FRANKLY SPEAKING ABOUT CANCER

Leucemia mieloide aguda

Si usted o un ser querido tienen leucemia mieloide aguda o LMA, se debe de sentir abrumado. Puede que se esté dando cuenta de lo rápido que sucede todo. Tendrá mucha información para procesar. Es posible que tenga que tomar decisiones rápidas sobre su tratamiento. Incluso puede que tenga que registrarse en un hospital de inmediato. Es útil saber qué esperar. Este folleto brinda una descripción general del diagnóstico de LMA, el tratamiento, y estrategias sobre cómo enfrentar esta enfermedad. Esperamos que le ayude a conocer mejor sus opciones, saber qué preguntas hacer y tomar el control de su vida.

CANCER SUPPORT COMMUNITY

GILDA'S CLUB WORLDWIDE

Cómo lidiar con la LMA

Vivir a través del diagnóstico y el tratamiento de la LMA puede ser difícil. El tratamiento a menudo comienza de manera repentina, a pesar de que usted se haya sentido bien o haya pensado que tenía una enfermedad menor.

Es posible que necesite estar en un hospital por largos períodos de tiempo. El tratamiento puede requerir que se mantenga alejado de las multitudes o lugares públicos porque su sistema inmunológico está debilitado. Puede que se sienta aislado porque no puede ir al trabajo, a la escuela, al supermercado o hacer las actividades que disfruta. Las personas con LMA suelen decir que sienten que la enfermedad se ha apoderado de sus vidas muy repentinamente sin tiempo para prepararse.

La LMA también puede ser difícil para los seres queridos que ayudan como cuidadores. Para obtener recursos para cuidadores, visite www.CancerSupportCommunity.org/Caregivers.

Estas son algunas estrategias de afrontamiento recomendadas por sobrevivientes y proveedores de atención médica.

PREPARACIÓN PARA EL TRATAMIENTO EN EL HOSPITAL

Hable de sus opciones con su familia, amigos y equipo médico. Ellos pueden ayudarle a pensar acerca de las ventajas y los inconvenientes de los distintos tratamientos. Pregunte qué tan probable es que el tratamiento funcione. Además:

- Considere los arreglos de traslado si el centro de tratamiento más cercano está lejos o si decide participar en una investigación clínica.
- Anticípese a largas estadías en el hospital, desde semanas a meses. Un trabajador social o consejero financiero del hospital puede asistirle en la investigacion y coordinacion de seguros, traslados y vivienda.
- A menudo, los pacientes con LMA no podrán trabajar durante el tratamiento. Hable de inmediato con el trabajador social del hospital y el área de Recursos Humanos de su trabajo y pregunte cómo solicitar los beneficios por discapacidad a corto y largo plazo. Puede tomar hasta seis meses para que comience a recibir los beneficios a largo plazo.
- Comience a pensar en cómo los amigos y familiares pueden ayudar. Puede esperar necesitar de seis a nueve meses de ayuda con las tareas domésticas, cocinar, limpiar, diligencias, traslados, cuidado de niños, apoyo financiero, etc.

MIENTRAS ESTÁ EN EL HOSPITAL

Una vez que esté en el hospital, su trabajo de tiempo completo es recuperar su salud. Necesitará la ayuda de su equipo de tratamiento, trabajadores sociales, amigos, familiares y la comunidad.

PIDA RECURSOS DE APOYO

Pida hablar con un trabajador social o un defensor de pacientes. Pregunte qué recursos de apoyo se encuentran disponibles en el hospital y en su comunidad.

AMPLÍE SU EQUIPO DE SALUD

Amplíe su equipo de salud para incluir especialistas como: nutricionista, psicólogo o terapeuta, fisioterapeuta, especialista en cuidados paliativos y asesor financiero para planificar los costos. Pregunte con quién tiene que hablar y cómo contactarlos en caso de tener un problema, síntoma nuevo o efecto secundario. Si el siguiente paso es el trasplante de células madre, contacte con un equipo de trasplante.

CÓMO OBTENER APOYO

Si está tratando de administrar su hogar o su trabajo desde su cama del hospital, usted no se está enfocando en su trabajo de tiempo completo que es recuperarse. Pida ayuda a sus seres queridos y amigos. Acepte ayuda cuando se la ofrezcan. Considere usar un planificador en línea, como www.MyLifeLine.org, para obtener la ayuda que necesita.

RECURRA A OTROS

Póngase en contacto con otras personas con LMA. Puede ayudar encontrar personas que entiendan por lo que está pasando. Para obtener información precisa en Internet, busque salas de chat monitoreadas por profesionales. (Consulte la lista de recursos de LMA en la última página de este folleto).

MANTÉNGASE CONECTADO

Encuentre maneras de mantenerse involucrado con en su comunidad. Por ejemplo, su lugar de culto puede ofrecer podcasts o transmisión de servicios en vivo. También pueden ofrecer visitas de feligreses o clérigos.

EN CASA DESPUÉS DEL HOSPITAL

Cuando esté en su casa, o si se queda cerca de su centro de tratamiento de forma ambulatoria, puede continuar sintiéndose aislado porque es probable que deba mantenerse alejado de las multitudes y de espacios públicos.

1 **MANTÉNGASE CONECTADO** Encuentre maneras de mantenerse involucrado con su comunidad. Por ejemplo, su lugar de culto puede ofrecer podcasts o transmisión de servicios en vivo. También pueden ofrecer visitas de feligreses o clérigos.

2 **PREGUNTE POR ALOJAMIENTO PARA PACIENTES** Pregúntele a su trabajador social acerca de subsidios de alojamiento para pacientes como usted y su cuidador, transporte y servicios de comidas, asistentes de salud en el hogar y otras opciones para ayudarle fuera del hospital.

3 **OCÚPESE DE SU CUERPO** Hable con su equipo de salud sobre nutrición y ejercicios. Concéntrese en comer bien y mantenerse activo. Si fuma, intente parar.

4 **BUSQUE RECURSOS LOCALES** como los ofrecidos por CSC y Gildas Club, que pueden tener grupos de apoyo para gente con cáncer de la sangre. Consulte la lista de recursos en la última página de este folleto.

5 **OBTENGA AYUDA SI LO NECESITA** Si se siente triste o deprimido, hable con su equipo de salud y busque ayuda médica. Sepa con quién comunicarse durante y después del horario regular, si tiene problemas.

6 **SEA UN SOCIO ACTIVO EN SU TRATAMIENTO** Prepárese para sus visitas médicas utilizando nuestra hoja de trabajo “Preparación para la visita a su médico”, disponible en www.CancerSupportCommunity.org/LMA.

7 **MANTENGA UN SEGUIMIENTODE SUS SÍNTOMAS** y haga preguntas. Informe a su equipo de salud ante cualquier síntoma nuevo.

¿Qué es la LMA?

La LMA comienza en la médula ósea, la parte interna blanda de ciertos huesos, donde se producen nuevas células sanguíneas. Se producen cambios en algunas de estas células que las hacen crecer sin control. La LMA generalmente crece y se mueve hacia la sangre rápidamente.

No existe una causa conocida para la mayoría de los casos de LMA, pero la investigación ha demostrado que algunas cosas pueden aumentar su riesgo. Estos factores de riesgo incluyen: exposición a ciertos químicos (como el benceno), fumar y algunos trastornos genéticos o antecedentes familiares de leucemia a veces la LMA es un cáncer secundario causado por radiación o quimioterapia para otros tipos de cáncer.

Diagnóstico y subtipo

Su equipo de salud le hará una serie de pruebas para aprender lo más que puedan acerca de la leucemia. Este proceso se llama diagnóstico y determinación de subtipo.

Diagnóstico = ¿Tienes LMA?

Subtipo = ¿La LMA tiene algún marcador especial que pueda ayudar a los médicos a decidir qué tratamiento podría funcionar mejor para usted?

OBTENER UN DIAGNÓSTICO

Si su médico sospecha de LMA, ordenará pruebas, incluyendo:

- Análisis de sangre: análisis especializado para ver cuántos glóbulos blancos tiene y determinar si estas células se ven anormales. Para obtener información sobre resultados normales para los análisis de conteo sanguíneo

HABLANDO SOBRE LMA

Escuchará muchos términos usados para describir la LMA. Algunas claves que debe conocer son:

AGUDA: se desarrolla rápidamente. Si no se tratado de inmediato, progresará rápidamente y probablemente sea fatal.

BLASTOS: abreviatura de "mieloblastos". Estas son las células inmaduras formadoras de sangre que normalmente aparecen en la médula ósea. La LMA ocurre cuando un blasto está "atascado" en su estado inmaduro y se multiplica.

LEUCEMIA: un cáncer de las células sanguíneas, que crece sin control y desplaza a las células sanas.

MIELOIDE: describe el tipo de células que normalmente se convertirían en tipos más específicos y maduros de glóbulos blancos, glóbulos rojos o plaquetas.

RECAÍDA/RECURRENCIA: cuando reaparece la leucemia en la médula después del tratamiento.

Consulte la siguiente página para obtener más información sobre los tipos de células sanguíneas.

TIPOS DE CÉLULAS SANGUÍNEAS

Los **GLÓBULOS ROJOS** (también llamados GR y eritrocitos) contienen la proteína hemoglobina, que transporta el oxígeno desde los pulmones al resto del cuerpo. Tener un recuento bajo de glóbulos rojos se denomina anemia.

Las **PLAQUETAS** (también llamadas trombocitos) ayudan a formar coágulos de sangre para disminuir o detener el sangrado y ayudar a sanar las heridas. Tener plaquetas bajas se llama trombocitopenia. Esto dificulta la coagulación de la sangre y facilita el desarrollo de sangrado y hematomas.

Los **GLÓBULOS BLANCOS** (también llamados GB y leucocitos) son parte del sistema inmunológico del cuerpo. Estos ayudan al cuerpo a combatir infecciones y otras enfermedades. Tener un conteo bajo de glóbulos blancos se denomina leucopenia y esto dificulta que su cuerpo luche contra infecciones.

El **CONTEO SANGUÍNEO COMPLETO** (CSC) es un análisis de sangre que mide la cantidad de diferentes tipos de células sanguíneas en una muestra de sangre.

completo (CSC), visite www.CancerSupportCommunity.org/CBC

- Biopsia/aspiración de médula ósea: estas pruebas toman porciones sólidas y líquidas de la médula, generalmente de la pelvis. Si el 20 por ciento de las células en la médula ósea son células inmaduras "blastos", el diagnóstico generalmente es LMA. En la médula ósea normal, el recuento de blastos es del 5 por ciento o menos.

ENCONTRAR SU SUBTIPO CON PRUEBAS DE BIOMARCADORES

Las pruebas de biomarcadores se pueden usar para diagnosticar su subtipo específico de LMA, en caso de tener alguno. Los resultados pueden ayudar a sus médicos a decidir qué tratamientos pueden funcionar mejor contra su tipo específico de LMA. Los tres tipos principales de pruebas que observan los cambios ("mutaciones") en los genes del cáncer son:

- Citogenética (también llamadas testeo de cromosomas)
- Hibridación fluorescente in situ (FISH, por su sigla en inglés)
- Otras pruebas moleculares/genómicas, tales como:
  - Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés)
  - Secuenciación de ADN y tecnologías de micromatrices
  - Secuenciación de la próxima generación: busca un número de cambios genéticos específicos en las células cancerosas a la vez

Sus médicos usan estas pruebas para buscar mutaciones en las células de la LMA (cambios en el ADN de las células cancerosas). Casi dos tercios de las personas con LMA tienen estos cambios.

Los biomarcadores que pueden ayudar a sus médicos a decidir sobre su tratamiento para la LMA incluyen:

- FLT3 (pronunciado "flit3")
- IDH1 e IDH2
- p53 (TP53)
- NPM1
- CEBPA

Pregúntele a su médico si le han hecho pruebas para estos y otros biomarcadores más nuevos que pueden ayudar a decidir qué tratamiento es mejor para usted.

SUBTIPOS

La LMA no es solo una sola enfermedad. Es un conjunto de enfermedades que se dividen en subtipos. Esta información ayuda a los médicos a estimar cómo progresará la enfermedad y qué tratamientos funcionarán mejor. Su médico le deberá decir qué subtipo tiene y qué tratamiento se recomienda.

Planificación del tratamiento

Después de descubrir que tiene LMA, su médico le dirá qué tratamientos son los mejores para usted. Su médico puede preguntarle qué quiere hacer. Esto se denomina planificación del tratamiento. Debido a la naturaleza aguda de la LMA, el tratamiento puede comenzar tan pronto reciba el diagnóstico. A menudo hay más opciones de tratamiento que tomar después de que termine su primer tratamiento. Por ejemplo, una vez que esté en remisión, puede tener la opción de recibir un trasplante de células madre.

CONSEJOS PARA LA PLANIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO:

- Haga preguntas. Su equipo médico le dará mucha información en poco tiempo. Escuche

RECOMENDACIONES DE TRATAMIENTO

Algunos de los factores que ayudan a su médico y al equipo de salud a decidir qué tratamiento recomendar son:

sus valores, objetivos y preferencias

su edad

su historial médico

su salud general

el subtipo de LMA que tiene

Puede obtener más información sobre los tratamientos en nuestro folleto:

Frankly Speaking About Cancer: Treatment for Acute Myeloid Leukemia (AML).

Para mejorar la comunicación con su equipo de atención contra el cáncer, utilice nuestro folleto: *Talking About Acute Myeloid Leukemia.*

Para descargar o pedir estos materiales, visite www.CancerSupportCommunity.org/AML o llame a nuestra línea de ayuda al 888-793-9355.

atentamente y haga preguntas hasta que entienda lo que le dice. Escriba tanto como sea posible. Traiga a un amigo o pariente para tomar notas, o solicite un navegador de pacientes o trabajador social, si está disponible.

- Siéntase libre de hacer preguntas de seguimiento después de las citas por correo electrónico o a través del portal de pacientes de su hospital. Pregunte a quién puede contactar si tiene preguntas o inquietudes. Este puede ser su médico, una enfermera practicante o un becario / residente.

- Comuníquese con su equipo de atención médica. Informe sobre cualquier efecto secundario o síntoma que experimente.

- Use un cuaderno para llevar un seguimiento de los efectos secundarios, tomar notas cuando hable con su equipo de salud, hacer un seguimiento de las citas y los tratamientos, y mantener los detalles financieros y de su seguro. Un registro médico detallado le ayudará a solicitar reclamos por discapacidad.

OBTENER UNA "SEGUNDA OPINIÓN"

Dado que la LMA generalmente crece rápidamente, el tratamiento a menudo comienza lo antes posible después de recibir el diagnóstico. Sin embargo, una segunda opinión puede brindarle más información y ayudarle a sentirse más seguro acerca de su plan de tratamiento. Su médico puede referirlo a uno o más especialistas, pero es posible que tenga que pedírselo. La LMA es una enfermedad poco común, por lo que es mejor hacer el tratamiento con un médico que se especialice en el tratamiento de cáncer de sangre.

Tratamiento para la LMA

La LMA es de cáncer agresivo. Si es posible, debe tener sus tratamientos en un centro oncológico u hospital universitario para recibir la atención más actualizada.

Usualmente, el primer objetivo del tratamiento es lograr que el paciente entre en remisión completa (RC). Esto significa que la mayor parte de la LMA se ha eliminado de la sangre del paciente o de su médula ósea. El objetivo a largo plazo es curar la enfermedad. Una cura significa que el cáncer nunca volverá. Esto puede ser difícil de determinar, porque la LMA puede regresar después de muchos años. Una remisión completa (RC) es el primer paso hacia una posible cura.

PREGUNTAS PARA LA PLANIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO:

Las preguntas a continuación pueden ayudarle a atravesar el torbellino de información, decisiones y cambios que implica recibir un diagnóstico de LMA.

- ¿Qué subtipo tengo?
- ¿Da mi cáncer positivo para algún biomarcador que me ayude a tomar decisiones de tratamiento, como el FLT3, TP53, IDH1, IDH2, NPM1 y CEBPA?
- ¿Cuáles son mis diferentes opciones de tratamiento?
- ¿Hay algún ensayo clínico que pueda ser adecuado para mí? ¿Cómo puedo aprender más sobre ellos?
- ¿Estoy lo suficientemente sano para la quimioterapia en dosis altas?
- ¿Debería pensar un trasplante de células madre? Si es así, ¿cuándo comenzará el equipo de trasplante a buscar un donante?
- ¿Se puede curar mi leucemia? ¿Cómo sería una “cura” para mí?
- ¿Qué tratamiento recomienda para mí y por qué?
- ¿Cuáles son los riesgos del tratamiento? ¿Cuáles son los beneficios?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios (a corto y largo plazo)? ¿Qué puedo hacer para prepararme para ellos?
- ¿Necesito ir a un centro médico académico para mi tratamiento?
- ¿Cuánto tiempo estaré en el hospital?
- ¿Necesito hacerme trabajo dental antes de comenzar el tratamiento?
- ¿Cómo afectará el tratamiento a mi vida cotidiana? ¿Necesitaré faltar al trabajo/escuela?
- ¿Cuánto costará este tratamiento? ¿Estará cubierto por mi seguro de salud? ¿Hay algún trabajador social o asesor financiero con el que pueda reunirme?
- ¿Cómo solicito la discapacidad?

PREGUNTAS PARA LA PLANIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO
((CONTINUACIÓN))

Preguntas para que piense y le diga a su equipo de atención médica

- ¿Cuáles son mis objetivos para mi tratamiento?
- ¿Qué es lo más importante para mí en este momento?
- ¿Qué estoy dispuesto a atravesar para lograr mis objetivos?
- ¿De qué estoy preocupado/a?

Preguntas durante el tratamiento (esto variará dependiendo de si tiene un tratamiento con dosis altas de quimioterapia en un hospital, con dosis bajas en una clínica o solo atención de apoyo):

- ¿Qué efectos secundarios debería buscar? ¿Cuándo necesito comunicarme con mi equipo médico?
- ¿A quién debo llamar si tengo preguntas o problemas durante el horario de atención regular de la oficina médica? ¿Después del horario de atención regular y los fines de semana?
- ¿Cuánto tiempo recibiré este tratamiento? ¿Cuánto tiempo llevará cada sesión de tratamiento?
- ¿Cómo sabemos si estoy en remisión? ¿Cuándo sucede esto?

Preguntas al regresar a casa desde el hospital o al finalizar el tratamiento

- Después de salir del hospital, ¿tendré que regresar para recibir tratamiento adicional?
- ¿Con qué frecuencia vendré para futuras citas? ¿Cuánto tiempo necesitaré para estas?
- ¿Cómo puedo obtener más información sobre qué alimentos evitar, cómo aumentar el apetito, etc.? ¿Hay un nutricionista con el que pueda hacer una consulta?
- ¿Qué actividades tengo que evitar? ¿Debo hacer ejercicio o no? ¿Puedo conducir?
- ¿Qué necesito hacer para evitar infecciones? ¿Evitar las multitudes? ¿Personas con enfermedades? ¿Puedo jugar con mis mascotas y / o niños? ¿Puedo trabajar en mi jardín? ¿Puedo hacerme un arreglo dental?
- ¿Cuándo puedo volver al trabajo/escuela?
- ¿Cómo encuentro un terapeuta?
- ¿Cómo encuentro un cuidador o apoyo en el hogar? ¿Hay servicios de apoyo para cuidadores?
- ¿Cómo encuentro comunidades de apoyo en línea?

Los principales tipos de tratamiento para la LMA son:

- Ensayos clínicas
- Quimioterapia
- Terapia dirigida
- Trasplante de células madre

ENSAYOS CLÍNICOS

Los investigadores están encontrando nuevas formas de tratar la LMA. Esto significa que las tasas de curación están mejorando. Aun así, se necesita mucha más investigación para comprender completamente la enfermedad y la mejor forma de tratarla. Un ensayo clínico puede ser la única forma de obtener ciertos tratamientos, incluidos algunos que son muy prometedores.

QUIMIOTERAPIA

Inducción

La mayoría de las personas con LMA recibirán tratamiento de quimioterapia. La primera etapa de la quimioterapia es la terapia de inducción. Por lo general, comenzará de inmediato.

El objetivo de la terapia de inducción es lograr ("inducir") una remisión completa (RC). Esto significa que:

- tenga menos del 5 por ciento de células blásticas en su médula ósea,
- sus laboratorios de sangre han vuelto a la normalidad (o son mayormente normales), y
- no tiene signos o síntomas de LMA.

COSAS CLAVES A SABER:

- Los ensayos clínicos para la LMA se hacen para probar nuevos medicamentos, combinaciones de medicamentos o diferentes formas de hacer un trasplante de células madre.
- Un doctor con experiencia en el tratamiento de la LMA debería poder recomendar ensayos específicos.
- La Administración de Alimentos y Medicamentos y las juntas de revisión locales supervisan todas los ensayos clínicos en EE. UU. para mantener alos pacientes seguros.
- Si se une a un ensayo clínico, puede irse en cualquier momento.
- A menudo, el ensayo paga los costos del medicamento que se está estudiando. Luego, su seguro de salud y su copago cubren los costos de tratamiento "estándar". Asegúrese de preguntar en qué costos puede incurrir.

Consulte los recursos en la página posterior para obtener ayuda para encontrar ensayos clínicos que puedan ser adecuados para usted.

Llegar a una remisión completa puede tomar de tres a seis semanas. La remisión parcial (RP) es cuando se reducen las células cancerosas pero aún son detectables.

Existen varios medicamentos de quimioterapia que pueden usarse para tratar la LMA. Dos o más de estos medicamentos generalmente se combinan a la vez. Estos medicamentos se administran por vía intravenosa (en una vena) en el hospital. Los pacientes más jóvenes pueden recibir a veces dosis más altas de estos medicamentos que los pacientes mayores.

Tratamiento de dosis baja

Es posible que algunas personas no puedan recibir la terapia estándar debido a otras condiciones de salud graves y un mayor riesgo por la terapia intensiva. Otros optan por no recibir terapia intensiva debido al tiempo requerido en el hospital o los efectos secundarios y riesgos asociados. Para estas personas, se pueden usar medicamentos de quimioterapia menos intensivos. El tratamiento con dosis bajas también se puede usar cuando la LMA tiene una mutación p53.

Consolidación o pos-remisión

Casi todos los pacientes en remisión completa después de la inducción recaerían si no recibieron tratamiento adicional. Por este motivo, generalmente el tratamiento continúa con uno a cuatro ciclos más de quimioterapia, llamados terapia de consolidación (pos-remisión). Esto usa una variedad de medicamentos, que habitualmente se administran en el hospital. Sin embargo, puede pasar la mayor parte de su tiempo de recuperación. A veces se usa un trasplante de células madre como terapia pos-remisión.

TERAPIA DE MANTENIMIENTO/ CONTINUACIÓN

Una vez alcanzada la RC, su equipo de cuidado puede utilizar la terapia de mantenimiento/continuación para prolongar la remisión de la LMA. En la mayoría de los casos se utiliza un fármaco que se administra en forma de píldora en casa. Las personas que reciben terapia de mantenimiento tienden a tener recuentos sanguíneos más bajos.

EFECTOS SECUNDARIOS DE LA QUIMIOTERAPIA

Incluso cuando está mejorando, el tratamiento oncológico para la LMA puede hacer que se sienta peor. Hacer frente a los efectos secundarios del tratamiento puede ser una de las partes más duras del cáncer. Es útil hablar con su equipo de salud sobre sus efectos secundarios y cómo se siente. Hay muchos remedios disponibles para los efectos secundarios.

Con la quimioterapia en dosis altas (inducción), los pacientes a menudo experimentan efectos secundarios severos. Puede tener síntomas físicos, como pérdida de cabello, llagas en la boca y problemas digestivos. Es posible que tenga cuentas bajas de las células sanguíneas.

Esto podría ser un nivel bajo de glóbulos rojos (anemia) o un nivel bajo de glóbulos blancos (leucopenia). Ambos casos se pueden tratar.

La mayoría de los pacientes que reciben quimioterapia de inducción requieren transfusiones frecuentes durante algunas semanas en el hospital. Fiebre e infecciones también pueden ocurrir durante la internación en el hospital que requieran antibióticos por vía intravenosa.

La quimioterapia para LMA también puede tener efectos secundarios a largo plazo que duran meses o años. También puede causar "efectos tardíos" que pueden no aparecer hasta años después de que finaliza el tratamiento. Para controlar cualquier efecto que pueda tener, es fundamental consultar con su médico para atención de seguimiento.

"Si pudiera retroceder en el tiempo, lo huberia hecho es investigar más sobre lo que implica un trasplante de células madre.No habría cambiado lo que hice, pero habría obtenido más información sobre lo que debía vendrá y qué esperar".

—Peter,
paciente con leucemia mieloide aguda

Las quimioterapias de dosis bajas y la terapia de consolidación tienen efectos secundarios menos significativos.

TERAPIA DIRIGIDA

La terapia dirigida puede ser una opción para pacientes en diferentes puntos de su tratamiento. Algunas terapias dirigidas se usan solo en función de los resultados de las pruebas de biomarcadores, incluyendo las pruebas genéticas de sus células cancerosas. Otros son útiles para la mayoría de los casos de LMA, y no requieren pruebas específicas. Los medicamentos dirigidos tienen como objetivo bloquear el crecimiento del cáncer "impulsado" por los cambios en la genética del cáncer.

Los marcadores de la LMA que tienen terapias actualmente son: Mutaciones FLT3, mutaciones IDH1 o IDH2, vía de señalización de Hedgehog y proteínas llamadas BCL-2 y CD33. Para algunos de estos medicamentos, usted necesita hacerse la prueba del marcardor. Pregunte a su equipo de salud si se le han realizado estudios para todos los marcadores que tienen terapias actuales, incluidas FLT3, IDH1 o IDH2.

EFECTOS SECUNDARIOS DE LA TERAPIA DIRIGIDA

Cada terapia dirigida puede causar diferentes efectos secundarios. Algunos de estos pueden ser muy graves. Los más comunes son: fatiga, náuseas, vómitos, fiebre, diarrea, infecciones respiratorias, cuentas sanguíneas bajas y llagas en la boca.

Su equipo de salud debe vigilarlo de cerca para detectar efectos secundarios. Existen medicamentos que pueden prevenir o reducir estos efectos secundarios.

TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE (TCM)

Su equipo de salud puede recomendar un trasplante de células madre (TCM). Este tratamiento le permite tener dosis altas de quimioterapia para matar cualquier resto de células cancerosas. Como la quimioterapia en dosis altas también mata las células formadoras de sangre (células madre) normales, estas son reemplazadas por células madre recolectadas de la sangre de un donante. El trasplante de médula ósea (TMO) es similar, pero las células madre del donante se recolectan de su médula ósea.

Este proceso funciona mejor si solo quedan pequeñas cantidades de leucemia. Es por eso que a menudo no se usa como primer tratamiento. Con mayor frecuencia, se usa después de haber alcanzado la remisión, cuando su médico cree que hay una buena probabilidad de que su LMA regrese. Para pacientes suficientemente sanos, un trasplante de células madre puede ofrecer la chance de una remisión mucho más larga o permanente que solo con un tratamiento de quimioterapia solamente.

Si su médico piensa que un trasplante de células madre puede funcionar para usted después de la terapia de inducción, es importante comenzar la búsqueda de un donante compatible lo antes posible. Trabajará con un nuevo equipo, un equipo de trasplante, para encontrar un donante y coordinar el trasplante.

Para obtener información más detallada sobre el trasplante de células madre y sus efectos secundarios, visite www.CancerSupportCommunity.org/SCT.

LEUCEMIA REFRACTARIA Y RECAÍDA

Si la LMA todavía está presente después de que finalice la terapia estándar (leucemia refractaria) o ha regresado (relapso), es posible que sea tratado nuevamente. Se pueden usar diferentes medicamentos o trasplantes de células madre. Existen varias terapias dirigidas que están aprobadas para pacientes con LMA refractaria o relapsada.

Cuidados paliativos (de apoyo)

Los cuidados paliativos (también llamados cuidados de apoyo) se centran en proporcionar a los pacientes un alivio de los síntomas, el dolor y el estrés asociados con un diagnóstico de cáncer. Los cuidados paliativos pueden estar disponibles para los pacientes en cualquier punto en su tratamiento.

Los cuidados paliativos no son lo mismo que los cuidados para enfermos terminales, que se centran en los cuidados de apoyo en los últimos días, semanas o meses de vida. Pregúntele a su equipo de salud si hay alguien especializado en cuidados paliativos en su equipo.

Los tratamientos paliativos para la LMA incluyen:

- Medicamentos para ayudar con síntomas como dolor o náuseas.
- Transfusiones de sangre que ayudan a aliviar la fatiga.
- Medicamentos para prevenir y tratar infecciones.
- Asesoramiento nutricional
- Fisioterapia
- Entrenamiento de ejercicio
- Servicios de salud mental

LA HISTORIA DE JEN

Diagnóstico y miedo

Jen había estado enferma durante semanas antes de su diagnóstico de LMA a los 38 años. Su recuento de glóbulos blancos bajó tanto que su médico hizo que una ambulancia la llevara a un centro oncológico donde fue admitida en lo que se convirtió en una estadía de 30 días.

En la ambulancia, Jen todavía no entendía completamente lo que estaba pasando. “Mi noche más oscura fue esa primera noche en el hospital. Me tomó por sorpresa. No tenía ninguna experiencia previa con el cáncer. Fue aterrador”.

Su leucemia respondió a la quimio, pero su remisión fue breve. Jen había pasado sus meses en remisión preocupándose por una recaída. “Estaba esperando que cayera el otro zapato. Cuando recaí, estaba devastada pero también aliviada. El zapato se había caído y ahora podríamos lidiar con ello”.

Jen ofrece este consejo a otras personas diagnosticadas con LMA: “Realmente necesita confiar en el proceso. Los días son oscuros y dan miedo. Pero confíe en el proceso y aprenda de él. Están sucediendo cosas hermosas, y depende de usted como paciente poder verlo.

Información General de LMA, Sobrevivencia, y Apoyo

Cancer Support Community • 888-793-9355 • **www.CancerSupportCommunity.org**
American Cancer Society • 800-227-2345 • **www.cancer.org/espanol**
Be The Match • 800-627-7692 • **https://bethematch.org/translated-materials/spanish-materials/**
BMT InfoNet (Red de información acerca del transplante de médula ósea) • 888-597-7674 • **www.bmtinfonet.org**
Cancer.net de la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica, ASCO • 888-651-3038 • **https://www.cancer.net/es/tipos-de-cancer/leucemia-mieloide-aguda-LMA-en-adultos**
Leukemia & Lymphoma Society • 800-955-4572 • **www.lls.org/AML**
NCI Información acerca de ensayos clínicos • 800-422-6237 • **https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/estudios-clinicos**
Patient Advocate Foundation • 800-532-5274 • **www.patientadvocate.org/es**

Recursos de la Cancer Support Community

Los recursos y programas de la Cancer Support Community (Comunidad de Apoyo para el Cáncer o CSC) están disponibles sin cargo. Para acceder a cualquiera de los recursos a continuación, llame al 888-793-9355 o visite **www.CancerSupportCommunity.org** (contenido disponible en inglés).

Cancer Support Helpline® Si le han diagnosticado de cáncer recientemente, es un sobreviviente de cáncer desde hace mucho tiempo, cuida de alguien con cáncer o es un trabajador de la salud buscando recursos, la línea de ayuda gratuita para el cáncer de la CSC (888-793-9355) es atendida por consejeros de salud mental disponible en 200 idiomas, de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m.

Frankly Speaking About Cancer® Información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos está disponible a través de publicaciones, programas en línea y en persona.

MyLifeLine Comunidad privada en línea de la CSC que permite a los pacientes y cuidadores conectarse fácilmente con amigos y familiares para recibir apoyo social, emocional y práctico durante su experiencia con el cáncer y sus vidas en general. También puede conectarse con otras personas que se enfrentan al cáncer uniéndose al tablero de discusión en línea de Vivir con LMA. Regístrese en **www.MyLifeLine.org.**

Open to Options® ¿Necesita ayuda para tomar una decisión sobre el tratamiento del cáncer? Nuestros especialistas pueden ayudarlo a crear una lista de preguntas para compartir con su médico. Haga una cita llamando al 888-793-9355 o contactando a su CSC local o al Club de Gilda.

Servicios en CSC locales y Clubes de Gilda Aproximadamente 50 centros y más de 120 centros satélite en todo el país ofrecen grupos de apoyo presenciales, talleres educativos y programas de estilo de vida saludable diseñados específicamente para personas afectadas por el cáncer, sin costo para los afiliados. Encuentre la filial más cercana a su domicilio en: **www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation.**

Cancer Experience Registry® Ayude a otros compartiendo su experiencia con un paciente con cáncer o con un cuidador de cáncer a través de una encuesta en **www.CancerExperienceRegistry.org.**

Grassroots Network Asegúrese de que su voz sea escuchada por los legisladores federales y estatales sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra Red en **www.CancerSupportCommunity.org/become-advocate.**

FRANKLY SPEAKING ABOUT CANCER: LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA FUE POSIBLE GRACIAS AL GENEROSO APOYO DE:

Bristol Myers Squibb™

astellas

La Cancer Support Community y sus socios brindan esta información como un servicio. Esta publicación no está destinada a reemplazar la atención médica o el asesoramiento de su médico. Le recomendamos que consulte con su médico u otros profesionales de atención médica si tiene preguntas o para obtener más información.

Este folleto está disponible para descargar e imprimir en **www.CancerSupportCommunity.org/LMA.** Para recibir una copia impresa de este folleto o para obtener más información sobre cáncer, visite **Orders.CancerSupportCommunity.org.**

© Febrero 2021 Cancer Support Community. Todos los derechos reservados. Diseño de Yolanda Cuomo Design, NYC. Fotografias de Ed Cunicelli.

074-0218-PM