablan de enfermedades y tratamientos, organizaciones de atención médica, así como de servicios y recursos de apoyo al paciente.

Sigla	Término en inglés	Término en español
AMA	American Medical Association	Sociedad Médica Estadounidense
ALL	acute lymphoblastic leukemia	leucemia linfoblástica aguda
AML	acute myeloid leukemia	leucemia mieloide aguda
APL	acute promyelocytic leukemia	leucemia promielocítica aguda
ASH	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
ATRA	<i>all-trans</i> retinoic acid	ácido holo- <i>trans</i> -retinoico
CBC	complete blood count	conteo sanguíneo completo; hemograma
DBA	Diamond-Blackfan anemia	anemia de Diamond-Blackfan
IV	intravenous [line]	[vía] intravenosa
G-CSF	granulocyte stimulating-colony factor	factor estimulante de colonias de granulocitos
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MRD	minimal/measureable residual disease	enfermedad residual mínima/medible
NCCN	National Comprehensive Cancer Network	Red Nacional Integral del Cáncer
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
NK	natural killer [cell]	[célula] asesina natural

Sigla	Término en inglés	Término en español
PCR	polymerase chain reaction	reacción en cadena de la polimerasa
PICC	peripherally inserted central catheter	catéter central de inserción periférica
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
TLS	tumor lisis syndrome	síndrome de lisis tumoral
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

INTRODUCCIÓN

La leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre. Se conoce también como “leucemia mielógena aguda”, “leucemia mielocítica aguda”, “leucemia mieloblástica aguda” y “leucemia granulocítica aguda”.

Este es el tipo de leucemia aguda que más comúnmente afecta a los adultos. Si bien la leucemia mieloide aguda puede presentarse a cualquier edad, los adultos de 60 años y mayores tienen más probabilidades de presentar la enfermedad que las personas más jóvenes.

Los avances en la investigación de la leucemia mieloide aguda en las últimas décadas han dado lugar a nuevos tratamientos, pero aún queda mucho trabajo por hacer. Se necesitan nuevas terapias para mejorar las tasas de remisión y aumentar la supervivencia. Los investigadores siguen evaluando y desarrollando tratamientos nuevos en ensayos clínicos para pacientes con leucemia mieloide aguda.

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este librito. Consulte en www.LLS.org/actualizaciones o llame al (800) 955-4572.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar, descargar o pedir de forma gratuita todas las publicaciones que se mencionan en este librito.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas más detalladas de LLS tituladas *Leucemia mieloide aguda en adultos* y *Leucemia mieloide aguda en niños y adolescentes* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Comentarios. Visite www.LLS.org/comentarios para ofrecer sugerencias sobre este librito.

Resumen

- La leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre y la médula ósea. La palabra “aguda” significa que la leucemia es grave y que, sin tratamiento, suele empeorar rápidamente.
- Las células sanguíneas comienzan como células madre, que se desarrollan en la médula ósea del interior de los huesos. Estas células madre normalmente se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas sanas.
- La leucemia mieloide aguda comienza con una mutación (cambio) en el ADN de una sola célula madre de la médula ósea.
- La leucemia mieloide aguda se diagnostica mediante pruebas de sangre y de médula ósea.
- Hay muchos subtipos de leucemia mieloide aguda. Saber cuál subtipo tiene ayuda a que los médicos determinen las mejores opciones de tratamiento en su caso.

Información sobre la médula ósea, la sangre y las células sanguíneas

Las descripciones generales a continuación pueden ayudarlo a entender la información que aparece en el resto de esta guía.

La **médula ósea** es el centro esponjoso que está en el interior de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Las **células sanguíneas** comienzan como células madre en la médula ósea. Las células madre se desarrollan y maduran para originar distintos tipos de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de que han madurado, dichas células entran al torrente sanguíneo.

Los **glóbulos rojos** llevan oxígeno a todo el cuerpo. Cuando la cantidad de glóbulos rojos está por debajo de lo normal, suele presentarse una afección denominada **anemia**. La anemia puede causar cansancio o falta de aliento y hacer que la piel se vea pálida.

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones en el cuerpo. Hay cinco tipos de glóbulos blancos, que normalmente se clasifican en dos grupos: los linfocitos y las células que ingieren gérmenes.

1. Los linfocitos son células que combaten las infecciones. Hay tres tipos:
 - Células B
 - Células T
 - Células asesinas naturales (NK, en inglés)
2. Las células que ingieren gérmenes son las que matan y engullen bacterias y virus. Hay dos tipos:
 - Neutrófilos
 - Monocitos

Las **plaquetas** ayudan a detener el sangrado al amontonarse (mediante la **coagulación**) en el lugar de una lesión. La **trombocitopenia** es una afección en la cual la cantidad de plaquetas en la sangre está por debajo de lo normal. Puede provocar moretones que aparecen con facilidad y sangrados excesivos por cortes y heridas.

El **plasma** es la parte líquida de la sangre, por separado de las células sanguíneas. Si bien está formado principalmente por agua, también contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

Datos rápidos sobre los conteos normales de células sanguíneas

Los intervalos de conteos de células sanguíneas que se enumeran a continuación corresponden a adultos. Los valores pueden variar un poco de un laboratorio a otro y pueden ser distintos para los niños y adolescentes.

Conteo de glóbulos rojos (RBC, por sus siglas en inglés)

- Hombres: de 4.5 a 6 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre
- Mujeres: de 4 a 5 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre

Hematocrito (la parte de la sangre formada por glóbulos rojos)

- Hombres: del 42% al 50%
- Mujeres: del 36% al 45%

Hemoglobina (la cantidad del pigmento de los glóbulos rojos que lleva oxígeno)

- Hombres: de 14 a 17 gramos por cada 100 mililitros de sangre
- Mujeres: de 12 a 15 gramos por cada 100 mililitros de sangre

Conteo de plaquetas

- De 150,000 a 450,000 plaquetas por microlitro de sangre

Conteo de glóbulos blancos (WBC, por sus siglas en inglés)

- De 4,500 a 11,000 glóbulos blancos por microlitro de sangre

Fórmula leucocitaria (también denominada **conteo diferencial de leucocitos**)

- Muestra la parte de la sangre formada por distintos tipos de glóbulos blancos.
- Mide la proporción de los tipos de glóbulos blancos (neutrófilos, linfocitos, monocitos, eosinófilos y basófilos).
 - El conteo normal de glóbulos blancos de un adulto es: 60% de neutrófilos, 30% de linfocitos, 5% de monocitos, 4% de eosinófilos y menos de 1% de basófilos en la sangre.

Información sobre la leucemia mieloide aguda

Leucemia es el término general que designa una serie de tipos distintos de cáncer de la sangre. La leucemia mieloide aguda es uno de los cuatro tipos principales de leucemia.

La leucemia mieloide aguda es un tipo de cáncer de la sangre que comienza en la médula ósea. Puede presentarse a cualquier edad, pero la mayoría de las personas diagnosticadas de esta enfermedad son mayores de 60 años.

Causas y factores de riesgo. La leucemia mieloide aguda comienza con un cambio anormal en una sola célula madre de la médula ósea. Esto significa que:

- Una célula madre normal sufre una mutación (cambio).
- La célula mutada se multiplica y da lugar a muchas células con la mutación (las “células leucémicas”, también denominadas “células blásticas leucémicas” o “células de la leucemia mieloide aguda”).

Si bien los médicos desconocen cuál es la causa de la mayoría de los casos de leucemia mieloide aguda, ciertos factores pueden aumentar el riesgo de presentarla. El hecho de que una persona tenga un factor de riesgo no significa que presentará la enfermedad. Algunas personas con varios factores de riesgo de la leucemia mieloide aguda nunca la padecen, mientras que otras que no tienen ningún factor de riesgo conocido sí la padecen. Esta enfermedad no puede contagiarse entre personas.

Entre los factores de riesgo asociados a la leucemia mieloide aguda se incluyen:

- **La edad.** El riesgo de presentar leucemia mieloide aguda aumenta con la edad.
- **El sexo.** Las personas de sexo masculino tienen más probabilidades que las de sexo femenino de presentar leucemia mieloide aguda.
- **El contacto con sustancias químicas peligrosas.** La exposición a largo plazo a niveles altos de ciertas sustancias químicas (tales como el benceno) está asociada a un riesgo mayor de presentar leucemia mieloide aguda.
- **El fumar.** La leucemia mieloide aguda está asociada a la exposición al humo del tabaco.
- **Los tratamientos previos contra el cáncer.** Algunos tipos de quimioterapia y radioterapia podrían aumentar el riesgo de que una persona presente leucemia mieloide aguda.

- **Otros tipos de cáncer de la sangre.** Las personas que han tenido ciertos tipos de cáncer de la sangre (tales como la policitemia vera, la trombocitemia esencial, la mielofibrosis o un síndrome mielodisplásico) corren un riesgo mayor de presentar leucemia mieloide aguda.
- **Los trastornos genéticos.** Ciertas afecciones genéticas, tales como la anemia de Fanconi, el síndrome de Shwachman, la anemia de Diamond-Blackfan (DBA, por sus siglas en inglés) y el síndrome de Down, aumentan el riesgo de padecer leucemia mieloide aguda.
- **La predisposición germinal.** Algunas personas nacen con ciertas mutaciones génicas que pueden aumentar el riesgo de presentar leucemia mieloide aguda.

Signos y síntomas

Las personas sanas suelen presentar algún signo o síntoma cuando se enferman.

Un **signo** es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un examen o en el resultado de una prueba médica. Un **síntoma** es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

Entre los síntomas de la leucemia mieloide aguda pueden incluirse:

- Cansancio
- Debilidad
- Falta de aliento durante las actividades físicas normales
- Vahídos, mareos o desmayos
- Piel de aspecto pálido
- Fiebre sin causa obvia
- Infecciones frecuentes
- Moretones que aparecen sin motivo aparente
- Sangrados prolongados por cortaduras pequeñas
- Puntos rojos en la piel, del tamaño de una cabeza de alfiler, denominados **petequias**
- Pérdida del apetito
- Pérdida de peso sin explicación
- Dolores en los huesos o las articulaciones

Cabe notar que muchos de los signos y síntomas de la leucemia mieloide aguda también se presentan en otras enfermedades. La mayoría de las personas que los presentan no tienen leucemia mieloide aguda.

Diagnóstico

Es importante que los pacientes reciban el diagnóstico correcto. La leucemia mieloide aguda se diagnostica mediante pruebas de sangre y de médula ósea.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 51 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para diagnosticar la enfermedad y vigilar el tratamiento?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
3. ¿Cómo averiguaré los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Conteos de células sanguíneas. Una prueba denominada **conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés)** o “hemograma” sirve para medir las cantidades de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre. Los pacientes con leucemia mieloide aguda suelen tener deficiencias de glóbulos rojos y plaquetas. Sus niveles de glóbulos blancos pueden estar muy altos. Pero, no son glóbulos blancos sanos, sino células leucémicas que no pueden ayudar a combatir las infecciones.

Pruebas de médula ósea. La leucemia empieza en la médula ósea. El diagnóstico de leucemia mieloide aguda se confirma al extraer muestras de médula ósea y examinarlas en busca de células leucémicas. Se usan dos pruebas, denominadas “aspiración de médula ósea” y “biopsia de médula ósea”, que suelen realizarse durante la misma consulta. Se extraen dos muestras de médula ósea (líquido y hueso) del hueso de la cadera con agujas especiales. Las muestras se envían luego a un laboratorio para su análisis. Las pruebas de médula ósea se realizan para confirmar el diagnóstico y para obtener información que ayuda a tomar decisiones sobre el tratamiento.

Visite www.LLS.org/3D (en inglés) para ver imágenes interactivas en 3D que lo ayudarán a visualizar y entender mejor los procedimientos para la aspiración y biopsia de médula ósea. Haga clic en “Bone Marrow Biopsy and Aspiration”.

¿Cómo se hacen las pruebas de sangre y médula ósea?

Prueba de sangre: se toma sangre del brazo del paciente con una aguja. La sangre se recoge en tubos y se la envía a un laboratorio para su análisis.

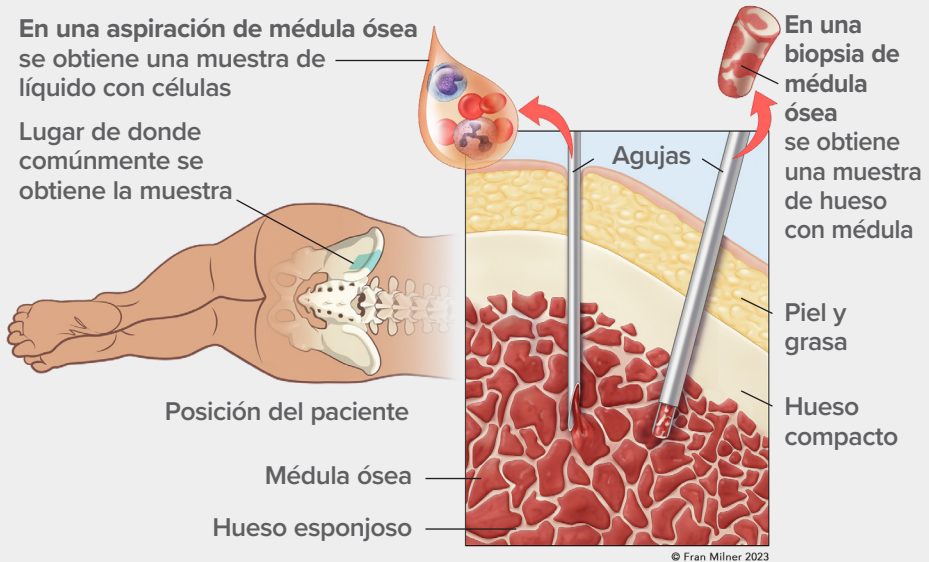
Aspiración de médula ósea: se extrae de la médula ósea una muestra de líquido con células y se la envía a un laboratorio para su análisis.

Biopsia de médula ósea: se extrae una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea y se la envía a un laboratorio para su análisis.

En cada una de las pruebas de médula ósea se usa una aguja especial para obtener las muestras. Las muestras suelen extraerse del hueso de la cadera del paciente. Los procedimientos pueden ser dolorosos para muchos pacientes, así que a los adultos y adolescentes se les suele aplicar una medicina para adormecer la piel y la superficie del hueso. Es posible que ellos también tengan la opción de tomar una medicina antes del procedimiento para ayudarlos a relajarse. La mayoría de los niños que se someten a la aspiración y biopsia de médula ósea reciben un sedante o anestesia general.

Las pruebas de sangre y de médula ósea pueden realizarse en el consultorio del médico o en un hospital. La aspiración y la biopsia de médula ósea casi siempre se hacen juntas en la misma consulta.

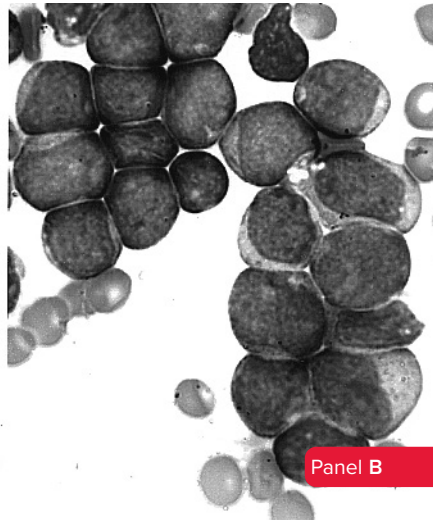
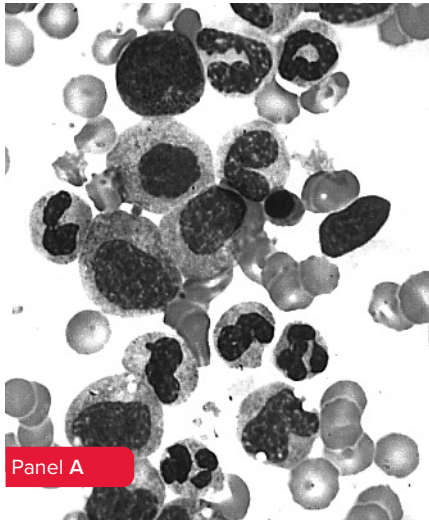
Aspiración y biopsia de médula ósea



Izquierda: lugar en el lado posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea. **Derecha:** una aguja (la de la izquierda) penetra en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración, y la otra aguja (a la derecha) penetra en el hueso para obtener una muestra de hueso para la biopsia. La aguja para la aspiración es más fina que la que sirve para la biopsia.

Análisis celular. En el laboratorio, se examinan al microscopio las células de las muestras de sangre y médula ósea. Los tipos de células, así como sus tamaños y formas constituyen hallazgos importantes. Otro hallazgo importante es el porcentaje de células blásticas inmaduras en la médula ósea. Se realizan pruebas adicionales con las muestras para determinar el subtipo de leucemia mieloide aguda.

Células normales de la médula ósea frente a células blásticas de la leucemia mieloide aguda



Las imágenes en los paneles A y B han sido aumentadas; las células se ven mucho más grandes que su tamaño real. Las células también han sido teñidas con un colorante especial para que se puedan ver más claramente.

El **panel A** muestra distintos tipos de células normales de la médula ósea tal como se ven al microscopio. Estas células normales se encuentran en diferentes etapas de desarrollo.

El **panel B** muestra células blásticas de la leucemia mieloide aguda como se ven al microscopio. Estas células han dejado de desarrollarse.

Inmunofenotipificación (citometría de flujo). Esta prueba permite diagnosticar tipos específicos de leucemia y linfoma mediante la detección de ciertas proteínas en la superficie de las células. La muestra de células se obtiene de la sangre o médula ósea del paciente. La prueba también puede servir para averiguar si hay células cancerosas restantes en el cuerpo después del tratamiento, lo que se denomina **“enfermedad residual mínima” o “medible” (MRD, por sus siglas en inglés).**

Análisis citogenético (cariotipado). En esta prueba se usa un microscopio a fin de examinar los cromosomas del interior de las células. Los cromosomas son la parte de la célula que contiene la información genética. Las células humanas normales contienen 46 cromosomas (22 pares autosómicos más los cromosomas sexuales, que son distintos en personas de sexo masculino y femenino). Los cromosomas tienen un determinado tamaño, forma y estructura. En algunos casos de leucemia mieloide aguda se presentan cambios anormales en los cromosomas de las células leucémicas. Los resultados del análisis citogenético ayudan al médico a identificar el subtipo de la enfermedad y planificar el tratamiento.

Secuenciación del ADN. En esta prueba se emplean muestras de sangre o médula ósea para buscar mutaciones en los genes de las células leucémicas. Algunas mutaciones son marcadores que pueden ayudar a los médicos a identificar el subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene el paciente y predecir cómo progresará la enfermedad.

Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés). Esta prueba sirve para hallar y evaluar mutaciones génicas y cambios cromosómicos que son demasiado pequeños para verse con otras pruebas, o incluso con un microscopio potente. Se realiza durante el tratamiento o después del mismo. Sus resultados permiten a los médicos determinar el nivel de enfermedad residual mínima/medible (MRD, en inglés), la pequeña cantidad de células cancerosas que quedan en el cuerpo tras el tratamiento.

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia mieloide aguda

Los siguientes consejos pueden servirle para ahorrar tiempo e informarse más sobre el estado de su salud.

- Pregunte al médico por qué le hacen ciertas pruebas médicas y qué puede esperar de ellas.
- Hable con el médico sobre los resultados de las pruebas.
- Pregunte cómo puede obtener copias de los informes de laboratorio. Puede pedir copias de los resultados de sus pruebas, en persona, en el consultorio de su médico. Muchos hospitales y centros de tratamiento ofrecen ahora un portal del paciente donde se puede ver los registros médicos por Internet.
 - Guarde los informes de las pruebas en un archivo o carpeta, organizados por fecha.
- Averigüe si será necesario someterse a pruebas de seguimiento y, si es así, cuándo.
- Marque en su calendario las fechas de sus próximas citas médicas.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Pruebas de laboratorio y de imagenología* y *La genética*. Visite www.LLS.org/materiales o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Subtipos de la enfermedad

Hay muchos subtipos de leucemia mieloide aguda, y cada uno está causado por distintas anomalías genéticas (cambios génicos o cromosómicos) en las células leucémicas. Es muy importante saber el subtipo que tiene porque puede afectar tanto la determinación de su pronóstico (desenlace previsto) como del plan de su tratamiento. Por ejemplo, uno de los subtipos, la leucemia promielocítica aguda (APL, por sus siglas en inglés), tiene un pronóstico más favorable y se trata de manera diferente que otros subtipos de leucemia mieloide aguda.

Si no está seguro del subtipo en su caso, pregunte a su médico cuál es y pida que le explique cómo esta determinación va a afectar su tratamiento.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ofrece el principal sistema empleado para clasificar la leucemia mieloide aguda en subtipos. Para ver una lista más completa de los subtipos de leucemia mieloide aguda en el sistema de clasificación de la OMS, consulte las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Leucemia mieloide aguda en adultos* y *Leucemia mieloide aguda en niños y adolescentes* en www.LLS.org/materiales. O bien, llame a un Especialista en Información.



Anote aquí el subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene: _____

PARTE 2: TRATAMIENTO

Resumen

- Las personas con leucemia mieloide aguda deberían acudir a un médico especializado en el tratamiento de dicha enfermedad. Este tipo de médico se denomina **hematólogo-oncólogo**.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no tenga miedo de participar en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte la guía de preguntas sobre el tratamiento y la atención de seguimiento en las páginas 53 a 56.
- Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad (la capacidad de tener hijos). Si usted es el paciente y quiere tener hijos en el futuro, o si es el padre o la madre de un niño con leucemia mieloide aguda, hable con el médico para averiguar cuáles tratamientos podrían causar problemas de fertilidad y con qué opciones se cuenta.

- El primer ciclo del tratamiento con quimioterapia se denomina **terapia de inducción**. La mayoría de los pacientes con leucemia mieloide aguda tienen que comenzar la terapia de inducción poco después del diagnóstico. El paciente suele ser hospitalizado mientras recibe esta terapia.

Selección del médico adecuado

Es importante escoger a un médico que se especialice en el tratamiento de la leucemia y que esté al tanto de los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista se denomina **hematólogo-oncólogo**. Un hematólogo es un médico con capacitación especial en los trastornos de la sangre, y un oncólogo es un médico con capacitación especial en el cáncer. Un hematólogo-oncólogo cuenta con capacitación especial tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de los distintos tipos de cáncer de la sangre.

Si el centro médico local no cuenta con un hematólogo-oncólogo, pregunte si el especialista en cáncer a quien acude puede consultar con un hematólogo-oncólogo de otro centro médico. Compruebe siempre que su plan de seguro médico cubra los servicios de los médicos (y del hospital asociado a ellos) y del hospital que usted elija para su tratamiento.

Cómo localizar a un hematólogo-oncólogo

- Pida una recomendación a su médico de atención primaria (su médico de familia o de cabecera).
- Comuníquese con un centro especializado en cáncer de su comunidad.
- Aproveche los servicios de remisión médica ofrecidos por su médico y/o plan de salud.
- Llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.
- Utilice los recursos para buscar médicos por Internet, tales como los siguientes (los sitios web están en inglés):
 - “DoctorFinder” [buscador de médicos] de la Sociedad Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés) en <https://doctorfinder.ama-assn.org/doctorfinder/home.jsp>
 - “Find a Hematologist” [encuentre a un hematólogo] de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés) en <https://www.hematology.org/Patients/FAH.aspx>

Cuando se reúna con el especialista, hágale preguntas para tener una mejor idea de su experiencia y para entender el funcionamiento del consultorio. A continuación hay algunos ejemplos de preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 51 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿A cuántos pacientes ha tratado que tienen esta enfermedad?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con algún familiar/cuidador?

Asegúrese de que se sienta cómodo cuando interactúe con el médico y el resto del personal. Usted pasará mucho tiempo hablando con el personal en este centro de tratamiento.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Pregúntele al médico

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo tiene previsto tratar la leucemia en su caso. Esto lo ayudará a participar activamente en la toma de decisiones sobre su atención médica.

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 51 a 56, al final de esta guía, para consultar una lista completa de preguntas. Visite www.LLS.org/preguntas para consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica.
 - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
 - ¿Hay algún ensayo clínico en el que pueda inscribirme?
 - ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
 - ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- Tome notas. Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde.
- Grabe la información del médico y escúchela luego en casa. Pregúntele al médico y al personal si se puede grabar las consultas (los teléfonos celulares tienen una función de grabación; averigüe cómo usarla).
- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que la persona escuche lo que dice el médico, tome notas y le brinde apoyo.

- Asegúrese de que entienda lo que le dice el médico. Si no entiende algo, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede pedir que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro de sus opciones de tratamiento, piense en la posibilidad de obtener la opinión de otro médico calificado (una “segunda opinión”). Si no está seguro, o bien se siente incómodo respecto a cómo decirle a su médico que va a obtener una segunda opinión, llame a nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para consultar sobre una manera de hacerlo que le resulte cómoda. También le convendría verificar con la compañía de seguros médicos que se cubrirán los costos correspondientes a una segunda opinión.

Planificación del tratamiento

Problemas de fertilidad. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad (la capacidad de tener hijos en el futuro). En el caso de los adultos con leucemia que quieran tener hijos en el futuro, así como de los padres de niños con leucemia, es importante hablar con el médico para averiguar si los tratamientos contra el cáncer que estén previstos podrían afectar la fertilidad.

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 51 a 56 de esta guía para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Afectará este tratamiento mi capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo (tenemos) para tomar decisiones relativas al tratamiento?

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *La fertilidad y el cáncer* en www.LLS.org/materiales.

O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Factores pronósticos. Ciertos factores pueden afectar el “pronóstico” del paciente, lo cual se refiere al posible desenlace clínico de su enfermedad. Los médicos toman en cuenta los **factores pronósticos** para ayudar a determinar las mejores opciones de tratamiento y predecir la manera en que la enfermedad del paciente probablemente responderá al tratamiento.

El pronóstico y las opciones de tratamiento en su caso pueden depender de los siguientes factores:

- El subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene
- Su edad
- Si ha recibido quimioterapia en el pasado para tratar otro tipo de cáncer
- Si tiene antecedentes de cáncer de la sangre
- Si las células leucémicas se han diseminado al sistema nervioso central (la zona que rodea el cerebro y la columna vertebral)
- Si tiene un nivel alto de glóbulos blancos al momento del diagnóstico de la leucemia mieloide aguda
- La medida en que responde a la terapia de inducción
- Si ha recibido tratamiento previo para la leucemia mieloide aguda y ha reaparecido

Información sobre los tratamientos para la leucemia mieloide aguda

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este librito. Consulte en www.LLS.org/actualizaciones o llame al (800) 955-4572.

Antes de que empiece el tratamiento, usted y su médico hablarán acerca de sus opciones de tratamiento. Una opción puede ser la de participar en un ensayo clínico. Como todas las opciones de tratamiento, los ensayos clínicos tienen posibles riesgos y beneficios. Al tomar en consideración todas sus opciones de tratamiento, incluyendo los ensayos clínicos, estará adoptando un papel activo en este proceso muy importante de toma de decisiones.

La mayoría de los pacientes tienen que comenzar la terapia poco después del diagnóstico. Pero, su médico podría recomendar esperar hasta recibir los resultados de las pruebas que aportan información sobre el subtipo específico de leucemia mieloide aguda que tiene antes de iniciar el tratamiento.

No todas las personas con leucemia mieloide aguda reciben el mismo tipo de tratamiento. Su tratamiento podría incluir quimioterapia, terapia dirigida y/o trasplante de células madre.

El plan de tratamiento dependerá de varios factores, entre ellos, el subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene, su edad y su salud en general. Los médicos suelen administrar los regímenes más intensivos de quimioterapia a las personas menores de 60 años de edad. Sin embargo, este límite de edad es solamente una recomendación; los tratamientos intensivos también pueden beneficiar a algunos pacientes mayores con buen estado de salud. Para consultar una lista de los medicamentos, vea la tabla titulada *Algunos medicamentos empleados para tratar la leucemia mieloide aguda* en la página 23.

Es posible que reciba medicamentos distintos a los descritos en esta guía. Estos aún pueden constituir un tratamiento que se considere adecuado. Hable con el médico para averiguar cuál es la mejor opción de tratamiento en su caso.

Nuestros Especialistas en Información pueden ayudarlo a preparar las preguntas para hacerle al médico acerca del tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 51 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Qué subtipo de leucemia mieloide aguda tengo?
2. ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento, incluyendo los ensayos clínicos?
3. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
4. ¿Cuáles son los beneficios y riesgos de estos tratamientos?
5. ¿Hay un tratamiento que se recomiende más que otros?

Terapia para pacientes menores de 60 años y pacientes en buen estado o “aptos” de 60 años y mayores. La meta del tratamiento para este grupo es aumentar la supervivencia a largo plazo, con la posibilidad de lograr una cura. El tratamiento es más intensivo y puede producir efectos secundarios más serios.

Terapia de inducción. La primera fase del tratamiento se denomina “inducción”. La meta en esta fase es destruir tantas células leucémicas como sea posible en la sangre y la médula ósea para inducir (lograr) una remisión. Los pacientes suelen permanecer en el hospital de 4 a 6 semanas durante esta primera parte del tratamiento.

El régimen quimioterapéutico de inducción que se emplea con más frecuencia para la leucemia mieloide aguda incluye **citarabina** y una antraciclina, tal como la **daunorrubicina** o la **idarrubicina**. Este régimen se denomina “7 + 3”. Puede que se incorporen otros medicamentos, o que algunos se sustituyan, en el caso de los pacientes en la categoría de alto riesgo. Entre las adiciones pueden incluirse:

- **Midostaurina (Rydapt®)**, para los casos con mutación de *FLT3*
- **Gemtuzumab ozogamicina (Mylotarg™)**, para los casos con expresión de CD33

Puede que se empleen otros medicamentos como sustitutos del régimen 7+3, entre ellos:

- **CPX-351 (Vyxeos®)**
- **Dosis altas de citarabina con idarrubicina, o daunorrubicina, y etopósido**
- **Dosis altas de citarabina con mitoxantrona**

- **Fludarabina** con **dosis altas de citarabina**, más **idarrubicina** y un factor estimulante de colonias de granulocitos (G-CSF, por sus siglas en inglés)

Algunos medicamentos se administran por vía oral (por la boca). Otros se introducen directamente en el torrente sanguíneo del paciente por medio de una vía central, un reservorio subcutáneo o un catéter central de inserción periférica (PICC, por sus siglas en inglés). Estos dispositivos también sirven para administrar otros medicamentos, así como para infundir productos nutritivos líquidos y células sanguíneas, de ser necesario. Además, pueden emplearse de manera opuesta para tomar muestras de sangre del paciente. Los dispositivos pueden quedar colocados en su lugar durante semanas o meses. Su objetivo es evitar el uso constante de agujas y vías intravenosas para administrar medicamentos y tomar las muestras necesarias. Hable con el médico acerca del tipo de dispositivo que se usará en su caso.

Pruebas médicas tras la terapia de inducción. Al final de la terapia de inducción, se realizan pruebas de sangre y de médula ósea para ver en qué medida funciona el tratamiento. El médico determinará si la enfermedad está en **remisión**. La remisión se logra cuando el paciente ya no presenta signos ni síntomas de leucemia mieloide aguda.

Si no está en remisión, se puede repetir la terapia de inducción con los mismos medicamentos o bien con un régimen quimioterapéutico nuevo.

Incluso cuando se logra una remisión, todavía podrían permanecer en el cuerpo algunas células leucémicas que no pueden verse al microscopio. Esto se denomina **enfermedad residual mínima o medible (MRD, por sus siglas en inglés)**. Los pacientes que logran una remisión después del tratamiento inicial, pero todavía tienen algún nivel detectable de enfermedad residual, corren un riesgo mayor de recaída de la enfermedad. Las pruebas de detección de enfermedad residual mínima pueden ayudar a los médicos a identificar a los pacientes que podrían beneficiarse de recibir más tratamiento con terapias intensificadas, tales como un alotrasplante de células madre.

Las pruebas que se emplean más comúnmente para este fin son la citometría de flujo, la reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés) y la secuenciación de ADN. Generalmente se emplean muestras de células de la médula ósea para dichas pruebas, pero en algunos casos pueden emplearse muestras de sangre.

Consulte la hoja informativa gratuita de LLS titulada *Enfermedad residual mínima/medible* para obtener más información.

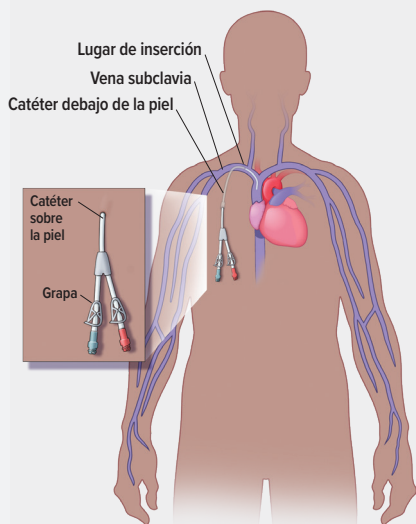
Vías centrales, reservorios subcutáneos y dispositivos PICC

Vía (catéter) central: tubo delgado que se coloca por debajo de la piel en una vena grande del pecho. La vía central queda colocada firmemente en su lugar. También se denomina “catéter permanente”.

Reservorio subcutáneo: pequeño dispositivo, a veces denominado “puerto” de acceso venoso, que se usa junto con una vía central. El reservorio se coloca debajo de la piel del pecho. Una vez que la zona cicatriza, no se necesitan vendajes ni cuidados especiales en casa. El médico o enfermero puede usarlo para administrar medicamentos o productos nutritivos, o para tomar muestras de sangre del paciente. Simplemente se introduce una aguja a través de la piel hasta el interior del reservorio. Se puede aplicar una crema anestésica en la piel antes de usarlo.

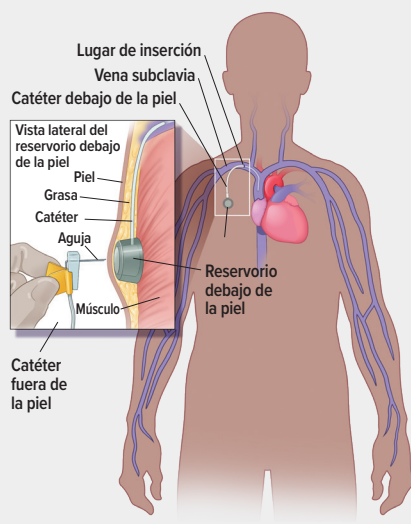
PICC (sigla en inglés de “catéter central de inserción periférica”): este dispositivo, que no se muestra a continuación, se introduce a través de una vena del brazo.

Catéter Hickman®



Catéter Hickman®: ejemplo de un tipo de vía central.

Reservorio subcutáneo y catéter



© Fran Milner 2018

Puerto de acceso venoso: reservorio subcutáneo que se usa con una vía central.

Algunos medicamentos empleados para tratar la leucemia mieloide aguda

A continuación se citan algunos medicamentos del tratamiento estándar de la leucemia mieloide aguda, así como algunos medicamentos en fase de estudio en ensayos clínicos.

Antraciclinas (antibióticos antitumorales)	<ul style="list-style-type: none"> ○ daunorrubicina (Cerubidine®) ○ idarrubicina (Idamycin®) ○ mitoxantrona (Novantrone®)
Antimetabolitos	<ul style="list-style-type: none"> ○ cladribina (2-CdA; Leustatin®) ○ clofarabina (Clolar®) ○ citarabina (citosina arabinosida, ara-C; Cytosar-U®) ○ fludarabina (Fludara®) ○ metotrexato ○ 6-tioguanina (tioguanina; Tabloid®)
Combinación de antraciclina y antimetabolito	<ul style="list-style-type: none"> ○ CPX-351 (Vyxeos®)
Inhibidor de la topoisomerasa	<ul style="list-style-type: none"> ○ etopósido (VP-16; VePesid®, Etopophos®)
Agentes inductores de la maduración celular	<ul style="list-style-type: none"> ○ ácido holo-<i>trans</i>-retinoico (ATRA, tretinoína; Vesanoid®) ○ trióxido de arsénico (Trisenox®)
Agentes hipometilantes	<ul style="list-style-type: none"> ○ azacitidina (Vidaza®) ○ azacitidina oral (Onureg®) ○ decitabina (Dacogen®) ○ decitabina y cedazuridina (Inqovi®) por vía oral
Anticuerpo conjugado	<ul style="list-style-type: none"> ○ gemtuzumab ozogamicina (Mylotarg™)
Inhibidores de FLT3	<ul style="list-style-type: none"> ○ crenolanib ○ gilteritinib (Xospata®) ○ midostaurina (Rydapt®) ○ quizartinib (AC-220) ○ sorafenib (Nexavar®)
Inhibidores de IDH1	<ul style="list-style-type: none"> ○ ivosidenib (Tibsovo®) ○ olutasidenib (Rezlidhia™)
Inhibidor de IDH2	<ul style="list-style-type: none"> ○ enasidenib (Idhifa®)
Inhibidor de la vía de hedgehog	<ul style="list-style-type: none"> ○ glasdegib (Daurismo™)
Inhibidor de BCL2	<ul style="list-style-type: none"> ○ venetoclax (Venclexta®)

Utilice el formulario de la página 50 para anotar sus tratamientos y las fechas correspondientes.

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este librito. Consulte en www.LLS.org/actualizaciones o llame al (800) 955-4572.

Terapia de consolidación. Suele ser necesario administrar más tratamiento, incluso después de que el paciente con leucemia mieloide aguda logra una remisión, porque puede que algunas células leucémicas permanezcan en el cuerpo. Estas células leucémicas restantes tienen la capacidad de multiplicarse y ocasionar una recaída. Una recaída es la reaparición del cáncer después de que se ha tratado con éxito (un período de remisión). Para prevenir la recaída, se administra una terapia intensiva de consolidación después de que el paciente se recupera de la terapia de inducción.

Básicamente, hay dos opciones de tratamiento para la terapia de consolidación:

- Quimioterapia intensiva adicional
- Trasplante de células madre (vea la página 26)

Los pacientes con factores de riesgo favorables suelen recibir una quimioterapia intensiva para la terapia de consolidación, generalmente en varios ciclos. El número de ciclos de quimioterapia varía de un paciente a otro. Los pacientes suelen ser hospitalizados durante el transcurso de la terapia de consolidación.

Los pacientes con leucemia mieloide aguda de alto riesgo normalmente reciben una terapia más agresiva. Las opciones de tratamiento que podrían ofrecerse a estos pacientes son la participación en un ensayo clínico o el trasplante de células madre (vea la página 26).

Mantenimiento. La tercera fase del tratamiento se denomina “**mantenimiento**”. En esta fase el objetivo principal es administrar una terapia menos tóxica para prevenir recaídas luego de terminar la quimioterapia intensiva. A menudo, el transcurso del tratamiento está alargado en la fase de mantenimiento. No todos los pacientes con leucemia mieloide aguda reciben una terapia de mantenimiento. Según el subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene, el tratamiento empleado para la consolidación y el grado de riesgo de recaída, el médico podría recomendar que se someta a terapia de mantenimiento.

A algunos pacientes adultos, el médico les podría recetar una formulación oral de **azacitidina (Onureg®)** como terapia de mantenimiento.

Terapia para pacientes de 60 años y mayores. La leucemia mieloide aguda se presenta principalmente en adultos mayores. Al menos la mitad de los pacientes con esta enfermedad tienen más de 60 años de edad cuando se les diagnostica.

Los enfoques de tratamiento para los pacientes mayores varían desde una quimioterapia intensiva estándar de inducción hasta terapias menos intensivas, o bien la mejor atención de apoyo (paliativa) que sea posible. Sus opciones pueden verse limitadas a ciertos tratamientos debido a que tengan otros problemas médicos, tales como enfermedades cardíacas, renales o pulmonares, o diabetes. Los médicos toman en cuenta estos otros problemas médicos al momento de decidir qué medicamentos usar y en qué dosis.

Sin embargo, la edad por sí sola no determina las opciones de tratamiento. Los pacientes de 70 a 79 años que están en buen estado físico y no tienen ningún problema de salud grave (aparte del cáncer) podrían beneficiarse de recibir tratamiento intensivo.

Entre las opciones para los pacientes que no son candidatos a un tratamiento intensivo se incluyen terapias menos intensivas que pueden aliviar sus síntomas, mejorar su calidad de vida y posiblemente alargar su supervivencia.

Entre las estrategias de tratamiento de menor intensidad para la inducción, según las recomendaciones de las pautas de la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN, por sus siglas en inglés), se incluyen:

- **Venetoclax y azacitidina (Vidaza®)**
- **Venetoclax y decitabina (Dacogen®)**
- **Venetoclax** y dosis bajas de **citarabina**
- **Azacitidina**
- **Decitabina**
- Dosis bajas de **citarabina**
- **Glasdegib** y dosis bajas de **citarabina**
- **Gemtuzumab ozogamicina**, para los casos con expresión de CD33
- **Ivosidenib**, para los casos con mutación de *IDH1*
- **Ivosidenib y azacitidina**, para los casos con mutación de *IDH1*
- **Enasidenib**, para los casos con mutación de *IDH2*
- **Enasidenib y azacitidina**, para los casos con mutación de *IDH2*
- **Sorafenib**, para los casos con mutación de *FLT3*
- **Azacitidina o decitabina y sorafenib**, para los casos con mutación de *FLT3-ITD*
- **Gilteritinib y azacitidina**, para los casos con mutación de *FLT3*

En ensayos clínicos se están evaluando nuevos y diferentes medicamentos y combinaciones de medicamentos para su uso en adultos mayores, entre ellos, fármacos no quimioterapéuticos que se dirigen a los marcadores genéticos de las células leucémicas. Visite www.LLS.org/ensayos para informarse sobre los ensayos clínicos.

Evaluación de la respuesta al tratamiento. Después de finalizada la terapia de inducción, se realizan pruebas de sangre y médula ósea para buscar signos de remisión, así como de enfermedad residual mínima/medible. Aún es posible lograr una remisión completa con tratamientos menos intensivos. La remisión completa se logra cuando los pacientes ya no presentan signos ni síntomas de leucemia mieloide aguda.

Los médicos generalmente optan por continuar el tratamiento indefinidamente en los pacientes que toleran y responden al tratamiento. Si no se presenta ninguna respuesta al tratamiento o el cáncer progresa, puede convenir que los pacientes consideren otras opciones de tratamiento, tales como un ensayo clínico o los tratamientos indicados para casos de recaída o refractarios de la enfermedad. Otra opción que les convendría considerar es la de recibir solamente atención de apoyo para mejorar su calidad de vida y aliviar sus molestias (vea a continuación).

Atención de apoyo (paliativa). Esto se refiere a la atención médica especializada que se centra en aliviar los síntomas y el estrés de una enfermedad grave a fin de mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes como de sus familias. En pacientes con leucemia mieloide aguda, la atención de apoyo podría consistir en la administración de transfusiones, medicamentos orales sin toxicidad, factores de crecimiento, medicamentos para el dolor y cuidados de enfermería especializada.

Trasplantes de células madre. Si bien recibir tratamiento con quimioterapia sola resulta adecuado para algunos pacientes, otros pueden beneficiarse de recibir un trasplante de células madre. Su médico hablará con usted para determinar si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

Hay dos tipos de trasplante de células madre: el **alotrasplante** (en el cual se emplean células madre de un donante para reemplazar las del paciente) y el **autotrasplante** (en el cual se emplean células madre del propio paciente). El alotrasplante de células madre es el tipo que se emplea con más frecuencia para tratar la leucemia mieloide aguda.

Cuando planifican el tratamiento, los médicos evalúan varios factores para determinar si el paciente necesita recibir un trasplante de células madre. Entre ellos pueden incluirse:

- El subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene
- Si ha tenido o no ha tenido buenos resultados con otros tratamientos
- Si los beneficios esperados del procedimiento superan los riesgos
- Si se cuenta con un donante de células madre
- Los demás tratamientos que ha recibido
- Su capacidad física para someterse al trasplante

Algunos pacientes que se someten a un trasplante de células madre pueden presentar complicaciones serias y potencialmente mortales. No se recomienda la realización de un trasplante de células madre para todos los pacientes, pero puede ser útil para algunos.

Alotrasplante de células madre. En este tratamiento se emplean las células madre de un donante, las cuales deben ser “compatibles” con las del paciente. El donante puede ser un hermano o hermana (de esta manera suele lograrse la mayor compatibilidad), o puede ser una persona no emparentada cuyas células madre sean compatibles con las del paciente. Las células madre también pueden provenir de una unidad de sangre de cordón umbilical (la sangre que queda en el cordón umbilical luego del nacimiento de un bebé). Los alotrasplantes se realizan en el hospital. Después de que el paciente logra una remisión durante la terapia de inducción, el proceso de alotrasplante se lleva a cabo de la siguiente manera:

- Se extraen células madre de un donante.
- El paciente recibe dosis altas de quimioterapia y/o radioterapia.
- Las células madre del donante se administran al paciente por medio de una vía intravenosa (IV) o vía central.
- Las mismas van de la sangre a la médula ósea del paciente e inician la producción de un nuevo suministro de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida.

En este enfoque de alotrasplante se emplean dosis menores de quimioterapia que en un alotrasplante estándar. Sirve para pacientes que no están en condiciones de tolerar las dosis altas de quimioterapia administradas en el proceso de un alotrasplante de tipo habitual. Puede ayudar a algunos pacientes de edad avanzada o que están muy enfermos.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de la médula ósea* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Tratamiento de la leucemia promielocítica aguda

La leucemia promielocítica aguda (APL, por sus siglas en inglés) es un subtipo de leucemia mieloide aguda. Es uno de los subtipos más curables, si se diagnostica precozmente y se trata adecuadamente. Dicha enfermedad representa alrededor del 10 por ciento de todos los casos de leucemia mieloide aguda y se presenta principalmente en adultos de mediana edad, aunque puede presentarse a cualquier edad.

El tratamiento empleado para la leucemia promielocítica aguda difiere de los demás tratamientos para la leucemia mieloide aguda que se describen en este librito. Muchas personas con leucemia promielocítica aguda se tratan con un medicamento denominado **ácido holo-trans-retinoico (ATRA, por sus siglas en inglés)**, en combinación con **trióxido de arsénico (Trisenox®)**. En casos de alto riesgo, también se incorpora un medicamento quimioterapéutico, como **gemtuzumab ozogamicina (Mylotarg®)**, al tratamiento.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la leucemia promielocítica aguda* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Tratamiento de la leucemia mieloide aguda en niños

La leucemia mieloide aguda solo representa alrededor del 20 por ciento de los casos de leucemia en niños. La mayoría de los niños con diagnóstico de leucemia tienen leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés).

Debido a la intensidad del tratamiento y al riesgo de complicaciones serias, los niños con leucemia mieloide aguda deben ser remitidos a centros oncológicos que cuentan con médicos especializados en el tratamiento de los casos pediátricos de esta enfermedad. Este tipo de médico se denomina **hematólogo-oncólogo pediátrico**.

El tratamiento de los niños con leucemia mieloide aguda suele constar de dos fases: la terapia de inducción y la terapia de consolidación. Los niños suelen recibir una terapia de inducción similar a la que se emplea para adultos: **citarabina** y una antraciclina como la **daunorrubicina, idarrubicina o mitoxantrona**. Se pueden incorporar otros medicamentos quimioterapéuticos al régimen de citarabina más antraciclina, por ejemplo, el **etopósido** o la **6-tioguanina** (vea la tabla titulada *Algunos medicamentos empleados para tratar la leucemia mieloide aguda* en la página 23).

A diferencia de los adultos con leucemia mieloide aguda, los niños suelen recibir un tratamiento preventivo denominado **profilaxis del sistema nervioso central (SNC)** durante la fase de inducción. Puesto que las dosis estándar de quimioterapia tal vez no lleguen a las células leucémicas presentes en el sistema nervioso central (cerebro y médula espinal), también reciben quimioterapia por vía intratecal, es decir, que se inyecta directamente en el conducto raquídeo.

Esta se da con el fin de prevenir la diseminación de las células leucémicas al sistema nervioso central. El medicamento quimioterapéutico de uso más común por vía intratecal en niños con leucemia mieloide aguda es la **citarabina**.

Si se hallan células leucémicas en el sistema nervioso central al momento del diagnóstico, la terapia dirigida a dicho sistema es más intensiva. En estos casos, se incluyen otros medicamentos en la quimioterapia intratecal, tales como el **metotrexato** y un corticosteroide.

La terapia de consolidación comienza una vez que la leucemia está en remisión. La meta de esta terapia es matar todas las células leucémicas restantes que podrían empezar a crecer y ocasionar una recaída. El tratamiento durante esta fase depende del subtipo de leucemia mieloide aguda y puede incluir:

- Quimioterapia intensiva adicional
- Alotrasplante de células madre (vea la página 26)

Así como se exige atención especializada para el tratamiento de la leucemia mieloide aguda en niños, también se exige para su seguimiento después del tratamiento. Los sobrevivientes de cáncer infantil necesitan recibir una estrecha atención de seguimiento porque los tratamientos contra el cáncer pueden ocasionar problemas de salud años después de que hayan finalizado. Estos tratamientos pueden dañar los órganos, tejidos o huesos del niño, así como producir un retraso en el crecimiento y otros problemas de salud que se presentan más adelante en la vida

Los niños que reciben quimioterapia intensiva con antraciclinas, tales como **doxorubicina**, **daunorubicina** o **idarrubicina**, corren un riesgo mayor de presentar problemas cardíacos y deberían recibir un seguimiento cardíaco continuo.

La **citarabina** y dosis altas de **metotrexato**, que son medicamentos quimioterapéuticos, pueden aumentar el riesgo de que se presenten problemas de salud que afectan el cerebro y la médula espinal tras el tratamiento. Si el cerebro está afectado, puede que se vuelvan evidentes dificultades de aprendizaje poco después del tratamiento o años más tarde. Entre las dificultades de aprendizaje frecuentes se incluyen problemas de la memoria, de la velocidad de procesamiento de información y de la capacidad multitarea (la habilidad de hacer varias cosas al mismo tiempo).

Los sobrevivientes de leucemia mieloide aguda infantil también corren un riesgo mayor de presentar un cáncer secundario más adelante en la vida. El segundo cáncer puede presentarse meses o años después de completado el tratamiento. Los pacientes que han recibido tratamiento para la leucemia mieloide aguda deben someterse periódicamente a exámenes de detección de un cáncer secundario.

Es muy importante que hable con el equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo sobre los posibles efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento. Así podrá asegurarse de que haya un plan para identificar cualquier problema posible durante el crecimiento del niño y para tratarlo según sea necesario.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/materiales para consultar las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Leucemia mieloide aguda en niños y adolescentes* y *Cómo cuidar a los niños y adolescentes con cáncer de la sangre* (un manual). O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Casos de recaída y refractarios

Algunos pacientes con leucemia mieloide aguda sufren una **recaída**, la reaparición del cáncer después de que haya estado en remisión. En otros pacientes la leucemia mieloide aguda es **refractaria**, lo que significa que no está en remisión al momento de finalizar el tratamiento.

Entre las opciones de tratamiento para los pacientes con leucemia mieloide aguda en recaída o refractaria se incluyen:

- **Participación en un ensayo clínico.** Hay información sobre los ensayos clínicos a partir de la página 31.
- **Repetición del tratamiento con el mismo régimen terapéutico de inducción que produjo la primera remisión del paciente.** Esta es una opción si la recaída se presenta luego de 12 meses o más a partir de lograr la remisión.
- **Alotrasplante de células madre.** En el caso de pacientes en buen estado, se puede emplear quimioterapia para inducir una remisión antes de realizar un trasplante de células madre. Esta es una opción para pacientes menores de 60 años y para aquellos mayores de 60 años que están en buen estado físico. Vea la página 24.
- **Terapia dirigida.** Algunas de las terapias dirigidas que pueden emplearse son:
 - **Gilteritinib**, para los casos con mutación de *FLT3*
 - **Azacitidina (Vidaza®)** o **decitabina (Dacogen®)** más **sorafenib**, para los casos con mutación de *FLT3*
 - **Enasidenib**, para los casos con mutación de *IDH2*
 - **Ivosidenib**, para los casos con mutación de *IDH1*
 - **Olutasidenib**, para los casos con mutación de *IDH1*
 - **Gemtuzumab ozogamicina**, para los casos con expresión de CD33

Hay investigaciones en curso para determinar las combinaciones, dosis y esquemas de administración de los medicamentos que sean óptimos. Las siguientes combinaciones, que se usan comúnmente, son consideradas regímenes de tratamiento “agresivos” y “menos agresivos” para los casos de recaída y refractarios de la leucemia mieloide aguda, según las recomendaciones de las pautas de la NCCN.

Tratamientos agresivos:

- **Cladribina, citarabina** y un factor estimulante de colonias de granulocitos (G-CSF, en inglés), con o sin **mitoxantrona** o **idarrubicina**
- Dosis altas de **citarabina**, con o sin **idarrubicina**, **daunorrubicina** o **mitoxantrona**
- **Fludarabina, citarabina** y G-CSF, con o sin **idarrubicina**
- **Etopósido** y **citarabina**, con o sin **mitoxantrona**
- **Clofarabina**, con o sin **citarabina** e/o **idarrubicina**

Tratamientos menos agresivos:

- Agentes hipometilantes (**azacitidina** o **decitabina**)
- Dosis bajas de **citarabina**
- **Venetoclax** más agentes hipometilantes (**azacitidina** o **decitabina**) o dosis bajas de **citarabina**

PARTE 3: ENSAYOS CLÍNICOS

Información sobre los ensayos clínicos

Hay nuevos tratamientos en fase de estudio para pacientes con leucemia mieloide aguda de todas las edades. Los tratamientos nuevos se evalúan en ensayos clínicos. Los ensayos clínicos también se utilizan para evaluar nuevos usos de medicamentos o tratamientos que ya están aprobados, por ejemplo, un cambio de la dosis del medicamento, su administración junto con otro tipo de tratamiento o el uso de medicamentos en nuevas secuencias. Puede que resulte más eficaz emplear diferentes enfoques en el tratamiento de la enfermedad.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de leucemia mieloide aguda (que van a recibir su tratamiento inicial)
- Pacientes que no presentaron una respuesta favorable al tratamiento (casos refractarios de la enfermedad)
- Pacientes en los que la enfermedad ha reaparecido tras un tratamiento (casos de recaída de la enfermedad)

Un ensayo clínico que se realiza de forma cuidadosa tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible en su caso.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 51 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento?
2. ¿Cómo puedo averiguar si el seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el tratamiento, por ejemplo, las pruebas médicas?
3. ¿Quién paga los costos de viaje para llegar al centro del ensayo clínico?

Pregunte a su médico si recibir tratamiento en un ensayo clínico podría ser una opción adecuada en su caso. Si desea obtener más información, llame al **(800) 955-4572** para hablar con un Especialista en Información de LLS que puede ofrecerle más información sobre los ensayos clínicos. Los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con **enfermeros orientadores para ensayos clínicos** que los ayudarán a buscar uno según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/materiales para consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* y *Conozca todas sus opciones de tratamiento*. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

PARTE 4: EFECTOS SECUNDARIOS Y ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO

Resumen

- Los efectos secundarios varían según el tipo de tratamiento. Por ejemplo, los efectos secundarios de las terapias dirigidas son distintos de los de la quimioterapia.
- Entre los efectos secundarios comunes del tratamiento de la leucemia mieloide aguda pueden incluirse úlceras bucales, náuseas, diarrea y/o estreñimiento, y cambios en los niveles de células sanguíneas.

- En niños, el tratamiento de la leucemia mieloide aguda puede ocasionar problemas educativos y de aprendizaje. Si los padres piensan que las capacidades de aprendizaje de su hijo han estado afectadas, deberían hablar con el médico para que se haga la evaluación correspondiente.
- Los niños y adultos que han recibido tratamiento para la leucemia mieloide aguda deberían acudir a su médico de atención primaria y a un especialista en cáncer con regularidad para recibir atención de seguimiento.

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia mieloide aguda

El término **efecto secundario**, que describe la forma en que el tratamiento afecta las células sanas, suele usarse en referencia a los efectos negativos o indeseados del tratamiento.

Los efectos secundarios dependen del tipo de tratamiento. Por ejemplo, los efectos secundarios de la quimioterapia son distintos de los de las terapias dirigidas. Los pacientes también reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. Algunos efectos secundarios que se presentan son muy leves. Otros pueden ser molestos y difíciles de tolerar. Los efectos secundarios suelen desaparecer una vez finalizado el tratamiento, pero algunos de ellos son serios y duran mucho tiempo. Los pacientes con leucemia mieloide aguda deberían hablar con sus médicos acerca de los efectos secundarios antes de empezar cualquier tipo de tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 51 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes del tratamiento?
2. ¿Qué efectos secundarios deberían informarse de inmediato al equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cuánto tiempo durarán los efectos secundarios?
4. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Deficiencias de células sanguíneas. La leucemia mieloide aguda y su tratamiento pueden afectar los niveles de células sanguíneas.

- La cantidad de glóbulos rojos puede disminuir a un nivel por debajo de lo normal (lo que se denomina **anemia**). Podría ser necesario realizar transfusiones de glóbulos rojos (en las que el paciente recibe glóbulos rojos provenientes de un donante) para aumentar su nivel.
- Puede producirse un descenso de la cantidad de plaquetas en la sangre (lo que se denomina **trombocitopenia**). Si el nivel de plaquetas del paciente está muy bajo, podría ser necesario administrarle una transfusión de plaquetas para prevenir sangrados.

- Un descenso considerable de la cantidad de neutrófilos, un tipo de glóbulo blanco (lo que se denomina **neutropenia**), puede provocar infecciones. Las infecciones suelen tratarse con antibióticos. Para aumentar el nivel de glóbulos blancos del paciente, pueden administrarse medicamentos denominados factores de crecimiento, por ejemplo, **Neupogen®** y **Neulasta®**. Estos medicamentos rara vez se administran a los niños, y solo en determinadas circunstancias.

Las infecciones pueden ser un problema muy grave para cualquier persona que padece leucemia mieloide aguda. Los pacientes en casa deberían comunicarse con un médico si aparece algún signo de infección. Puede que el único signo de infección en un paciente con deficiencia grave de glóbulos blancos sea una fiebre con temperatura de 100.4 °F (38.0 °C) o más, o la aparición de escalofríos. Los pacientes con infecciones también pueden tener:

- Tos
- Dolor de garganta
- Dolor al orinar
- Deposiciones blandas y frecuentes

Para reducir el riesgo de infecciones:

- El paciente, sus visitantes y el personal médico deben lavarse bien las manos a menudo.
- La vía (catéter) central del paciente debe mantenerse limpia.
- Los pacientes deberían cuidar muy bien los dientes y las encías.

Se recomienda que los pacientes con leucemia mieloide aguda reciban ciertas vacunas. En el caso de los pacientes adultos, entre ellas se incluyen la vacuna antigripal, la vacuna contra la neumonía neumocócica y la vacuna inactivada contra el virus del herpes denominada Shingrix (producida con virus muertos). En algunos niños con leucemia mieloide aguda, es posible que se retrase la aplicación de algunas vacunas durante el período del tratamiento. El médico le aconsejará sobre el momento adecuado para reanudar el esquema de vacunación. Se recomienda también la aplicación de las vacunas actuales contra la COVID-19. Hable con su médico para obtener más información.

Síndrome de lisis tumoral. Los pacientes con leucemia mieloide aguda pueden correr un alto riesgo de presentar una afección denominada **síndrome de lisis tumoral** (TLS, por sus siglas en inglés). Esta afección se presenta cuando una gran cantidad de células cancerosas mueren en un corto período de tiempo y liberan su contenido en la sangre. El síndrome puede ser grave durante las primeras fases del tratamiento, especialmente en los pacientes que tienen un nivel muy alto de glóbulos blancos antes de empezar la terapia de inducción.

A medida que las células leucémicas mueren, se descomponen y liberan su contenido en la sangre. Esto puede causar un cambio en ciertas sustancias químicas de la sangre que tal vez dañe los riñones y otros órganos. Si no se trata, el síndrome de lisis tumoral puede provocar arritmias cardíacas, convulsiones, pérdida del control muscular, insuficiencia renal aguda e incluso la muerte. A los pacientes con leucemia que corren un alto riesgo de presentar este síndrome se les puede administrar medicamentos que lo prevengan o alivien, tales como el **alopurinol (Zyloprim®)** o la **rasburicasa (Elitek®)**.

Otros efectos secundarios del tratamiento. Algunos de los otros efectos secundarios comunes del tratamiento de la leucemia mieloide aguda son:

- Úlceras bucales
- Diarrea
- Caída del pelo
- Sarpullidos
- Náuseas
- Vómitos
- Dolor de cabeza
- Neuropatía periférica (adormecimiento, hormigueo o debilidad muscular, normalmente en las manos o los pies)

No todos los pacientes presentan estos efectos secundarios. Los tratamientos para prevenir o manejar las náuseas, los vómitos, la diarrea y otros efectos secundarios pueden ayudar a los pacientes a sentirse más cómodos.

Podrían presentarse otros efectos secundarios, que no se enumeran aquí, a los que debería estar atento durante ciertos tratamientos. Hable con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento que recibe. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información para obtener más información al respecto.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/materiales para consultar, imprimir o pedir la serie completa titulada *Manejo de los efectos secundarios* (donde dice “Filter by Topic”, seleccione “Side Effect Management” en el menú desplegable). O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Efectos a largo plazo y tardíos

Los **efectos a largo plazo** son efectos secundarios que pueden durar meses o años después de terminado el tratamiento. La fatiga es un ejemplo de un efecto secundario a largo plazo. En niños, las capacidades de aprendizaje pueden verse afectadas.

Los **efectos tardíos** son efectos secundarios que tal vez no se presenten hasta años después de terminado el tratamiento. La enfermedad cardíaca es un ejemplo de un posible efecto secundario tardío.

Los niños que reciben tratamiento para la leucemia mieloide aguda podrían tener:

- Problemas de crecimiento
- Problemas de fertilidad (la capacidad de tener hijos)
- Problemas de los huesos
- Problemas cardíacos
- Problemas de aprendizaje
- Riesgo de presentar un cáncer secundario

Los adultos que reciben tratamiento para la leucemia mieloide aguda podrían tener:

- Problemas de fertilidad (la capacidad de tener hijos)
- Problemas cardíacos
- Riesgo de presentar un cáncer secundario
- Fatiga constante

No todas las personas que reciben tratamiento para la leucemia mieloide aguda presentan efectos a largo plazo o tardíos. Depende de la edad del paciente, su estado de salud general y del tipo específico de tratamiento que recibe.

Los pacientes deberían hablar con sus médicos acerca de todos los efectos a largo plazo o tardíos que presenten. Los padres de niños con leucemia deberían hablar con el médico si consideran que el tratamiento del cáncer podría haber afectado las capacidades de aprendizaje de su hijo.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 51 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién debería consultar para asegurar que reciba seguimiento médico de por vida?
2. ¿Cómo se puede vigilar los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
3. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al médico?

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/materiales para consultar, descargar o pedir las siguientes publicaciones gratuitas de LLS:

- *Aprender y vivir con cáncer: en defensa de las necesidades educativas de su hijo*
- *Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento en adultos*

Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para obtener más información sobre los efectos a largo plazo y tardíos en niños, la que se incluye en el capítulo “Después del tratamiento” del manual titulado *Cómo cuidar a los niños y adolescentes con cáncer de la sangre*. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Atención de seguimiento

El seguimiento médico es importante para todos los pacientes con leucemia mieloide aguda. Esta atención ayuda al médico a determinar si la enfermedad ha reaparecido y le permite evaluar al paciente en busca de efectos a largo plazo y tardíos.

Los niños y adultos que han recibido tratamiento para la leucemia mieloide aguda deberían acudir a su médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer de la sangre) con regularidad para recibir atención de seguimiento. Los pacientes deberían hablar con el médico sobre la frecuencia con que deberían someterse a consultas de seguimiento. Se le puede preguntar cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia debería someterse a ellas.

Es importante obtener y mantener un registro de sus tratamientos contra el cáncer, incluyendo los medicamentos que recibió y el período de tiempo en que los recibió, para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a ellos. En la página 50 hay un formulario para anotar sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 51 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién debería consultar para asegurar que reciba seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré acudiendo a este mismo equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué información debería enviarse a mi médico de atención primaria sobre los tratamientos pasados y lo que podría ser necesario en el futuro?

La atención de seguimiento incluye exámenes físicos y pruebas de sangre. A veces, también es necesario realizar pruebas de médula ósea. Con el tiempo, puede que el médico recomiende períodos de tiempo más largos entre las consultas de seguimiento. Esto sucederá si el paciente:

- Sigue sin presentar signos ni síntomas de leucemia mieloide aguda
- No presenta ningún efecto secundario a largo plazo ni tardío que exija atención médica

Las clínicas para sobrevivientes brindan servicios que ayudan a los pacientes con cáncer a manejar los asuntos relacionados con la supervivencia del cáncer. Este tipo de clínica puede ayudar a los pacientes a afrontar los cambios físicos y emocionales que podrían presentarse tras el tratamiento del cáncer. Para hallar una clínica para sobrevivientes y otros recursos para niños y adultos sobrevivientes, pregúntele al equipo de profesionales médicos encargados de su atención si pueden remitirlo a alguna. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información.

Cuídese

- Acuda a todas las citas con sus médicos.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente. Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con leucemia mieloide aguda tengan más infecciones que las demás personas. Siga los consejos del médico para prevenirlas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Puede ser útil comer 4 o 5 comidas pequeñas al día en lugar de 3 comidas grandes.
- Comuníquese con el médico si siente cansancio, tiene fiebre o presenta algún otro síntoma.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente y haga ejercicio. Hable con el médico acerca de empezar un programa de ejercicios.
- Mantenga un archivo de la atención médica que recibe, con copias de los informes de laboratorio y los registros del tratamiento.
- Sométase a exámenes rutinarios para la detección del cáncer. Acuda a su médico de atención primaria para que atienda sus otras necesidades médicas.

- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si ellos están informados sobre la leucemia mieloide aguda y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se puede y se debería tratar, incluso cuando la persona recibe tratamiento para la leucemia mieloide aguda. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios de forma gratuita para los pacientes y familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que le podrían resultar de ayuda.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS pueden asistirlo durante el tratamiento del cáncer y con los desafíos económicos y sociales correspondientes, y asimismo brindarle información precisa y actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Nuestros Especialistas en Información son trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con ellos o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Correo electrónico y servicio de chat en vivo: www.LLS.org/especialistas

Ensayos clínicos (estudios de investigación médica). Hay investigaciones en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. Los pacientes pediátricos y adultos y sus cuidadores pueden consultar con nuestros enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar opciones de ensayos clínicos y les brindarán apoyo personalizado durante todo el proceso de un ensayo clínico. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

Consultas sobre la nutrición. Programe una consulta individual gratuita con uno de nuestros dietistas registrados, quienes cuentan con experiencia en nutrición oncológica. Las consultas están disponibles para los pacientes con cualquier tipo de cáncer y sus cuidadores. Los dietistas pueden asistirlo brindándole información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y más. Visite www.LLS.org/nutricion para obtener más información.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas con fines de educación y apoyo. Visite www.LLS.org/materiales para consultar estas publicaciones por Internet, o para pedir copias impresas que se envían por correo.

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos de forma gratuita por teléfono/Internet y video para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los programas y materiales están disponibles en español. Visite www.LLS.org/programs (en inglés) para obtener más información.

Asistencia económica. A las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos, LLS les ofrece apoyo económico para pagar las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, así como los gastos que no sean de tipo médico, por ejemplo, para viajes relacionados con el tratamiento, comida, servicios públicos, vivienda, etc. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: www.LLS.org/asuntos-financieros

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que, luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud hablar sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Visite www.TheBloodline.org/TBL/espanol para obtener más información y suscribirse para tener acceso a contenido exclusivo, enviar ideas y sugerencias de temas, y conectarse con otros oyentes.

Modelos en 3D. LLS ofrece imágenes interactivas en 3D como ayuda para que se visualice y entienda mejor el desarrollo de las células sanguíneas, la terapia intratecal, la leucemia, el linfoma, el mieloma, los síndromes mielodisplásicos, los trastornos mieloproliferativos y las pruebas de imagenología. Visite www.LLS.org/3D (en inglés) para obtener más información.

Aplicaciones móviles gratuitas.

- LLS Coloring for Kids™ permite a los niños (y adultos) expresar su creatividad y también ofrece actividades para ayudarlos a aprender acerca del cáncer de la sangre y su tratamiento. Visite www.LLS.org/ColoringApp para descargarla gratuitamente. La página web y la aplicación están en inglés.
- LLS Health Manager™ lo ayuda a manejar las necesidades de salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas para el médico y más. La versión en español se llama Aplicación de Salud de LLS. Visite www.LLS.org/AplicacionSalud para descargarla gratuitamente.

Lecturas sugeridas. LLS ofrece una lista de publicaciones seleccionadas que están recomendadas para pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés) para informarse más.

Servicios lingüísticos. Informe al médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y emergencias.

Conexión con pacientes, cuidadores y recursos de la comunidad

Comunidad de LLS. Este sitio de reunión virtual es la ventanilla única para comunicarse con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener el apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para unirse.

Sesiones semanales de chat por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer y sus cuidadores a comunicarse y compartir información. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

Programas locales. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios en los Estados Unidos y Canadá, entre los que se incluye el *Programa Primera Conexión® de Patti Robinson Kaufmann* (un programa de apoyo mutuo entre pares), grupos de apoyo locales y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas o para comunicarse con el personal de LLS en su región.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/LocalPrograms (en inglés)

Defensa y política pública. En estrecha colaboración con dedicados defensores voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS eleva la voz de los pacientes ante los funcionarios electos estatales y federales, la Casa Blanca, los gobernadores estatales e incluso los tribunales. Juntos, abogamos por tratamientos seguros y eficaces. Luchamos por políticas que faciliten a todos los pacientes el acceso a la atención médica. Y, sobre todo, abogamos por la esperanza de una cura. ¿Desea unirse a nuestros esfuerzos? Visite www.LLS.org/advocacy (en inglés) para obtener más información.

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Visite www.LLS.org/ResourceDirectory para consultar el directorio (en inglés).

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Información para los veteranos. Los veteranos que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam podrían obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos.

- Llame al: (800) 749-8387
- Visite: www.publichealth.va.gov/exposures/AgentOrange (en inglés)

Información para los bomberos. Los bomberos corren un riesgo mayor de presentar cáncer. Hay medidas que pueden tomar para reducir este riesgo. Visite www.LLS.org/FireFighters (en inglés) para obtener información y recursos.

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que posteriormente recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos se incluyen:

- El personal de emergencia que acudió al área del World Trade Center
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York
- Los sobrevivientes que estuvieron —o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela— en el área del desastre en la ciudad de Nueva York
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

Llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web para obtener más información.

- Llame al: (888) 982-4748
- Visite: www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés; hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html)

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web para obtener más información.

- Llame al: (866) 615-6464
- Visite: www.nimh.nih.gov (escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento)

ADN. Moléculas del interior de las células que llevan información genética y la transmiten de una generación a la siguiente. ADN es la sigla de “ácido desoxirribonucleico”.

Análisis citogenético. Análisis de las células en una muestra de tejido, sangre o médula ósea para buscar cambios en los cromosomas. Los cambios presentes en ciertos cromosomas pueden ser un signo de algunos tipos de cáncer. El análisis citogenético puede emplearse con el fin de diagnosticar el cáncer y planificar el tratamiento.

Anemia. Afección en la cual la cantidad de glóbulos rojos de una persona está por debajo de lo normal.

Antibiótico. Medicamento que sirve para tratar las infecciones causadas por bacterias y hongos.

Aspiración de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para determinar si son normales. Se extrae de la médula ósea una muestra líquida que contiene células, las cuales se examinan luego al microscopio.

Atención de apoyo. Atención médica especializada que se da para brindar alivio de los síntomas y el estrés de una enfermedad grave. Su meta es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia. También se denomina “atención paliativa”.

Biopsia de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para determinar si son normales. Se extrae del cuerpo una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea, las cuales se examinan al microscopio.

Célula blástica. Célula inmadura (sin desarrollar) de la médula ósea. En condiciones normales, alrededor del 1 al 5 por ciento de las células de la médula ósea son células blásticas (también denominadas blastos). Un requisito para el diagnóstico de la leucemia mieloide aguda suele ser que al menos el 20 por ciento de las células presentes en la médula ósea o sangre sean blastos, en lugar de células sanguíneas maduras.

Célula madre. Tipo de célula que se encuentra en la médula ósea que se desarrolla hasta convertirse en distintos tipos de células. Las células madre sanguíneas pueden madurar hasta convertirse en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Citometría de flujo. Vea Inmunofenotipificación.

Cromosoma. Parte de la célula que contiene la información genética. Los cromosomas están formados por genes, que dan instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. Las células de los seres humanos tienen 23 pares de cromosomas. Puede que la cantidad o la forma de los cromosomas no sean normales en las células cancerosas.

Efecto a largo plazo. Problema médico causado por una enfermedad o su tratamiento que puede continuar durante meses o años.

Efecto tardío. Problema médico que no se presenta o no se observa hasta meses o años después de terminado el tratamiento.

Enfermedad residual mínima/medible (MRD, por sus siglas en inglés).

Cantidad muy pequeña de células cancerosas que permanecen en el cuerpo, durante o después del tratamiento, y son difíciles de detectar.

Ensayo clínico. Estudio realizado de forma cuidadosa por médicos para evaluar medicamentos o tratamientos nuevos, o para buscar nuevos usos de medicamentos o tratamientos ya aprobados. Las metas de los ensayos clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre son las de buscar curas y asimismo mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes.

Factor estimulante de colonias de granulocitos. Medicamento que ayuda a que la médula ósea produzca más glóbulos blancos a fin de prevenir infecciones. Se denomina G-CSF, por sus siglas en inglés.

Hematólogo-oncólogo. Médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de los tipos de cáncer de la sangre.

Inmunofenotipificación. Prueba de laboratorio que permite medir la cantidad de células en una muestra y determinar ciertas características de las mismas, tales como su tamaño y forma. También puede detectar marcadores tumorales en la superficie de las células e identificar tipos específicos de células, incluyendo las células leucémicas.

Leucemia. Cáncer de la médula ósea y la sangre.

Médula ósea. Material esponjoso del centro de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Oncólogo. Médico especializado en el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Patólogo. Médico con capacitación especial en la identificación de enfermedades mediante el análisis de células y tejidos al microscopio.

PCR. Sigla en inglés de reacción en cadena de la polimerasa, una prueba de laboratorio muy sensible que permite evaluar la presencia de marcadores de células cancerosas en la sangre o médula ósea. Esta prueba sirve para detectar las células cancerosas que quedan en el cuerpo tras un tratamiento y que no pueden detectarse mediante otras pruebas ni verse al microscopio.

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea (en realidad un fragmento celular) que ayuda a prevenir o detener los sangrados.

Plasma. Parte líquida de la sangre.

Profilaxis. Tratamiento que se administra para prevenir una enfermedad.

Profilaxis del sistema nervioso central (SNC). Tratamiento que se administra para reducir el riesgo de que las células leucémicas se diseminen al sistema nervioso central (cerebro y médula espinal).

Pronóstico. Desenlace clínico probable de una enfermedad; la probabilidad de recuperación o de la recurrencia de la enfermedad.

Quimioterapia. Tratamiento que detiene el desarrollo de las células cancerosas, ya sea matándolas o impidiendo su división.

Quimioterapia intratecal. Tratamiento en el cual se inyectan medicamentos quimioterapéuticos en el espacio lleno de líquido que cubre el cerebro y la médula espinal. Puede emplearse para tratar o prevenir cáncer en el sistema nervioso central.

Radioterapia. Tratamiento con rayos X u otros rayos de alta energía.

Recaída. Término empleado para referirse a la leucemia mieloide aguda cuando responde al tratamiento al principio, pero luego reaparece.

Refractario(a). Término empleado para referirse a la leucemia mieloide aguda cuando no responde al tratamiento inicial. En los casos refractarios, la leucemia mieloide aguda puede empeorar o permanecer igual aún después del tratamiento.

Remisión. Disminución o desaparición de los signos y síntomas de una enfermedad, normalmente tras el tratamiento.

Terapia de inducción. Primer tratamiento que se administra para tratar una enfermedad. La meta de la terapia de inducción es matar tantas células cancerosas como sea posible para inducir (lograr) una remisión.

Terapia de consolidación. Tratamiento que se administra a los pacientes con cáncer después de que han logrado una remisión tras la terapia de inducción. Sirve para matar toda célula cancerosa que permanezca en el cuerpo.

Terapia dirigida. Tipo de tratamiento en el que se emplean medicamentos para atacar genes y proteínas específicos, que ayudan a que las células cancerosas se desarrollen y sobrevivan, mientras que se produce menos daño a las células normales.

Translocación. Anomalía cromosómica en la cual un fragmento de un cromosoma se desprende y se une a otro cromosoma. El lugar de la ruptura puede afectar los genes vecinos y provocar problemas médicos.

Vía central. Tubo especial que el médico introduce en una vena grande del tórax superior a fin de preparar al paciente para el tratamiento con quimioterapia. La vía central sirve para administrar medicamentos quimioterapéuticos e infundir células sanguíneas, así como para extraer muestras de sangre. También se denomina catéter permanente.

Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

Utilice esta lista para recordar los nombres y la información de contacto de los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

NOMBRE DEL CUIDADOR:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL MÉDICO DE ATENCIÓN
PRIMARIA (PCP, EN INGLÉS):

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Información adicional: _____

Especialistas en Información:

Teléfono: (800) 955-4572

Correo electrónico y servicio de chat en vivo: www.LLS.org/especialistas

NOMBRE DEL HEMATÓLOGO-ONCÓLOGO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Sitio web/portal: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ENFERMERO/ENFERMERO
DE PRÁCTICA AVANZADA:

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL TRABAJADOR SOCIAL:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL COORDINADOR DE
CASOS DEL SEGURO MÉDICO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Sitio web o correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ASOCIADO MÉDICO
(PHYSICIAN ASSISTANT, EN INGLÉS):

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ENFERMERO ORIENTADOR
(NURSE NAVIGATOR, EN INGLÉS):

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

Lista de tratamientos

Utilice este formulario para anotar sus tratamientos y las fechas correspondientes.

FECHA: _____

Tratamiento: _____

FECHA: _____

Tratamiento: _____

FECHA: _____

Tratamiento: _____

FECHA: _____

Tratamiento: _____

FECHA: _____

Tratamiento: _____

FECHA: _____

Tratamiento: _____

Guía de preguntas: primera consulta con el médico

Hacer preguntas le permitirá adoptar un papel activo en el manejo de su atención médica (o en la de su ser querido). Si no entiende algo que le dice el profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede pedir le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Cuando se reúna con el médico, el enfermero y los demás miembros del equipo de profesionales médicos, hágales algunas preguntas para tener una mejor idea de la experiencia del médico y para entender el funcionamiento del consultorio.

Nota: el uso de frases con “me” y luego “nos” (entre paréntesis), así como de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales los pacientes no tienen la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no son capaces de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

Preguntas para hacerle al médico

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

1. ¿A cuántos pacientes ha tratado que tienen esta enfermedad?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Cómo puedo comunicarme (podemos comunicarnos) con usted en caso de tener preguntas?
5. ¿Cómo puedo comunicarme (podemos comunicarnos) con usted por la noche? ¿Los fines de semana? ¿Los días festivos?
6. ¿Hay otros miembros del equipo a quienes debería conocer? ¿Quiénes son?
7. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con algún familiar/cuidador?

Preguntas para hacerle al enfermero

NOMBRE DEL ENFERMERO O DE OTRO MIEMBRO DEL EQUIPO DE PROFESIONALES MÉDICOS:

1. Después de programar una cita, ¿cuánto tiempo hay que esperar hasta poder acudir al profesional médico?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Habrá personal de enfermería, trabajadores sociales y coordinadores de casos disponibles para ayudar con las necesidades de apoyo e inquietudes sobre la calidad de vida?
5. ¿Acepta su consultorio la cobertura de mi (nuestro) plan de seguro médico?
¿Figura este médico como un proveedor dentro de la red de este plan?

Para imprimir copias de otras guías de preguntas, visite www.LLS.org/preguntas o llame al (800) 955-4572.

Guía de preguntas: tratamiento y atención de seguimiento

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo planea tratar la leucemia en su caso (o el de su ser querido). Esto ayudará a que usted y su ser querido participen activamente en la toma de decisiones en cuanto a la atención médica. Si el inglés no es su idioma principal, puede pedir que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Nota: el uso de frases con “me” y luego “nos” (entre paréntesis), así como de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales los pacientes no tienen la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no son capaces de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

Anote el diagnóstico que recibió:

Anote el subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene:

Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo (tenemos) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál subtipo tengo?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
8. ¿Hay ensayos clínicos en los que podría inscribirme?
9. ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
10. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
11. ¿Cuáles son los beneficios y riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay un tratamiento que se recomiende más que otros?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Pruebas médicas

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para vigilar la enfermedad y el tratamiento?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
3. ¿Cómo se me (nos) comunicarán los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Tratamiento

1. ¿Este tratamiento requerirá hospitalización?, o ¿se administrará de forma ambulatoria?
 - ¿Se puede trabajar o asistir a la escuela durante el tratamiento?
 - ¿Necesitaré que alguien me lleve a casa después de las citas de tratamiento?
2. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para vigilar esta enfermedad y el tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas? ¿Dónde se realizan las pruebas?
3. ¿Cómo sabremos si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
4. ¿Cuál es el desenlace clínico probable de la enfermedad (pronóstico)?

Efectos secundarios

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes de este tratamiento?
2. ¿Qué efectos secundarios deberían informarse de inmediato al equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cuánto tiempo durarán los efectos secundarios?
4. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?
5. ¿Cómo debería informarle de los efectos secundarios (llamada telefónica, en la consulta, etc.)?

Asuntos financieros o sociales

1. ¿Hay algún efecto secundario que afectará la apariencia o capacidad de trabajar o asistir a la escuela?
2. ¿Qué tipo de servicios de apoyo económico y social están disponibles para mí y para mi familia?
3. ¿Cómo puedo (podemos) averiguar si el seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en un ensayo clínico)?
4. ¿Con quién se debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro médico?
5. Si no tengo (tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿cómo puede ayudarme (ayudarnos) el equipo de profesionales médicos a obtener el tratamiento necesario? ¿Hay alguien con quien se pueda hablar para obtener asistencia?
6. Si yo recibo (o mi ser querido recibe) tratamiento en un ensayo clínico, ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de viaje para recibir tratamiento o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo (podemos) averiguar si el seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el mismo, por ejemplo, las pruebas médicas?

Atención de seguimiento y efectos a largo plazo y tardíos

1. ¿Con quién debería (deberíamos) consultar para asegurar la realización del seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (seguiremos) acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cómo me (nos) pueden vigilar en busca de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
4. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?
5. Si se presentan efectos secundarios más adelante, ¿cómo puedo comunicarme (podemos comunicarnos) con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse al médico de atención primaria sobre este tratamiento?

Para imprimir copias de otras guías de preguntas, visite www.LLS.org/preguntas o llame al (800) 955-4572.

Para obtener apoyo,
recurra a nuestros
Especialistas en Información.



El equipo de The Leukemia & Lymphoma Society® está compuesto por trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono, correo electrónico y servicio de chat en vivo de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Información y apoyo de forma individual y personalizada sobre tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre preguntas que puede hacerle a su médico
- Consultas sobre recursos de ayuda económica
- Búsquedas individualizadas de ensayos clínicos
- Conexión a recursos

Contáctenos al
800.955.4572
o en **www.LLS.org/**
especialistas

(Se puede solicitar
servicios de interpretación)



Para obtener más información,
comuníquese con nuestros
Especialistas en Información al
800.955.4572 (se ofrecen servicios
de interpretación a pedido).

The Leukemia & Lymphoma Society

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para obtener más información, visite www.LLS.org/espanol.