◀ English | Spanish ▶

aphon
Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses

A Handbook for Families

Acute Myelogenous Leukemia

ONCOLOGY SERIES

aphon
Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses

A Handbook for Families

Acute Myelogenous Leukemia

ONCOLOGY SERIES

Acute Myelogenous Leukemia

A HANDBOOK FOR FAMILIES

Edited by

Julie Isbell, MSN RN CPON®

Content Reviewers

Steering Council

Family Reviewer

Kaden Peebles

ABOUT THIS COVER

This cover is designed for your child to color and personalize.

This handbook is published by the Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses (APHON) for educational purposes only. The material has been developed by sources believed to be reliable. The material is not intended to represent the only acceptable or safe treatment of acute myelogenous leukemia. Under certain circumstances or conditions, additional or different treatment may be required.

As new research and clinical experience expand the sources of information available concerning the treatment of acute myelogenous leukemia, adjustments in treatment and drug therapy may be required.

APHON makes no warranty, guarantee, or other representation, express or implied, concerning the validity or sufficiency of the treatments or related information contained in this handbook.

APHON provides this handbook for educational use. Users may copy and distribute this material in unadapted form only, for noncommercial use, and with attribution given to APHON.

Copyright © 2020 by the Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses
8735 W. Higgins Road, Suite 300 • Chicago, IL 60631
847.375.4724 • Fax 847.375.6478 • info@aphon.org • www.aphon.org

WHAT IS LEUKEMIA?

Leukemia is a cancer of the blood and bone marrow. The blood cells that are made in the bone marrow include red blood cells (RBCs), white blood cells (WBCs), and platelets. Each type of blood cell has its own job in the body. RBCs provide oxygen and energy to the body. WBCs are the infection-fighting cells. Platelets help blood clot (or thicken); the blood's ability to clot is important during certain situations, such as when you have a cut. In this way, platelets control bleeding and the appearance of bruises. Leukemia occurs as a result of abnormal growth of immature blood cells, called blast cells. These immature cells grow out of control, crowd out the normal cells (WBCs, RBCs, and platelets) in the bone marrow, and eventually spill out into the bloodstream. As a result, leukemia may be found in other parts of the body such as the lymph nodes, liver, spleen, central nervous system (the brain and spinal cord), testicles, skin, and other organs.

WHAT IS BONE MARROW?

Bone marrow is the spongy tissue located in the center of bones, which is where blood cells are developed. This process of blood cell development is called hematopoiesis. The process of hematopoiesis starts with a stem cell and results in the formation of RBCs, WBCs, and platelets. When these cells are fully developed, they enter the blood system and circulate throughout the body.

BONE MARROW CELLS

Red Blood Cells (RBCs)	Carry oxygen throughout the body
White Blood Cells (WBCs)	Help the body fight infection
Platelets	Prevent bleeding and promote clotting

WHAT IS ACUTE MYELOGENOUS LEUKEMIA?

Acute myelogenous leukemia (AML) is a rapidly progressing type of leukemia that develops from the myeloid cell line. AML results from the overproduction of very young, immature cells called leukemia blasts. These blasts (immature blood cells) cannot carry out the normal function of a healthy blood cell. Instead, they crowd within the bone marrow and decrease the production of normal bone marrow cells.

HOW ARE DIFFERENT TYPES OF AML CLASSIFIED?

AML used to be classified based on how the leukemia bone marrow cells looked under a microscope. In 2001, the World Health Organization (also known as WHO) introduced a new system for grouping the different types of AML based on gene changes in the leukemia cells. As specific changes have been identified through research, they have been grouped to help indicate how well the patient will respond to treatment. A 2008 update included more gene changes linked to AML. In 2016, the grouping system was updated to include leukemia biomarkers,

which are very important to the diagnosis, prognosis (predicted outcome), and treatment of leukemia. (A *biomarker* is a particle in the blood that can be measured to see how well the body responds to treatment.)

These groupings help guide clinicians and researchers on how best to treat the different types of AML. Some gene changes are linked with a higher risk for disease and may require more intensive treatment. Be sure to discuss your child's specific gene changes with the treatment team so you know the classification of your child's AML and how it impacts your child's treatment.

WHAT ARE THE SIGNS AND SYMPTOMS OF AML?

Signs and symptoms of AML vary in severity from patient to patient. Symptoms often result from overcrowding in the bone marrow by abnormal leukemia cells. When this happens, there is little room in the bone marrow for normal cells (RBCs, WBCs, and platelets) to develop. As a result, your child is at risk for anemia, infection, and bleeding. In addition, the leukemia cells circulate in the blood stream and settle into other parts of the body, causing infiltration (congestion) or swelling in these areas.

Some of the common signs and symptoms of AML include

- fatigue (becoming tired easily)
- shortness of breath during physical activity
- paleness
- easy bruising or bleeding
- mild fevers or night sweats
- recent infections
- bone and joint pain
- swollen gums
- weight loss or anorexia (loss of appetite)
- swollen lymph nodes
- swollen liver or spleen
- pinpoint red spots on the skin
- headaches.

WHAT CAUSES AML?

We do not know what causes AML, but we do know that some things may increase the risk of developing AML. These include

- previous exposure to certain chemotherapy agents (alkylating agents or topoisomerase inhibitors) and radiation therapy
- certain genetic disorders, including Down syndrome, Fanconi anemia, myelodysplastic syndrome, monosomy 7, Shwachman-Diamond syndrome, neurofibromatosis type 1, Bloom syndrome, and severe congenital neutropenia
- exposure to tobacco smoke.

AML is not contagious and cannot be passed from one person to another.

HOW MANY CHILDREN DEVELOP AML?

Each year in the United States, there are approximately 4,900 new cases of all types of leukemia diagnosed in people age 20 years and younger. Of these children, adolescents, and young adults who have leukemia, approximately 15%–20%—or about 1 in 5—will be diagnosed with AML. This is roughly 730 cases of AML each year in people age 20 years and younger.

WHERE IS AML FOUND IN THE BODY?

AML begins in the bone marrow and travels into the peripheral blood (circulating bloodstream). In some children, it also can be found in the cerebral spinal fluid (the fluid that surrounds the brain and spinal cord). AML may develop under the surface of the skin and appear as subcutaneous nodules (or raised lesions on the skin). In rare instances, the leukemia cells clump together, forming a mass or tumor. These tumors are referred to as chloromas.

WHAT TESTS AND PROCEDURES WILL MY CHILD NEED?

Blood Tests

Blood tests are done to monitor your child's blood cells and body chemistries. The complete blood count (known as a CBC) is used to detect anemia (low hemoglobin or hematocrit, a measure of low RBCs), detect changes in WBCs (infection-fighting cells), and detect changes in platelets (cells that help the blood clot). The percentage of leukemia blasts or immature WBCs also is assessed. A chemistry panel will look at your child's electrolytes (salt and sugar levels) and liver and kidney function.

Bone Marrow Aspiration and Biopsy

Bone marrow aspiration and biopsy are the primary tests used in the diagnosis of leukemia. These tests determine whether leukemia cells are present in the bone marrow (the blood-producing factory of the body). Bone marrow aspiration involves inserting a special needle into one of the bones (usually the front or back part of the hip bone) and drawing some bone marrow into a syringe. It sometimes is necessary to obtain bone marrow from both the right and left hip bones. Another part of this test involves taking a small piece of the bone marrow to examine for leukemia cells. This is referred to as a bone marrow biopsy. Bone marrow aspiration and biopsy are the only ways to positively determine whether leukemia cells are in the bone marrow. This test helps the physician determine the type of leukemia and choose proper treatment for your child. Sedation medication or sometimes general anesthesia will be used to help your child remain still and to prevent or minimize discomfort during the procedure. Your child may experience some mild discomfort after the procedure, which usually is relieved with a mild pain reliever such as acetaminophen. However, discuss the use of any medication with your child's physician or healthcare provider prior to use.

Cytogenetic Analysis

Cytogenetic analysis is the process of analyzing changes in the chromosomes of leukemia cells. During this analysis, defects in the number and structure of these chromosomes (chromosomal abnormalities) are carefully assessed. It is important to note cytogenetic analysis for leukemia analyzes only the abnormalities of the chromosomes in the leukemia cells, not other cells in the body. Abnormalities in the chromosomal number and structure of leukemia cells do not imply that your child has a genetic problem. Cytogenetic analysis of these leukemia cells is important in determining the best treatment for your child's leukemia.

Lumbar Puncture

The central nervous system (brain, spinal cord, and cerebrospinal fluid [CSF]) is a hiding place for leukemia cells. To determine whether leukemia has spread into the central nervous system, your child must undergo a lumbar puncture, also referred to as a spinal tap. In a lumbar puncture, a small needle is inserted into the back between the lower spinal bones (vertebrae) to obtain a sample of CSF. The fluid is sent to a laboratory and examined for any evidence of leukemia. The majority of children require sedation to remain still during this procedure. Most of the time, the lumbar puncture is performed at the same time as the bone marrow aspiration and biopsy. The results of the lumbar puncture will help physicians determine the type of treatment your child will receive.

Venous Access Device

A *venous access device* (VAD), sometimes called a central line, is an intravenous (IV) catheter that may be used for the duration of your child's therapy. It is inserted during surgery when your child is under heavy sedation or general anesthesia. It can be used to administer medication, chemotherapy (cancer-fighting drugs), blood products, and nutritional support. It also may be used to draw blood for testing purposes. The VAD may remain in your child for the duration of treatment and will be removed surgically when it is no longer needed.

HOW IS AML TREATED?

Treatment for AML is determined according to the risk assignment for your child's disease. Risk assignment is based on the type of AML your child has, any risk factors identified during their initial bone marrow evaluation (cytogenetic analysis results), and their response to the first round of chemotherapy. Some children may have the opportunity to take part in a clinical trial that is testing newer drugs to treat AML.

Chemotherapy

All children with AML are treated with chemotherapy. The chemotherapy drugs used to treat AML typically are administered intravenously (through the VAD). Depending on the drug used, it may be given rapidly or over a prolonged period of time. Children with AML are hospitalized to receive their medications and frequently remain hospitalized for several weeks. The chemotherapy used to treat AML is very strong and significantly lowers blood counts (the number of RBCs, WBCs, or platelets), putting your child at risk for infections, bleeding, and other complications. Following the intense chemotherapy, your child likely will remain in the hospital until their blood counts begin to recover. In an effort to prevent serious infections, your child likely will be on medications to help prevent infections from bacteria and fungus. If your child has a fever or any concern for infection, they will require evaluation by the medical team and hospitalization for observation and management of any possible infections.

Intrathecal Chemotherapy

All children with AML are treated with *intrathecal chemotherapy*, which is chemotherapy given directly into the spinal fluid by performing a lumbar puncture (spinal tap) and slowly injecting the drug into the spinal fluid. Most children require sedation to remain still during lumbar punctures. Even if no leukemia cells are detected in the spinal fluid, intrathecal chemotherapy is given at specific intervals during treatment to prevent the leukemia cells from spreading to the spinal fluid. For children with AML cells in their cerebrospinal fluid at diagnosis, intrathecal chemotherapy is given more frequently to treat the leukemia.

Monoclonal Antibody Therapy

Monoclonal antibodies are a new class of drugs for the treatment of AML. They have shown promising results in adult studies and in preliminary children's studies. These antibodies are used to deliver drugs and toxins to cancer cells. For patients with AML, the antibody attaches to a protein found on the surface of many AML cells. This class of drugs is sometimes referred to as "magic bullets." These drugs target and deliver most of the chemotherapy to the leukemia cells, sparing the normal healthy cells from the effects of treatment. Currently, these drugs are used in combination with chemotherapy to improve the long-term survival of children with AML.

Hematopoietic Stem Cell Transplant

Children who have been diagnosed with high-risk AML and have a sibling with the same human leukocyte antigen (HLA) tissue type may receive a hematopoietic stem cell transplant (HSCT) following induction chemotherapy. *High-risk AML* is defined as AML that does not achieve remission after induction chemotherapy, has high-risk cytogenetic features, or has relapsed.

HLA type refers to the unique set of proteins present on the surface of the WBCs. There is a 25% chance that two full siblings will share the same HLA type. All children who are to receive HSCT must have HLA typing completed to determine the most suitable donor. *HLA typing* is a test to determine how closely the tissue of one person matches the tissue of another person. The tissue type is obtained either through a blood test or by swabbing the inside of the mouth.

The healthcare team may decide to perform HLA typing on a child with AML, their parents, and any full siblings soon after diagnosis. For patients who require a transplant and do not have a suitable sibling match, the healthcare team may decide to search for unrelated donors through a registry such as the National Marrow Donor Program. All patients who undergo HSCT will first receive intensive chemotherapy to achieve remission.

WHAT ARE THE SIDE EFFECTS OF TREATMENT?

Chemotherapy

In addition to killing AML cells, cancer chemotherapy also damages normal tissue and causes side effects. Side effects from chemotherapy often begin soon after chemotherapy is initiated and continue for 2–4 weeks. Common side effects include nausea, vomiting, hair loss, fatigue, and diarrhea; these can occur regardless of the route of chemotherapy administration (oral, IV, or intrathecal). The most common serious side effect from chemotherapy is a drop in

normal blood counts (the number of RBCs, WBCs, and platelets), because many chemotherapy drugs used to treat AML can cause anemia (low RBC count), neutropenia (low WBC count), and thrombocytopenia (low platelet count). AML therapy often causes significant neutropenia, which places a child at risk for developing life-threatening infections that can last for several weeks. Depending on which blood cells have lowered counts, your child may experience fatigue, headaches, bruising, and difficulty breathing. Some side effects may last longer than a few weeks or may not occur until years after therapy. Your child's healthcare team will continue to see your child after treatment has been completed. Certain tests may be performed to look for any late effects of treatment.

Monoclonal Antibody Therapy

Common side effects of monoclonal antibody therapy include nausea, vomiting, headache, loss of appetite, fever and chills (most common with the first dose), fatigue, and weakness.

As with chemotherapy, the most serious common side effect of monoclonal antibody therapy is the lowering of blood counts (the number of RBCs, WBCs, or platelets). When chemotherapy and monoclonal antibodies are used together, the side effects may be more severe. Veno-occlusive disease (VOD) of the liver is a possible side effect when a patient is receiving monoclonal antibody therapy. VOD causes an increase in bilirubin (which causes jaundice, a temporary yellowing of the skin), an enlarged and painful liver, and retention of fluid (resulting in weight gain). Less common side effects include rash, hives, irregular heartbeat during infusion, dizziness or fainting, anxiety, and difficulty sleeping. A rare but serious side effect is an allergic reaction during the infusion.

WHAT IS A CLINICAL TRIAL?

Clinical trials allow healthcare providers to determine whether promising new treatments are safe and effective. Most of the advances in the treatment of childhood cancer have been made through the use of clinical trials. During clinical trials, the best-known standard treatment for a particular cancer is compared with a new experimental treatment. The experimental treatment is believed to be at least as good as, and possibly better than, the standard treatment.

Participation in clinical trials is voluntary. Because clinical trials involve research into new treatment plans, all risks cannot be known ahead of time and unknown side effects may occur. However, children who participate in clinical trials can be among the first to benefit from new treatment approaches. Before making a decision about your child's participation in a clinical trial, you should discuss the risks and the potential benefits with your child's doctor and treatment team.

WHAT IS REMISSION?

Remission, in patients with AML, means standard testing techniques cannot find leukemia cells in the bone marrow after chemotherapy. The amount of leukemia cells left in the bone marrow after the first cycle, or induction cycle, of chemotherapy is important in determining the next path of treatment. There are two forms of remission:

1. Remission (or pathologic complete remission) is defined as having less than 5% leukemia cells when the bone marrow is studied under a microscope, blood cell counts have returned to normal, and there are no other signs or symptoms of leukemia.
2. Complete molecular remission is defined as 0% leukemia cells in the bone marrow when using more sensitive tests, such as polymerase chain reaction (PCR).

Minimal residual disease (MRD) is the name given to small numbers of leukemia cells that remain during treatment or after treatment when the patient has no symptoms or signs of disease and appears to be in remission. MRD is the most accurate predictor of relapse, so the goal is to achieve complete molecular remission.

WHAT IS REFRACTORY AML?

Refractory AML occurs when the disease fails to go into remission after completion of induction chemotherapy. Children with refractory AML require a more aggressive treatment to achieve remission.

WHAT IS RELAPSE?

Relapse occurs when the AML cells return in the bone marrow after remission has been achieved. If your child's AML relapses, your healthcare team will meet with you to discuss further treatment options.

WHAT FACTORS AFFECT PROGNOSIS AND TREATMENT?

About 67% of children and adolescents younger than 19 years who are diagnosed with AML are cured, which means they do not have any signs of cancer for 5 years after completing therapy. Cure rates for children with refractory or relapsed AML are much lower. How well a child recovers from AML depends on several factors:

- the child's age at diagnosis
- race or ethnicity
- obesity
- whether AML occurred after a previous cancer treatment
- the type of AML
- certain chromosome or gene changes in the leukemia cells
- if the child has Down syndrome
- if the leukemia is in the brain and spinal cord
- if the leukemia went into remission after the first cycle of chemotherapy
- if AML has returned, the length of time from remission to relapsed disease.

HOW LONG DO THERAPIES LAST?

Treatment for AML generally lasts 6–8 months. If your child undergoes a bone marrow transplant, recovery time may be longer than if he or she were treated only with chemotherapy. Many children will experience treatment delays due to prolonged thrombocytopenia, neutropenia, or serious side effects of treatment. As a result, it often is difficult to predict exactly when treatment will end.

WHAT NEW METHODS OF TREATMENT ARE AVAILABLE?

Researchers are looking for better ways to treat AML. New drugs to treat AML are being researched, including more monoclonal antibodies, new chemotherapy drugs, and other types of immunotherapy. Your healthcare team will be your best resource for more information regarding new therapies being developed that may be used for your child.

WHAT ARE THE POTENTIAL LATE SIDE EFFECTS?

AML therapy may result in chronic side effects that can occur years after completing treatment. Possible side effects may include damage to the heart muscle and development of new cancer caused by the chemotherapy (secondary malignancy). Another possible side effect from treatment is infertility or sterility (the inability to conceive or father a child). Other late effects specific to certain types of treatment are possible and will be explained by the healthcare team.

HOW CAN I WORK WITH MY CHILD'S HEALTHCARE TEAM?

Your child's care requires a team approach. As a parent, you know your child better than anybody else and that makes you an important member of the team caring for your child. It is important that you talk openly with your child's healthcare team. Be sure to ask questions if there is anything that you do not understand or are concerned about. You may find it helpful to write down your questions when you think of them. Here are some examples of questions to ask:

- What kind of cancer does my child have?
- Has the cancer spread beyond the primary site?
- What treatment choices are available?
- What treatment do you recommend and why?
- What risks or side effects does the recommended treatment have?
- What should we do to prepare for treatment?
- What is my child's outlook for survival?
- What are the chances of a recurrence?

Use this space to write down additional questions.

ARE MY FEELINGS NORMAL, AND WHAT CAN I DO ABOUT THEM?

Hearing that your child has cancer can be shocking and overwhelming. At first you may not believe it, or you may hope that the diagnosis is wrong. However, the changes you see in your child and the experience of being in the hospital and beginning treatment will confirm the reality of your child's situation.

Many family members feel they are responsible for their child's disease or feel guilty that they were not able to detect it sooner. Remember that we do not know exactly what causes AML and that both the symptoms of AML and their severity vary from patient to patient.

In addition to shock and guilt, you and your family will probably feel angry and sad. Even the youngest family members are likely to be affected. These feelings are normal, and each family member will express them in different ways and at different times. It can be very difficult to feel so many strong emotions at once. Talking honestly with one another about feelings, reactions, and questions will help everyone in the family.

It may seem difficult to talk to friends, family, or even medical staff, but expressing your feelings can help you cope with this situation. Remember that your child will benefit if family members continue to show their caring through support and communication.

HOW CAN I HELP MY CHILD?

As a parent, you likely will notice changes in your child during the treatment. These changes or symptoms can make you feel even more helpless. It is essential to remember that, in spite of changes on the outside, your child is still the same person on the inside. Hair loss and other changes to the body are temporary. They often bother adults much more than they bother the child or the child's siblings and friends. All of the feelings about what your child is going through during treatment must be balanced by remembering that treatment provides an opportunity to cure the disease so your child can go on to live a full and meaningful life.

It is important to reinforce to your child that nothing they did or said caused this disease. Telling your child that your angry or sad feelings are directed at cancer and not at them preserves honesty and closeness in your relationship. Like you, your child will need someone with

whom they can share feelings. Don't hesitate to ask your child to express their feelings, and don't be afraid to explain what is happening and why.

In spite of the disease, your child is still growing and learning. All children—sick and well—need love, attention, discipline, limits, and the opportunity to learn new skills and try new activities. As you begin to learn about the new special needs of your child, it is important to remember that he or she still has all the needs and rights of any growing, developing child.

When talking to your child about their illness, do not avoid using direct terms and explanations. Children tolerate treatment better if they understand it and are allowed to be an active decision maker whenever possible. The same is true for parents.

IS MY CHILD'S DIET IMPORTANT DURING THE TREATMENT?

Yes. We know from research that well-nourished children tolerate therapy better and have fewer treatment delays due to illness. It may be difficult for your child to resume normal eating habits during therapy, so you will need to be flexible and creative. Offering smaller meals more often may be more successful than offering larger meals three times a day. Children usually are more interested in eating food that they help prepare. It is important to include your child in the social activity of family meals even if full meals are not eaten. Remember, nobody wins food fights—it's best not to force your child to eat.

Make sure that foods high in protein and carbohydrates are readily available to your child. It may be necessary throughout your child's treatment to provide supplemental nutritional support. Multivitamins, medicines, and herbs should be discussed with your healthcare team before you give them to your child because an interaction between them and the chemotherapy is possible. A dietician trained in children's calorie and energy needs can offer you guidance. The medical staff can help if there is a nutritional problem.

CAN MY CHILD ATTEND SCHOOL DURING TREATMENT?

Your child's ability to attend school will depend on the intensity of the therapy and on the response to treatment. Some children tolerate chemotherapy and radiation better than others. Your child may not be able to attend school for extended periods because of treatment or hospitalization. However, it is important that your child keep up with their schoolwork. Talk to the staff at your child's school about arranging additional services, such as help from a home tutor, until your child is able to return to school. You also should discuss school attendance with your child's doctor. Many pediatric hospitals have programs that allow children to attend school while they are hospitalized.

School is important because it helps children maintain social contact with their peers. Your child's time with friends will be an important part of recovery and will ease the adjustment when they return to school. It is important for your child to return to school as soon as they are medically able to do so.

BIBLIOGRAPHY

CureSearch for Children's Cancer. (2019). www.Curesearch.org.

The Leukemia and Lymphoma Society. (2017). *The AML Guide: Information for Patients and Caregivers*. Retrieved August 7, 2019, from www.lls.org/sites/default/files/file_assets/AML_Guide_FINAL2019.pdf.

The Leukemia and Lymphoma Society. (2012). *Understanding Leukemia.* Retrieved August 7, 2019, from www.lls.org/sites/default/files/file_assets/PS70_UnderstandingLeukemia_Eng_4_15reprint.pdf.

National Cancer Institute. (2019). *Childhood acute myeloid leukemia/other myeloid malignancies treatment*. Retrieved August 16, 2019, from www.cancer.gov/types/leukemia/patient/child-aml-treatment-pdq.

IMPORTANT PHONE NUMBERS

NOTES

8735 W. Higgins Road, Suite 300
Chicago, IL 60631
847.375.4724 • Fax 847.375.6478
info@aphon.org
www.aphon.org

aphon
Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses

◀ English | Spanish ▶

Manual para la familia

Leucemia mielógena aguda

SERIE ONCOLOGÍA

aphon
Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses

Manual para la familia

Leucemia mielógena aguda

SERIE ONCOLOGÍA

Leucemia mielógena aguda

MANUAL PARA LA FAMILIA

Editado por
Julie Isbell, MSN RN CPON®

Revisor del contenido
Steering Council

Revisor por parte de la familia
Kaden Peebles

ACERCA DE ESTA PORTADA

Esta portada está diseñada para que tu hijo(a) la coloree y personalice.

Este manual ha sido publicado por Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses (APHON) con fines educativos únicamente. El contenido ha sido desarrollado por fuentes confiables y no pretende ser el único tratamiento aceptable o seguro para la leucemia mielógena aguda. Es posible que bajo ciertas circunstancias o condiciones, sea necesario un tratamiento adicional o diferente.

Cabe la posibilidad de que a medida que nuevas investigaciones y experiencias clínicas amplíen las fuentes de información sobre el tratamiento de la leucemia mielógena aguda, sea necesario hacer ajustes en el tratamiento y la terapia con fármacos.

APHON no garantiza ni asegura ninguna representación, expresa o implícita, con respecto a la validez o suficiencia de los tratamientos o a la información relacionada contenida en este manual.

APHON proporciona este manual para uso educativo. Los usuarios sólo podrán copiar y distribuir este material en forma no adaptada, para uso no comercial y con atribución a APHON.

Copyright © 2020 by the Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses
8735 W. Higgins Road, Suite 300 • Chicago, IL 60631
847.375.4724 • Fax 847.375.6478 • info@aphon.org • www.aphon.org

¿QUÉ ES LA LEUCEMIA?

La *leucemia* es un cáncer de la sangre y la médula ósea. Las células sanguíneas que se producen en la médula ósea incluyen glóbulos rojos (RBC), glóbulos blancos (WBC) y plaquetas. Cada tipo de célula sanguínea tiene un trabajo específico en el cuerpo. Los glóbulos rojos le proporcionan oxígeno y energía. Los glóbulos blancos son las células que combaten las infecciones. Las plaquetas ayudan a que la sangre coagule (o espese); la capacidad que tenga el cuerpo para coagular la sangre es importante durante ciertas situaciones, como cuando hay una herida. De esta manera, las plaquetas controlan el sangrado y la aparición de hematomas. La leucemia ocurre cuando hay un crecimiento anormal de células sanguíneas inmaduras, llamadas células blásticas. Estas células inmaduras crecen sin control, desplazan a las células normales (glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas) en la médula ósea y eventualmente se esparsen por el torrente sanguíneo. Como consecuencia, la leucemia puede aparecer en otras partes del cuerpo, como los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo, el sistema nervioso central (cerebro y médula espinal), los testículos, la piel y otros órganos.

¿QUÉ ES LA MÉDULA ÓSEA?

La *médula ósea* es el tejido esponjoso ubicado en el centro de los huesos, que es donde se desarrollan las células sanguíneas. Este proceso de desarrollo de células sanguíneas se llama hematopoyesis. El proceso de hematopoyesis comienza con una célula madre y da como resultado la formación de los glóbulos rojos (RBC), los glóbulos blancos (WBC) y las plaquetas. Cuando estas células están completamente desarrolladas, entran al sistema sanguíneo y circulan por todo el cuerpo.

CÉLULAS DE LA MÉDULA ÓSEA

Glóbulos rojos (RBC)	Transportan oxígeno por todo el cuerpo
Glóbulos blancos (WBC)	Ayudan al cuerpo a combatir infecciones
Plaquetas	Previenen el sangrado y promueven la coagulación

¿QUÉ ES LA LEUCEMIA MIELÓGENA AGUDA?

La leucemia mielógena aguda (AML) es un tipo de leucemia que progresa rápidamente y se desarrolla a partir de la línea celular mieloide. La AML aparece por la sobreproducción de células inmaduras muy jóvenes llamadas blastocitos de leucemia. Estos blastocitos (células sanguíneas inmaduras) no pueden llevar a cabo la función normal de una célula sanguínea sana. En cambio, se amontonan dentro de la médula ósea disminuyendo la producción de células normales de la médula ósea.

¿CÓMO SE CLASIFICAN LOS DIFERENTES TIPOS DE AML?

La AML solía clasificarse según el aspecto que tenían las células leucémicas de la médula ósea bajo un microscopio. En 2001, la Organización Mundial de la Salud (también conocida como OMS) introdujo un nuevo sistema para agrupar los diferentes tipos de AML basándose en los cambios genéticos en las células leucémicas. A medida que se han identificado cambios específicos a través de la investigación, estos diferentes tipos se han agrupado para ayudar a saber qué tan bien responderá el paciente al tratamiento. Una actualización de 2008 incluyó más cambios genéticos relacionados con la AML. En 2016, el sistema de agrupación se actualizó para incluir biomarcadores de leucemia, que son muy importantes para el diagnóstico, el pronóstico (resultado esperado) y el tratamiento de la leucemia. (Un *biomarcador* es una partícula en la sangre que puede ser medida para saber qué tan bien responde el cuerpo al tratamiento.)

Estas agrupaciones ayudan a que los médicos e investigadores conozcan cuál es la mejor manera de tratar los diferentes tipos de AML. Algunos cambios genéticos están relacionados con un mayor riesgo de padecer la enfermedad y pueden requerir un tratamiento más intensivo. Asegúrate de analizar los cambios genéticos específicos de tu hijo(a) con el equipo de tratamiento para conocer la clasificación de la AML que padece y cómo afecta su tratamiento.

¿CUÁLES SON LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA AML?

La severidad de los signos y síntomas de la AML varían de paciente a paciente. Los síntomas a menudo son el resultado de la acumulación de células leucémicas anormales en la médula ósea. Cuando esto sucede, hay poco espacio en la médula ósea para que se desarrollen células normales (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas). Como resultado, tu hijo(a) está en riesgo de sufrir anemia, infecciones y sangrado. Además, las células leucémicas circulan por el torrente sanguíneo y se depositan en otras partes del cuerpo, causando infiltración (congestión) o hinchazón en estas áreas.

Algunos de los signos y síntomas comunes de la AML son:

- Fatiga (cansarse fácilmente)
- Dificultad para respirar durante la actividad física
- Palidez
- Moretones o sangrado fácil
- Fiebres leves o sudores nocturnos
- Infecciones recientes
- Dolor de huesos y articulaciones
- Encías inflamadas
- Pérdida de peso o anorexia (pérdida de apetito)
- Ganglios linfáticos inflamados
- Hígado o bazo inflamado
- Pequeñas manchas rojas en la piel
- Dolor de cabeza.

¿QUÉ CAUSA LA AML?

No sabemos qué causa la AML, pero sí sabemos que algunas cosas pueden aumentar el riesgo de desarrollarla.

Éstas incluyen:

- Exposición previa a ciertos agentes de quimioterapia (agentes alquilantes o inhibidores de topoisomerasa) y radioterapia
- Ciertos trastornos genéticos, como el síndrome de Down, la anemia de Fanconi, el síndrome mielodisplásico, la monosomía 7, el síndrome de Shwachman-Diamond, la neurofibromatosis tipo 1, el síndrome de Bloom y la neutropenia congénita grave
- Exposición al humo del tabaco.

La leucemia mielógena aguda no es contagiosa y no se puede transmitir de una persona a otra.

¿CUÁNTOS NIÑOS DESARROLLAN AML?

En los Estados Unidos se diagnostican cada año aproximadamente 4,900 casos nuevos de todos los tipos de leucemia en personas de 20 años o menos. De estos niños, adolescentes y adultos jóvenes que tienen leucemia, aproximadamente el 15% – 20% (aproximadamente 1 de cada 5), serán diagnosticados con AML. Esto es aproximadamente 730 casos de AML en personas de 20 años o menos al año.

¿DÓNDE SE ENCUENTRA LA AML EN EL CUERPO?

La AML comienza en la médula ósea y viaja hacia la sangre periférica (circulación sanguínea). En algunos niños, también se puede encontrar en el líquido cefalorraquídeo (el líquido que rodea el cerebro y la médula espinal). La AML puede desarrollarse debajo de la superficie de la piel y aparecer como nódulos subcutáneos (o lesiones abultadas en la piel). En casos raros, las células de leucemia se agrupan, formando una masa o tumor denominado cloromas.

¿QUÉ PRUEBAS Y PROCEDIMIENTOS NECESITARÁ MI HIJO(A)?

Análisis de sangre

Los análisis de sangre se realizan para controlar las células sanguíneas y los químicos del cuerpo de tu hijo(a). El recuento sanguíneo completo (conocido como CBC) se usa para detectar la anemia (baja hemoglobina o hematocrito, un conteo de glóbulos rojos bajos), los cambios en los glóbulos blancos (células que combaten las infecciones) y los cambios en las plaquetas (células que ayudan a la coagulación de la sangre). También se evalúa el porcentaje de blastos de leucemia o leucocitos inmaduros. Un panel de química analizará los electrolitos de tu hijo(a), (los niveles de sal y azúcar) y la función hepática y renal.

Aspiración de médula ósea y biopsia

La aspiración de médula ósea y la biopsia son las principales pruebas utilizadas en el diagnóstico de leucemia. Estas pruebas determinan si las células de leucemia están presentes en la médula ósea (la fábrica productora de sangre del cuerpo). La aspiración de médula ósea implica insertar una aguja especial en uno de los huesos (generalmente la parte frontal o posterior del hueso de la cadera) y extraer un poco de médula ósea con una jeringa. A veces es necesario obtener médula ósea de ambos lados de la cadera, tanto del derecho como del izquierdo. Otra parte de esta prueba consiste en tomar un pequeño trozo de médula ósea para examinar las células de leucemia, a esto se le conoce como biopsia de médula ósea. La aspiración de médula ósea y la biopsia son las únicas formas de determinar positivamente si hay células de leucemia en la médula ósea. Estas pruebas ayudan al médico a determinar el tipo de leucemia y a elegir el tratamiento adecuado para tu hijo(a). Se usan medicamentos de sedación o, a veces, anestesia general para ayudar a tu hijo(a) a permanecer quieto(a) y para prevenir o minimizar las molestias durante el procedimiento. Tu hijo(a) puede experimentar una leve molestia después del procedimiento, que generalmente se alivia con un analgésico leve como el acetaminofén. Sin embargo, habla con su médico o proveedor de atención médica antes de usar cualquier medicamento.

Análisis citogenético

El *análisis citogenético* es el proceso de analizar los cambios en los cromosomas de las células leucémicas. Durante este análisis, se evalúan cuidadosamente los defectos en el número y la estructura de estos cromosomas (anomalías cromosómicas). Es importante tener en cuenta que el análisis citogenético para la leucemia sólo analiza las anomalías de los cromosomas en las células leucémicas, y no en otras células del cuerpo. Las anomalías en el número cromosómico y la estructura de las células leucémicas no implica que tu hijo(a) tiene un problema genético. El análisis citogenético de estas células leucémicas es importante para determinar el mejor tratamiento para la leucemia de tu hijo(a).

Punción lumbar

El sistema nervioso central (cerebro, médula espinal y líquido cefalorraquídeo [CSF]) es un escondite para las células leucémicas. Para determinar si la leucemia se ha extendido al sistema nervioso central, tu hijo(a) debe someterse a una punción lumbar. Durante la punción lumbar, se inserta una pequeña aguja en la espalda, entre los huesos espinales inferiores (vértebras) para obtener una muestra de líquido cefalorraquídeo (CSF). El líquido se envía a un laboratorio para detectar cualquier evidencia de leucemia. La mayoría de los niños requieren sedación para permanecer quietos durante este procedimiento. La mayoría de las veces, la punción lumbar se realiza al mismo tiempo que la biopsia y la aspiración de médula ósea. Los resultados de la punción lumbar ayudarán a los médicos a determinar el tipo de tratamiento que recibirá tu hijo(a).

Dispositivo de acceso venoso

Un *dispositivo de acceso venoso (VAD)*, a veces llamado vía central, es un catéter intravenoso (IV) que puede usarse durante la terapia de tu hijo(a). Se inserta durante la cirugía, cuando tu hijo(a) está bajo sedación intensa o anestesia general. Se puede usar para administrar medicamentos, quimioterapia (medicamentos contra el cáncer), productos sanguíneos y soporte nutricional. También puede usarse para extraer sangre para pruebas. El VAD puede permanecer en tu hijo(a) durante el tratamiento y se retirará quirúrgicamente cuando ya no sea necesario.

¿CÓMO SE TRATA LA AML?

El tratamiento para la AML se determina de acuerdo al nivel de riesgos asignado a la enfermedad de tu hijo(a). La asignación de riesgos se basa en el tipo de AML que tiene tu hijo(a), en los factores de riesgo identificados durante la evaluación inicial de la médula ósea (resultados del análisis citogenético) y en la respuesta a la primera ronda de quimioterapia. Algunos niños pueden tener la oportunidad de participar en algún ensayo clínico que esté probando medicamentos más nuevos para tratar la AML.

Quimioterapia

Todos los niños con AML son tratados con quimioterapia. Los medicamentos de quimioterapia utilizados para tratar la AML generalmente se administran por vía intravenosa (a través del VAD). Dependiendo del medicamento utilizado, se puede administrar de forma rápida o a lo largo de un período prolongado de tiempo. Los niños con AML son hospitalizados para recibir los medicamentos y con frecuencia permanecen hospitalizados durante varias semanas. La quimioterapia utilizada para tratar la AML es muy fuerte y reduce significativamente los recuentos sanguíneos (la cantidad de glóbulos rojos, leucocitos o plaquetas), lo que pone a tu hijo(a) en riesgo de infecciones, sangrado y otras complicaciones. Después de la intensa quimioterapia, es probable que tu hijo(a) permanezca en el hospital hasta que sus recuentos sanguíneos comiencen a recuperarse. Con el fin de prevenir infecciones graves, es probable que tu hijo(a) tome medicamentos para ayudar a prevenir infecciones por bacterias y hongos. Si tu hijo(a) tiene fiebre o hay preocupación de que haya infección, deberá ser evaluado por el equipo médico y ser hospitalización para su observación y manejo de posibles infecciones.

Quimioterapia intratecal

Todos los niños con AML son tratados con *quimioterapia intratecal*. En ésta, la quimioterapia se administra directamente en el líquido cefalorraquídeo mediante una punción lumbar. El medicamento se va inyectando lentamente en el líquido cefalorraquídeo. La mayoría de los niños requieren sedación para permanecer quietos durante las punciones lumbares. Incluso si no se detectan células leucémicas en el líquido cefalorraquídeo, se aplica la quimioterapia intratecal a intervalos específicos durante el tratamiento para evitar que las células leucémicas se propaguen al líquido cefalorraquídeo. Los niños con células de AML en el líquido cefalorraquídeo en el momento del diagnóstico, reciben la quimioterapia intratecal con mayor frecuencia para tratar la leucemia.

Terapia de anticuerpos monoclonales

Los *anticuerpos monoclonales* son una nueva clase de medicamentos para el tratamiento de la AML. Han mostrado resultados prometedores en estudios en adultos y en estudios preliminares en niños. Estos anticuerpos se usan para administrar medicamentos y toxinas a las células cancerosas. En los pacientes con AML, el anticuerpo se une a una proteína que se encuentra en la superficie de muchas células de AML. A esta clase de medicamentos a veces se le llama “balas mágicas”. Estos medicamentos dirigen la mayor parte de la quimioterapia a las células leucémicas, evitando que las células sanas normales sufran los efectos del tratamiento. Actualmente, estos medicamentos se usan en combinación con quimioterapia para mejorar la supervivencia a largo plazo de los niños con AML.

Trasplante de células madre hematopoyéticas

Los niños que han sido diagnosticados con AML de alto riesgo y tienen un hermano o hermana con el mismo tipo de tejido de antígeno leucocitario humano (HLA), pueden recibir un trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH) después de la quimioterapia de inducción. La *AML de alto riesgo* se define como aquella que no logra la remisión después de la quimioterapia de inducción, tiene características citogenéticas de alto riesgo o ha reaparecido.

El *tipo HLA* se refiere al conjunto único de proteínas presentes en la superficie de los glóbulos blancos. Hay un 25% de posibilidades de que dos hermanos carnales compartan el mismo tipo de HLA. Todos los niños que van a recibir HSCT deben realizar la tipificación de HLA para determinar el donante más adecuado. La *tipificación de HLA* es una prueba para determinar qué tanto el tejido de una persona coincide con el tejido de otra persona. El tipo de tejido se obtiene mediante un análisis de sangre o frotando el interior de la boca.

El equipo de atención médica puede decidir realizar la tipificación HLA en un(a) niño(a) con AML, sus padres y sus hermanos(as) carnales poco después del diagnóstico. En el caso de un paciente que requiera un trasplante pero no cuente con una compatibilidad adecuada entre hermanos, el equipo de atención médica podrá buscar donantes no emparentados registrándolo en algún programa, como el Programa Nacional de Donantes de Médula (National Marrow Donor Program). Todos los pacientes que se someten a un TCMH deben recibir primero una quimioterapia intensiva para lograr la remisión.

¿CUÁLES SON LOS EFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO?

Quimioterapia

Además de matar las células de AML, la quimioterapia contra el cáncer también daña el tejido normal y causa efectos secundarios. Los efectos secundarios de la quimioterapia a menudo comienzan poco después de que se inicia la quimioterapia y continúan durante 2 a 4 semanas. Los efectos secundarios comunes incluyen náuseas, vómitos, pérdida de cabello, fatiga y diarrea; estos pueden ocurrir independientemente de la forma de administración de la quimioterapia (oral, IV o intratecal). El efecto secundario grave más común de la quimioterapia es una disminución en los recuentos sanguíneos normales (el número de glóbulos rojos, leucocitos y plaquetas), ya que muchos medicamentos de quimioterapia utilizados para tratar la AML pueden causar anemia (recuento bajo de glóbulos rojos), neutropenia (recuento bajo de glóbulos blancos). y trombocitopenia (recuento bajo de plaquetas). La terapia de AML a menudo causa una neutropenia significativa que pone al niño en riesgo de desarrollar infecciones potencialmente mortales y que pueden durar varias semanas. Dependiendo de qué células sanguíneas hayan disminuido sus recuentos, tu hijo(a) podrá experimentar fatiga, dolores de cabeza, hematomas y dificultad para respirar. Algunos efectos secundarios pueden durar más de unas pocas semanas o pueden no ocurrir hasta años después de la terapia. El equipo de atención médica de tu hijo(a) continuará atendiéndolo(a) una vez que haya completado el tratamiento. Se pueden realizar ciertas pruebas para detectar cualquier efecto tardío del tratamiento.

Terapia de anticuerpos monoclonales

Los efectos secundarios comunes de la terapia con anticuerpos monoclonales incluyen náuseas, vómitos, dolor de cabeza, pérdida de apetito, fiebre y escalofríos (más comunes con la primera dosis), fatiga y debilidad.

Al igual que con la quimioterapia, el efecto secundario más grave de la terapia con anticuerpos monoclonales es la disminución de los recuentos sanguíneos (la cantidad de glóbulos rojos, leucocitos o plaquetas). Cuando la quimioterapia y los anticuerpos monoclonales se usan juntos, los efectos secundarios pueden ser más severos. La enfermedad veno-oclusiva (VOD) del hígado es un posible efecto secundario cuando un paciente recibe terapia con anticuerpos monoclonales. La VOD provoca aumento de la bilirrubina (que causa ictericia, un color amarillento temporal de la piel), hígado agrandado y doloroso, y retención de líquidos (lo que resulta en un aumento de peso). Los efectos secundarios menos comunes incluyen erupción cutánea, urticaria, latidos cardíacos irregulares durante la infusión, mareos o desmayos, ansiedad y dificultad para dormir. Un efecto secundario, raro pero grave, es una reacción alérgica durante la infusión.

¿QUÉ ES UN ENSAYO CLÍNICO?

Los ensayos clínicos permiten a los proveedores de atención a la salud determinar si los nuevos y prometedores tratamientos son seguros y efectivos. La mayoría de los avances en el tratamiento del cáncer infantil se han realizado mediante el uso de ensayos clínicos. Durante los ensayos clínicos, el tratamiento estándar mejor conocido para un cáncer en particular se compara con un nuevo tratamiento experimental. Se cree que el tratamiento experimental es al menos tan bueno y posiblemente mejor que el tratamiento estándar.

La participación en ensayos clínicos es voluntaria. Debido a que los ensayos clínicos implican la investigación de nuevos planes de tratamiento, no se pueden conocer todos los riesgos con anticipación y pueden ocurrir efectos secundarios desconocidos. Sin embargo, los niños que participan en ensayos clínicos pueden estar entre los primeros en beneficiarse de los nuevos enfoques de tratamiento. Antes de tomar una decisión sobre la participación de tu hijo(a) en un ensayo clínico, debes analizar los riesgos y los posibles beneficios con su médico y el equipo de tratamiento.

¿QUÉ ES LA REMISIÓN?

La *remisión*, en pacientes con AML, significa que las técnicas de prueba estándar no encuentran células de leucemia en la médula ósea después de la quimioterapia. La cantidad de células de leucemia que quedan en la médula ósea después del primer ciclo, o ciclo de inducción, de quimioterapia es importante para determinar la siguiente ruta de tratamiento. Hay dos formas de remisión:

1. Se considera que hay remisión (o remisión completa patológica) cuando se encuentra menos del 5% de células de leucemia al estudiar la médula ósea con un microscopio, el recuento de células sanguíneas ha vuelto a la normalidad y no hay otros signos o síntomas de leucemia.
2. La remisión molecular completa es cuando no existen (0%) células de leucemia en la médula ósea cuando se realizan pruebas más sensibles, como la reacción en cadena de la polimerasa (PCR).

Enfermedad residual mínima (MRD) es cuando hay pequeñas cantidades de células leucémicas que permanecen durante el tratamiento o después del tratamiento, aunque el paciente no tenga síntomas o signos de enfermedad y parezca estar en remisión. La MRD es el indicador más exacto de que hay una recaída, por lo que el objetivo es lograr la remisión molecular completa.

¿QUÉ ES LA AML REFRACTARIA?

La *AML refractaria* ocurre cuando la enfermedad no entra en remisión después de completar la quimioterapia de inducción. Los niños con AML refractaria requieren un tratamiento más agresivo para lograr la remisión.

¿QUÉ ES UNA RECAÍDA?

La *recaída* ocurre cuando las células de AML regresan a la médula ósea después de que se ha logrado la remisión. Si la AML de tu hijo(a) reaparece, el equipo de atención médica se reunirá contigo para analizar otras opciones de tratamiento.

¿QUÉ FACTORES AFECTAN EL PRONÓSTICO Y EL TRATAMIENTO?

Alrededor del 67% de niños y adolescentes menores de 19 años diagnosticados con AML se curan, lo que significa que no presentan signos de cáncer en los siguientes 5 años de haber completado la terapia.
La tasa de curación para niños con AML refractaria o reincidida es mucho más baja. Qué tan bien se recupere un niño con AML depende de varios factores:

- La edad en el momento del diagnóstico
- La raza o etnia
- Tener obesidad
- Si la AML ocurrió después de un tratamiento previo contra el cáncer
- El tipo de AML
- Ciertos cambios cromosómicos o genéticos en las células leucémicas
- Si tiene síndrome de Down
- Si la leucemia está en el cerebro y la médula espinal
- Si la leucemia entró en remisión después del primer ciclo de quimioterapia
- Si la AML ha regresado, el período transcurrido desde la remisión hasta que la enfermedad volvió a aparecer.

¿CUÁNTO DURAN LAS TERAPIAS?

El tratamiento para la AML generalmente dura de 6 a 8 meses. Si tu hijo(a) se somete a un trasplante de médula ósea, el tiempo de recuperación puede ser más prolongado que si fuera tratado sólo con quimioterapia. Muchos niños experimentarán retrasos en el tratamiento debido a una trombocitopenia prolongada, una neutropenia o a efectos secundarios graves del tratamiento. Es por esto que a menudo es difícil predecir exactamente cuándo terminará el tratamiento.

¿QUÉ NUEVOS MÉTODOS DE TRATAMIENTO ESTÁN DISPONIBLES?

Los investigadores están buscando mejores formas de tratar la AML. Se están investigando nuevos medicamentos, incluyendo más anticuerpos monoclonales, nuevos medicamentos de quimioterapia y otros tipos de inmunoterapia. El equipo de atención médica será tu mejor recurso para obtener más información sobre las nuevas terapias en desarrollo que pueden usarse para tratar a tu hijo(a).

¿CUÁLES SON LOS POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS TARDÍOS?

Es posible que la terapia de AML provoque efectos secundarios crónicos que pueden presentarse años después de completar el tratamiento. Los posibles efectos secundarios pueden incluir daños en el músculo cardíaco y el desarrollo de un nuevo cáncer causado por la quimioterapia (neoplasia secundaria). Otro posible efecto secundario del tratamiento es la infertilidad o la esterilidad (la incapacidad de concebir o engendrar un hijo). Puede haber otros efectos tardíos específicos para cierto tipo de tratamientos y el equipo de atención médica te los podrá explicar.

¿CÓMO PUEDO COOPERAR CON EL EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA DE MI HIJO(A)?

El cuidado de tu hijo(a) requiere de un enfoque de equipo. Como padres conocen a su hijo(a) mejor que nadie y eso los convierte en miembros importantes del equipo. Es importante que hablen abiertamente con el equipo de atención médica y que pregunten si hay algo que no entiendan o les preocupe. Puede resultar útil escribir las preguntas cuando vienen a la menta. Aquí hay algunos ejemplos de preguntas que pueden hacer:

- ¿Qué tipo de cáncer tiene mi hijo(a)?
- ¿Se ha propagado el cáncer más allá del sitio primario?
- ¿Qué opciones de tratamiento hay disponibles?
- ¿Qué tratamiento recomiendan y por qué?
- ¿Qué riesgos o efectos secundarios tiene el tratamiento recomendado?
- ¿Qué debemos hacer para prepararnos para el tratamiento?
- ¿Cuál es la perspectiva de supervivencia de mi hijo(a)?
- ¿Cuáles son las posibilidades de una recurrencia?

Utilicen este espacio para escribir otras preguntas.

_____

_____

_____

_____

_____

¿ES NORMAL LO QUE SIENTO? ¿CÓMO PUEDO MANEJAR MIS SENTIMIENTOS?

Escuchar que tu hijo(a) tiene cáncer puede ser impactante y abrumador. Al principio puede ser que no lo creas o que pienses que el diagnóstico está mal. Sin embargo, los cambios que verás en tu hijo(a) y la experiencia de estar en el hospital y comenzar el tratamiento confirmarán la realidad de su situación.

Muchos miembros de la familia sienten que son responsables de la enfermedad o se sienten culpables por no haber podido detectarla antes. Recuerda que no sabemos exactamente qué causa la AML y que tanto los síntomas como su gravedad varían de un paciente a otro.

Además del shock y la culpa, es probable que tú y tu familia se sientan enojados y tristes. Incluso los miembros más jóvenes de la familia pueden verse afectados. Estos sentimientos son normales y cada miembro de la familia los expresará de diferentes maneras y en diferentes momentos. Puede ser muy difícil sentir tantas emociones fuertes a la vez. Hablar honestamente entre ustedes sobre sus sentimientos, reacciones y preguntas ayudará a todos en la familia.

Puede resultar difícil hablar con amigos, familiares o incluso con el personal médico, pero expresar tus sentimientos puede ayudarte a sobrellevar esta situación. Recuerda que tu hijo(a) se beneficiará si los miembros de la familia continúan mostrando su afecto a través del apoyo y la comunicación.

¿CÓMO PUEDO AYUDAR A MI HIJO(A)?

Como padres, es probable que noten cambios en su hijo(a) durante el tratamiento. Estos cambios o síntomas pueden hacer que se sientan aún más desamparados. Es esencial recordar que, a pesar de los cambios en el exterior, su hijo(a) sigue siendo la misma persona en el interior. La caída del cabello y otros cambios en el cuerpo son temporales. A menudo molestan más a los adultos que a los niños o a sus hermanos y amigos. Todo lo que sientan con respecto a lo que está pasando su hijo(a) se compensa al recordar que el tratamiento le brinda la oportunidad de curarse y de vivir una vida plena y significativa.

Es importante reforzarle a su hijo(a) que nada de lo que hizo o dijo causó la enfermedad. Aclararle que los sentimientos de enojo o tristeza están dirigidos al cáncer y no a él o ella, preservará la honestidad y la cercanía en su relación. Al igual que ustedes su hijo(a) necesitará a alguien con quien compartir sus sentimientos. No duden en pedirle a su hijo(a) que exprese sus sentimientos, y no tengan miedo de explicarle lo que está sucediendo y por qué.

A pesar de la enfermedad, su hijo(a) está creciendo y aprendiendo. Todos los niños, enfermos y sanos, necesitan amor, atención, disciplina, límites y la oportunidad de aprender nuevas habilidades y probar nuevas actividades. A medida que comienzan a aprender sobre las nuevas necesidades especiales de su hijo(a), es importante recordar que él o ella tiene todas las necesidades y derechos de cualquier niño en crecimiento y en desarrollo.

Cuando hablen con su hijo(a) sobre su enfermedad, usen términos y explicaciones directos. Los niños toleran mejor el tratamiento si lo entienden y se les permite tomar decisiones activas, siempre que sea posible. Lo mismo sucede con los padres.

¿ES IMPORTANTE LA DIETA DE MI HIJO(A) DURANTE EL TRATAMIENTO?

Sí. Se sabe por investigaciones que los niños bien alimentados toleran mejor la terapia y tienen menos retrasos en el tratamiento por alguna enfermedad. Puede ser difícil para tu hijo(a) reanudar los hábitos alimenticios normales durante la terapia, por lo que deberás ser flexible y creativo(a). Ofrecer comidas más pequeñas con más frecuencia puede ser más exitoso que ofrecer comidas más grandes tres veces al día. Los niños generalmente están más interesados en comer alimentos que ayudan a preparar. Es importante incluir a tu hijo(a) en las comidas familiares, incluso si no come comidas completas. Recuerda, nadie gana las batallas para que coman: es mejor no obligarlo(a) o a comer.

Asegúrate de tener a mano alimentos ricos en proteínas y carbohidratos. Puede ser que durante el tratamiento tu hijo(a) necesite apoyo nutricional suplementario. El uso de multivitaminas, remedios y hierbas debe discutirse con el equipo de atención médica antes de dárselos a tu hijo(a) ya que pueden interferir con la quimioterapia. Un dietista, capacitado en las necesidades calóricas y energéticas de los niños, puede ofrecerte orientación. El personal médico puede ayudar si hay un problema nutricional.

¿PUEDE MI HIJO(A) ASISTIR A LA ESCUELA DURANTE EL TRATAMIENTO?

La capacidad de tu hijo(a) para asistir a la escuela dependerá de la intensidad de la terapia y de su respuesta al tratamiento. Algunos niños toleran la quimioterapia y la radiación mejor que otros. Es posible que tu hijo(a) no pueda asistir a la escuela por períodos prolongados debido al tratamiento o a hospitalizaciones. Sin embargo, es importante que se mantenga al día con su trabajo escolar. Habla con el personal de su escuela sobre la organización de servicios adicionales, como la ayuda de un tutor en casa, hasta que pueda regresar a la escuela. También debes hablar con su médico sobre la asistencia a la escuela. Muchos hospitales pediátricos tienen programas que permiten que los niños asistan a la escuela mientras están hospitalizados.

La escuela es importante porque ayuda a los niños a mantener contacto social con sus compañeros. El tiempo que pase con amigos será una parte importante de su recuperación y facilitará su adaptación cuando regrese a la escuela. Es importante que tu hijo(a) regrese a la escuela tan pronto como sea médicamente capaz de hacerlo.

BIBLIOGRAFÍA

CureSearch for Children's Cancer. (2019). www.Curesearch.org.

The Leukemia and Lymphoma Society. (2017). *The AML Guide: Information for Patients and Caregivers*. Retrieved August 7, 2019, from www.lls.org/sites/default/files/file_assets/AML_Guide_FINAL2019.pdf.

The Leukemia and Lymphoma Society. (2012). *Understanding Leukemia.* Retrieved August 7, 2019, from www.lls.org/sites/default/files/file_assets/PS70_UnderstandingLeukemia_Eng_4_15reprint.pdf.

National Cancer Institute. (2019). *Childhood acute myeloid leukemia/other myeloid malignancies treatment*. Retrieved August 16, 2019, from www.cancer.gov/types/leukemia/patient/child-aml-treatment-pdq.

NÚMEROS TELEFÓNICOS IMPORTANTES

NOTAS

8735 W. Higgins Road, Suite 300
Chicago, IL 60631
847.375.4724 • Fax 847.375.6478
info@aphon.org
www.aphon.org