



UNA GUÍA PARA HABLAR CON SU EQUIPO SOBRE EL TRATAMIENTO

Esta guía puede ayudarle a tomar el control y tener mejores conversaciones con su equipo médico después de un diagnóstico de leucemia mielode aguda (LMA). En el interior encontrará una breve descripción general de las opciones de tratamiento, preguntas para hacerle a su equipo médico, una hoja de trabajo para ayudarle a establecer sus propios objetivos y recursos con los que obtener información y apoyo.

TÉRMINOS DEL TRATAMIENTO DE LA LMA

Usted oirá muchas palabras que se utilizan para describir la LMA. No obstante, hay algunos términos con los que debe familiarizarse a medida que analiza las opciones de tratamiento con su equipo de atención médica. Algunas palabras claves que debe conocer son:

Tratamiento de inducción: El término inducción se utiliza a menudo en referencia a la quimioterapia administrada en dosis altas para tratar la LMA.

Remisión: Cuando los signos y síntomas del cáncer han desaparecido (aunque es posible que siga habiendo algunas células cancerosas en el cuerpo). La remisión después del tratamiento de inducción es frecuente en la LMA. Casi todos los pacientes en remisión después de la inducción recaerían si no hicieran un tratamiento adicional.

Tratamiento de consolidación: Es el tratamiento que se administra después de que el cáncer es puesto en remisión mediante tratamiento de inducción. Para la LMA, el tratamiento de consolidación suele ser de uno a cuatro ciclos de quimioterapia después de un descanso y recuperación del tratamiento de inducción. La consolidación también se denomina tratamiento luego deremisión.

Quimioterapia: El uso de medicamentos para

Hablemos de la leucemia mielógena aguda

Los tratamientos para la LMA pueden incluir quimioterapia, tratamiento dirigido y trasplantes de células madre o médula ósea. Debido a la naturaleza aguda de la LMA, el tratamiento puede comenzar en cuanto reciba el diagnóstico. Las cosas pueden suceder muy repentinamente y es normal sentirse ansioso y abrumado. Puede obtener más información sobre cómo afrontar la situación y los detalles de los tratamientos en nuestros folletos *Frankly Speaking About Cancer: Acute Myeloid Leukemia y Treatment for AML* (www.CancerSupportCommunity.org/AML u 888-793-9355).

detener el crecimiento de las células cancerosas, ya sea matándolas o impidiendo que se dividan.

Tratamiento dirigido: Los medicamentos dirigidos tienen como objetivo bloquear el crecimiento del cáncer impulsado por los cambios en la genética del cáncer. Pueden administrarse en combinación con quimioterapia o solos.

Trasplante de células madre o médula ósea: Permite recibir dosis altas de quimioterapia para destruir las células cancerosas restantes. Como la quimioterapia en dosis altas también mata las células formadoras de sangre (células madre) normales, estas son reemplazadas por células madre obtenidas de la sangre o la médula ósea de un donante. Un trasplante de células madre o médula ósea ofrece más posibilidades de una remisión más prolongada y duradera.

Estudio clínicos: Estos estudios se hacen para probar nuevos medicamentos, combinaciones de medicamentos o diferentes formas de hacer un trasplante de células madre o médula ósea.

Para conocer más términos del tratamiento de la LMA, consulte los folletos *Acute Myeloid Leukemia y Treatment for AML* de la Cancer Support Community en www.CancerSupportCommunity.org/AML.



DESCRIPCIÓN GENERAL DEL TRATAMIENTO

Factores como su edad, salud, subtipo de LMA, resultados de análisis de biomarcadores y su riesgo de recaída ayudan a su médico a decidir qué tratamientos son los mejores para usted. Las opciones de tratamiento difieren en función del paciente. Antes de comenzar el tratamiento, su equipo médico probablemente le haya hablado sobre las opciones de tratamiento de **dosis alta** y **dosis baja**.

OPCIONES DE TRATAMIENTO DE PRIMERA LÍNEA PARA LA LMA

Quimioterapia en dosis altas +/- dirigida (más posibilidades de curación)	Quimioterapia en dosis bajas +/- dirigida (efectos secundarios menos graves*)	Tratamiento dirigido solo +/- dirigida (efectos secundarios menos graves*)
Inducción (suele ser en el hospital de 4 a 6 semanas)		
Descanso al volver a casa.	Tratamiento continuo sin descansos	Tratamiento continuo sin descansos
Consolidación (con mayor frecuencia en el hospital)	* A menudo se administra por vía IV o inyección en un centro ambulatorio, todos los días durante 1 semana cada mes.	* La mayoría de las veces se toma como una pastilla en casa. A menudo requiere una visita al centro ambulatorio al menos una vez por semana.
Tratamiento de mantenimiento (se ofrece a veces)		
<ul style="list-style-type: none"> • Más arriesgado y más eficaz • Mayor probabilidad de remisión o posibilidad de curación • 1 de cada 10 pacientes puede morir por complicaciones del tratamiento en los primeros dos meses • Estadías prolongadas en el hospital • No todos los pacientes tienen la salud suficiente para este tratamiento (debe basarse en el perfil de salud, no en la edad) 	<ul style="list-style-type: none"> • Menor probabilidad de remisión o posibilidad de curación • Menos probabilidades de efectos secundarios graves y potencialmente mortales. • La administración intravenosa (IV) o en inyección requiere a menudo visitas al centro ambulatorio 5, 7, o 10 días seguidos cada mes • Los síntomas y efectos secundarios pueden requerir visitas al centro médico u hospitalización imprevistas 	<ul style="list-style-type: none"> • Menor probabilidad de remisión o posibilidad de curación • Menos probabilidades de efectos secundarios graves y potencialmente mortales • Menos visitas al centro médico • La mayoría de las veces se toma como una pastilla en casa. El seguimiento requiere al menos una visita semanal al centro médico. • Los síntomas y efectos secundarios pueden requerir visitas al centro médico u hospitalización imprevistas

Para obtener más información sobre el tratamiento de la LMA, consulte los folletos *Acute Myeloid Leukemia y Treatment for AML* de la Cancer Support Community en www.CancerSupportCommunity.org/AML.

Su equipo de atención médica puede darle la opción de elegir qué plan de tratamiento es mejor para usted y se adapta mejor a sus objetivos y preferencias. Asegúrese de hacer preguntas y analizar cualquier inquietud con su equipo de atención médica. Consulte los ejemplos de preguntas para hacerle a su equipo de atención médica a partir de la página 4.



PIENSE EN EL TRATAMIENTO Y EN LOS OBJETIVOS PERSONALES

Ya sea que elija tratamiento en dosis altas o bajas o que decida interrumpir el tratamiento del cáncer, es importante asegurarse de que los objetivos del tratamiento de su equipo de atención concuerden con sus objetivos personales actuales. Cuando hable con su médico sobre sus opciones de tratamiento, pregunte sobre los objetivos del tratamiento y cómo cada tratamiento podría afectar los objetivos que tiene para su vida. Los posibles objetivos pueden ser vivir el mayor tiempo posible, vivir con la mayor normalidad y la mejor calidad posible, llegar a un acontecimiento o hito especial, o contribuir al progreso participando en alguna investigación. Informe a su equipo médico sobre sus objetivos del tratamiento y personales. Esta hoja de trabajo le ayudará a analizar qué metas son más importantes para usted:

Salud física y bienestar	<i>¿Qué es más importante para usted poder hacer?</i>
Relaciones familiares y sociales	<i>¿Qué les está ocurriendo a los demás que es importante para usted?</i>
Trabajo/escuela	<i>¿Quiere seguir trabajando? ¿Puede adaptar su horario o sus responsabilidades?</i>
Crecimiento personal y espiritual	<i>¿Cómo son su confianza y autoestima? ¿Puede hacer las cosas que le gustan?</i>
Comunidad/ participación	<i>¿Recibe el apoyo que necesita de su comunidad? ¿Puede mantenerse activo/involucrado en su comunidad?</i>

RECURSOS ECONÓMICOS

- Incluso con seguro médico, el tratamiento es costoso. Sufragar los costos puede resultar muy complicado. Sin embargo, hay muchos recursos que pueden ayudar.
- Hable con su equipo médico, su farmacéutico y en el centro de tratamiento sobre el costo de su tratamiento.
- Pídale a su equipo que lo refiera a un trabajador social oncológico, un asesor financiero o una organización sin fines de lucro para que le ayude a manejar los costos y problemas económicos.
- Comuníquese con su compañía de seguros de salud para averiguar qué recursos tiene que podrían ayudarle. Pregunte sobre los programas de asistencia farmacéutica y cuáles son los requisitos de calificación.
- Si su tratamiento está lejos, pregunte si hay programas de asistencia que puedan ayudarle a cubrir sus costos de viaje. También existen programas de alquiler/alojamiento que pueden proporcionar alojamiento temporal durante su tratamiento.
- Cuanto más sepa, más podrá reducir los costos inesperados. Para obtener más información sobre las formas de administrar el costo del tratamiento o solicitar una prestación por invalidez, visite: www.CancerSupportCommunity.org/cost o llame a nuestra línea de ayuda al 888-793-9355.

CÓMO OBTENER APOYO

- Usted y su cuidador principal necesitarán apoyo. Piense en las personas que le rodean que pueden ayudarlo (su cónyuge o pareja, amigos, comunidad religiosa, grupo de ayuda o compañeros de trabajo).
- Haga una lista de las cosas que necesita (cuidado infantil, preparación de comidas, transporte, lavandería, etc.) y anote quién puede ayudarlo con cada tarea. Considere usar MyLifeLine.org para mantenerse organizado e informar a sus amigos lo que necesita.
- Pregunte a su equipo de atención médica sobre los recursos para obtener apoyo social, emocional y práctico. También puede solicitar un mentor o que se lo vincule con otra persona con LMA.
- Los sobrevivientes de LMA recomiendan que un cuidador tome notas cuando se reúna con su médico.
- La CSC y muchas otras organizaciones cuentan con información educativa, líneas de ayuda, grupos de ayuda, foros de debate en línea y otras formas de recibir apoyo por parte de personas que tienen LMA.



PREGUNTAS PARA MI EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

Las cosas pueden moverse rápidamente después del diagnóstico y es posible que comience el tratamiento inmediatamente después del diagnóstico. Siempre puede hacer preguntas incluso si actualmente está recibiendo tratamiento. A continuación encontrará algunas preguntas que podría hacer:

EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO/CUANDO SE OBTIENE UNA SEGUNDA OPINIÓN

1. ¿Qué tipo y subtipo de LMA tengo? ¿He dado positivo para algún biomarcador como FLT3, p53, IDH1 o IDH2?

2. ¿Cuáles son sus objetivos para mi tratamiento? ¿Cómo sería una “cura” para mí?

3. Si la remisión no es el objetivo, ¿cuál es el objetivo de mi tratamiento?

4. Mis principales objetivos personales son [complete con sus respuestas de la sección anterior de objetivos]:
¿El tratamiento que estoy recibiendo actualmente el mejor para cumplir con mis objetivos personales?

5. ¿Qué otros tratamientos tengo disponibles según mi perfil de salud?

6. ¿Debería considerar un trasplante de células madre o médula ósea? Si es así, ¿cuándo comenzará el equipo de trasplante a buscar un donante?

7. ¿Cuáles son los pros y los contras de cada opción de tratamiento disponible para mí?

¿Cuáles son las probabilidades de que este tratamiento me perjudique? (La mayoría de los pacientes sobreestiman el daño que puede causar su tratamiento).

¿Cuáles son las probabilidades de que este tratamiento me cure? (La mayoría de los pacientes también sobreestiman sus posibilidades de curación).

8. ¿Hay algún tratamiento nuevo o estudio clínico que sea adecuado para mí?

9. ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento si sufro un relapso?

10. ¿Cuál es mi pronóstico?

11. ¿Qué tratamiento voy a necesitar a continuación? ¿Se administrará en el hospital? ¿Cuánto tiempo tomará el tratamiento?

12. ¿Cómo puedo gestionar los costes del tratamiento? ¿Mi seguro lo cubrirá? ¿Hay un asesor financiero o trabajador social con el que pueda hablar? ¿Cómo solicito un certificado de discapacidad?

13. ¿Qué efectos secundarios podría esperar y cómo puedo prepararme para ellos?

¿Qué efectos secundarios deberían preocuparme y tengo que vigilar?

¿Qué efectos secundarios debo informarles?

14. ¿Necesitaré un cuidador a tiempo completo? ¿Puedo conducir?

DURANTE EL TRATAMIENTO

15. ¿Cuántos ciclos de quimioterapia y/o tratamiento dirigido tendré?

16. ¿Cuáles son algunos efectos secundarios que puedo experimentar? ¿Cómo me sentiré después de cada ciclo de tratamiento?



PREGUNTAS PARA MI EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA (CONTINUACIÓN)

17. ¿Hay algo que pueda hacer para reducir los efectos secundarios?
18. ¿Mis recuentos sanguíneos están volviendo a la normalidad? Si no es así, ¿cuáles son los siguientes pasos?
19. ¿Hay algún cambio que pueda hacer en mi estilo de vida para mejorar mi pronóstico?
20. ¿Cómo sabemos si estoy en remisión? ¿Cuándo sucede esto?
21. ¿Cuánto tiempo recibiré este tratamiento? ¿Cuánto tiempo durará cada sesión de tratamiento?
22. ¿Cuánto tiempo estaré hospitalizado o necesitaré estar alejado de multitudes o lugares públicos?
23. ¿Qué tratamientos necesitaré después del tratamiento de inducción? ¿Se administrará en el hospital? ¿Cuánto tiempo tomará el tratamiento?
24. ¿Qué tratamiento de consolidación me recomienda? ¿Se administrará en el hospital? ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento de consolidación?
25. ¿Tengo que cambiar mis otros medicamentos? ¿Necesito suplementar mi dieta? ¿Debo tomar vitaminas?
26. ¿Con qué frecuencia necesitaré un trasplante de células madre o médula ósea? ¿Necesitaré más de uno?
27. ¿Con qué frecuencia tendré que hacerme una biopsia?

PREGUNTAS GENERALES PARA HACER EN CUALQUIER MOMENTO

28. Los síntomas y efectos secundarios que más me molestan son: Están afectando mi vida diaria de las siguientes maneras: ¿Qué podemos hacer para controlar estos síntomas?
29. ¿Podrían los cuidados paliativos (de apoyo) ayudar a controlar mis síntomas y efectos secundarios? ¿Puede referirme a un especialista en cuidados paliativos?
30. ¿Cómo puedo obtener más información sobre qué alimentos evitar, cómo aumentar el apetito, etc.? ¿Hay un nutricionista con el que pueda reunirme?
31. ¿Qué actividades tengo que evitar? ¿Debo hacer ejercicio o no? ¿Puedo conducir?
32. ¿Qué debo hacer para evitar infecciones? ¿Evitar las multitudes? ¿Personas enfermas?
33. ¿Cuándo puedo volver al trabajo/escuela? ¿Puedo jugar con mis mascotas o niños? ¿Puedo hacer jardinería? ¿Puedo hacerme trabajo dental?
34. ¿Cómo encuentro un cuidador o apoyo en el hogar? ¿Hay servicios de apoyo para cuidadores?
35. ¿Cómo encuentro un terapeuta u otra ayuda para sobrellevar la LMA?
36. ¿Cómo encuentro grupos de ayuda o comunidades de apoyo en línea?
37. ¿Cómo puedo controlar el dolor? ¿Recomienda terapia física?



INFORMACIÓN, SUPERVIVENCIA Y AYUDA EN MATERIA DE LMA

Cancer Support Community · 1-888-793-9355 · www.CancerSupportCommunity.org/AML

American Cancer Society · 800-227-2345 · www.cancer.org/cancer/acute-myeloid-leukemia

Be The Match · 800-627-7692 · www.BeTheMatch.org

BMT Infonet · 888-597-7674 · www.BMTinfonet.org

Leukemia & Lymphoma Society · 800-955-4572 · www.lls.org/AML

Programa First Connection de la Leukemia & Lymphoma Society · 800-955-4572 · www.lls.org/firstconnection

RECURSOS DE CANCER SUPPORT COMMUNITY

Los recursos y programas de la Cancer Support Community (CSC) están disponibles sin cargo. Para obtener más información, llame al 888-793-9355 o visite www.CancerSupportCommunity.org.

Cancer Support Helpline® — ¿Tiene preguntas, inquietudes o busca recursos? Llame a la línea de ayuda gratuita Cancer Support Helpline de la CSC (888-793-9355), disponible en 200 idiomas de lunes a viernes de 9 am-9 pm ET.

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

Frankly Speaking About Cancer® — información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos está disponible a través de publicaciones, en línea y programas en persona en www.CancerSupportCommunity.org/FranklySpeakingAboutCancer.

Servicios en los CSC locales y los Clubes

de Gilda — con la ayuda de 170 ubicaciones, los afiliados de CSC y Clubes de Gilda brindan servicios gratuitos a las personas afectadas por el cáncer. Asista a grupos de apoyo, sesiones educativas, programas de bienestar y más en un lugar cercano. www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation.

Cancer Experience Registry® — ayude a otros compartiendo la experiencia de su paciente o cuidador de cáncer mediante una encuesta en www.CancerExperienceRegistry.org.

MyLifeLine — la comunidad privada en línea de CSC permite que los pacientes y cuidadores se conecten fácilmente con amigos y familiares para recibir apoyo social, emocional y práctico durante la travesía del cáncer y más allá. Regístrese en www.MyLifeLine.org.

Grassroots Network — asegúrese de que los responsables de las políticas federales y estatales escuchen su voz sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra red en www.CancerSupportCommunity.org/become-advocate.

La Cancer Support Community brinda 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 a su médico o a otros profesionales de atención médica si tiene preguntas o para obtener más información.

Este folleto está disponible para que usted mismo lo descargue e imprima en www.CancerSupportCommunity.org/AML. Para obtener copias impresas de este folleto u otra información sobre cómo afrontar el cáncer, visite Orders.CancerSupportCommunity.org.

ESTE PROGRAMA SE HIZO POSIBLE GRACIAS AL GENEROSO APOYO DE: BRISTOL MYERS-SQUIBB

