

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



Revisada en **2019**

Esta publicación
fue apoyada por:



Bristol-Myers Squibb

abbvie



Daiichi-Sankyo
cancerenterprise



astellas



agios

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

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia mieloide aguda

Subtipos de leucemia mieloide aguda

15 Parte 2: Tratamiento

Resumen de esta sección

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Consideraciones previas al tratamiento

Planificación del tratamiento

Información sobre los tratamientos para la leucemia mieloide aguda

Tratamiento de la leucemia promielocítica aguda

Leucemia mieloide aguda en recaída o refractaria

Tratamiento de la leucemia mieloide aguda en niños

Tratamiento de la leucemia mieloide aguda en adultos mayores

33 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

34 Parte 4: 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

Cuídese

41 Información y recursos

45 Términos médicos

49 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

Guías de preguntas:

52 Primera consulta con el médico

54 Tratamiento y atención de seguimiento

58 Lista de tratamientos

Esta guía de LLS sobre la leucemia mieloide aguda tiene fines solamente informativos. LLS no ofrece asesoramiento médico ni servicios médicos.

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

Glosario de siglas

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen varias siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de estas siglas y abreviaturas 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, así como de organizaciones de atención médica y servicios y recursos de apoyo al paciente.

Sigla	Término en inglés	Término en español
AMA	American Medical Association	Sociedad Médica Estadounidense
ALL	acute lymphoblastic leukemia	leucemia linfoblástica aguda
AML	acute myeloid leukemia	leucemia mieloide aguda
AMKL	acute megakaryoblastic leukemia	leucemia megacarioblástica aguda
ANC	absolute neutrophil count	conteo absoluto de neutrófilos
APL	acute promyelocytic leukemia	leucemia promielocítica aguda
ASH	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
CBC	complete blood count	hemograma; conteo sanguíneo completo
DBA	Diamond-Blackfan anemia	anemia de Diamond-Blackfan
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
HDAC	histone deacetylase inhibitor	inhibidor de la histona deacetilasa
G-CSF	granulocyte stimulating-colony factor	factor estimulante de colonias de granulocitos
GM-CSF	granulocyte macrophage colony-stimulating factor	factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MDS	myelodysplastic syndrome	síndrome mielodisplásico

Sigla	Término en inglés	Término en español
MPN	myeloproliferative neoplasm	neoplasia mieloproliferativa
MRD	minimal residual disease	enfermedad residual mínima
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
PCR	polymerase chain reaction	reacción en cadena de la polimerasa
PICC	percutaneously inserted central venous catheter	catéter venoso central de inserción periférica
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
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. Otro nombre de la leucemia mieloide aguda es “leucemia mielógena 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 y mayores tienen más probabilidades de presentar la enfermedad que las personas más jóvenes.

Los avances en el tratamiento de la leucemia mieloide aguda han producido mejores tasas de remisión. El número de pacientes con la enfermedad que han logrado una remisión o se han curado aumenta cada año.

- Se estimó que, durante el 2019, se iba a diagnosticar leucemia mieloide aguda a alrededor de 21,450 personas en los Estados Unidos.
- En el 2015, alrededor de 53,491 personas en los Estados Unidos vivían con leucemia mieloide aguda o estaban en remisión.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Comentarios. Para ofrecer sugerencias sobre el contenido de esta publicación, visite www.LLS.org/comentarios.

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

Resumen de esta sección

- Las células sanguíneas comienzan como células madre, que se encuentran en la médula ósea. Las células madre se desarrollan y maduran para originar distintos tipos de células: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de madurar, los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas salen de la médula ósea y entran en el torrente sanguíneo.
- La leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés) comienza con un cambio (mutación), o una serie de cambios, en una sola célula de la médula ósea.
- Podría ser necesario que el paciente se someta a muchas pruebas médicas durante el proceso de diagnóstico de la leucemia mieloide aguda, entre ellas, pruebas de sangre y médula ósea.
- Existen muchos subtipos de leucemia mieloide aguda. A medida que los médicos logran un mayor entendimiento de la enfermedad, el tratamiento está mejorando gracias a las terapias dirigidas que se están desarrollando para cada subtipo.

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

Las descripciones generales a continuación le servirán para entender la información que aparece en el resto de esta guía.

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

Las **células sanguíneas** comienzan como células madre en la médula ósea. Las células madre se desarrollan y maduran para originar distintos tipos de células: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de madurar, los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas entran en el torrente sanguíneo.

Las **plaquetas** ayudan a detener el sangrado al amontonarse (mediante el proceso de **coagulación**) en el lugar de una lesión.

Los **glóbulos rojos** llevan oxígeno a todo el cuerpo. Cuando el nivel 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.

- Los linfocitos son células que combaten infecciones, entre ellas:
 1. Células B
 2. Células T
 3. Células asesinas naturales (NK, en inglés)
- Las células que ingieren gérmenes (es decir, matan y engullen bacterias) incluyen:
 4. Neutrófilos
 5. Monocitos

El **plasma** es la parte líquida de la sangre. A pesar de que principalmente está formado por agua, también contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

Datos rápidos sobre los conteos normales de células sanguíneas

Los rangos de conteos de células sanguíneas 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.
- Los tipos de glóbulos blancos que se cuentan son los neutrófilos, los linfocitos, los monocitos, los eosinófilos y los basófilos.
- Por lo general, los adultos tienen alrededor de un 60% de neutrófilos, un 30% de linfocitos, un 5% de monocitos, un 4% de eosinófilos y menos de un 1% de basófilos en la sangre.

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.

La leucemia mieloide aguda es un tipo de cáncer que comienza en la médula ósea. Puede presentarse a cualquier edad, pero las personas mayores tienen más probabilidades de padecer la enfermedad que los adultos jóvenes o los niños.

Causas y factores de riesgo de la leucemia mieloide aguda. La leucemia mieloide aguda comienza con uno o varios cambios (mutaciones) en una sola célula de la médula ósea. Los médicos no saben cuál es la causa de la mayoría de los casos de la enfermedad. No hay forma de prevenirla y no puede contraerse de otra persona.

A pesar de que se desconoce la causa de la enfermedad, los siguientes factores pueden aumentar el riesgo de presentarla (pero la mayoría de las personas que presentan los factores, afecciones o exposiciones mencionados a continuación no presentan leucemia mieloide aguda):

- 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 la enfermedad.
- El contacto con sustancias químicas peligrosas. El contacto prolongado con niveles altos de ciertas sustancias químicas (tales como el benceno) está asociado a un riesgo mayor de presentar leucemia mieloide aguda.
- El tabaquismo. La leucemia mieloide aguda está asociada a la exposición al humo del tabaco.
- Tratamientos previos del cáncer. Algunos tipos de quimioterapia y radioterapia pueden aumentar el riesgo de presentar leucemia mieloide aguda posteriormente.
- Otros tipos de cáncer de la sangre. Las personas con 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.
- 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. Muchos de los signos y síntomas de la leucemia mieloide aguda son los mismos que los que se presentan como consecuencia de otras enfermedades. La mayoría de las personas con signos y síntomas asociados a la leucemia mieloide aguda no tienen la enfermedad, pero es posible que tengan otra enfermedad o afección.

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.

Las personas con leucemia mieloide aguda pueden tener los siguientes signos y síntomas:

- Cansancio y falta de energía
- Debilidad
- Falta de aliento durante las actividades físicas normales
- Vahídos, mareos o desmayos
- Piel de aspecto pálido
- Fiebre sin causa obvia
- Infecciones frecuentes
- Moretones que aparecen sin motivo aparente
- Sangrados prolongados por cortaduras leves
- 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

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 puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 57.

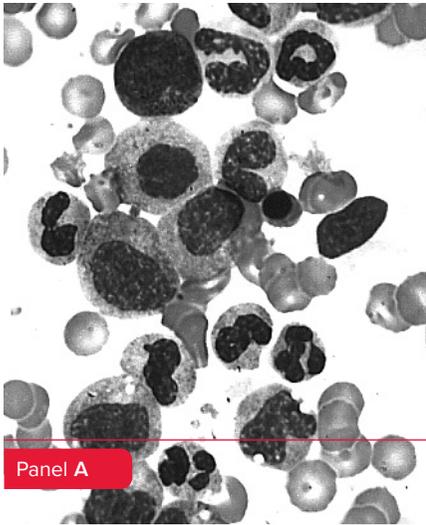
1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y evaluar los resultados del tratamiento?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?

3. ¿Cómo se me comunicarán los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Conteos de células sanguíneas. El médico ordenará la realización de una prueba denominada hemograma o **conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés)**. Esta prueba mide las cantidades de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas presentes en la sangre de la persona. Los pacientes con leucemia mieloide aguda suelen tener cantidades de glóbulos rojos y plaquetas en la sangre que son menores que los valores normales. Sus cantidades de glóbulos blancos pueden ser mayores o menores que los valores normales.

Análisis de células sanguíneas. En una prueba denominada **frotis de sangre**, las células sanguíneas se tiñen (colorean) y se examinan al microscopio. Las personas con leucemia mieloide aguda suelen tener células blásticas leucémicas en la sangre. Las células blásticas son células inmaduras (no desarrolladas) que no funcionan como las células maduras normales. Normalmente, no hay células blásticas en la sangre de las personas sanas.

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



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. Las pruebas de médula ósea se realizan para confirmar el diagnóstico y para obtener información que ayuda con las decisiones sobre el tratamiento. Por medio de dos pruebas, denominadas **aspiración de médula ósea** y **biopsia de médula ósea**, se obtienen y examinan detenidamente las células leucémicas (las denominadas “células de la leucemia mieloide aguda”). Estas pruebas también se realizan para determinar el porcentaje de células blásticas presentes en la médula ósea. Normalmente, se puede confirmar el diagnóstico de leucemia mieloide aguda si el 20 por ciento o más de las células de la médula ósea son células blásticas.

Los hallazgos de estas pruebas ayudan al médico a decidir:

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

El tipo y la duración del tratamiento también pueden depender de la edad del paciente y de otros factores.

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

Prueba de sangre: se extrae una pequeña cantidad de sangre del brazo del paciente con una aguja. La sangre se extrae en tubos y se envía a un laboratorio para su análisis.

Aspiración de médula ósea: se extrae una muestra líquida de células de la médula ósea para su análisis en el laboratorio.

Biopsia de médula ósea: se extrae una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea para su análisis en el laboratorio.

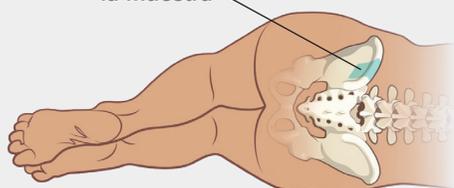
Ambas pruebas de médula ósea se hacen con una aguja especial. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Primero reciben un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerá la muestra de células. Algunos pacientes reciben un medicamento que los hace dormir durante el procedimiento. Por lo general, la muestra de células se extrae 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 en la misma consulta.

Aspiración y biopsia de médula ósea

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

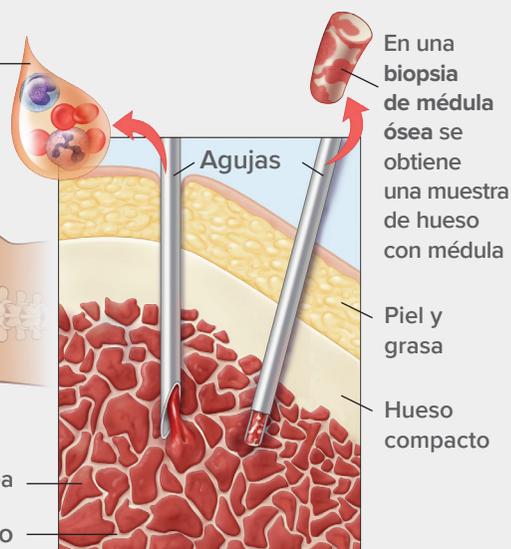
Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



Posición del paciente

Médula ósea

Hueso esponjoso



Izquierda: lugar en la parte posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea.

Derecha: imagen del sitio donde la aguja penetra en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración y en el que la otra aguja penetra en el hueso para obtener una muestra de hueso para la biopsia. Las agujas son de diferentes tamaños.

Inmunofenotipificación (citometría de flujo). Las proteínas de las células leucémicas suelen ser diferentes de las que están presentes en las células normales. La citometría de flujo sirve para identificar tipos específicos de células leucémicas y de los linfomas según los tipos de proteínas presentes en la superficie celular. La prueba también puede servir para averiguar si aún permanece alguna célula cancerosa residual en el cuerpo después del tratamiento (lo que se denomina enfermedad residual mínima).

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 las células 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 hombres 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 de esta prueba ayudan al médico a planificar el tratamiento.

Pruebas moleculares. Estas son pruebas muy sensibles de ADN que evalúan la presencia de mutaciones génicas específicas en las células de la leucemia mieloide aguda. Se evalúan muchos genes. Entre los ejemplos de genes implicados en el cáncer se incluyen los denominados *FLT3*, *NPM1*, *CEBPA*, *KIT*, *IDH1* e *IDH2*. Los resultados de las pruebas moleculares podrían emplearse para la planificación del tratamiento.

Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés). Esta es una prueba que sirve para detectar y cuantificar mutaciones génicas 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 residuales que permanecen en el cuerpo después del tratamiento, lo que se denomina enfermedad residual mínima (MRD, por sus siglas en inglés).

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 de las pruebas en orden 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 la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre las pruebas de laboratorio y de imágenes* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Subtipos de leucemia mieloide aguda

La leucemia mieloide aguda se clasifica en subtipos según los resultados de las pruebas de laboratorio. Conocer el subtipo que uno tiene ayuda al médico a planificar el tratamiento. La clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) es el principal sistema utilizado para clasificar la leucemia mieloide aguda en subtipos, entre los que se incluyen:

- Leucemia mieloide aguda con anomalías genéticas recurrentes, que a su vez incluye:
 - Leucemia promielocítica aguda (APL, por sus siglas en inglés; consulte la información sobre el tratamiento de esta enfermedad en la página 27).
 - Leucemia megacarioblástica aguda (AMKL, por sus siglas en inglés), con una translocación entre los cromosomas 1 y 22 (consulte la definición del término *Translocación* en la sección de *Términos médicos*, en la página 48).
- Leucemia mieloide aguda con cambios relacionados con la mielodisplasia
- Leucemia mieloide aguda relacionada con quimioterapia o radioterapia previa
- Leucemia mieloide aguda sin otra especificación (no se clasifica en las categorías anteriores)
- 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 susceptibilidad genética que se transmite de padres a hijos a través de las denominadas células germinales o reproductivas.

Para ver una versión más completa del sistema de clasificación de la OMS, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Leucemia mieloide aguda* en www.LLS.org/materiales, o llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Resumen de esta sección

- Las personas con leucemia mieloide aguda deberían acudir a un médico que se especialice en el tratamiento de las leucemias y otros tipos de cáncer de la sangre. 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 tituladas *Primera consulta con el médico* y *Tratamiento y atención de seguimiento* en las páginas 52 a 57.
- Los adultos con leucemia mieloide aguda que quieren tener hijos más adelante, así como los padres de los niños que han recibido un diagnóstico de esta enfermedad, deberían preguntar sobre los posibles efectos del tratamiento sobre la fertilidad (la capacidad de tener hijos). Averigüe qué tratamientos podrían afectar la fertilidad y con qué opciones cuenta el paciente para disminuir el riesgo de padecer infertilidad (la incapacidad de tener hijos).
- 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 quimioterapia de inducción inmediatamente tras el diagnóstico. Este tratamiento normalmente se administra en el hospital.

Selección del médico adecuado

Escoja a un médico que se especialice en el tratamiento de las leucemias y que conozca los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista se denomina **hematólogo-oncólogo**. Un hematólogo es un médico especializado en las enfermedades de la sangre, y un oncólogo es un médico especializado en el cáncer. Un hematólogo-oncólogo se especializa en los tipos de cáncer de la sangre. Si el hospital o centro oncológico 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 sobre su tratamiento. Siempre confirme 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 especialista en leucemia

- 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/>
 - “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 la experiencia del médico y para entender el funcionamiento del consultorio. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 57.

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

Pregúntele al médico

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

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 57 al final de esta guía. Para consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica, visite www.LLS.org/preguntas.
 - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
 - ¿Hay ensayos clínicos en los que puedo 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 que ofrece el médico y escúchela luego en casa. Pregúntele al médico y al personal si es aceptable grabar las consultas (los teléfonos celulares tienen una función de grabación; si no está seguro, pregúntele a alguien 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 entiende lo que dice el médico. Si no entiende algo que dice el médico, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si no habla inglés, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro sobre 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 sobre cómo decirle a su médico que va a obtener una segunda opinión, llame a nuestros Especialistas en Información para obtener consejo sobre una manera de hacerlo con la que se sienta cómodo. Además, debería confirmar que su compañía de seguros médicos cubre los costos de la consulta para obtener una segunda opinión.

Consideraciones previas al tratamiento

Los adultos con leucemia que quieren tener hijos más adelante, así como los padres de niños que han recibido un diagnóstico de esta enfermedad, deberían consultar con el médico sobre las opciones para disminuir el riesgo de padecer infertilidad (la incapacidad de tener hijos) a causa del tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 57.

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 alguna decisión?

¿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 para obtener una copia.

Planificación del tratamiento

Los pacientes tienen dos opciones principales de tratamiento: la atención estándar o tratamiento en un ensayo clínico. Es importante consultar con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención para determinar cuál es la mejor opción de tratamiento en su caso. Es posible que un ensayo clínico sea una buena opción de tratamiento para usted. Los ensayos clínicos se explican en la página 33.

La meta del tratamiento de la leucemia mieloide aguda es curar al paciente de la enfermedad.

- Los pacientes con leucemia promielocítica aguda (APL, por sus siglas en inglés) tienen en general tasas de curación más altas en comparación con los adultos que tienen otros subtipos de leucemia mieloide aguda.
- Algunos adultos con otros subtipos de leucemia mieloide aguda podrían ser curados o tener largos períodos de remisión.

Algunos factores que pueden afectar el resultado del tratamiento de la leucemia mieloide aguda para el paciente son:

- El subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene
- Las anomalías cromosómicas y/o mutaciones génicas
- Su edad y estado de salud general

- Sus antecedentes médicos, incluyendo si:
 - Recibió quimioterapia previamente para tratar otro tipo de cáncer
 - Tuvo anteriormente un cáncer de la sangre, tal como un síndrome mielodisplásico o una neoplasia mieloproliferativa (MDS o MPN, por sus siglas en inglés)
- Si las células leucémicas se han diseminado al área que rodea el cerebro y la columna vertebral (lo que se denomina **afectación del sistema nervioso central**)
- Si tiene un nivel alto de glóbulos blancos
- Si la enfermedad no ha respondido a tratamiento, lo que se denomina enfermedad **refractaria**
- Si la enfermedad ha reaparecido después del tratamiento, lo que se denomina **recaída** de la enfermedad



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

Problemas de fertilidad. Algunos tratamientos del cáncer pueden limitar la capacidad de tener hijos. Hable con el médico para obtener información sobre las medidas que pueden tomarse para disminuir el riesgo de padecer infertilidad (la incapacidad de tener hijos). Vea la sección titulada *Consideraciones previas al tratamiento* en la página 17.

Información sobre los tratamientos de la leucemia mieloide aguda

El tratamiento de los pacientes que tienen leucemia mieloide aguda (o sufren una recaída de la enfermedad) puede incluir:

- Quimioterapia y otros medicamentos
- Trasplante de células madre
- Nuevos enfoques de tratamiento en fase de estudio (en ensayos clínicos)

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

Es posible recibir medicamentos distintos a los descritos en esta guía y aun así recibir un tratamiento que se considere adecuado. Hable con el médico para determinar 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 puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 57.

1. ¿Cuál es el subtipo de leucemia mieloide aguda en mi caso?
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?

Tratamiento en función de los cambios cromosómicos y génicos. Se examinará una muestra de su médula ósea para ver si hay cambios (anomalías) en los cromosomas y genes de las células. Esta información ayuda al médico a evaluar el nivel de riesgo que presenta la enfermedad para el paciente y forma parte importante de la planificación del tratamiento. Alrededor del 60 por ciento de las personas con leucemia mieloide aguda tienen anomalías cromosómicas. Existen tratamientos que se dirigen a mutaciones genéticas específicas. Hable con su médico sobre las pruebas médicas adicionales que pueden ser necesarias para determinar el mejor plan de tratamiento en su caso.

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. La mayoría de los pacientes con leucemia mieloide aguda necesitan comenzar una quimioterapia de inducción de inmediato. Por lo general, los pacientes permanecen en el hospital de 4 a 6 semanas durante esta primera parte del tratamiento.

La meta de la terapia de inducción es lograr una remisión completa. La remisión se logra cuando se cumplen todos los siguientes criterios:

1. Menos de 5 por ciento de las células de la médula ósea son células blásticas.
2. Los conteos de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas se han normalizado o están cerca de los niveles normales.
3. No hay signos ni síntomas de leucemia mieloide aguda.

Quimioterapia y otros medicamentos. La quimioterapia y algunos otros tipos de medicamentos matan o dañan las células cancerosas. Para matar las células de la leucemia mieloide aguda se usan varios tipos de medicamentos. Cada uno funciona de manera diferente. Al combinar los medicamentos es posible aumentar la eficacia del tratamiento.

El régimen terapéutico de inducción empleado más comúnmente para la leucemia mieloide aguda consiste en la combinación de **citarabina** y una antraciclina, tal como la **daunorrubicina** o la **idarrubicina**. En el caso de los pacientes que tienen una forma de la enfermedad de mayor riesgo, es posible que estos se sustituyan por otros medicamentos, o que se incorporen otros medicamentos al tratamiento. Para consultar una lista de los medicamentos empleados para el tratamiento de la leucemia mieloide aguda, vea las páginas 23 y 24.

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 catéter venoso central de inserción periférica (PICC, por sus siglas en inglés). Estos dispositivos también pueden emplearse para administrar otros medicamentos, así como productos nutritivos y células sanguíneas, y también para extraer muestras de sangre del paciente. Pueden permanecer colocados durante semanas o meses. El objetivo de estos dispositivos es 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.

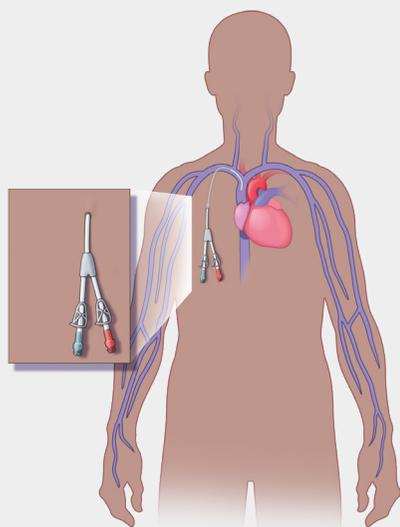
Vías centrales, reservorios subcutáneos y dispositivos PICC

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.

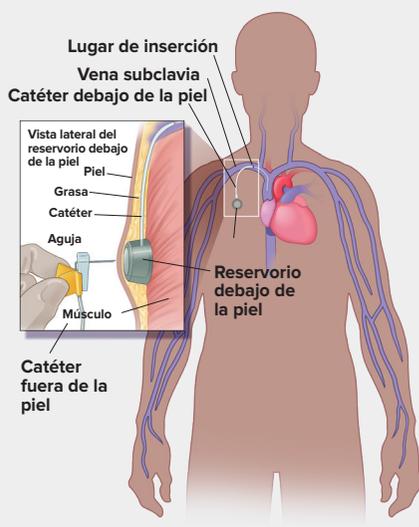
Dispositivo PICC: PICC y PIC line, en inglés, se refieren al “catéter venoso central de inserción percutánea”. Este dispositivo (que no se muestra a continuación) se introduce a través de una vena del brazo.

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®) ○ doxorubicina (Adriamycin®) ○ 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 (Thioguanine Tabloid®)
Combinación de antraciclina y antimetabolito	<ul style="list-style-type: none"> ○ combinación liposomal de daunorrubicina y citarabina (Vyxeos®)
Inhibidores de la topoisomerasa	<ul style="list-style-type: none"> ○ etopósido (VP-16; VePesid®, Etopophos®) ○ topotecán (Hycamtin®)
Agentes alquilantes (que dañan el ADN)	<ul style="list-style-type: none"> ○ ciclofosfamida (Cytosan®) ○ carboplatino (Paraplatin®) ○ temozolomida (Temodar®)
Agentes inductores de la maduración celular	<ul style="list-style-type: none"> ○ ácido transretinoico total (ATRA, tretinoína; Vesanoid®) ○ trióxido de arsénico (Trisenox®)
Agentes hipometilantes	<ul style="list-style-type: none"> ○ azacitidina (Vidaza®) ○ decitabina (Dacogen®)
Inmunomodulador	<ul style="list-style-type: none"> ○ lenalidomida (Revlimid®)
Inhibidores de la histona deacetilasa	<ul style="list-style-type: none"> ○ pracinostat ○ panobinostat (Farydak®) ○ vorinostat (Zolinza®)
Anticuerpos conjugados	<ul style="list-style-type: none"> ○ ozogamicina gemtuzumab (Mylotarg®)
Inhibidores de FLT3	<ul style="list-style-type: none"> ○ sorafenib (Nexavar®) ○ midostaurina (Rydapt®) ○ gilteritinib (Xospata®) ○ quizartinib (AC-220)

Inhibidor de IDH1	<input type="radio"/> ivosidenib (Tibsovo®)
Inhibidor de IDH2	<input type="radio"/> enasidenib (Idhifa®)
Inhibidor de la vía de Hedgehog	<input type="radio"/> glasdegib (Daurismo™)
Inhibidor de BCL-2	<input type="radio"/> venetoclax (Venclexta®)

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

La información sobre los efectos secundarios de los tratamientos empieza en la página 34.

Utilice el formulario de la página 58 para hacer una lista de sus tratamientos y anotar las fechas correspondientes.

Terapia posterior a la remisión (terapia de consolidación). Incluso después de que el paciente con leucemia mieloide aguda logre una remisión, suele ser necesario continuar el tratamiento ya que es posible que aún permanezcan algunas células leucémicas 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 se ha tratado con éxito.

El término **enfermedad residual mínima** (MRD, por sus siglas en inglés) hace referencia a las células leucémicas que todavía podrían estar presentes en el cuerpo durante o después del tratamiento, pero que no pueden detectarse por medio de las pruebas habituales de sangre o de médula ósea. Suele ser necesario administrar más tratamiento para destruir estas células leucémicas residuales. Si no se administra esta terapia adicional, es probable que ocurra una recaída de la enfermedad en unos meses. Esta parte del tratamiento de la leucemia mieloide aguda se denomina **terapia posterior a la remisión**, ya que se administra después de que el paciente logre la remisión.

Hay dos opciones básicas de tratamiento para la terapia posterior a la remisión:

- Quimioterapia intensiva
- Trasplante de células madre (vea las páginas 25 a 27)

En el caso de los pacientes con probabilidades de presentar un desenlace clínico favorable, esta fase del tratamiento suele consistir en una quimioterapia intensiva. Generalmente los pacientes reciben varios ciclos de quimioterapia. El número de ciclos de quimioterapia varía de un paciente a otro. A menudo, los pacientes son hospitalizados durante el período de la terapia posterior a la remisión.

Los pacientes con una forma de leucemia mieloide aguda de alto riesgo rara vez se curan solamente con quimioterapia. Las opciones de tratamiento que pueden ofrecerse a estos pacientes son: un alotrasplante de células madre (consulte la definición a continuación) y/o la participación en un ensayo clínico.

Trasplantes de células madre. Si bien el tratamiento con quimioterapia sola es adecuado para algunos pacientes, otros pueden beneficiarse de 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. A continuación se incluye información sobre los distintos tipos de trasplante de células madre.

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 propias células madre del paciente (**autotrasplante**).

Los médicos pueden administrar dosis mayores de quimioterapia a los pacientes que van a recibir un trasplante de células madre que las que generalmente pueden administrarse a los pacientes que no son candidatos a un trasplante. Las dosis altas de quimioterapia pueden dañar gravemente a las células madre de la médula ósea y ocasionar anemia, infecciones graves y sangrado que no se puede detener. El trasplante de células madre reemplaza las células madre que fueron destruidas por las dosis altas de quimioterapia.

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

- Las características de la enfermedad
- Si el paciente no ha respondido bien a otros tratamientos
- Si los beneficios esperados del procedimiento superan los riesgos
- Si se cuenta con un donante de células madre
- Otro(s) tratamiento(s) que el paciente ha recibido
- La capacidad física del paciente para tolerar el trasplante

El trasplante de células madre no se recomienda para todos los pacientes, pero puede ser útil para algunos.

Alotrasplante de células madre. El alotrasplante es un tratamiento que emplea las células madre de un donante. Las células madre de la sangre del donante deben ser compatibles con las del paciente. El donante puede ser un hermano o hermana, ya que estos familiares sanguíneos suelen tener la mayor compatibilidad. 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.

El **alotrasplante de células madre de intensidad reducida** (también denominado **trasplante no mieloablativo**) emplea dosis menores de quimioterapia que un alotrasplante de tipo estándar. Esta opción se emplea para pacientes que no pueden tolerar las dosis altas de quimioterapia administradas 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. El autotrasplante emplea las células madre del propio paciente, en vez de las de un donante. Este tipo de trasplante se realiza con menos frecuencia que el alotrasplante en el caso de los pacientes con leucemia mieloide aguda.

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 (aunque todavía existe el riesgo de devolver algunas células leucémicas al paciente).
- Las células madre tratadas vuelven a infundirse en el cuerpo del paciente.

El autotrasplante se emplea a veces en el caso de pacientes que no cuentan con un donante compatible. Por lo general, los pacientes toleran mejor los autotrasplantes que los alotrasplantes. Esto se debe a que 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 pueden causar efectos secundarios serios.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Trasplantes de células madre sanguíneas y de médula ósea* e *Información sobre el trasplante de células madre de sangre del cordón umbilical* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Tratamiento para 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 de la enfermedad. La leucemia promielocítica aguda comprende aproximadamente el 10 por ciento de todos los casos de leucemia mieloide aguda y se presenta principalmente en adultos de mediana edad.

El tratamiento de esta enfermedad difiere de los demás tratamientos para la leucemia mieloide aguda que se describen en este librito. Para obtener más información sobre la leucemia promielocítica aguda, consulte la publicación gratuita titulada *Información sobre la leucemia promielocítica aguda* en www.LLS.org/materiales.

Leucemia mieloide aguda en recaída o refractaria

Algunos pacientes con leucemia mieloide aguda sufren una **recaída**, lo que significa que el paciente logra una remisión, pero luego las células cancerosas reaparecen en su cuerpo. En otros pacientes la leucemia mieloide aguda es **refractaria**, lo que significa que las células de la leucemia mieloide aguda que están en la médula ósea no responden a tratamiento y, por lo tanto, el paciente no logra una remisión.

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

- **Tratamiento en un ensayo clínico.** La información sobre los ensayos clínicos empieza en la página 33.
- **Enasidenib (Idhifa®).** Este medicamento está aprobado por la FDA para el tratamiento de pacientes adultos con leucemia mieloide aguda en recaída o refractaria que tienen una mutación de *IDH2*, detectada mediante una prueba aprobada por la FDA. El enasidenib es un medicamento oral que se toma una vez al día.
- **Ivosidenib (Tibsovo®).** Este medicamento está aprobado por la FDA para pacientes adultos con leucemia mieloide aguda en recaída o refractaria que tienen una mutación de *IDH1*, detectada mediante una prueba aprobada por la FDA. Este medicamento se toma por vía oral una vez al día.
- **Gilteritinib (Xospata®).** Este medicamento se toma por vía oral una vez al día. Está aprobado por la FDA para el tratamiento de pacientes adultos con leucemia mieloide aguda en recaída o refractaria que tienen una mutación de *FLT3*, detectada mediante una prueba aprobada por la FDA.
- **Cuidados paliativos.** Este término se refiere a la atención médica especializada que se dedica a proporcionar alivio de los síntomas y del estrés de una enfermedad grave. La meta de esta atención es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia. Con el enfoque de cuidados paliativos, se administran tratamientos menos tóxicos para mantener la enfermedad bajo control el mayor tiempo posible. Se hace hincapié en mejorar la calidad de vida del paciente. También se usa el término “atención de apoyo” para referirse a los cuidados paliativos.
- **Quimioterapia intensiva y terapia dirigida.** Estos tratamientos se emplean en el caso de pacientes menores de 60 años (y pacientes mayores de 60 años en buen estado físico) para inducir una remisión, a fin de prepararlos para un alotrasplante de células madre.
- **Repetición del tratamiento con el mismo régimen de inducción que produjo la primera remisión del paciente.** Esta es una opción si la recaída se presenta a los 12 meses o más después de la remisión.

Hay investigaciones en curso para determinar las combinaciones, las dosis y los esquemas óptimos para la administración de los medicamentos. Los siguientes regímenes terapéuticos, algunos intensivos y otros menos intensivos, se emplean comúnmente para casos de leucemia mieloide aguda en recaída y refractaria.

Tratamientos intensivos:

- Cladribina, citarabina y 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 una antraciclina

- Fludarabina, citarabina y factor estimulante de colonias de granulocitos, con o sin idarrubicina
- Etopósido y citarabina, con o sin mitoxantrona
- Clofarabina con o sin citarabina y un factor estimulante de colonias de granulocitos, con o sin idarrubicina

Tratamientos menos intensivos:

- Dosis bajas de citarabina
- Agentes hipometilantes (5-azacitidina o decitabina)

Tratamiento de la leucemia mieloide aguda en niños

La leucemia mieloide aguda solamente 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 la leucemia y otros tipos de cáncer de la sangre en niños. 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 (para inducir la remisión) y la terapia posterior a la remisión (de consolidación). La terapia de inducción empleada 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**, en combinación con otros fármacos, tales como el **etopósido** o la **tioguanina**. (Vea la tabla titulada *Algunos medicamentos empleados para el tratamiento de la leucemia mieloide aguda* en las páginas 23 y 24).

A diferencia de los adultos con leucemia mieloide aguda, los niños suelen recibir un tratamiento denominado **profilaxis del sistema nervioso central (SNC)** durante la fase de inducción de la terapia. 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, lo que significa que el tratamiento se inyecta directamente en el conducto raquídeo. Este tratamiento se administra para matar las células leucémicas presentes en el sistema nervioso central y disminuir las probabilidades de una reaparición de la leucemia.

La terapia posterior a la remisión comienza una vez que la enfermedad se encuentra en remisión. La meta de esta terapia es matar todas las células leucémicas residuales que podrían comenzar a proliferarse y ocasionar una recaída. El tratamiento durante esta fase depende del subtipo de leucemia mieloide aguda y puede incluir:

- Una quimioterapia de combinación
- Dosis altas de quimioterapia seguidas de un alotrasplante de células madre (para obtener más información sobre los trasplantes de células madre, vea las páginas 25 a 27).

El tratamiento de la leucemia mieloide aguda en niños exige una atención especializada, al igual que seguimiento médico después del tratamiento. Los sobrevivientes de cáncer infantil necesitan un seguimiento estrecho ya que los tratamientos del cáncer pueden ocasionar problemas de salud años después de que se hayan finalizado. Los tratamientos del cáncer pueden dañar los órganos, tejidos o huesos y producir un retraso en el crecimiento y otros problemas de salud que se presentan más adelante en la vida.

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

La **citarabina** y dosis altas de **metotrexato**, que son medicamentos quimioterapéuticos, pueden aumentar el riesgo de problemas de salud que afectan el cerebro y la médula espinal después del 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 encuentran problemas de la memoria, de la velocidad de procesamiento de información y de la capacidad multitarea (la habilidad de hacer varias cosas al mismo tiempo).

Los sobrevivientes de leucemia mieloide aguda infantil también corren un riesgo mayor de presentar otro tipo de cáncer más adelante en la vida, lo que se denomina un “segundo cáncer”. El segundo cáncer puede presentarse meses o años después de completar el tratamiento. Los pacientes que han recibido tratamiento para la leucemia mieloide aguda deben someterse periódicamente a exámenes de detección ante el riesgo de un segundo cáncer.

Es muy importante hablar con el equipo de profesionales médicos encargado de la atención de su hijo sobre los posibles efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento para confirmar que hay un plan de vigilancia ante los posibles problemas que podrían presentarse durante el crecimiento del niño, y para confirmar que estos se tratarán según sea necesario.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Aprender y vivir con cáncer: En defensa de las necesidades educativas de su hijo* para obtener información sobre la planificación del ingreso o regreso de su hijo a la escuela después del diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Tratamiento de la leucemia mieloide aguda en adultos mayores

La leucemia mieloide aguda es más común en pacientes mayores. Al menos la mitad de los pacientes tienen más de 65 años de edad al momento del diagnóstico de la enfermedad.

Hoy en día, las remisiones son una posibilidad para algunos adultos mayores con leucemia mieloide aguda, incluso aquellos que tienen otros problemas serios de salud. Sin embargo, los resultados del tratamiento de la leucemia mieloide aguda no son tan favorables en los adultos como en los niños porque la enfermedad es más resistente al tratamiento en las personas mayores. Esto constituye un desafío y está claro que se necesitan tratamientos nuevos y mejores para los adultos mayores con leucemia mieloide aguda.

Las opciones de tratamiento para los adultos mayores con leucemia mieloide aguda incluyen ensayos clínicos, regímenes intensivos o menos intensivos de quimioterapia y atención de apoyo (cuidados paliativos). 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 (lo que se denomina 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 un tratamiento intensivo.

En el caso de los pacientes que no son candidatos a un tratamiento intensivo, las opciones incluyen una terapia menos intensiva con agentes hipometilantes, tales como **5-azacitidina (Vidaza®)** o **decitabina (Dacogen®)**, o **dosis bajas de citarabina**.

A continuación se resumen otras opciones que han sido aprobadas para el tratamiento de la leucemia mieloide aguda en pacientes mayores.

- El **glasdegib (Daurismo™)**, en combinación con dosis bajas de citarabina, está aprobado por la FDA para el tratamiento de adultos con diagnóstico reciente de leucemia mieloide aguda que tienen 75 años o más, o para aquellos que tienen enfermedades concomitantes que impiden el uso de una quimioterapia intensiva de inducción.
- El **venetoclax (Venclexta®)**, en combinación con azacitidina, decitabina o dosis bajas de citarabina, está aprobado por la FDA para el tratamiento de pacientes con diagnóstico reciente de leucemia mieloide aguda que tienen 75 años o más, y para aquellos que tienen enfermedades concomitantes que impiden el uso de una quimioterapia intensiva de inducción.
- El **ivosidenib (Tibsovo®)** está aprobado por la FDA para pacientes adultos con diagnóstico reciente de leucemia mieloide aguda con una mutación de *IDH1* (detectada mediante una prueba aprobada por la FDA), que tienen 75 años de edad o más, o para aquellos con enfermedades concomitantes que impiden el uso de una quimioterapia intensiva de inducción.
- La FDA otorgó la designación de “terapia innovadora” al inhibidor de la histona deacetilasa (HDAC, por sus siglas en inglés) oral denominado **pracinostat**, en combinación con azacitidina, para los pacientes con diagnóstico reciente de leucemia mieloide aguda mayores de 75 años que no son candidatos a quimioterapia intensiva.

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. Consulte la siguiente sección y visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información sobre los ensayos clínicos.

Información sobre los ensayos clínicos

Hay nuevos tratamientos en fase de estudio para pacientes de todas las edades que tienen leucemia mieloide aguda. Los tratamientos nuevos se evalúan en ensayos clínicos. Los ensayos clínicos también se utilizan para evaluar nuevos usos de medicamentos o tratamientos que ya están aprobados, por ejemplo, para evaluar diferentes dosis de un medicamento o su administración en conjunto 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 con enfermedad refractaria (que no presentaron una respuesta favorable al tratamiento)
- Pacientes que presentaron una recaída después de finalizar un tratamiento

Un ensayo clínico que se realiza cuidadosamente tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible para los pacientes con leucemia mieloide aguda.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 57.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento en mi caso?
2. ¿Cómo puedo averiguar si mi (o nuestro) 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?

Hable con su médico para determinar si recibir tratamiento en un ensayo clínico podría ser una opción adecuada en su caso. Para 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 y ayudarlo a buscar uno que sea adecuado para usted. En casos apropiados, también se ofrece orientación personalizada sobre los ensayos clínicos, de parte de enfermeros capacitados, a través del Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ensayos.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede 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* en www.LLS.org/materiales, 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 varían según el tipo de tratamiento que recibe el paciente.
- Los efectos secundarios comunes del tratamiento de la leucemia mieloide aguda incluyen úlceras bucales, náuseas, diarrea y/o estreñimiento, y cambios en los niveles de células sanguíneas.
- Los padres de un niño con leucemia deberían consultar con el médico si creen que sus capacidades de aprendizaje han sido afectadas por la enfermedad o su tratamiento. Otro profesional debería evaluar las capacidades de aprendizaje del niño en ese caso.
- Los pacientes 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; a menudo se refiere a los efectos negativos o indeseados del tratamiento.

El objetivo del tratamiento para la leucemia mieloide aguda es matar las células leucémicas, pero también afecta a las células sanas del cuerpo. Los efectos secundarios que se presentan dependen del tipo de tratamiento que recibe el paciente. Los pacientes reaccionan físicamente a los tratamientos de diferentes maneras. A veces se presentan efectos secundarios muy leves. Otros efectos secundarios pueden ser molestos y difíciles de tolerar. Algunos efectos secundarios son serios y duraderos. Muchos desaparecen una vez

terminado el tratamiento. 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 puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 57.

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

Efectos secundarios comunes del tratamiento. El tratamiento de la leucemia mieloide aguda puede afectar los niveles de células sanguíneas y causar anemia, sangrados o infecciones:

- La cantidad de glóbulos rojos puede disminuir a un nivel menor de lo normal y ocasionar anemia. Por eso, podría ser necesario realizar transfusiones de glóbulos rojos (en las que se administran al paciente los glóbulos rojos obtenidos de un donante de sangre) para aumentar la cantidad de estas células.
- La cantidad de plaquetas también puede disminuir en la sangre del paciente. Si el nivel de plaquetas es muy bajo, podría ser necesario administrar una transfusión de plaquetas al paciente para prevenir sangrados.
- La cantidad de glóbulos blancos puede disminuir mucho y provocar infecciones que, por lo general, se tratan con antibióticos.

Las infecciones pueden ser un problema muy grave para cualquier persona con 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 que tiene una deficiencia grave de glóbulos blancos sea una fiebre de 101 °F (38.3 °C) o más, o la aparición de escalofríos. Los pacientes con infecciones también podrían tener:

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

A veces se administran factores de crecimiento para aumentar la cantidad de glóbulos blancos. Los siguientes son ejemplos de medicamentos que se administran para aumentar la cantidad de glóbulos blancos: **Neupogen®** y **Neulasta®**, que son factores estimulantes de colonias de granulocitos (G-CSF, por sus siglas en inglés) y **Leukine®**, un factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos (GM-CSF, por sus siglas en inglés). Los factores de crecimiento se emplean solo en circunstancias especiales, y no se recomienda el uso sistemático de estos medicamentos.

Para reducir el riesgo de infección:

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

Es posible que el médico mencione el conteo absoluto de neutrófilos (ANC, por sus siglas en inglés). Este término se refiere a la cantidad de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco) que circula en el torrente sanguíneo de las personas. Los neutrófilos combaten las infecciones.

Otros efectos secundarios del tratamiento. La quimioterapia afecta las partes del cuerpo donde se forman nuevas células rápidamente. Entre ellas se incluyen el interior de la boca y los intestinos, la piel y el cabello. Los siguientes efectos secundarios son comunes durante la quimioterapia:

- Úlceras bucales
- Diarrea
- Caída del cabello
- Sarpullidos
- Náuseas
- Vómitos
- Dolor de cabeza
- Adormecimiento, hormigueo o debilidad muscular, por lo general en las manos o pies (lo que se denomina **neuropatía periférica**)

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.

En algunos pacientes con leucemia mieloide aguda es posible que la quimioterapia provoque un aumento del nivel de ácido úrico en la sangre. Algunos pacientes también tienen una acumulación de ácido úrico a causa de la enfermedad misma. El ácido úrico es una sustancia química producida

naturalmente en el cuerpo, pero un nivel alto de ácido úrico puede causar cálculos renales.

Los pacientes con niveles altos de ácido úrico podrían recibir:

- Un medicamento denominado **alopurinol (Aloprim®, Zyloprim®)** por vía oral
- Un medicamento denominado **rasburicasa (Elitek®)** por inyección intravenosa (IV)

Algunos efectos secundarios son duraderos y por eso se denominan efectos secundarios a largo plazo. Otros podrían no presentarse de inmediato, por lo que se denominan efectos secundarios tardíos. A continuación hay información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la serie de publicaciones titulada *Manejo de los efectos secundarios* en **www.LLS.org/materiales**, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Efectos a largo plazo y tardíos

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

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

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

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 57.

1. ¿Con quién debería consultar para asegurar que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Qué se tiene que hacer para que yo reciba seguimiento ante el riesgo de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?

3. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?

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

- Problemas de crecimiento
- Problemas de fertilidad (que afectan la capacidad de tener hijos en el futuro)
- Problemas de los huesos
- Problemas cardíacos
- Problemas de aprendizaje

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

- Problemas de fertilidad
- Problemas cardíacos
- Riesgo de presentar un segundo cáncer (otro tipo de cáncer que aparece más adelante en la vida)
- Fatiga constante

Es importante hablar con el médico acerca de:

- Cualquier efecto a largo plazo o tardío que podría estar relacionado con el tratamiento
- En el caso de los niños, cuándo y quién debería evaluar las capacidades de aprendizaje para asegurarse de que no estén afectadas

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento para la leucemia o el linfoma en los niños* e *Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento en adultos* en **www.LLS.org/materiales**, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

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 al médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer de la sangre) para recibir esta atención de seguimiento. Los pacientes deberían hablar con el médico para determinar la frecuencia necesaria de las consultas de seguimiento. Puede preguntar al médico cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y determinar con qué frecuencia debería someterse a ellas. Es importante obtener y mantener un registro de su(s) tratamiento(s) del cáncer, incluyendo los medicamentos y otros tratamientos que recibe y las fechas y períodos de tiempo correspondientes, para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a estos tratamientos. En la página 58 se incluye un formulario donde puede hacer una lista de sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 57.

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 puede enviarse a mi médico de atención primaria sobre los tratamientos pasados y sobre 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 signo alguno de leucemia mieloide aguda durante un tiempo
- No necesita recibir atención médica para ningún efecto secundario a largo plazo ni tardío

Para hallar una clínica para sobrevivientes (una clínica especializada en la atención de sobrevivientes de cáncer) y otros recursos para niños y adultos sobrevivientes, comuníquese con nuestros Especialistas en Información.

Cúidese

- Cumpla con todas las citas con el médico.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente. Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Siga los consejos del médico para prevenir las infecciones. Es posible que las personas con leucemia mieloide aguda tengan más infecciones que otras personas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Está bien 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 de 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 cuando recibe tratamiento para la leucemia mieloide aguda. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita para los pacientes y familias afectados por el 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 titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Algunos miembros del equipo hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación. Para obtener más información, comuníquese con este equipo por teléfono, correo electrónico o nuestro sitio web.

- 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

Consulte con un Especialista en Información si tiene preguntas sobre los programas y recursos resumidos a continuación. También puede encontrar información en www.LLS.org/espanol.

Ensayos Clínicos. Hay investigaciones en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos (estudios de investigación médica). En casos apropiados, los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a hallar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ensayos.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede consultar estas publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales o 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 materiales de estos programas están disponibles en español. Para obtener más información, visite www.LLS.org/programs (en inglés).

Asistencia económica. LLS ofrece apoyo económico, que incluye asistencia económica para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, a las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos de los programas. Para obtener más información, llame o visite nuestro sitio web.

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

Aplicación administradora de salud 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, o busque “LLS Health Manager™” en las tiendas de aplicaciones (la aplicación está en inglés).

Consultas personalizadas sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas personalizadas 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. Para obtener más información, visite www.LLS.org/nutricion.

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. Para obtener más información y suscribirse, visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés).

Lectura sugerida. LLS ofrece una lista de publicaciones recomendadas para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Para obtener más información, visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés).

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 durante las citas médicas y las emergencias sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores.

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. Para unirse, visite www.LLS.org/community (en inglés).

Sesiones de conversación (chats) semanales por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información. Para obtener más información, visite www.LLS.org/chat (en inglés).

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann* (que facilita la comunicación entre pacientes que tienen las mismas enfermedades), grupos de apoyo en persona y otros recursos valiosos. Para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana, llame o visite nuestro sitio web.

- 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. Para consultar nuestro directorio de recursos, visite www.LLS.org/ResourceDirectory (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. Para obtener más información, llame o visite nuestro sitio web.

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

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Información para los veteranos. Los veteranos de guerra 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. Para obtener más información, llame o visite su sitio web.

- 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

Para obtener más información, llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web.

- 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. Para obtener más información, llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web.

- 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

Análisis citogenético. Análisis de los cromosomas de las células leucémicas. Los hallazgos de esta prueba proporcionan a los médicos información sobre cómo tratar a los pacientes. Las muestras de células pueden extraerse de la sangre o de la médula ósea.

Anemia. Afección en la cual una persona tiene un nivel de glóbulos rojos 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 una muestra líquida de células de la médula ósea que se examinan al microscopio.

Atención de apoyo. Vea Cuidados paliativos.

Biopsia de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para determinar si son normales. Se extrae una muestra muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea que se examinan al microscopio.

Citometría de flujo. Vea Inmunofenotipificación.

Conteo absoluto de neutrófilos (ANC, por sus siglas en inglés). Cantidad de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco que combate las infecciones) presentes en el cuerpo de una persona. Cuanto menor sea el conteo absoluto de neutrófilos de la persona, mayor será el riesgo que corre de contraer infecciones.

Cromosoma. Parte de las células que contiene la información genética. Los cromosomas están formados por genes. Los genes dan instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. Las células de los seres humanos tienen 23 pares de cromosomas. En las células sanguíneas cancerosas pueden presentarse cambios en la cantidad o la forma de los cromosomas.

Cuidados paliativos. Atención médica especializada que se administra para proporcionar alivio de los síntomas y del estrés de una enfermedad grave. La meta de esta atención es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia. La atención paliativa también se denomina “atención de apoyo”.

Célula blástica. Célula inmadura (no desarrollada) de la médula ósea. Alrededor del 1 al 5 por ciento de las células normales de la médula ósea de las personas sanas son células blásticas (también denominadas blastos). Para establecer un diagnóstico de leucemia mieloide aguda suele ser necesario hallar que al menos el 20 por ciento de las células presentes en la muestra de sangre o médula ósea de una persona son blastos, en lugar de células sanguíneas maduras.

Células madre. Células que se encuentran en la médula ósea, que se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Diagnosticar. Detectar una enfermedad mediante los signos, síntomas y resultados de las pruebas médicas de una persona. El médico diagnostica al paciente.

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). Término que se refiere a la pequeña cantidad de células cancerosas residuales que pueden estar presentes en el cuerpo, durante o después del tratamiento, y que son difíciles de detectar.

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

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

Gen. Tramo de ADN que se transmite de padres a hijos. Los genes contienen instrucciones correspondientes a las características individuales, tales como el color de ojos y del cabello. También contienen instrucciones para la producción de proteínas específicas que determinan las funciones celulares. La palabra “germinal” se refiere a la predisposición genética que se transmite de padres a hijos a través de las denominadas células germinales o reproductivas.

Hematólogo. Médico que trata las enfermedades de las células sanguíneas.

Hematólogo-oncólogo. Médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de los 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 celulares, tales como el tamaño y la forma. También puede detectar marcadores tumorales en la superficie de las células e identificar tipos específicos de células, incluyendo las células de la leucemia mieloide aguda.

Inmunoterapia. Tipo de tratamiento que emplea sustancias para estimular o inhibir el sistema inmunitario con el objetivo de ayudar al organismo a combatir el cáncer y otras enfermedades.

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 especializado 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 que puede medir la presencia de marcadores de células cancerosas en la sangre o la médula ósea. Esta prueba sirve para detectar las células cancerosas que permanecen en el cuerpo tras el tratamiento y que no pueden detectarse mediante otras pruebas ni observarse al microscopio (lo que se denomina enfermedad residual mínima).

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea que ayuda a prevenir o detener los sangrados mediante el proceso de coagulación, con el fin de que se sanen las heridas.

Plasma. Parte líquida de la sangre.

Quimioterapia. Tratamiento que detiene la proliferación de las células cancerosas, ya sea matándolas o deteniendo su división.

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 o recidiva. Término que se usa para referirse a los casos en los que la enfermedad reaparece en algún momento después de finalizado un tratamiento exitoso que produce una remisión.

Refractaria. Término que se usa para referirse a los casos en los que la enfermedad no responde al tratamiento inicial. La leucemia mieloide aguda refractaria podría empeorar o permanecer igual, aún después del tratamiento.

Remisión. Desaparición de los signos y síntomas de una enfermedad, normalmente tras el tratamiento.

Signos y síntomas. Cambios en el cuerpo que muestran la presencia de una enfermedad. Un signo es un cambio que el médico observa en un examen o en el resultado de una prueba de laboratorio. Un síntoma es un cambio que el paciente puede ver o sentir.

Sistema inmunitario. Red de células, tejidos y órganos del cuerpo que lo ayudan a combatir las infecciones y otras enfermedades.

Sistema nervioso central. Sistema corporal que consiste en el cerebro y la médula espinal.

Terapia de consolidación. Vea Terapia posterior a la remisión.

Terapia posterior a la remisión. Tratamiento adicional administrado a un paciente con cáncer después de la remisión de la enfermedad. Se emplea para matar toda célula cancerosa que podría haber quedado en el cuerpo tras la terapia de inducción. También se denomina “terapia de consolidación” y “terapia de intensificación”.

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 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 y 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:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Información adicional: _____

Especialistas en Información:

Teléfono: 1-800-955-4572

Correo electrónico: infocenter@LLS.org

Sitio web: 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: _____

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: _____

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 puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Cuando se reúna con el médico, enfermero y 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 el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

Preguntas para hacerle al médico

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

1. ¿A cuántos pacientes 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 que 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? ¿Este médico figura 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 tiene previsto tratar la leucemia en su caso (o en 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. A continuación hay preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Si el inglés no su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

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 el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

Anote el diagnóstico que recibió:

Anote el subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene:

Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo 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 evaluar los resultados del 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 evaluar los resultados del tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar 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 el 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 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 viajes a los centros médicos o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el tratamiento, 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 consultando con 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 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.

Lista de tratamientos

Utilice este formulario para hacer una lista de sus tratamientos y anotar las fechas correspondientes.

FECHA: _____

Tratamiento: _____

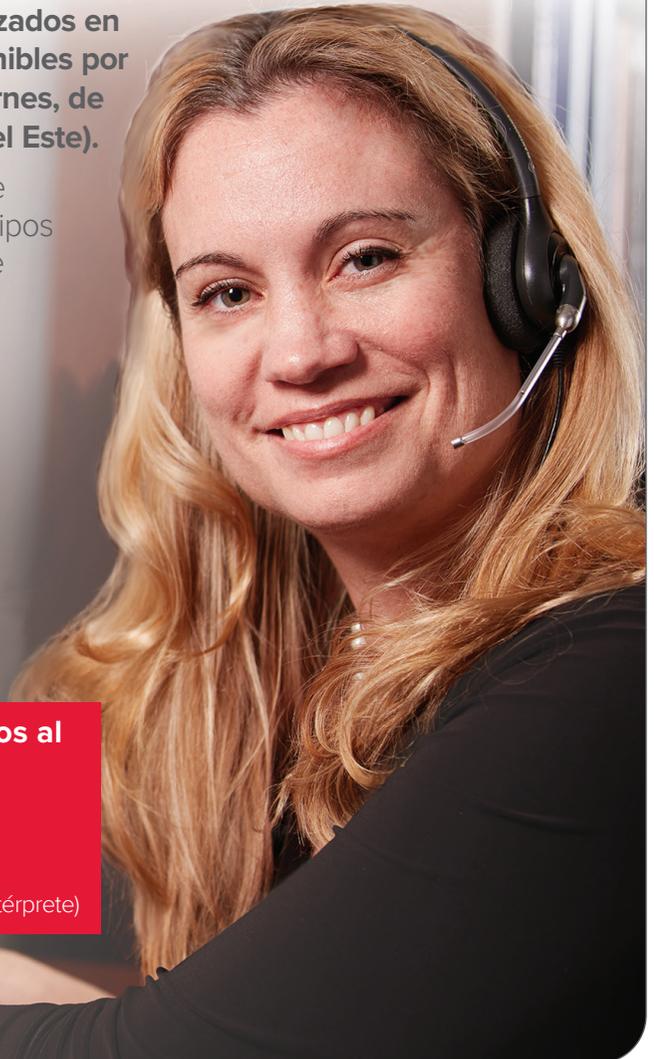
NOTAS



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 titulados a nivel de maestría 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](http://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)

**BEATING
CANCER
IS IN
OUR BLOOD.**

The Leukemia & Lymphoma Society

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

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