

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



Revisada en **2021**

Esta publicación
fue apoyada por:

abbvie



Bristol-Myers Squibb

Genentech

A Member of the Roche Group

Biogen

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: 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 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 de esta sección

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 leucemia mieloide aguda

14 Parte 2: Tratamiento

Resumen de esta sección

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Consideraciones previas al tratamiento

Información sobre los tratamientos para la leucemia mieloide aguda

Tratamiento de la leucemia promielocítica aguda

Tratamiento de la leucemia mieloide aguda en niños

Leucemia mieloide aguda en recaída y refractaria

32 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

33 Efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen de esta sección

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia mieloide aguda

Efectos a largo plazo y tardíos

Atención de seguimiento

Cúidese

40 Información y recursos

44 Términos médicos

48 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

51 Lista de tratamientos

Guías de preguntas:

52 Primera consulta con el médico

54 Tratamiento y atención de seguimiento

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 varias 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
ALL	acute lymphoblastic leukemia	leucemia linfoblástica aguda
AMA	American Medical Association	Sociedad Médica Estadounidense
AMKL	acute megakaryoblastic leukemia	leucemia megacarioblástica 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	all- <i>trans</i> retinoic acid	ácido holo- <i>trans</i> -retinoico
BPDCN	blastic plasmacytoid dendritic cell neoplasm	neoplasia de células dendríticas plasmocitoides blásticas
CBC	complete blood count	conteo sanguíneo completo; hemograma
DBA	Diamond-Blackfan anemia	anemia de Diamond-Blackfan
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
IV	intravenous [line]	[vía] intravenosa
G-CSF	granulocyte colony-stimulating factor	factor estimulante de colonias de granulocitos
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MRD	minimal (measurable) residual disease	enfermedad residual mínima (medible)
NCCN	National Comprehensive Cancer Network	Red Nacional Integral del Cáncer

Sigla	Término en inglés	Término en español
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
NK	natural killer [cell]	[célula] asesina natural
PCP	primary care physician	médico de atención primaria (de cabecera)
PCR	polymerase chain reaction	reacción en cadena de la polimerasa
PICC	percutaneously inserted central venous catheter	catéter venoso central de inserción percutánea
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
TLS	tumor lysis 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 la conoce también por otros nombres, entre ellos, “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. A pesar de que la leucemia mieloide aguda puede presentarse a cualquier edad, los adultos de 60 años en adelante tienen más probabilidades de presentar la enfermedad que las personas más jóvenes.

- Se prevé que, durante el 2021, se diagnosticará leucemia mieloide aguda a alrededor de 20,240 personas en los Estados Unidos.
- En el 2017, alrededor de 55,548 personas en los Estados Unidos vivían con leucemia mieloide aguda o estaban en remisión.

Los avances en el tratamiento de la leucemia mieloide aguda han producido mejores tasas de remisión y curación. El número de pacientes con la enfermedad que han logrado una remisión o se han curado aumenta cada año, pero aún queda trabajo por hacer. 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 de LLS 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 comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Comentarios. Visite www.LLS.org/comentarios para ofrecer sugerencias sobre el contenido de esta publicación.

Resumen de esta sección

- La leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre y la médula ósea. El término “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. Las células madre normalmente se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas sanos. Luego, salen de la médula ósea y entran en el torrente sanguíneo.
- La leucemia mieloide aguda se inicia a partir de 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.
- Existen muchos subtipos de leucemia mieloide aguda. Hay que saber el subtipo de la enfermedad para que los médicos determinen las mejores opciones de tratamiento para el paciente.

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 los distintos tipos de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de que han madurado, los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas entran en el torrente sanguíneo.

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

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

1. Los linfocitos son las células que combaten las infecciones. Hay tres tipos:
 - Células B
 - Células T
 - Células asesinas naturales (NK, en inglés)
2. Las células que ingieren gérmenes 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 es menor de lo normal. Puede provocar moretones que aparecen con facilidad y sangrados excesivos a causa de cortes y heridas.

El **plasma** es la parte líquida de la sangre (aparte de las células sanguíneas). A pesar de que 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 de pigmento de los glóbulos rojos que transporta 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 cantidad de los tipos de glóbulos blancos (neutrófilos, linfocitos, monocitos, eosinófilos y basófilos).
 - El conteo normal de glóbulos blancos en la sangre de adultos es: 60% de neutrófilos, 30% de linfocitos, 5% de monocitos, 4% de eosinófilos y menos del 1% de basófilos.

Información sobre la leucemia mieloide aguda

Leucemia es el término general que se refiere a varios tipos distintos de cáncer de la sangre. La leucemia mieloide aguda es uno de los cuatro tipos principales de leucemia.

Este 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 con diagnóstico de leucemia mieloide aguda son adultos.

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

- Una célula madre normal sufre una mutación (cambio genético)
- La célula mutada se multiplica, lo que origina muchas células con la mutación (las células de la leucemia mieloide aguda)

A pesar de que los médicos desconocen 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 de la enfermedad sí la padecen. La leucemia mieloide aguda no es contagiosa.

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. Los hombres tienen más probabilidades que las mujeres de presentar esta enfermedad.

- El contacto con sustancias químicas peligrosas. La exposición prolongada a niveles altos de ciertas sustancias químicas (tales como el benceno) está asociado a un riesgo mayor de presentar leucemia mieloide aguda.
- Fumar. La leucemia mieloide aguda está asociada a la exposición al humo del tabaco.
- Los tratamientos previos del cáncer. Algunos tipos de quimioterapia y radioterapia pueden aumentar el riesgo de que una persona presente leucemia mieloide aguda en el futuro.
- 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 los síndromes mielodisplásicos) 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.

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 se incluyen:

- Cansancio
- Debilidad
- Falta de aliento durante las actividades físicas habituales
- 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

Muchos de los signos y síntomas de la leucemia mieloide aguda son parecidos a los de otras enfermedades. La mayoría de las personas que tienen estos signos y síntomas 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.

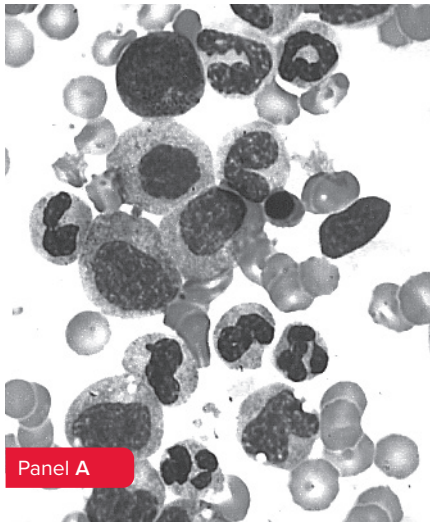
A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para diagnosticar esta enfermedad y hacer un seguimiento del 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?

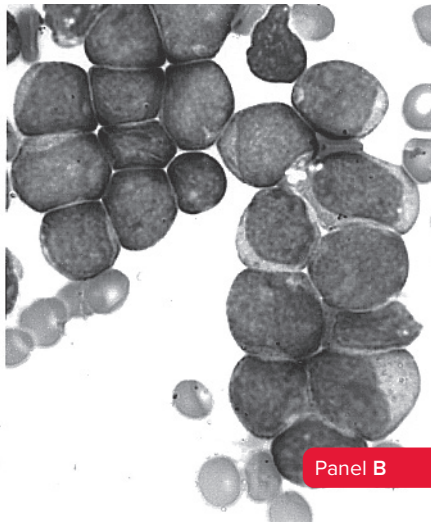
Conteos de células sanguíneas. El **conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés)**, también denominado hemograma, es una prueba que sirve para determinar la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas presentes en una muestra de sangre. Por lo general, los pacientes con leucemia mieloide aguda tienen deficiencias de glóbulos rojos y plaquetas. La cantidad de glóbulos blancos en estos pacientes puede ser mayor o menor que el valor normal.

Análisis de células sanguíneas. Las células sanguíneas de una muestra del paciente se tiñen (colorean) y se examinan al microscopio. Esta prueba se denomina **frotis de sangre**. Las personas con leucemia mieloide aguda suelen tener células blásticas leucémicas en la sangre. Las células blásticas son células sanguíneas inmaduras (no desarrolladas) que no se encuentran en la sangre de las personas sanas.

Células normales de la médula ósea y células blásticas de la leucemia mieloide aguda



Panel A



Panel B

Las células en las imágenes de los paneles A y B han sido aumentadas para que se vean mucho más grandes que su tamaño real. 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 las células blásticas de la leucemia mieloide aguda, tal como se ven al microscopio. Estas células han dejado de desarrollarse.

Pruebas de médula ósea. La aspiración y la biopsia de médula ósea son pruebas distintas en las cuales se usan agujas especiales para extraer dos pequeñas muestras de médula ósea (una líquida y la otra de hueso sólido) del hueso de la cadera del paciente. 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 ayude a tomar decisiones sobre el tratamiento.

Los hallazgos de estas pruebas ayudan al médico a decidir:

- El tipo de farmacoterapia que necesita el paciente
- La duración del tratamiento

Visite www.LLS.org/3D y haga clic en el recuadro titulado “Bone Marrow Biopsy and Aspiration” para ver imágenes interactivas en 3D que lo ayudarán a visualizar y entender mejor los procedimientos para la aspiración y biopsia de médula ósea. (El contenido de esta página web está en inglés).

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

Prueba de sangre: se extrae 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 del cuerpo una muestra muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea y se la envía a un laboratorio para su análisis.

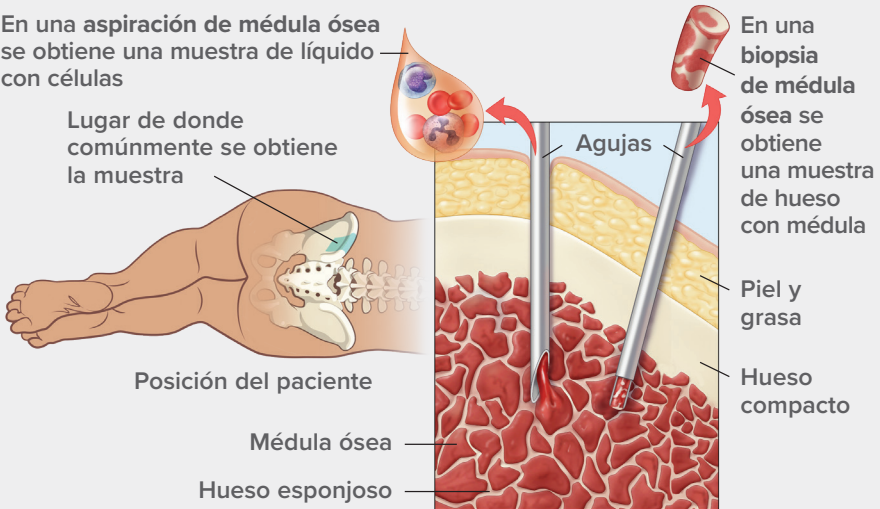
Cada una de las pruebas de médula ósea se hace con una aguja especial. Los adultos y adolescentes pueden recibir un anestésico local y permanecer despiertos durante este procedimiento. Sin embargo, la mayoría de los niños reciben sedantes o anestesia general, lo cual hace que duerman un rato durante las pruebas. Por lo general, las muestras de células se extraen del hueso de la cadera del paciente.

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

En una aspiración de médula ósea se obtiene una muestra de líquido con células

Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



Izquierda: lugar en la parte posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea. **Derecha:** una aguja penetra en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración (aguja de la izquierda) y la otra aguja penetra en el hueso para obtener una muestra de hueso para la biopsia (aguja de la derecha). Las agujas son de diferentes tamaños.

Inmunofenotipificación (citometría de flujo). Esta prueba puede emplearse para 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 leucémicas residuales en el cuerpo después del tratamiento, lo que se denomina enfermedad residual mínima (MRD, por sus siglas en inglés; vea la página 23).

Análisis citogenético (cariotipado). En esta prueba se utiliza un microscopio a fin de examinar los cromosomas que se encuentran dentro 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 de cromosomas autosómicos más los cromosomas sexuales, que son distintos en varones y mujeres). Los cromosomas tienen un determinado tamaño, forma y estructura. En algunos casos de leucemia mieloide aguda se observan cambios anormales en los cromosomas de las células leucémicas. Los resultados del análisis citogenético ayudan al médico a identificar el subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene el paciente y planificar el tratamiento.

Secuenciación del ADN. Con esta prueba se analizan 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 la evolución de la enfermedad.

Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés). Esta es una prueba que sirve para detectar y evaluar mutaciones genéticas y cambios cromosómicos que son demasiado pequeños para detectarse con otras pruebas, o incluso con un microscopio potente. Se realiza durante el tratamiento, o después del mismo, y sus resultados permiten a los médicos determinar la cantidad de células cancerosas que permanecen en el cuerpo después del tratamiento, lo que se denomina enfermedad residual mínima (MRD, por sus siglas en inglés; vea la página 23).

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.

- Pida copias de los informes de laboratorio y guárdelas en una carpeta o archivador.
 - Organice los informes por fecha.
- Averigüe si será necesario someterse a pruebas de seguimiento y 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 leucemia mieloide aguda

La leucemia mieloide aguda se clasifica en subtipos según los resultados de las pruebas de laboratorio. Es importante saber el subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene el paciente, ya que esto ayuda al médico a determinar cuáles tratamientos serán los mejores en su caso.

La clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) es el principal sistema utilizado para clasificar la leucemia mieloide aguda en subtipos. Entre ellos se incluyen:

- Leucemia mieloide aguda con anomalías genéticas recurrentes, que a su vez comprende:
 - Leucemia promielocítica aguda (APL, por sus siglas en inglés; consulte la información sobre el tratamiento de esta enfermedad en la página 28)
 - Leucemia megacarioblástica aguda (AMKL, por sus siglas en inglés) con una translocación entre los cromosomas 1 y 22 (vea *Translocación* en la sección de *Términos médicos*, en la página 47)
- Leucemia mieloide aguda con cambios relacionados con la mielodisplasia
- Leucemia mieloide aguda relacionada con quimioterapia o radioterapia previa
- Leucemia mieloide aguda sin otra especificación
- Sarcoma mieloide
- Proliferaciones mieloides relacionadas con el síndrome de Down
- Neoplasia de células dendríticas plasmocitoides blásticas (BPDCN, por sus siglas en inglés)
- Leucemias agudas de linaje ambiguo

- Neoplasias mieloides con predisposición germinal, sin trastorno preexistente ni insuficiencia orgánica
- Neoplasias mieloides con predisposición germinal y trastornos plaquetarios preexistentes
- Neoplasias mieloides con predisposición germinal y otra insuficiencia orgánica

La palabra “germinal” se refiere a la información genética que se transmite de padres a hijos.

Para ver una versión más completa del 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 llame a un Especialista en Información.



Anote aquí el subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene:

PARTE 2: TRATAMIENTO

Resumen de esta sección

- Las personas con leucemia mieloide aguda deberían acudir a un médico que se especializa 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 activamente en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte las guías de preguntas sobre el tratamiento y la atención de seguimiento en las páginas 54 a 56.
- Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad (la capacidad de tener hijos). Si usted 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 informarse sobre cuáles son los tratamientos que podrían afectar la fertilidad y las opciones con las que 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

Escoja 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, pregúntele al especialista en cáncer a quien acude si él o ella 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) o 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 el centro oncológico (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 se incluyen algunos ejemplos de preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 52 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿A cuántos pacientes con esta enfermedad ha tratado?
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 mi familia/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 el librito gratuito de LLS titulado *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 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 52 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 ensayos clínicos en los 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 del consultorio si puede grabar su conversación (los teléfonos celulares tienen una función de grabación; averigüe cómo usarla).
- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que él o ella pueda escuchar lo que dice el médico, tomar notas y brindarle apoyo.
- Asegúrese de que entienda lo que le dice el médico. Si no entiende algo que dice, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar 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 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 podría ser conveniente que se comunique con su compañía de seguros médicos para asegurarse de que su plan cubra los costos relacionados con obtener una segunda opinión.

Consideraciones previas al tratamiento

Problemas de fertilidad. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden limitar la capacidad de tener hijos. Los adultos con leucemia mieloide aguda que quieren tener hijos en el futuro, así como los padres de niños que tienen dicha enfermedad, deberían consultar con el médico sobre las opciones para disminuir el riesgo de padecer infertilidad (la incapacidad de tener hijos).

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 56 de esta guía para consultar una lista completa de preguntas.

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 yo (o tenemos nosotros) para tomar decisiones relativas al tratamiento?

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la fertilidad* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información al (800) 955- 4572 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 “factores pronósticos” ayudan a los médicos a predecir la manera en que la enfermedad probablemente responderá al tratamiento.

El pronóstico y las opciones de tratamiento del paciente 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 tuvo anteriormente un 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 responda a la terapia de inducción
- Si ya recibió tratamiento para la leucemia mieloide aguda y tuvo una recaída

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 participando activamente en este proceso muy importante de toma de decisiones.

El tratamiento de la leucemia mieloide aguda suele dividirse en dos fases: inducción y consolidación.

- **Terapia de inducción.** La primera fase del tratamiento se denomina “inducción”. La meta de la terapia de inducción es destruir tantas células cancerosas como sea posible para lograr (inducir) una remisión.
- **Terapia de consolidación (posterior a la remisión).** Esta es la segunda fase del tratamiento, la cual empieza después de que la leucemia esté en remisión. La meta de la terapia de consolidación es matar toda célula leucémica que permanezca en el cuerpo.

La mayoría de los pacientes tienen que comenzar la terapia de inducción poco después del diagnóstico. No obstante, su médico podría recomendar esperar hasta recibir los resultados de las pruebas médicas, para contar con la información sobre el subtipo específico de leucemia mieloide aguda que usted tiene, antes de empezar el tratamiento.

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

Su plan de tratamiento dependerá de varios factores, entre ellos, el subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene, su edad y los resultados de las pruebas médicas. Los médicos suelen administrar los regímenes más intensivos de quimioterapia a las personas menores de 60 años. Sin embargo, este límite de edad es solamente una recomendación. Algunos pacientes mayores, pero en buen estado de salud, también pueden beneficiarse de regímenes intensivos de tratamiento. Para consultar una lista de los medicamentos que se emplean para tratar la leucemia mieloide aguda, vea la tabla titulada *Algunos medicamentos empleados para el tratamiento de la leucemia mieloide aguda* en la página 22.

Es posible que el paciente reciba medicamentos que son distintos a los descritos en esta guía. Estos aún pueden constituir un tratamiento que se considera 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 podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cuál es el subtipo de leucemia mieloide aguda que 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 los riesgos de estos tratamientos?
5. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?

Terapia para pacientes menores de 60 años y aquellos en buen estado físico de 60 años en adelante. Para este grupo, la meta del tratamiento es lograr una supervivencia a largo plazo, con posibilidades de curación. El tratamiento es más intensivo y puede producir más efectos secundarios serios.

Terapia de inducción. La terapia de inducción es la primera fase del tratamiento. Generalmente, se administra al paciente dosis altas de quimioterapia para matar las células leucémicas presentes en la sangre y médula ósea. Los pacientes suelen permanecer en el hospital de 4 a 6 semanas durante esta primera parte del tratamiento.

El régimen quimioterapéutico de inducción empleado más comúnmente para la leucemia mieloide aguda incluye **citarabina** y una antraciclina, tal como la **daunorrubicina** o la **idarrubicina**. Este régimen se denomina “7 + 3”. En el caso de pacientes en la categoría de alto riesgo, es posible que se incorporen otros medicamentos, o que se administren sustitutos. Entre ellos pueden incluirse:

- La **midostaurina (Rydapt®)**, que está aprobada por la FDA para el tratamiento de casos de diagnóstico reciente de leucemia mieloide aguda con una mutación de *FLT3*, en combinación con la terapia estándar de citarabina y daunorrubicina para la fase de inducción
- La **gemtuzumab ozogamicina (Mylotarg™)**, que está aprobada por la FDA para el tratamiento de la leucemia mieloide aguda con expresión de CD33 en casos de diagnóstico reciente en pacientes adultos y pediátricos de 1 mes de edad y mayores.
- La combinación de **daunorrubicina y citarabina (Vyxeos®)**, que es una formulación liposomal de ambos medicamentos aprobada por la FDA. Dicha combinación está indicada para el tratamiento de casos de diagnóstico reciente de leucemia mieloide aguda relacionada con tratamiento previo o de leucemia mieloide aguda con cambios relacionados con la mielodisplasia en adultos y pacientes pediátricos de 1 año de edad en adelante.

Algunos medicamentos se administran por vía oral (por la boca). Otros se inyectan directamente en el cuerpo del paciente por medio de una vía central, un reservorio subcutáneo (también denominado “puerto” de acceso venoso) o un dispositivo PICC. Estos dispositivos también sirven para administrar otros medicamentos, así como para infundir productos nutritivos líquidos y células sanguíneas, de ser necesario. Además, pueden emplearse para extraer muestras de sangre del paciente. Los dispositivos pueden permanecer en su lugar durante semanas o meses y tienen como objetivo evitar el uso constante de agujas y vías intravenosas para administrar medicamentos y extraer las muestras necesarias. Hable con el médico acerca del tipo de vía central, reservorio subcutáneo o dispositivo PICC que se usará en su caso.

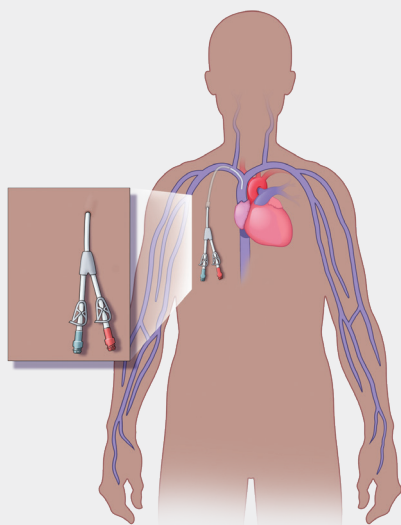
Vías centrales, reservorios subcutáneos y dispositivos PICC

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 extraer muestras de sangre del paciente. Simplemente se introduce una aguja a través de la piel hasta el interior del dispositivo. Se puede aplicar una crema anestésica en la piel antes de usarlo.

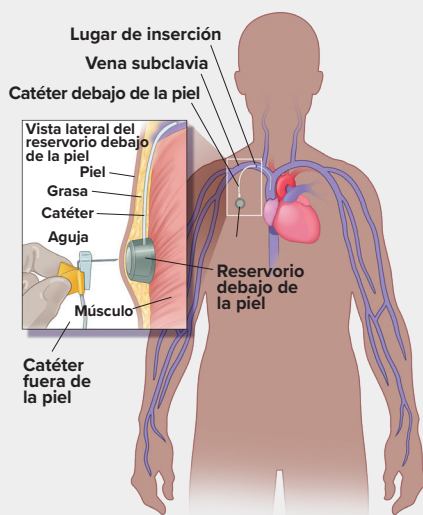
Dispositivo PICC: PICC es la sigla en inglés de “catéter venoso central de inserción percutánea”. Este dispositivo (que no se muestra a continuación) se introduce a través de una vena del brazo.

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 el tratamiento de la leucemia mieloide aguda

A continuación se citan algunos medicamentos que forman parte del tratamiento estándar de la leucemia mieloide aguda. También se incluyen 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-mercaptopurina (Purinethol®) ○ 6-tioguanina (tioguanina; Tabloid®)
Combinación de antraciclina y antimetabolito	<ul style="list-style-type: none"> ○ combinación liposomal de daunorrubicina y citarabina (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-trans-retinoico (ATRA, tretinoína; Vesanoid®) ○ trióxido de arsénico (Trisenox®)
Agentes hipometilantes	<ul style="list-style-type: none"> ○ azacitidina (Vidaza®) ○ azacitidina oral (CC-486; Onureg®) ○ decitabina (Dacogen®) ○ decitabina oral (Inqovi®)
Inmunomoduladores	<ul style="list-style-type: none"> ○ cusatuzumab (ARGX-110) ○ magrolimab
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®)
Inhibidor de IDH1	<ul style="list-style-type: none"> ○ ivosidenib (Tibsovo®)
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®)

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.

La información sobre los efectos secundarios del tratamiento empieza en la página 33.

Utilice el formulario de la página 51 para anotar sus tratamientos y las fechas correspondientes.

Pruebas médicas tras la terapia de inducción. Al final de la terapia de inducción, se realizan pruebas de sangre y de médula ósea para determinar la medida en que el tratamiento está surtiendo efecto. 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 le puede repetir la terapia de inducción con los mismos medicamentos o con un régimen quimioterapéutico nuevo.

Incluso cuando se logra una remisión, es posible que permanezcan en el cuerpo algunas células leucémicas que no pueden verse al microscopio. A esto se le denomina **enfermedad residual mínima (MRD, por sus siglas en inglés)**, también denominada enfermedad residual medible. Los pacientes que logran la remisión después del tratamiento inicial, pero tienen un nivel detectable de células cancerosas residuales, 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 intensivas, 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 publicación gratuita de LLS titulada *Enfermedad residual mínima* para obtener más información.

Terapia de consolidación (posterior a la remisión). Incluso después de que el paciente con leucemia mieloide aguda logre una remisión, suele ser necesario administrarle más tratamiento debido a la posibilidad de que algunas células leucémicas permanezcan en el cuerpo. Estas células leucémicas residuales tienen la capacidad de multiplicarse y ocasionar una recaída. Una recaída es la reaparición del cáncer después de que el mismo se ha tratado con éxito y estuvo en remisión. Para prevenir la recaída, se administra una terapia intensiva de consolidación después de que el paciente se recupera de la terapia de inducción.

Hay tres opciones básicas de tratamiento para la terapia de consolidación:

- Quimioterapia intensiva adicional
- Trasplante de células madre (vea las páginas 26 a 27)
- Quimioterapia oral (como terapia de mantenimiento)

En el caso de los pacientes con factores de riesgo favorables, esta fase del tratamiento suele consistir en una quimioterapia intensiva. Los pacientes generalmente reciben varios ciclos de quimioterapia. El número de ciclos de quimioterapia varía de un paciente a otro. Los pacientes suelen ser hospitalizados durante el período de la terapia de consolidación.

Los pacientes con leucemia mieloide aguda de alto riesgo rara vez se curan con quimioterapia sola. Las opciones de tratamiento que pueden ofrecerse a estos pacientes son la participación en un ensayo clínico o un alotrasplante de células madre (vea la página 26 para obtener más información sobre el alotrasplante de células madre).

En el caso de los pacientes de 60 años de edad en adelante que logran una remisión completa tras la terapia de inducción, pero que no están en condiciones de recibir quimioterapia intensiva ni de someterse a un alotrasplante de células madre, es posible que el médico recete una formulación oral de **azacitidina (Onureg®)** como terapia de mantenimiento. Dicho medicamento está aprobado por la FDA para la continuación del tratamiento de pacientes adultos con leucemia mieloide aguda que lograron una primera remisión completa, o una remisión completa con recuperación incompleta del conteo sanguíneo, tras una quimioterapia intensiva de inducción y que no están en condiciones de completar la terapia curativa intensiva.

Terapia para pacientes de 60 años en adelante. La leucemia mieloide aguda se presenta principalmente en adultos mayores. Al menos la mitad de los pacientes tienen más de 65 años de edad al momento del diagnóstico de la enfermedad.

Los enfoques de tratamiento para los adultos mayores con la enfermedad varían desde quimioterapia intensiva estándar de inducción hasta terapias menos intensivas, o la mejor atención de apoyo (paliativa) posible. Las opciones de los pacientes mayores pueden verse limitadas a ciertos tratamientos debido a la presencia de otros problemas médicos, tales como enfermedades cardíacas, renales, pulmonares o diabetes (que se denominan enfermedades concomitantes). 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 entre 70 y 80 años de edad en buen estado físico, que no tienen problemas graves de salud, podrían beneficiarse de recibir tratamiento intensivo.

Los pacientes que no son candidatos a un tratamiento intensivo cuentan con la opción de someterse a terapias menos intensivas que pueden aliviar sus síntomas, mejorar su calidad de vida y posiblemente prolongar su supervivencia.

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

- **Venetoclax (Venclexta®)** y **azacitidina (Vidaza®)**
- **Venetoclax** y **decitabina (Dacogen®)**
- **Venetoclax** y dosis bajas de **citarabina (Cytosar-U®)**
- **Azacitidina**
- **Decitabina**
- Dosis bajas de **citarabina**
- **Glasdegib (Daurismo™)**
- **Gemtuzumab ozogamicina (Mylotarg™)** para casos de leucemia mieloide aguda con expresión de CD33
- **Ivosidenib (Tibsovo®)** para casos de leucemia mieloide aguda con una mutación de *IDH1*
- **Enasidenib (Idhifa®)** para casos de leucemia mieloide aguda con una mutación de *IDH2*
- **Azacitidina** o **decitabina** y **sorafenib (Nexavar®)** para casos de leucemia mieloide aguda con una mutación de *FLT3-ITD*

En ensayos clínicos se están evaluando nuevos y diferentes medicamentos y combinaciones de medicamentos para los adultos mayores, entre ellos, fármacos no quimioterapéuticos que se dirigen a los marcadores genéticos de las células leucémicas. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información 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 evaluar la presencia de remisión y buscar indicios de enfermedad residual mínima (también denominada enfermedad residual medible; vea la página 23 para obtener más información al respecto). Aún es posible lograr una remisión completa con tratamientos menos intensivos. La remisión completa se logra cuando el paciente ya no presenta signos ni síntomas de leucemia mieloide aguda.

En el caso de los pacientes que toleran y responden al tratamiento, el médico generalmente continuará administrando el mismo indefinidamente. Si no hay indicios de una respuesta al tratamiento o si el cáncer progresa, los pacientes podrían considerar la posibilidad de recibir tratamiento en un ensayo clínico o algún tratamiento empleado para casos de recaída o refractarios de la enfermedad. Otra opción que podrían 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. Esto se refiere a la atención médica especializada que se dedica a aliviar los síntomas y el estrés de una enfermedad grave para mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. También se usa el término “atención paliativa” para referirse a la atención de apoyo. En el caso de los pacientes con leucemia mieloide aguda, la atención paliativa podría consistir en la administración

de transfusiones, medicamentos orales sin toxicidad, factores de crecimiento, medicamentos para el dolor y cuidados de enfermería especializados.

Trasplantes de células madre. Si bien un tratamiento que consta de quimioterapia sola es 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: en uno se usan las células madre de un donante para reemplazar las del paciente (**alotrasplante**) y en el otro se usan las células madre del propio paciente (**autotrasplante**).

El trasplante de células madre permite a los médicos administrar dosis más altas de quimioterapia que las que se suelen administrar a los pacientes a fin de matar las células leucémicas residuales. Sin embargo, las dosis altas de quimioterapia pueden dañar gravemente a las células madre de la médula ósea y ocasionar anemia, infecciones graves y sangrado descontrolado. El trasplante de células madre reemplaza las células madre que fueron destruidas por las dosis altas de quimioterapia.

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 del paciente
- Si no se han obtenido buenos resultados para el paciente 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 el paciente ha recibido
- La capacidad física del paciente para tolerar el trasplante

Algunos pacientes que se someten a un trasplante de células madre pueden presentar complicaciones serias y potencialmente mortales. Los trasplantes de células madre no se recomiendan para todos los pacientes, pero pueden ser útiles para algunos.

Alotrasplante de células madre. Este tipo de trasplante emplea células madre de un donante, las cuales deben ser “compatibles” con las del paciente. El donante puede ser un hermano o hermana (en la mayoría de los casos, la mayor compatibilidad se da entre hermanos). Como alternativa, el donante puede ser una persona no emparentada que tiene células madre que son compatibles con las del paciente. Las células madre también pueden provenir de una unidad de sangre de cordón umbilical (la sangre que se encuentra en el cordón umbilical después 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 del alotrasplante se lleva a cabo de la siguiente manera:

- Se extraen las células madre de un donante.
- Se le administran al paciente dosis altas de quimioterapia y/o radioterapia para matar las células leucémicas presentes en el cuerpo.
- El paciente recibe las células madre del donante mediante una vía intravenosa (IV) o vía central.
- Las células madre del donante van de la sangre a la médula ósea del paciente e inician la producción de nuevos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida (también denominado **trasplante no mieloablativo**). En este tipo de alotrasplante, se emplean dosis menores de quimioterapia que en un alotrasplante de tipo estándar. Por eso, es una opción adecuada para pacientes que no pueden tolerar las dosis altas de quimioterapia que se administran como preparación para un alotrasplante de tipo estándar. Puede ser de beneficio para algunos pacientes de edad avanzada o muy enfermos

Autotrasplante de células madre. Este tipo de trasplante emplea células madre del propio paciente, en vez de las de un donante. En el caso de los pacientes con leucemia mieloide aguda, los autotrasplantes se realizan con menos frecuencia que los alotrasplantes.

Después de que el paciente logra una remisión durante la terapia de inducción, el proceso del autotrasplante de células madre se lleva a cabo de la siguiente manera:

- Se extrae del paciente una muestra de médula ósea que contiene células madre.
- Estas células madre del propio paciente se congelan y almacenan.
- Después de la extracción de células madre, el paciente recibe dosis altas de quimioterapia.
- Las células madre almacenadas del paciente son sometidas a un proceso denominado “purga” para tratar de eliminar todas las células cancerosas. No obstante, existe la posibilidad de que no se eliminen todas.
- Las células madre tratadas vuelven a infundirse en el cuerpo del paciente. (Existe el riesgo de devolverle algunas células leucémicas, si es que no se eliminaron todas durante el proceso de purga).

El autotrasplante se emplea a veces en el caso de pacientes que no cuentan con un donante compatible. Por lo general, los autotrasplantes se toleran mejor que los alotrasplantes. Esto se debe a que los pacientes reciben sus propias células madre (que se preparan especialmente para el trasplante), por lo cual el riesgo de algunas complicaciones es menor. Sin embargo, las dosis altas de quimioterapia que se administran al paciente aún pueden causar efectos secundarios serios.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de médula ósea* en www.LLS.org/materiales, o 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 el subtipo más curable. 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 de la leucemia promielocítica aguda difiere del de los demás tratamientos para la leucemia mieloide aguda que se describen en este librito. Muchas personas con leucemia promielocítica aguda reciben tratamiento con un medicamento denominado **ácido holo-trans-retinoico (ATRA, por sus siglas en inglés)** en combinación con **trióxido de arsénico (Trisenox®)** o, en casos de alto riesgo, con quimioterapia.

¿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 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 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 (posterior a la remisión). La terapia de inducción para los niños suele ser similar a la que se usa para los adultos: **citarabina** y una antraciclina, tal 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 el tratamiento de la leucemia mieloide aguda* en la página 22).

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 podrían no llegar a las células leucémicas que están en el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal), los niños reciben además una quimioterapia intratecal. Esto significa que el tratamiento se inyecta directamente en el conducto raquídeo con el fin de prevenir la diseminación de las células leucémicas al sistema nervioso central. El medicamento que se emplea más comúnmente para la quimioterapia intratecal en niños con leucemia mieloide aguda es la **citarabina**.

Si se encuentran células leucémicas en el sistema nervioso central al momento del diagnóstico, se emplea un tratamiento más intensivo dirigido al SNC. En estos casos, se incluyen otros medicamentos en la quimioterapia intratecal, tales como el **metotrexato** y un corticoesteroide.

La terapia posterior a la remisión comienza una vez que la leucemia se encuentra en remisión. La meta de esta terapia es matar todas las células leucémicas residuales que podrían comenzar a proliferar 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 (para obtener más información al respecto, vea las páginas 26 a 27)

El tratamiento de la leucemia mieloide aguda en niños exige atención especializada, al igual que seguimiento médico después del tratamiento. Se exige un seguimiento estrecho en el caso de los sobrevivientes de cáncer infantil, ya que los tratamientos contra el cáncer pueden ocasionar problemas de salud años después de que hayan finalizado. Los mismos pueden dañar los órganos, tejidos o huesos y producir además 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 **doxorrubicina**, **daunorrubicina** o **idarrubicina**, corren un riesgo mayor de presentar problemas cardíacos. Por eso, deberían someterse a seguimiento cardíaco de forma continua.

La **citarabina** y las dosis altas de **metotrexato**, que son medicamentos quimioterapéuticos, pueden aumentar el riesgo de que se presenten problemas

de salud que afecten el cerebro y la médula espinal tras el tratamiento. Si el cerebro está afectado, las dificultades de aprendizaje pueden volverse evidentes poco después del tratamiento o años después del mismo. 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 padecer un cáncer secundario más adelante en la vida. Este cáncer puede presentarse meses o años después de finalizado 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. De este modo puede asegurarse de que haya un plan para identificar los posibles problemas que podrían presentarse durante el crecimiento del niño, y para tratarlos según sea necesario.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Leucemia mieloide aguda en niños y adolescentes* y el manual titulado *Cómo cuidar a los niños y adolescentes con cáncer de la sangre*. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Leucemia mieloide aguda en recaída y refractaria

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

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

- **Participación en un ensayo clínico.** Se incluye información sobre los ensayos clínicos en la página 32.
- **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 a partir de los 12 meses posteriores a la remisión.

- **Alotrasplante de células madre.** En el caso de pacientes que están en buen estado físico, se puede administrar quimioterapia para inducir una remisión antes de realizar el trasplante de células madre. Esta es una opción para pacientes menores de 60 años y pacientes mayores de 60 años que están en buen estado físico. Vea la página 26.
- **Terapia dirigida.** Algunas de las terapias dirigidas que pueden emplearse incluyen:
 - **Gilteritinib (Xospata®)** para casos de leucemia mieloide aguda con una mutación de *FLT3*
 - Una terapia de baja intensidad con **azacitidina** o **decitabina** más **sorafenib (Nexavar®)** para casos de leucemia mieloide aguda con una mutación de *FLT3*
 - **Enasidenib (Idhifa®)** para casos de leucemia mieloide aguda con una mutación de *IDH2*
 - **Ivosidenib (Tibsovo®)** para casos de leucemia mieloide aguda con una mutación de *IDH1*
 - **Gemtuzumab ozogamicina (Mylotarg™)** para casos de leucemia mieloide aguda con expresión de CD33
- **Atención de apoyo.** Vea la página 25.

Hay investigaciones en curso para determinar las combinaciones de medicamentos, las dosis y los esquemas de administración óptimos. Los siguientes regímenes terapéuticos, algunos considerados “agresivos” y otros “menos agresivos”, se emplean comúnmente para casos de leucemia mieloide aguda en recaída y refractaria según las recomendaciones de las pautas de la NCCN.

Tratamientos agresivos:

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

Información sobre los ensayos clínicos

Es posible que el médico recomiende que el paciente se inscriba en un ensayo clínico. Los ensayos clínicos son estudios realizados de forma cuidadosa por médicos para evaluar medicamentos o tratamientos nuevos. Los ensayos clínicos también se utilizan para evaluar nuevos usos de medicamentos o tratamientos que ya están aprobados, por ejemplo, al cambiar la dosis de un medicamento o administrarlo en combinación con otro tipo de tratamiento. En algunos ensayos clínicos se combinan varios medicamentos para la leucemia mieloide aguda en nuevas secuencias o dosis.

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 que presentan una recaída tras el tratamiento

La participación en 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 podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento en mi caso?
2. ¿Cómo puedo averiguar si mi 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 viajes al centro médico 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 que los ayudarán a buscar un ensayo clínico adecuado a 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 comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

PARTE 4: EFECTOS SECUNDARIOS Y ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO

Resumen de esta sección

- Los efectos secundarios que se presentan varían según el tipo de tratamiento que recibe el paciente. Por ejemplo, los efectos secundarios de las terapias dirigidas son distintos de aquellos de los medicamentos quimioterapéuticos.
- Entre los efectos secundarios comunes del tratamiento de la leucemia mieloide aguda se incluyen úlceras bucales, náuseas, diarrea y/o estreñimiento, y cambios en los niveles de células sanguíneas.
- El tratamiento de la leucemia mieloide aguda en los niños puede ocasionar problemas educativos y de aprendizaje. Los padres de niños con leucemia deberían hablar con el médico si consideran que las capacidades de aprendizaje de su hijo se han visto afectadas, de manera que pueda realizarse una evaluación del niño.
- Los niños y adultos que han recibido tratamiento para la leucemia mieloide aguda deberían acudir periódicamente a su médico de atención primaria y a un especialista en cáncer para recibir atención de seguimiento.

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia mieloide aguda

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

Los efectos secundarios varían en función del tipo de tratamiento que recibe el paciente. Por ejemplo, los efectos secundarios de los medicamentos quimioterapéuticos son distintos de los de las terapias dirigidas. Los pacientes también reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. A veces los 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 son serios y duran mucho tiempo. Los pacientes con leucemia mieloide aguda deberían hablar con sus médicos acerca de los efectos secundarios antes de comenzar cualquier tipo de tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 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 del paciente.

- La cantidad de glóbulos rojos puede disminuir a un nivel menor de lo normal (una afección denominada anemia). Podría ser necesario realizar transfusiones de glóbulos rojos (en las que el paciente recibe glóbulos rojos provenientes de un donante) para aumentar la cantidad de estas células.
- Puede producirse una disminución de la cantidad de plaquetas en la sangre (lo que se denomina trombocitopenia). Si el nivel de plaquetas del paciente es muy bajo, podría ser necesario administrar una transfusión de plaquetas para prevenir los sangrados.
- Una disminución considerable de la cantidad de glóbulos blancos (lo que se denomina neutropenia) puede provocar infecciones. Las infecciones suelen tratarse con antibióticos. Para aumentar la cantidad de glóbulos blancos del paciente, pueden administrarse medicamentos denominados factores de crecimiento, por ejemplo, **Neupogen®** y **Neulasta®**. Estos medicamentos solo se emplean en determinadas circunstancias y rara vez se administran a los niños.

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 infección:

- 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 (producida con virus muertos), denominada Shingrix. Es posible que se retrase la aplicación de algunas vacunas infantiles durante el período del tratamiento. Su médico le aconsejará sobre el momento adecuado para reanudar el esquema de vacunación de su hijo. También se recomienda la aplicación de las vacunas actuales contra la COVID-19 en personas de ciertas edades. Sin embargo, a la fecha de esta publicación, su uso aún no ha sido evaluado en pacientes con leucemia mieloide aguda. 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. Dicho síndrome puede ser grave durante las primeras fases del tratamiento, especialmente para 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 causa un cambio en ciertas sustancias químicas de la sangre, lo cual puede dañar 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 síndrome de lisis tumoral se les puede administrar medicamentos que previenen o alivian dicha afección, tales como el **alopurinol (Zyloprim®)** o la **rasburicasa (Elitek®)**.

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

- Úlceras bucales
- Diarrea
- Caída del cabello
- Sarpullidos
- Náuseas
- Vómitos

- Dolor de cabeza
- Neuropatía periférica (adormecimiento, hormigueo o debilidad muscular, normalmente en las manos o 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* (haga clic en “Side Effect Management” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”). 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 finalizado el tratamiento. La fatiga es un ejemplo de un efecto secundario a largo plazo. En el caso de los niños, las capacidades de aprendizaje pueden verse afectadas.

Los **efectos tardíos** son efectos secundarios que tal vez no se presenten hasta años después de finalizado 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 el 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 pudo haber afectado las capacidades de aprendizaje de su hijo.

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién debería consultar para asegurar que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Cómo se puede hacer el seguimiento de 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 de forma gratuita las siguientes publicaciones 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 del tratamiento en los niños. Consulte el capítulo “Después del tratamiento” en el manual titulado *Cómo cuidar a los niños*. 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 ha ocurrido una recaída de la enfermedad y le permite evaluar al paciente ante el riesgo de efectos a largo plazo y tardíos.

Los niños y adultos que han recibido tratamiento para la leucemia mieloide aguda deberían acudir periódicamente a su médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer de la sangre) para recibir atención de seguimiento. Los pacientes deberían hablar con los médicos para determinar la frecuencia con que deberían acudir a las consultas de seguimiento. Pueden preguntarles cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia deberían 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 estos tratamientos. Puede usar el formulario de la página 51 para anotar sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 56 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién debería consultar para asegurar que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré consultando con 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. 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

- Asista a todas las citas médicas.
- 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. Podría resultar útil comer 4 o 5 comidas pequeñas al día en lugar de 3 comidas grandes.
- Comuníquese con el médico si siente cansancio o tiene fiebre u otros síntomas.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente y haga ejercicio. Hable con el médico sobre la posibilidad 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 él o ella atienda sus otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si los familiares y amigos 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 durante el 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 en 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 están a su disposición. Use esta información para informarse, preparar y hacer preguntas, y para aprovechar al máximo la atención del equipo de profesionales médicos.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con nuestros Especialistas en Información 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)
- Envíe un correo electrónico a: infocenter@LLS.org
- Visite: www.LLS.org/especialistas

Ensayos clínicos. Hay ensayos clínicos (estudios de investigación médica) 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 y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar un ensayo clínico adecuado a sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

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

Asistencia económica. A los pacientes que reúnen los requisitos, LLS ofrece asistencia económica para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

Consultas individuales sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas individuales con un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas ofrecen asistencia con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También brindan otros recursos de nutrición. Visite www.LLS.org/nutricion para obtener más información.

LLS Health Manager™ de LLS. Esta aplicación móvil gratuita ayuda a las personas a manejar los asuntos relacionados con la salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico y más. Puede exportar los datos registrados en formato de calendario que puede compartir con su médico. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, beber líquidos y comer. Visite www.LLS.org/HealthManager para descargarla gratuitamente. (La página web y la aplicación actualmente están en inglés).

LLS Coloring for Kids™ de LLS. Esta aplicación gratuita para colorear 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. Esta aplicación incluye páginas en blanco, páginas con dibujos generales para colorear y páginas de los libros para colorear publicados por LLS. La aplicación puede emplearse en cualquier lugar y puede ayudar a los niños a entretenerse en las salas de espera o durante los tratamientos. Visite www.LLS.org/ColoringApp para informarse más y descargar la aplicación. (La página web y la aplicación están en inglés).

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 que hablan 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.LLS.org/TheBloodline (en inglés) para obtener más información y suscribirse.

Lectura sugerida. LLS ofrece una lista de publicaciones recomendadas para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés) para informarse más y consultar la lista.

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

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio 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 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 a conectarse y compartir información. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para unirse.

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el programa *Patti Robinson Kaufmann First Connection*[®] (que facilita comunicación y apoyo mutuo entre pacientes), grupos de apoyo en persona y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana.

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

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).

Defensa de derechos. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/advocacy (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 reunir los requisitos para obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos. Llame o visite su sitio web para obtener más información.

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

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 en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área
- 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)

Términos médicos

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 presentes 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 la presencia 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 es menor de lo normal.

Antibiótico. Medicamento que sirve para tratar 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 administra para proporcionar alivio de los síntomas y el estrés de una enfermedad grave. La meta de esta atención es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia. También se denomina “atención paliativa”.

Atención paliativa. Vea Atención de apoyo.

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. Alrededor del 1 al 5 por ciento de las células normales de la médula ósea son células blásticas (también denominadas blastos). Generalmente, para establecer un diagnóstico de leucemia mieloide aguda se debe hallar que al menos el 20 por ciento de las células presentes en la muestra de médula ósea o sangre son blastos y no células sanguíneas maduras.

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

Citometría de flujo. Vea Inmunofenotipificación.

Cromosomas. 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 por el tratamiento de una enfermedad, que podría 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 (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. También se denomina enfermedad residual medible.

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 hallar curas y mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes.

FDA. Sigla en inglés de la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos. Parte del trabajo de la FDA es garantizar la inocuidad y seguridad de los medicamentos, los dispositivos médicos y el suministro de alimentos de los Estados Unidos.

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

Inmunofenotipificación. Prueba de laboratorio que sirve para medir la cantidad de células presentes en una muestra y que determina 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 que se encuentra en el 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 las 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 puede evaluar la presencia de marcadores de células cancerosas en la sangre o la médula ósea. Esta prueba sirve para detectar las células cancerosas que quedan tras un tratamiento y que no pueden detectarse mediante otras pruebas ni verse al microscopio.

Plaqueta. Componente de la sangre 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 con el fin de disminuir el riesgo de que las células leucémicas se diseminen al sistema nervioso central (formado por el cerebro y la médula espinal).

Quimioterapia. Tratamiento con fármacos que detiene la proliferación 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 el cáncer en el sistema nervioso central.

Quimioterapia (o farmacoterapia) de combinación. Uso de dos o más medicamentos que se administran al mismo tiempo para tratar la leucemia mieloide aguda y otros tipos de cáncer.

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

Recaída. Se refiere a casos en los que la leucemia mieloide aguda respondió al tratamiento al principio, pero que luego reaparece.

Refractaria. Se refiere a los casos en los que la enfermedad no ha respondido al tratamiento inicial. En los casos refractarios de leucemia mieloide aguda, la enfermedad podría 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 consolidación. Tratamiento que se administra a los pacientes con cáncer después de que han logrado una remisión tras la terapia de inducción. Se emplea para matar toda célula cancerosa que permanezca en el cuerpo.

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 lograr (inducir) una remisión.

Terapia dirigida. Tipo de tratamiento en el cual se emplean medicamentos que atacan a tipos específicos de células cancerosas, de manera que produce menos daño a las células normales.

Terapia posterior a la remisión. Vea Terapia de consolidación.

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 a los genes vecinos y provocar así 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 sesiones 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 participar activamente en 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 solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Cuando se reúna con el médico, enfermero y 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 como “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y 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, su cónyuge, 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 con esta enfermedad ha tratado?
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 con usted cuando tenga preguntas?
5. ¿Cómo puedo comunicarme 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 mi familia/cuidador?

Preguntas para hacerle al enfermero

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

1. ¿Cuánto tiempo tendría yo (o tendríamos nosotros) que esperar para las citas médicas?
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 mi 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). De esta manera usted y su ser querido podrán participar activamente en la toma de decisiones en cuanto a la atención médica. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Nota: el uso de frases como “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y 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, su cónyuge, 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 yo (o tenemos nosotros) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál es el subtipo de la enfermedad?
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 los riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Pruebas médicas

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de 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?
 - 1a. ¿Podré trabajar o asistir a la escuela durante el tratamiento?
 - 1b. ¿Necesitaré que alguien me lleve a casa después de las citas de tratamiento?
2. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y el tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario someterse a las pruebas? ¿Dónde se realizarán 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 mi 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 yo (o podemos nosotros) averiguar si mi seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico)?
4. ¿Con quién debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro médico?
5. Si yo no tengo (o nosotros no tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿qué puede hacer el equipo de profesionales médicos para ayudarme a conseguir el tratamiento necesario? ¿Hay alguien con quien se pueda hablar para obtener asistencia?
6. Si yo recibo (o mi ser querido recibe) un tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico, ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de los viajes al centro médico o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si mi 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 yo (o deberíamos nosotros) consultar para asegurar que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (o seguiremos nosotros) acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué se tiene que hacer para que yo (o mi ser querido) reciba seguimiento ante el riesgo 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 (o 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,
pida ayuda a nuestros

ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN

El equipo de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está compuesto por trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Apoyo personalizado e información sobre los tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre las preguntas que puede hacerle a su médico
- Información sobre los recursos de ayuda económica para pacientes
- Búsquedas personalizadas de ensayos clínicos



**Comuníquese con nosotros al
800-955-4572 o en
www.LLS.org/especialistas**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)



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

**BEATING
CANCER
IS IN
OUR BLOOD.**

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.