

La guía sobre la leucemia linfoblástica aguda: Información para pacientes y cuidadores

Versión en español de *The ALL Guide*



Revisada en **2019**

Esta publicación fue apoyada por:

AMGEN



Narraciones sobre la vida con cáncer de la sangre de pacientes en nuestra Comunidad de LLS

Sé fuerte y sigue avanzando. Encuentra lo positivo en cada día. Sé tu mejor defensor. Esta experiencia ha cambiado mi vida para lo mejor. Acepta, aprende y céntrate en el presente. Aprendo a vivir una vida distinta. Repentino y transformador: mantente positivo. Espera, preocupación, ansiedad, ¡feliz de estar vivo! Acoge una nueva normalidad cada día. 5 años, 41 infusiones intravenosas, fatiga constante. Paciencia, actitud positiva, esperanza y fe. Una prueba tras otra, ¡sobreviviré! Tratamiento, fatiga, tratamiento, fatiga y supervivencia. Ama la vida, vive mejor cada día. No miro atrás, solo adelante. Por ahora, todo bien, vive la vida. Meditación, atención plena, bienestar, fe, nutrición y optimismo. Encuentro la alegría mientras vivo en la incertidumbre. Observar, esperar, recibir tratamiento, reorganizarse, descansar, recuperar la energía. ¡Afortunado de sentirme tan bien! Experiencia reveladora, aprendizaje necesario y curación. Me siento bien, pero los planes de viaje inciertos me molestan. Fe renovada, meditación, dieta, atención plena, gratitud. La espera vigilante puede resultar en una preocupación vigilante. Da miedo, caro, agradecido, bendiciones, esperanza, fe. ¡Gracias a Dios por los trasplantes de células madre! No sé qué esperar. Extraordinariamente agradecido, amo mi vida. Diagnosticado, asustado, evaluado, en tratamiento, a la espera, esperanzado. Soy más generoso, menos impaciente. Acoge tu tratamiento día tras día. Vive el día de hoy, acepta el mañana, olvida el pasado. Fortaleza que nunca supe que tenía. Desafío para nuestros corazones y mentes. La vida es lo que nosotros creamos. Vive la vida de una manera hermosa.



Descubra lo que otros miles ya han descubierto en www.LLS.org/Community

Únase a nuestra red social por Internet para las personas que viven con cáncer de la sangre y quienes las apoyan. (El sitio web está en inglés). Los miembros encontrarán:

- Comunicación entre pacientes y cuidadores que comparten sus experiencias e información, con el apoyo de personal experto
- Actualizaciones precisas y de vanguardia sobre las enfermedades
- Oportunidades para participar en encuestas que contribuirán a mejorar la atención médica

En esta guía

2 Glosario de siglas

3 Introducción

4 **Parte 1: Leucemia linfoblástica aguda**

Resumen de esta sección

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

Información sobre la leucemia linfoblástica aguda

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia linfoblástica aguda

12 **Parte 2: Tratamiento**

Resumen de esta sección

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Consideraciones previas al tratamiento

Planificación del tratamiento

Información sobre los tratamientos para la leucemia linfoblástica aguda

Leucemia del sistema nervioso central (SNC)

Terapia posterior a la remisión

Leucemia linfoblástica aguda Ph+

Recaída y resistencia al tratamiento en pacientes con leucemia linfoblástica aguda

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adultos jóvenes

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adultos

31 **Parte 3: Ensayos clínicos**

Información sobre los ensayos clínicos

33 **Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento**

Resumen de esta sección

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda

Efectos a largo plazo y tardíos

Atención de seguimiento

Cuídese

40 Información y recursos

45 Términos médicos

49 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

Guías de preguntas:

52 Primera consulta con el médico

54 Tratamiento y atención de seguimiento

59 Lista de tratamientos

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

Glosario de siglas

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen varias siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de estas siglas y abreviaturas en orden alfabético, seguidas de los términos que representan en inglés y en español, para ayudarlo a entender su significado y uso. Los profesionales médicos en los Estados Unidos usan siglas y abreviaturas a menudo cuando hablan de enfermedades y tratamientos, así como organizaciones de atención médica y servicios y recursos de apoyo al paciente.

Sigla	Término en inglés	Término en español
ALL	acute lymphoblastic leukemia	leucemia linfoblástica aguda
AMA	American Medical Association	Sociedad Médica Estadounidense
ANC	absolute neutrophil count	conteo absoluto de neutrófilos
ASH	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
CBC	complete blood count	hemograma; conteo sanguíneo completo
G-CSF	granulocyte colony-stimulating factor	factor estimulante de colonias de granulocitos
GM-CSF	granulocyte-macrophage colony-stimulating factor	factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
FISH	fluorescence <i>in situ</i> hybridization	hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia
LLS	Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MRD	minimum residual disease	enfermedad residual mínima
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
NK	natural killer [cell]	[célula] asesina natural
PCR	polymerase chain reaction	reacción en cadena de la polimerasa
Ph	Philadelphia [chromosome]	[cromosoma] Philadelphia
PICC	peripherally inserted central catheter	catéter venoso central de inserción periférica
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
TKI	tyrosine kinase inhibitor	inhibidor de la tirosina quinasa
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

INTRODUCCIÓN

La leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre. Otros nombres de la leucemia linfoblástica aguda son “leucemia linfocítica aguda” y “leucemia linfoide aguda”. La leucemia linfoblástica aguda es el tipo de leucemia más común en los niños.

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

- Se estimó que durante 2018 se les diagnosticaría leucemia linfoblástica aguda a alrededor de 5,960 personas en los Estados Unidos.
- A partir del 2014, alrededor de 78,275 personas en los Estados Unidos viven con leucemia linfoblástica aguda o están en remisión.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

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

Resumen de esta sección

- Las células sanguíneas se producen en la médula ósea. Comienzan como células madre. Las células madre se desarrollan mientras aún están en la médula ósea y se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas. Luego, salen de la médula ósea y entran en el torrente sanguíneo.
- La leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés) comienza con un cambio en una sola célula de la médula ósea.
- Si ha recibido un diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda, debe escoger a un médico que se especialice en el tratamiento de dicha enfermedad, un tipo de especialista denominado hematólogo-oncólogo.
- Para establecer el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda se le harán muchas pruebas médicas al paciente, entre ellas, pruebas de sangre, pruebas de médula ósea y pruebas de imagenología (radiografías y otros estudios por imágenes).

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

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

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

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

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

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

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones en el cuerpo. Hay dos tipos principales de glóbulos blancos:

- Los linfocitos, que son las células que combaten las infecciones
 - Células B
 - Células T
 - Células asesinas naturales (NK, en inglés)
- Las células que ingieren gérmenes
 - Neutrófilos
 - Monocitos

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

Datos rápidos sobre los conteos normales de células sanguíneas

Los rangos de conteos de células sanguíneas que se enumeran a continuación corresponden a adultos. Los valores pueden variar un poco de un laboratorio a otro, y pueden ser distintos para los niños y adolescentes.

Conteo de glóbulos rojos (RBC, por sus siglas en inglés)

- Hombres: de 4.5 a 6 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre
- Mujeres: de 4 a 5 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre

Hematocrito (la parte de la sangre formada por glóbulos rojos)

- Hombres: del 42% al 50%
- Mujeres: del 36% al 45%

Hemoglobina (la cantidad de pigmento de los glóbulos rojos que transporta oxígeno)

- Hombres: de 14 a 17 gramos por cada 100 mililitros de sangre
- Mujeres: de 12 a 15 gramos por cada 100 mililitros de sangre

Conteo de plaquetas

- De 150,000 a 450,000 plaquetas por microlitro de sangre

Conteo de glóbulos blancos (WBC, por sus siglas en inglés)

- De 4,500 a 11,000 glóbulos blancos por microlitro de sangre

Fórmula leucocitaria (también denominada conteo diferencial de leucocitos)

- Muestra la parte de la sangre formada por distintos tipos de glóbulos blancos.
- Los tipos de glóbulos blancos que se cuentan son los neutrófilos, los linfocitos, los monocitos, los eosinófilos y los basófilos.
- En el conteo de glóbulos blancos, los adultos suelen tener alrededor de un 60% de neutrófilos, un 30% de linfocitos, un 5% de monocitos, un 4% de eosinófilos y menos de un 1% de basófilos en la sangre.

Información sobre la leucemia linfoblástica aguda

Leucemia es el término general que corresponde a varios tipos distintos de cáncer de la sangre. La leucemia linfoblástica aguda es uno de los cuatro tipos principales de leucemia. Es un tipo de cáncer que comienza en la médula ósea.

Una persona puede presentar leucemia linfoblástica aguda a cualquier edad. En general, tanto los niños como los adultos corren un bajo riesgo de presentar esta enfermedad. Sin embargo, sigue siendo el tipo de cáncer más común en niños menores de 20 años de edad.

Causas de la leucemia linfoblástica aguda. La leucemia linfoblástica aguda comienza con un cambio en una sola célula de la médula ósea. Los médicos no saben cuál es la causa de la mayoría de los casos de esta enfermedad. No es posible prevenirla, pero no es contagiosa.

Signos y síntomas. Muchos de los signos y síntomas de la leucemia linfoblástica aguda son los mismos que los que se presentan como consecuencia de otras enfermedades. La mayoría de las personas con signos y síntomas asociados a la leucemia linfoblástica aguda no tienen la enfermedad, pero tal vez tengan otra enfermedad o afección.

Un **signo** es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un examen o en el resultado de una prueba médica. Un **síntoma** es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

Las personas con leucemia linfoblástica aguda podrían presentar:

- Dolores en las piernas, los brazos o las caderas
- Moretones que aparecen sin motivo aparente
- Infecciones frecuentes
- Agrandamiento de los ganglios linfáticos
- Fiebre sin causa obvia
- Piel de aspecto pálido
- Puntos rojos en la piel, del tamaño de una cabeza de alfiler, llamados **petequias**
- Sangrado prolongado por cortaduras leves
- Falta de aliento al hacer actividades físicas
- Cansancio o falta de energía
- Pérdida de peso sin explicación

Diagnóstico

Es importante que los pacientes reciban el diagnóstico correcto. La leucemia linfoblástica aguda se diagnostica mediante pruebas de sangre y de médula ósea.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 59.

NOTA: el uso de frases con “yo (o ... nosotros)” y “me (nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones, o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, su cónyuge, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y evaluar los resultados del tratamiento?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
3. ¿Cómo se me (nos) comunicarán los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Conteos de células sanguíneas. El médico ordenará la realización de una prueba denominada **hemograma** (conteo sanguíneo completo; CBC, por sus siglas en inglés). Esta prueba muestra las cantidades de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas presentes en la sangre de la persona. Por lo general, los pacientes con leucemia linfoblástica aguda tienen menores cantidades de glóbulos rojos y plaquetas de lo normal.

Análisis de células sanguíneas. Las células se tiñen (colorean) y se examinan al microscopio. Esta prueba se denomina **frotis de sangre**. Las personas con leucemia linfoblástica aguda suelen tener un nivel alto de células blásticas leucémicas en la sangre. Las células blásticas son células inmaduras (jóvenes) que no funcionan como las células maduras normales. La muestra extraída para el frotis de sangre también puede utilizarse para realizar un análisis citogenético e inmunofenotipificación, que se explican a continuación.

- **Análisis citogenético:** Todas las células del cuerpo tienen cromosomas que contienen genes. Los genes transmiten las instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. La prueba denominada **análisis citogenético** sirve para examinar los cromosomas de las células blásticas de leucemia linfoblástica aguda.
- **Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés):** Esta prueba sirve para examinar los genes o cromosomas en las células y tejidos. Los médicos usan esta prueba para buscar cambios en los cromosomas y genes que indiquen que las células normales se han convertido en células leucémicas.
- **Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés):** Esta es una prueba que detecta y mide algunas mutaciones genéticas y cambios cromosómicos que son demasiado pequeños para verse, incluso al microscopio. Esto permite a los médicos determinar la cantidad de células cancerosas que permanecen en el cuerpo después del tratamiento, lo que se denomina enfermedad residual mínima (MRD, por sus siglas en inglés).
- **Inmunofenotipificación:** Esta prueba sirve para identificar las células según el tipo de proteínas en la superficie celular, a fin de determinar cuál de los subtipos principales de leucemia linfoblástica aguda tiene la persona, ya sea el subtipo de células B o el de células T. La mayoría de las personas tienen leucemia linfoblástica aguda de células B.

Pruebas de médula ósea. Se harán otras pruebas para asegurar que el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda sea correcto. Entre ellas se incluyen la **aspiración de médula ósea** y la **biopsia de médula ósea**. Estas pruebas permiten una observación detallada de las células leucémicas y proporcionan información sobre el porcentaje de dichas células en la médula ósea.

El médico utiliza la información de estas pruebas para decidir:

- El tipo de farmacoterapia (tratamiento con medicamentos) que necesita el paciente
- Cuánto tiempo durará el tratamiento

La edad del paciente también puede ser un factor al determinar el tipo y la duración del tratamiento.

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

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

Aspiración de médula ósea: Se extrae una muestra líquida de células de la médula ósea.

Biopsia de médula ósea: Se extrae del cuerpo una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea.

Ambas pruebas de médula ósea se hacen con una aguja especial. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Antes de iniciar el procedimiento, se le aplica al paciente un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerá la muestra de células. Algunos pacientes reciben un medicamento que los hace dormir durante este procedimiento. Por lo general, la muestra de células se extrae del hueso de la cadera del paciente.

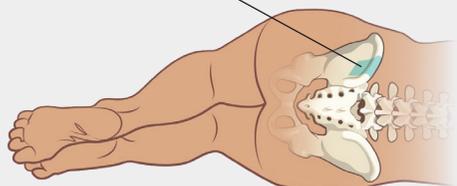
Las pruebas de sangre y de médula ósea pueden hacerse en el consultorio del médico o en un hospital. La aspiración y la biopsia de médula ósea casi siempre se hacen en la misma consulta.

Puede que se realicen las pruebas de sangre y médula ósea tanto durante como después del tratamiento. Las pruebas se repiten para determinar si el tratamiento da resultado. Vea la ilustración de la aspiración y biopsia de médula ósea en la página 11.

Aspiración y biopsia de médula ósea

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

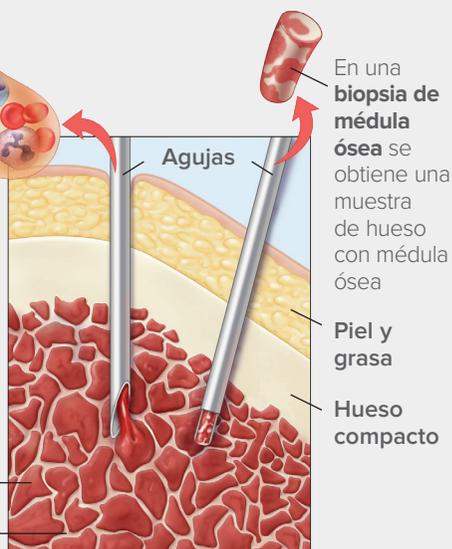
Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



Posición del paciente

Médula ósea

Hueso esponjoso



En una **biopsia de médula ósea** se obtiene una muestra de hueso con médula ósea

Piel y grasa

Hueso compacto

Izquierda: el lugar en la parte posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea. **Derecha:** imagen del sitio donde se introducen las agujas en el hueso para obtener la muestra de líquido para la aspiración y la muestra de hueso para la biopsia. Las agujas para estas pruebas son de diferentes tamaños.

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia linfoblástica aguda

Los siguientes consejos pueden servirle para ahorrar tiempo e informarse sobre el estado de su salud.

- Pregunte al médico sobre las pruebas médicas que le realizan, por qué se hacen y qué puede esperar de ellas.
- Hable con el médico sobre los resultados de las pruebas.
- Pida copias de los informes de laboratorio y guárdelas en una carpeta o archivador.
 - Organice los informes en orden según la fecha.
- Averigüe si será necesario someterse a pruebas de seguimiento y cuándo.
- Marque en su calendario las fechas de sus próximas citas médicas.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

PARTE 2: Tratamiento

Resumen de esta sección

- Las personas con leucemia linfoblástica aguda deberían ser atendidas por médicos que se especializan en dicha enfermedad. Estos médicos se llaman **hematólogos-oncólogos**.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no tenga miedo de participar activamente en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte las guías de preguntas sobre el tratamiento y la atención de seguimiento en las páginas 52 a 59.
- Los adultos con leucemia linfoblástica aguda que quieren tener hijos más adelante, así como los padres de niños con esta enfermedad, deberían preguntar acerca de los posibles efectos del tratamiento sobre la fertilidad (la capacidad de tener hijos). Averigüe qué tratamientos podrían afectar la fertilidad y con qué opciones cuenta el paciente para disminuir el riesgo de padecer infertilidad (la incapacidad de tener hijos).
- El primer ciclo del tratamiento con quimioterapia se denomina **terapia de inducción**. La mayoría de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda tienen que comenzar la quimioterapia de inducción inmediatamente tras el diagnóstico. Este tratamiento se administra en el hospital.
- Los adolescentes mayores y adultos menores de 40 años deberían hablar con sus médicos sobre las opciones de tratamiento con protocolos pediátricos.

Selección del médico adecuado

Escoja a un médico que se especialice en el tratamiento de la leucemia y que conozca los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista se llama **hematólogo-oncólogo**. Un hematólogo es

un médico con capacitación especial en los trastornos de la sangre, y un oncólogo es un médico con capacitación especial en el cáncer. Un hematólogo-oncólogo se especializa en ambas enfermedades. Si no hay un hematólogo-oncólogo en el centro médico de su comunidad, el especialista en cáncer del centro médico local puede colaborar con un especialista en leucemia de otro centro médico. Compruebe siempre que su seguro médico cubra los servicios del hospital asociado al médico, o del hospital que usted elija.

Cómo localizar a un especialista en leucemia

- Pida una recomendación a su médico de atención primaria (su médico de familia o de cabecera).
- Comuníquese con el centro oncológico (centro especializado en cáncer) de su comunidad.
- Aproveche los servicios de remisión médica ofrecidos por su médico y/o plan de salud.
- Llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.
- Utilice los recursos para buscar médicos por Internet (en inglés), tales como:
 - “DoctorFinder” [Buscador de médicos] de la Sociedad Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés) en <https://apps.ama-assn.org/doctorfinder/>
 - “Find a Hematologist” [Encuentre a un hematólogo] de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés) en <http://www.hematology.org/Patients/FAH.aspx>

Cuando se reúna con el especialista, médico, enfermero y equipo de profesionales médicos, hágales preguntas para tener una mejor idea de la experiencia del médico y para entender el funcionamiento del consultorio. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 59.

1. ¿A cuántos pacientes con esta enfermedad ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información, para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con mi familia/cuidador?

Asegúrese de que se sienta cómodo cuando interactúa con el médico y el resto del personal. Usted pasará mucho tiempo hablando con este personal y recibiendo atención en este centro de tratamiento.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Pregúntele al médico

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo tiene previsto tratar la leucemia linfoblástica aguda en su caso. De esta manera usted podrá participar activamente en la toma de decisiones sobre su atención médica.

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 59, al final de esta guía. Puede acceder a otras guías de preguntas sobre la atención médica en www.LLS.org/preguntas. Por ejemplo, haga las siguientes preguntas al médico:
 - ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
 - ¿Hay ensayos clínicos en los que podría participar?
 - ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
 - ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- Tome notas. Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde.
- Grabe la información que ofrece el médico y escúchela luego en casa. Pregúntele al médico y al personal si es aceptable grabar las consultas (los teléfonos celulares tienen una función de grabación, puede averiguar cómo usarla).
- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que él o ella pueda escuchar lo que dice el médico, tomar notas y brindarle apoyo.

- Asegúrese de que entienda lo que dice el médico. Si no entiende algo que dice el médico, pídale que se lo explique de otra manera. Si no habla inglés, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro sobre sus opciones de tratamiento, piense en la posibilidad de obtener la opinión de otro médico calificado (una “segunda opinión”). Si no está seguro o se siente incómodo sobre cómo decirle al médico que va a obtener una segunda opinión, llame a nuestros Especialistas en Información para consultar sobre una manera de hacerlo que le resulte cómoda. Además, debería confirmar que su seguro médico cubre los costos de obtener una segunda opinión.

Consideraciones previas al tratamiento

Los adultos con leucemia que quieren tener hijos en el futuro, así como los padres de niños con leucemia, deberían consultar con el médico sobre las opciones para disminuir el riesgo de padecer infertilidad (la incapacidad de tener hijos), porque algunos tratamientos de la leucemia pueden causar infertilidad.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 59 de esta guía.

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo (tenemos) para tomar una decisión?

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la fertilidad* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Planificación del tratamiento

Los pacientes tienen dos opciones de tratamiento: recibir el tratamiento estándar o participar en un ensayo clínico. Es importante consultar con el equipo de profesionales médicos para determinar la mejor opción de tratamiento en su caso.

El tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda tiene tres fases:

- Terapia de inducción
- Terapia de consolidación (también denominada **intensificación**)
- Terapia de mantenimiento

Las terapias de consolidación y mantenimiento se administran al paciente luego de que logre la remisión, por lo cual se denominan terapias posteriores a la remisión. Estas terapias se describen a partir de la página 24.

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

- Muchos niños con leucemia linfoblástica aguda se curan.
- El número de pacientes adultos con leucemia linfoblástica aguda en remisión (sin signos de la enfermedad después del tratamiento) ha aumentado.
- La duración de la remisión en adultos ha mejorado.

Muchos niños con leucemia linfoblástica aguda reciben tratamiento en ensayos clínicos. Los adultos con leucemia linfoblástica aguda deberían hablar con sus médicos acerca de los ensayos clínicos. Es posible que un ensayo clínico sea una buena opción de tratamiento para usted (o para su hijo). Los ensayos clínicos se explican a partir de la página 31.

Algunos factores que pueden afectar las opciones de tratamiento son:

- El subtipo de leucemia linfoblástica aguda
- La etapa y la categoría de la enfermedad
- Si la enfermedad no ha respondido a un tratamiento previo, lo que se denomina **resistencia al tratamiento** o enfermedad **resistente**
- Si la enfermedad ha reaparecido después de un tratamiento previo, lo que se denomina **recaída** de la enfermedad
- La edad del paciente

- Si el paciente tiene otros problemas médicos, tales como diabetes o enfermedad cardíaca o renal

Algunos factores que pueden afectar el desenlace clínico del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en su caso son:

- El subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene
- Los resultados de sus pruebas de laboratorio
- Su edad y estado de salud general
- Sus antecedentes médicos, entre ellos, si ha recibido anteriormente tratamiento con quimioterapia
- Si tiene:
 - Una infección seria al momento del diagnóstico
 - Células leucémicas en el sistema nervioso central
 - Resistencia a un tratamiento previo o una recaída de la enfermedad



Anote aquí el subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene:

Problemas de fertilidad. Algunos tratamientos del cáncer pueden limitar la capacidad de tener hijos. Hable con el médico para obtener información sobre las medidas que pueden tomarse para disminuir el riesgo de padecer infertilidad (la incapacidad de tener hijos). Vea la sección titulada *Consideraciones previas al tratamiento* en la página 15.

Información sobre los tratamientos para la leucemia linfoblástica aguda

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

El tratamiento para los pacientes con leucemia linfoblástica aguda (o con la enfermedad en recaída) puede incluir:

- Quimioterapia
- Farmacoterapia
- Un trasplante de células madre
- Nuevos enfoques de tratamiento y medicamentos en fase de estudio (en **ensayos clínicos**)

Es posible que el paciente reciba medicamentos distintos a los descritos en esta guía. Esto aún podría constituir un tratamiento adecuado.

Hable con el médico para determinar la mejor opción de tratamiento en su caso.

Nuestros Especialistas en Información pueden ayudarlo a preparar las preguntas que le hará al médico acerca del tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 59.

1. ¿Cuál es el subtipo de la enfermedad?
2. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento, incluyendo los ensayos clínicos?
3. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
4. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de estos tratamientos?
5. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?

Terapia de inducción. La terapia de inducción es el primer ciclo de tratamiento con quimioterapia. La mayoría de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda deben comenzar la quimioterapia de inducción inmediatamente tras el diagnóstico. Esta terapia se administra en el hospital.

Los pacientes a menudo permanecen en el hospital durante cuatro a seis semanas.

Las metas de la terapia de inducción son:

- Matar tantas células leucémicas como sea posible
- Normalizar las cantidades de células sanguíneas
- Eliminar todos los signos de la enfermedad durante un período de tiempo prolongado

Algunos medicamentos de la terapia de inducción para la leucemia linfoblástica aguda y cómo se administran

Nombre del medicamento	Vía de administración
Daunorrubicina (Cerubidine®) o doxorubicina (Adriamycin®)	Inyección intravenosa por una vía central*, reservorio subcutáneo* o dispositivo PICC*
Asparaginasa <i>Erwinia chrysanthemi</i> (Erwinaze®) o pegaspargasa (PEG-L asparaginasa; Oncaspar®)	Inyección intravenosa, intramuscular (en el músculo) o subcutánea (debajo de la piel)
Vincristina (Oncovin®)	Inyección intravenosa por una vía central, reservorio subcutáneo o dispositivo PICC
Dexametasona o prednisona (corticoesteroides)	Por vía oral (por la boca)
Metotrexato	Inyección en el líquido cefalorraquídeo

*Vea la explicación de estos términos en las páginas 20 y 21.

Algunos medicamentos que se emplean en la terapia de inducción para la leucemia linfoblástica aguda.

Quimioterapia y otros medicamentos. La quimioterapia y algunos otros tipos de medicamentos matan o dañan las células cancerosas. Se emplean varios tipos de medicamentos con el fin de matar las células de la leucemia linfoblástica aguda. Cada uno funciona de manera diferente. Al combinar los medicamentos es posible aumentar la eficacia del tratamiento.

Por lo general, el primer ciclo de quimioterapia no elimina todas las células de la enfermedad. La mayoría de los pacientes necesitarán recibir más ciclos de tratamiento. Suelen emplearse los mismos medicamentos para los ciclos adicionales de la quimioterapia de inducción.

Cuando algunas células leucémicas, que no pueden verse al microscopio, permanecen en el cuerpo tras el tratamiento, el paciente tiene lo que se denomina **enfermedad residual mínima** (MRD, por sus siglas en inglés). En los pacientes que han logrado una remisión después del tratamiento inicial, la presencia de células leucémicas residuales indica que corren un riesgo mayor de recaída. La Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos ha aprobado el **blinatumomab (Blinicyto®)** para el tratamiento de adultos y niños con leucemia linfoblástica aguda de células B precursoras que están en remisión, pero todavía tienen enfermedad residual mínima. La leucemia linfoblástica aguda de células B precursoras es un subtipo de leucemia linfoblástica aguda.

Algunos medicamentos se administran por vía oral (por la boca). Otros se inyectan directamente en el cuerpo del paciente por medio de una **vía central**, un **reservorio subcutáneo** (también denominado “puerto” de acceso venoso) o un dispositivo **PICC** (PICC es la sigla en inglés de catéter venoso central de inserción periférica). Estos dispositivos pueden emplearse para administrar medicamentos, productos nutritivos y células sanguíneas, y también para extraer muestras de sangre del paciente. Pueden permanecer colocados durante semanas o meses. El objetivo de estos dispositivos es evitar el uso constante de agujas y vías intravenosas para administrar medicamentos y extraer las muestras necesarias. Hable con el médico sobre el tipo de dispositivo que se usará para usted (o su hijo).

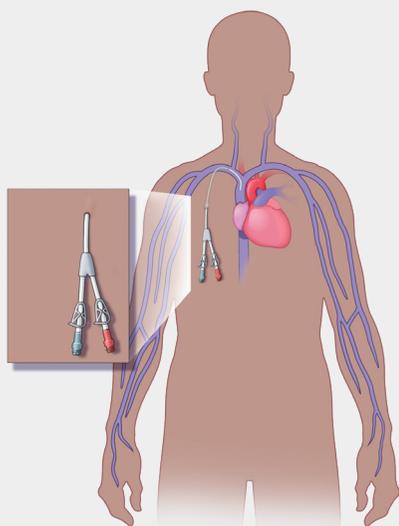
Vías centrales, reservorios subcutáneos y dispositivos PICC

Vía (catéter) central: tubo delgado que se coloca por debajo de la piel, en una vena grande del pecho. La vía central queda colocada firmemente en su lugar. También se denomina “catéter permanente”.

Reservorio subcutáneo: pequeño dispositivo, a veces denominado “puerto” de acceso venoso, que se usa junto con una vía central. El reservorio se coloca debajo de la piel del pecho. Una vez que la zona cicatriza, no se necesitan vendajes ni cuidados especiales en casa. El médico o enfermero puede usarlo para administrar medicamentos o productos nutritivos, o para extraer muestras de sangre del paciente. Simplemente se introduce una aguja a través de la piel hasta el interior del dispositivo. Se puede aplicar una crema anestésica en la piel antes de usarlo.

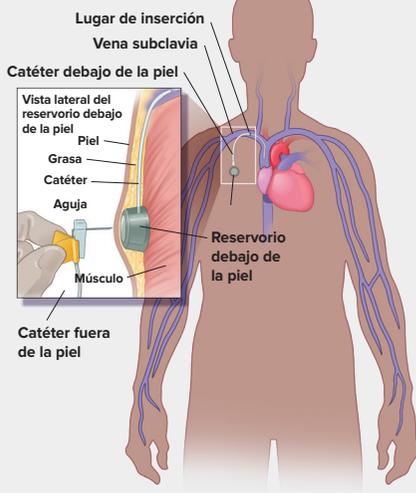
Dispositivo PICC: PICC y “PIC line”, en inglés, se refieren al “catéter venoso central de inserción percutánea”. Este dispositivo (que no se muestra a continuación) se introduce a través de una vena del brazo.

Catéter Hickman®



Catéter Hickman®: ejemplo de un tipo de vía central.

Puerto de acceso venoso y catéter



© Fran Milner 2018

Puerto de acceso venoso: reservorio subcutáneo que se usa con una vía central.

Algunos medicamentos para la leucemia linfoblástica aguda

Estos son algunos de los medicamentos estándares que se emplean en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda. También se incluyen algunos medicamentos en fase de estudio en ensayos clínicos para la leucemia linfoblástica aguda.

Tipos de medicamentos	Nombres de los medicamentos
Antimetabolitos	clofarabina (Clolar®), citarabina (citosina arabinosida, ara-C; Cytosar-U®; DepoCyt®), fludarabina (Fludara®), hidroxiurea (Hydrea®), 6-mercaptopurina (Purinethol®, Purixan®), metotrexato (Xatmep®; Abitrexate®; Trexall®), nelarabina (Arranon®), 6-tioguanina (tioguanina; Tabloid®)
Antibióticos antitumorales	daunorrubicina (Cerubidine®), doxorrubicina (Adriamycin®), mitoxantrona (Novantrone®), idarrubicina (Idamycin®)
Inhibidor de enzimas reparadoras del ADN	etopósido (VP-16; VePesid®, Etopophos®)
Fármacos que dañan el ADN	ciclofosfamida (Cytoxan®), ifosfamida (Ifex®)
Medicamentos que impiden la división celular	vincristina (Oncovin®), sulfato de vincristina liposomal (Marqibo®)
Enzimas que impiden la supervivencia de las células	asparaginasa <i>Erwinia chrysanthemi</i> (Erwinaze®), pegaspargasa (PEG-L-asparaginasa, Oncaspar®), calaspargasa pegol-mknl (Asparlas™)
Inhibidores de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés)	mesilato de imatinib (Gleevec®), dasatinib (Sprycel®), nilotinib (Tasigna®), ponatinib (Iclusig®), bosutinib (Bosulif®)
Corticoesteroides	prednisona, metilprednisolona, dexametasona
Inmunoterapias	alemtuzumab (Campath®), rituximab (Rituxan®), ofatumumab (Arzerra®), blinatumomab (Blincyto®), inotuzumab ozogamicina (Besponsa®), tisagenlecleucel (Kymriah®)

La información sobre los efectos secundarios de los tratamientos empieza en la página 33.

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Efectos secundarios de la farmacoterapia* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Utilice los renglones de la página 59 para hacer una lista de sus tratamientos y anotar las fechas correspondientes a cuando los recibió.

Leucemia del sistema nervioso central (SNC)

Las células de la leucemia linfoblástica aguda pueden estar presentes en la membrana que rodea la médula espinal y el cerebro, la cual forma parte del sistema nervioso central (SNC). Se realiza una punción raquídea (también denominada **punción lumbar**) para determinar si hay células leucémicas en el líquido cefalorraquídeo. Incluso si no se detectan células leucémicas en el líquido cefalorraquídeo, los pacientes reciben un tratamiento preventivo (profilaxis) para impedir la diseminación de la enfermedad al SNC. Todos los pacientes con leucemia linfoblástica aguda reciben un tratamiento para prevenir la leucemia del sistema nervioso central.

Si la quimioterapia se administra por vía intravenosa en el brazo, no llega fácilmente a la médula espinal ni al cerebro. Por eso, para administrar la quimioterapia al sistema nervioso central se extrae líquido cefalorraquídeo y se inyecta la quimioterapia directamente en el conducto raquídeo (por vía intratecal). En este tratamiento se emplean medicamentos tales como el **metotrexato**, la **citarabina** y algunos corticoesteroides (**prednisona**, **dexametasona**).

Es posible que se administre radioterapia en la columna vertebral o en el cerebro. A veces se administran tanto quimioterapia como radioterapia. En la mayoría de los centros médicos, los médicos no emplean la irradiación craneal (radioterapia aplicada al cerebro) para los pacientes pediátricos, excepto en el caso de pacientes que tienen leucemia en el SNC o que sufren una recaída de la enfermedad que se presenta en el SNC. La probabilidad de efectos secundarios a largo plazo es mayor en los pacientes que reciben radioterapia.

Las punciones raquídeas se realizan de vez en cuando a lo largo del tratamiento. Esta prueba sirve para determinar si el tratamiento está matando las células de la leucemia linfoblástica aguda.

Terapia posterior a la remisión

Cuando el paciente no tiene ningún signo de la leucemia linfoblástica aguda, ha logrado lo que se denomina **remisión**. Desafortunadamente, suele ser necesario administrar más tratamiento, incluso luego de que el paciente esté en remisión, debido a la posibilidad de que algunas células leucémicas permanezcan en el cuerpo. Estas células no pueden detectarse mediante las pruebas de sangre ni de médula ósea que se usan habitualmente. Esta parte del tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda se denomina **terapia posterior a la remisión** (posterior a la remisión significa después de la remisión). La terapia posterior a la remisión para los pacientes con leucemia linfoblástica aguda consiste en quimioterapia. Un trasplante de células madre también podría formar parte de esta terapia. La terapia posterior a la remisión consta de dos fases: la **terapia de consolidación (intensificación)** y la **terapia de mantenimiento**.

- La terapia de consolidación suele administrarse en ciclos durante un período de 4 a 6 meses.
- La terapia de mantenimiento suele administrarse durante unos dos años en el caso de los adultos, y de dos a tres años en el caso de los niños.

Durante las terapias de consolidación y mantenimiento la mayoría de las personas reciben medicamentos diferentes de los que recibieron durante la terapia de inducción.

El médico toma en cuenta muchos factores al momento de determinar el plan de tratamiento. Entre estos se incluyen el subtipo de leucemia

linfoblástica aguda que tiene el paciente, las dosis de los medicamentos y la duración de la terapia de inducción. El médico también toma nota minuciosa de lo siguiente:

- Si la terapia de inducción mató las células de la leucemia linfoblástica aguda
- Si hay cambios en los cromosomas de las células leucémicas

Las dosis de los medicamentos que se emplean comúnmente para algunos tipos y casos de leucemia linfoblástica aguda (en las terapias de inducción, consolidación y mantenimiento) son mayores que las empleadas para otros tipos. Entre ellos se incluyen la leucemia linfoblástica aguda de células T (un subtipo de la enfermedad que afecta a las células T en vez de las células B) y casos de leucemia linfoblástica aguda en bebés y en adultos.

Un alotrasplante de células madre puede ser una buena opción de tratamiento para algunos pacientes con leucemia linfoblástica aguda. Este tipo de trasplante se explica a partir de la página 28.

Algunas terapias de consolidación y mantenimiento

- Vincristina (Oncovin®) por infusión intravenosa (IV)
- Prednisona o dexametasona por vía oral
- 6-mercaptopurina (Purinethol®) por vía oral
- Blinatumomab (Blinicyto®) por infusión intravenosa
- Inotuzumab ozogamicina (Besponsa®) por infusión intravenosa, después de la premedicación del paciente
- Metotrexato por vía oral, intravenosa o inyección en el líquido cefalorraquídeo
- Citarabina (citosina arabinosida, ara-C, Cytosar-U®) por vía intravenosa o inyección en el líquido cefalorraquídeo
- Ciclofosfamida por inyección intravenosa
- Asparaginasa *Erwinia chrysanthemi* (Erwinaze®) o pegaspargasa (PEG-L-asparaginasa; Oncaspar®) por inyección intravenosa o por inyección intramuscular o subcutánea
- Quimioterapia intratecal por punción raquídea o mediante un dispositivo colocado debajo del cuero cabelludo

Leucemia linfoblástica aguda Ph+

Aproximadamente uno de cada cuatro adultos con leucemia linfoblástica aguda tiene un tipo caracterizado por la presencia del cromosoma Philadelphia, lo que se denomina **leucemia linfoblástica aguda Ph+**. Una pequeña cantidad de niños (de 2 a 4 de cada 100 niños) con leucemia linfoblástica aguda tiene el tipo Ph+. “Ph” es la abreviatura del cromosoma Philadelphia, una anomalía genética.

Terapia de inducción. Los siguientes medicamentos están aprobados por la FDA para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda Ph+: **mesilato de imatinib (Gleevec®), dasatinib (Sprycel®), o ponatinib (Iclusig®)**, todos los cuales se administran por vía oral. Hay otros medicamentos quimioterapéuticos que también podrían emplearse en la terapia de inducción.

Terapia posterior a la remisión. Durante las terapias de consolidación y mantenimiento, se administra Gleevec, Sprycel o Iclusig junto con otros medicamentos. Por lo general, las personas con leucemia linfoblástica aguda Ph+ siguen tomando Gleevec, Sprycel o Iclusig después de terminar la quimioterapia de mantenimiento.

Recaída y resistencia al tratamiento en pacientes con leucemia linfoblástica aguda

La mayoría de los niños con leucemia linfoblástica aguda se curan. Algunos pacientes, tanto niños como adultos, sufren una **recaída** (cuando las células de la leucemia linfoblástica aguda reaparecen en el cuerpo después una remisión). En otros pacientes la leucemia linfoblástica aguda es **resistente al tratamiento** (cuando no se logra una remisión porque las células leucémicas permanecen en la médula ósea después del tratamiento).

El tratamiento de los pacientes con recaída de la leucemia linfoblástica aguda podría consistir en:

- Los mismos medicamentos empleados para pacientes con diagnóstico reciente de la enfermedad
- Medicamentos diferentes de los que se emplean en el caso de un diagnóstico reciente
- Un alotrasplante de células madre, si cuentan con un donante compatible (la información sobre este tipo de trasplante empieza en la página 28)

En el caso de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda que presentan resistencia a un tratamiento previo:

- El tratamiento podría consistir en medicamentos que no se usaron en el primer ciclo del tratamiento.
- Un alotrasplante de células también podría formar parte del tratamiento.

Para los casos de recaída o resistencia al tratamiento previo en niños con leucemia linfoblástica aguda:

- El medicamento **clofarabina (Clolar®)** está aprobado por la FDA para el tratamiento de niños (de 1 a 21 años de edad), si los tratamientos habituales no dan resultado.
- El tratamiento con clofarabina seguido de un alotrasplante podría curar la enfermedad

Además, la FDA ha aprobado los siguientes medicamentos para casos de recaída y resistencia al tratamiento en pacientes con leucemia linfoblástica aguda:

- La **vincristina liposomal (Marqibo®)** se indica para el tratamiento de pacientes adultos con leucemia linfoblástica aguda, sin presencia del cromosoma Philadelphia, que han sufrido dos o más recaídas. También está aprobada para pacientes en los que la leucemia ha progresado después de dos o más regímenes terapéuticos.
- La **nelarabina (Arranon®)** se indica para el tratamiento de pacientes con recaída de leucemia linfoblástica aguda de células T.
- El **blinatumomab (Blinicyto®)**, administrado por vía intravenosa, se indica para el tratamiento de adultos y niños con leucemia linfoblástica aguda de células B precursoras, en la primera o segunda remisión completa, que tienen un nivel de enfermedad residual mínima (MRD, por sus siglas en inglés) mayor o igual que 0.1%. También está aprobado para la leucemia linfoblástica aguda de células B precursoras en casos de recaída o resistencia al tratamiento previo.
- La **inotuzumab ozogamicina (Besponsa®)**, administrada por vía intravenosa, se indica para el tratamiento de adultos con leucemia linfoblástica aguda de células B precursoras en casos de recaída o resistencia al tratamiento previo.
- El **tisagenlecleucel (Kymriah®)** es un tratamiento para pacientes jóvenes de 25 años de edad y menores con leucemia linfoblástica

aguda de células B que presentan una segunda o posterior recaída o resistencia al tratamiento previo. Este es el primer tratamiento génico disponible en los Estados Unidos.

Trasplantes de células madre. Básicamente, estos procedimientos se realizan con el fin de reemplazar las células sanguíneas del paciente, ya sea con las propias células sanguíneas del paciente (tras un tratamiento preparatorio) o con las de un donante. La meta de los trasplantes de células madre es ayudar al cuerpo a iniciar la producción de nuevas células sanguíneas. Hay dos tipos de trasplante de células madre: en uno se usa la sangre de un donante para reemplazar las células sanguíneas del paciente (**alotrasplante**) y en el otro se usa la sangre del propio paciente (**autotrasplante**).

Cuando los médicos planifican el tratamiento del paciente, evalúan varios factores para determinar si necesita recibir un trasplante de células madre. Entre ellos se incluyen las características de la enfermedad del paciente, si el paciente no ha logrado buenos resultados con otros tratamientos, si los beneficios esperados de un trasplante superan los riesgos, si se cuenta con un donante de células madre, así como los tratamientos previos que el paciente ha recibido y su capacidad física para someterse a un trasplante. No se recomienda un trasplante de células madre para todos los pacientes, pero puede ser útil para algunos.

Un trasplante de células madre no suele considerarse como opción en el caso de los niños, a menos que:

- Los médicos hayan determinado que el niño probablemente no va a responder bien a la quimioterapia debido al tipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene.
- La quimioterapia no haya dado resultados favorables.
- El niño haya sufrido una recaída de la enfermedad.

A continuación se ofrece más información sobre los distintos tipos de trasplantes disponibles para algunos pacientes con leucemia linfoblástica aguda. Hable con su médico para determinar si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

Alotrasplante de células madre. El alotrasplante es un tratamiento que emplea las células madre de un donante. Las células madre de la sangre del donante deben ser compatibles con las del paciente. El donante puede ser un hermano o hermana (los hermanos/as a menudo tienen la mayor compatibilidad). Como alternativa, el donante podría ser una

persona no emparentada que tiene células madre que son compatibles con las del paciente. Las células madre también pueden provenir de una unidad de sangre de cordón umbilical (la sangre que se encuentra en el cordón umbilical después del nacimiento de un bebé). Los alotrasplantes se realizan en el hospital. El proceso del alotrasplante se resume a continuación.

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

Hay otro tipo de alotrasplante de células madre que se usa para los pacientes que no pueden tolerar las dosis altas de quimioterapia administradas como preparación para el trasplante de células madre. El **alotrasplante de células madre de intensidad reducida** (también denominado **trasplante no mieloablativo**) es menos intenso, ya que emplea dosis menores de quimioterapia que un alotrasplante estándar. Este tratamiento puede ser beneficioso en el caso de algunos pacientes de edad avanzada o muy enfermos. Hable con su médico para determinar si un trasplante de células madre podría ser útil en su caso.

Autotrasplante de células madre. El autotrasplante emplea las células madre propias del paciente, pero este tipo de trasplante no se usa comúnmente en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda. Esto se debe a la alta tasa de recaída de la enfermedad en los pacientes luego de este tipo de trasplante. Su médico hablará con usted para determinar si un autotrasplante es una opción de tratamiento en su caso.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adultos jóvenes

El término “adultos jóvenes” se refiere a los adolescentes mayores y los adultos menores de 40 años. Tradicionalmente, el enfoque de tratamiento para este grupo de pacientes ha sido similar al enfoque empleado para los adultos de más edad. Sin embargo, en varios centros oncológicos actualmente se emplean protocolos pediátricos para tratar a los adultos jóvenes. Los investigadores han hallado que los adultos jóvenes tienen mejores tasas de supervivencia si son tratados con protocolos pediátricos, en comparación con los tratados con regímenes terapéuticos para adultos.

Un nuevo tipo de inmunoterapia, denominada **terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos** (CAR-T cell therapy, en inglés), utiliza las propias células inmunitarias del paciente para atacar y eliminar las células cancerosas de manera selectiva. El **tisagenlecleucel (Kymriah®)** está aprobado actualmente para el tratamiento de pacientes de 25 años y menores, y se está evaluando como tratamiento para los pacientes con leucemia linfoblástica aguda en casos de recaída y resistencia al tratamiento previo, tanto en niños como en adultos.

Hable con su médico, o llame a un Especialista en Información de LLS, para enterarse de las opciones de tratamiento que podrían estar disponibles para usted (o su hijo) en ensayos clínicos.

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adultos

Hoy en día, algunos adultos con leucemia linfoblástica aguda pueden curarse de la enfermedad, incluso si tienen otros problemas de salud serios. Sin embargo, los resultados del tratamiento no son tan favorables en los adultos como lo son en los niños. La leucemia linfoblástica aguda es más resistente al tratamiento en los adultos que en los niños. Los adultos mayores podrían tener otros problemas médicos, y en este caso el médico optaría por medicamentos menos tóxicos o disminuiría la dosis y frecuencia del tratamiento. Se necesitan tratamientos nuevos y mejores para tratar la enfermedad en adultos.

Un nuevo tipo de inmunoterapia, denominada **terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos** (CAR-T cell therapy, en inglés), utiliza las propias células inmunitarias del paciente para atacar y

eliminar las células cancerosas de manera selectiva. El **tisagenlecleucel (Kymriah®)** se está evaluando en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en casos de recaída y resistencia al tratamiento previo, tanto en niños como en adultos.

Varios centros oncológicos usan protocolos pediátricos para tratar a los adultos jóvenes. Hable con su médico, o llame a un Especialista en Información de LLS, para enterarse de las opciones de tratamiento que podrían estar disponibles para usted (o su hijo) en ensayos clínicos.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

PARTE 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

Hay tratamientos nuevos en fase de estudio para pacientes de todas las edades con leucemia linfoblástica aguda. Los tratamientos nuevos se evalúan en ensayos clínicos. También se realizan ensayos clínicos para evaluar nuevos usos de medicamentos o tratamientos que ya están aprobados, por ejemplo, para evaluar diferentes dosis de un medicamento o su administración en conjunto con otro tipo de tratamiento. En algunos ensayos clínicos, los medicamentos para la leucemia linfoblástica aguda se combinan en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés)
- Pacientes que no tuvieron una respuesta favorable a un tratamiento previo (la enfermedad es resistente al tratamiento)
- Pacientes que presentaron una recaída después de un tratamiento anterior
- Pacientes que deben continuar el tratamiento después de una remisión (lo que se denomina terapia de mantenimiento)

Una terapia ofrecida en un ensayo clínico que se realiza cuidadosamente puede ser la mejor opción de tratamiento disponible para los pacientes con leucemia linfoblástica aguda.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 59.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento en mi caso?
2. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el tratamiento, por ejemplo, las pruebas médicas?
3. ¿Quién paga los costos para viajar al centro médico del ensayo clínico?

Hable con su médico para determinar si recibir tratamiento en un ensayo clínico podría ser una opción adecuada en su caso. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información de LLS que puede ofrecerle más información sobre los ensayos clínicos y ayudarlo a buscar uno que sea adecuado para usted. En casos apropiados, también se ofrece orientación personalizada sobre los ensayos clínicos, de parte de enfermeros capacitados, a través del Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ensayos.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* y *Conozca todas sus opciones de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Resumen de esta sección

- Los efectos secundarios varían en función del tipo de tratamiento (por ejemplo, quimioterapia, terapia dirigida, radioterapia, etc.).
- Las úlceras bucales, náuseas, diarrea y/o estreñimiento, cambios en las cantidades de células sanguíneas y otros efectos secundarios son comunes en las personas que reciben tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda.
- Si tiene un hijo con leucemia y cree que sus capacidades de aprendizaje han sido afectadas por la enfermedad o su tratamiento, hable con el médico al respecto, porque las capacidades de aprendizaje del niño deberían evaluarse en este caso.
- Los niños y adultos que recibieron tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda deberían acudir periódicamente a su médico de atención primaria y a un especialista en cáncer para recibir atención de seguimiento.

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda

El término **efecto secundario** describe la forma en que el tratamiento afecta las células sanas; a menudo se refiere a los efectos negativos o indeseados del tratamiento.

El objetivo del tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda es matar las células de la enfermedad. Los efectos secundarios que se presentan dependen del tipo de tratamiento que recibe el paciente. Los pacientes reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. Algunos de los efectos secundarios son muy leves, pero otros pueden ser molestos y difíciles de tolerar. Algunos efectos secundarios son serios y duraderos. Normalmente los efectos secundarios desaparecen una vez terminado el tratamiento. Los pacientes con leucemia linfoblástica aguda deberían hablar con sus médicos acerca de los posibles efectos secundarios antes de comenzar cualquier tipo de tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 59.

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

El tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda puede afectar los niveles de células sanguíneas:

- Puede producir una deficiencia de glóbulos rojos (anemia). Por eso podría ser necesario realizar transfusiones de glóbulos rojos (en las que los glóbulos rojos de un donante se le administran al paciente) para aumentar la cantidad de estas células.
- También puede producir una deficiencia de plaquetas en la sangre. Si la deficiencia de plaquetas es grave, podría ser necesario administrar una transfusión de plaquetas al paciente para prevenir sangrados.
- Una disminución considerable en la cantidad de glóbulos blancos puede provocar infecciones. Estas infecciones suelen tratarse con antibióticos.

Las infecciones pueden ser un problema muy grave para cualquier persona que padece leucemia linfoblástica aguda. Los pacientes en casa deberían comunicarse con un médico si aparece algún signo de infección. Puede que el único signo de infección en un paciente con una deficiencia grave de glóbulos blancos sea un aumento de la temperatura corporal a 101 °F (38.3 °C) o mayor, o la aparición de escalofríos. Puede que los pacientes con infecciones presenten además:

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

A veces se administran factores de crecimiento para aumentar la cantidad de glóbulos blancos. Los siguientes son ejemplos de medicamentos que se administran para aumentar la cantidad de glóbulos blancos: **Neupogen®** y **Neulasta®**, que son factores estimulantes de

colonias de granulocitos (G-CSF, por sus siglas en inglés) y **Leukine®**, un factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos (GM-CSF, por sus siglas en inglés). Los factores de crecimiento solo se administran a los niños en determinados casos. Los científicos están realizando estudios para determinar qué niños con leucemia linfoblástica aguda tienen mayores probabilidades de beneficiarse del tratamiento con factores de crecimiento para prevenir infecciones. Para reducir el riesgo de infección:

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

Es posible que el médico mencione el conteo absoluto de neutrófilos (ANC, por sus siglas en inglés). Este término se refiere a la cantidad de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco) que uno tiene en el cuerpo para combatir las infecciones.

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

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

No todos los pacientes presentan estos efectos secundarios. Los tratamientos para prevenir o manejar las náuseas, los vómitos, la diarrea y otros efectos secundarios pueden ayudar a los pacientes a sentirse más cómodos.

En algunos pacientes con leucemia linfoblástica aguda, la quimioterapia puede provocar un aumento del ácido úrico en la sangre. Algunos pacientes también tienen una acumulación de ácido úrico a causa de la enfermedad misma. El ácido úrico es una sustancia química que normalmente está presente en el cuerpo, pero un nivel alto de ácido úrico puede causar cálculos renales.

Los pacientes con niveles altos de ácido úrico podrían recibir:

- Un medicamento llamado **alopurinol (Aloprim®, Zyloprim®)**, administrado por vía oral
- Un medicamento llamado **rasburicasa (Elitek®)**, administrado por vía intravenosa

Algunos efectos secundarios son duraderos (efectos a largo plazo), y algunos podrían no presentarse de inmediato (efectos tardíos). A continuación hay información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Efectos secundarios de la farmacoterapia* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Efectos a largo plazo y tardíos

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

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

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

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 59.

1. ¿Con quién debería yo (o deberíamos nosotros) consultar para asegurar que esté previsto un seguimiento médico de por vida?
2. ¿Qué se tiene que hacer para que yo reciba seguimiento ante el riesgo de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
3. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?

Los niños que reciben tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda pueden tener:

- Problemas de crecimiento
- Problemas de fertilidad (que afectan la capacidad de tener hijos más adelante)
- Problemas de los huesos
- Problemas cardíacos
- Problemas de aprendizaje

Los adultos que reciben tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda pueden tener:

- Problemas de fertilidad
- Problemas de la tiroides
- Problemas para concentrarse
- Fatiga constante

Los pacientes deberían hablar con sus médicos acerca de:

- Todo efecto a largo plazo o tardío que podría estar relacionado con el tratamiento
- Cuándo se debería evaluar la capacidad de aprendizaje de los niños que reciben tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Atención de seguimiento

El seguimiento médico es importante para todos los pacientes con leucemia linfoblástica aguda. La atención de seguimiento le permite al médico determinar si se ha presentado una recaída de la enfermedad y evaluar los efectos a largo plazo y tardíos.

Los niños y adultos que han recibido tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda deberían acudir periódicamente al médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer) para recibir atención de seguimiento. Los pacientes deberían hablar con el médico para determinar la frecuencia necesaria de las consultas de seguimiento. Puede preguntar al médico cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia debería someterse a ellas. Es importante obtener y guardar los registros correspondientes a sus tratamientos del cáncer, incluyendo los medicamentos que recibe y el período de tiempo en que los recibe, para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados con estos tratamientos. Puede hacer una lista de sus tratamientos en la página 59 de esta guía.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para acceder a una lista completa de preguntas, vea las páginas 52 a 59.

1. ¿Con quién debería yo (deberíamos nosotros) consultar para asegurar que esté previsto un seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré yo (seguiremos nosotros) consultando con este equipo de profesionales médicos?

3. ¿Qué información puede enviarse a mi médico de atención primaria sobre los tratamientos pasados y sobre lo que podría ser necesario en el futuro?

La atención de seguimiento incluye exámenes físicos y pruebas de sangre. A veces, también es necesario realizar pruebas de médula ósea. A medida que progresa el tratamiento, es posible que el médico recomiende plazos más largos entre las consultas de seguimiento. Esto sucederá si el paciente:

- No presenta signos de leucemia linfoblástica aguda según las pruebas médicas
- No necesita recibir atención médica debido a efectos a largo plazo o tardíos

Comuníquese con nuestros Especialistas en Información para encontrar un programa médico especializado en la atención a sobrevivientes y otros recursos para niños y adultos sobrevivientes.

Cuídese

- Cumpla con todas las citas con el médico.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente. Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con leucemia linfoblástica aguda tengan más infecciones que otras personas. Siga los consejos del médico para prevenirlas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Es posible que lo ayude comer 4 o 5 comidas pequeñas al día en lugar de 3 comidas grandes.
- Comuníquese con el médico si siente cansancio o tiene fiebre u otros síntomas.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente y haga ejercicio. Hable con el médico antes de empezar un programa de ejercicios.
- Mantenga un archivo de la atención médica que recibe, con copias de los informes de laboratorio y los registros del tratamiento.
- Sométase a exámenes rutinarios para la detección del cáncer. Acuda a su médico de atención primaria para atender otras necesidades médicas.

- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si los familiares y amigos están informados sobre la leucemia linfoblástica aguda y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Consulte con el médico si se siente triste o deprimido y si su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se puede y se debería tratar incluso cuando la persona recibe tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

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

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita a los pacientes y familias afectados por el de cáncer de la sangre. En esta sección del librito se enumeran varios recursos que pueden ser útiles para usted. Use esta información para informarse, preparar y hacer preguntas y para aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades del equipo de profesionales médicos.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Algunos Especialistas en Información hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Envíe un correo electrónico a infocenter@LLS.org
- Visite www.LLS.org/especialistas

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

Ensayos clínicos. Hay ensayos clínicos en curso con nuevos tratamientos para los pacientes. Los pacientes pueden informarse sobre estos estudios de investigación médica y cómo acceder a los tratamientos disponibles a los participantes. Llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información de LLS que puede ayudar a realizar búsquedas de ensayos clínicos según el diagnóstico y las necesidades de tratamiento del paciente. En casos apropiados, también se ofrece orientación personalizada sobre los ensayos clínicos de parte de enfermeros capacitados. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ensayos.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede acceder a estas publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales. También puede pedir copias impresas que se envían por correo.

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos en forma gratuita por teléfono/Internet para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los materiales de estos programas están disponibles en español. Para obtener más información, visite www.LLS.org/programs (en inglés).

Asistencia económica. LLS ofrece asistencia económica a las personas con cáncer de la sangre. Para obtener más información, visite www.LLS.org/asuntos-financieros.

Programa de Asistencia para Copagos. A los pacientes que reúnen los requisitos del programa, LLS ofrece asistencia económica para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos. Para obtener más información:

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

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

Podcast. Escuche a expertos y pacientes que ofrecen orientación sobre el diagnóstico y tratamiento de los tipos de cáncer de la sangre y los

recursos disponibles para los pacientes con estas enfermedades. La serie de podcasts, llamada *The Bloodline with LLS*, se ofrece para recordarle que luego del diagnóstico, surge la esperanza. Para obtener más información y para suscribirse, visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés).

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

Servicios de interpretación. Informe a su médico si necesita los servicios de un intérprete que hable español o algún otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. A menudo, estos servicios están disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y las emergencias.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarse con otros pacientes y recibir las últimas noticias acerca de los diagnósticos y tratamientos. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Para inscribirse, visite www.LLS.org/community (en inglés).

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

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

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

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ResourceDirectory (en inglés).

Defensa de derechos. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Para obtener más información:

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

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Niños. Los padres de los niños con leucemia linfoblástica aguda tal vez quieran hablar con los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo para obtener ayuda. Podrían estar preocupados sobre cómo encontrar suficiente tiempo para ocuparse de todo, pagar por el tratamiento y ayudar a sus hijos de la mejor manera. Para obtener más información, visite www.LLS.org/materiales para acceder a la publicación gratuita de LLS titulada *Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños*.

Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para Niños con Cáncer. Este programa ayuda a que los médicos y enfermeros, los padres y el personal de la escuela colaboren entre sí con el fin de asegurar una transición sin problemas cuando un hijo con cáncer regresa a la escuela tras el tratamiento. Para obtener más información, comuníquese con la oficina regional de LLS más cercana a su comunidad o llame al (800) 955-4572.

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que posteriormente recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos se incluyen:

- El personal de emergencia en el área del World Trade Center
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York
- Los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

Para obtener más información:

- Llame al (888) 982-4748
- Visite www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés)
Hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html.

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Consulte con un profesional médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Para obtener más información, comuníquese con el Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés):

- Llame al (866) 615-6464
- Visite www.nimh.nih.gov
Escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento.

Términos médicos

Análisis citogenético. Análisis de los cromosomas de las células leucémicas. Este procedimiento proporciona a los médicos información sobre cómo tratar a los pacientes. Las muestras de células pueden extraerse de la sangre o de la médula ósea.

Anemia. Disminución del nivel de hemoglobina (deficiencia de glóbulos rojos) en la sangre.

Antibióticos. Medicamentos que se usan para tratar las infecciones causadas por bacterias u hongos. La penicilina es un tipo de antibiótico.

Aspiración de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas a fin de determinar si son normales. Se extrae una muestra líquida de células de la médula ósea. Luego, se analizan las células al microscopio.

Biopsia de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas a fin de determinar si son normales. Se extrae del cuerpo una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea. Luego, se analizan las células al microscopio.

Célula madre. Tipo de célula que se encuentra en la médula ósea y que, al madurar, se convierte en distintos tipos de células: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Células blásticas. Células inmaduras de la médula ósea. Alrededor del 1 al 5 por ciento de las células normales de la médula ósea son células blásticas. En la leucemia linfoblástica aguda, puede que hasta el 20 por ciento de las células de la médula ósea sean células blásticas.

Conteo absoluto de neutrófilos (ANC, por sus siglas en inglés). Cantidad de neutrófilos (el neutrófilo es un tipo de glóbulo blanco) que uno tiene en el cuerpo para combatir las infecciones.

Cromosomas. Cualquiera de los 23 pares de ciertas estructuras básicas de las células humanas. Los cromosomas están formados por genes. Los genes transmiten instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. La cantidad o la forma de los cromosomas podría ser anormal en las células cancerosas.

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

Ensayos clínicos. Estudios realizados cuidadosamente por médicos para evaluar medicamentos o tratamientos nuevos, o para evaluar nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. Las metas de los ensayos clínicos para los tipos de cáncer de la sangre son las de mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes, y asimismo descubrir curas.

Estable. Este término se refiere a los casos en los que un cáncer no se ha diseminado a nuevas zonas del cuerpo y no mejora ni empeora.

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

FISH. Sigla en inglés de hibridación *in situ* con fluorescencia, una prueba realizada para medir la presencia de un cromosoma o gen específico en las células. Esta prueba puede usarse para planificar y para evaluar los resultados del tratamiento.

Ganglios linfáticos. Órganos pequeños en forma de frijoles, conectados por medio de conductos linfáticos en todo el cuerpo, que forman parte del sistema inmunitario.

Hematólogo. Médico que trata las enfermedades de la sangre.

Hemoglobina. Parte del glóbulo rojo que transporta oxígeno.

Inmunofenotipificación. Prueba de laboratorio que puede usarse para identificar un tipo específico de células, tales como las de la leucemia linfoblástica aguda.

Leucemia. Cáncer de la médula ósea y la sangre.

Médula ósea. Material esponjoso que se encuentra en el centro de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Oncólogo. Médico que trata a los pacientes que tienen cáncer.

Patólogo. Médico que identifica las enfermedades mediante el análisis de células y tejidos al microscopio.

PCR. Sigla en inglés de reacción en cadena de la polimerasa, una prueba de laboratorio que puede medir la presencia de marcadores de células cancerosas en la sangre o la médula ósea. Esta prueba sirve para detectar las células cancerosas que permanecen en el cuerpo tras un tratamiento y que no pueden detectarse mediante otras pruebas.

Plaqueta. Célula sanguínea que ayuda a prevenir o detener el sangrado. Las plaquetas forman tapones (coágulos) en los vasos sanguíneos, en el lugar de una lesión.

Plasma. Parte líquida de la sangre.

Profilaxis del sistema nervioso central (SNC). Tratamiento dirigido al revestimiento de la médula espinal y del cerebro. Se emplea para prevenir la diseminación de la enfermedad al sistema nervioso central, donde a menudo se acumulan las células de la leucemia linfoblástica aguda.

Quimioterapia o farmacoterapia. Tratamiento con agentes químicos (medicamentos) para tratar la leucemia linfoblástica aguda y otros tipos de cáncer.

Quimioterapia o farmacoterapia de combinación. Uso de dos o más medicamentos juntos para tratar la leucemia linfoblástica aguda y otros tipos de cáncer.

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

Recaída (recidiva). Cuando la enfermedad reaparece después de un tratamiento exitoso y período de remisión.

Remisión. Período de tiempo en el que no hay ningún signo de la enfermedad y/o la enfermedad no causa ningún problema de salud.

Resistencia al tratamiento. Este término se refiere a casos en los que una enfermedad, como la leucemia linfoblástica aguda, no ha respondido al tratamiento inicial. Una enfermedad que es resistente al tratamiento podría empeorar o permanecer igual aún después del tratamiento.

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

Sistema inmunitario. Red de células, tejidos y órganos del cuerpo que lo defienden contra las infecciones.

Terapia de consolidación. Ciclo adicional de tratamiento administrado al paciente con cáncer después de que la enfermedad esté en remisión. Suele consistir en medicamentos quimioterapéuticos que no se usaron durante la terapia de inducción. También se denomina **terapia de intensificación**.

Terapia de inducción. Tratamiento inicial con quimioterapia (o radioterapia). El objetivo de la terapia de inducción es matar la mayor cantidad posible de células cancerosas con el fin de producir una remisión (ausencia de signos o efectos de la enfermedad).

Terapia de intensificación. Otro nombre de la terapia de consolidación.

Terapia de mantenimiento. Quimioterapia que se administra a los pacientes después de las terapias de inducción y consolidación, con el fin de destruir las células cancerosas restantes. La terapia de mantenimiento se administra durante aproximadamente dos años.

Terapia posterior a la remisión. Tratamiento que se administra a los pacientes con cáncer después de la terapia de inducción. La terapia posterior a la remisión puede tener dos partes: consolidación (o intensificación) y mantenimiento.

Vía central. Tubo especial que el médico introduce en una vena grande del tórax superior. Esto prepara al paciente para el tratamiento con quimioterapia. La vía central se usa para administrarle al paciente medicamentos quimioterapéuticos y células sanguíneas. Asimismo puede utilizarse para extraer muestras de sangre. También se denomina **catéter permanente**.

Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

Utilice esta lista para recordar los nombres y la información de contacto de los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

NOMBRE DEL CUIDADOR:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Información adicional: _____

Especialistas en Información:

Teléfono: 1-800-955-4572

Correo electrónico: infocenter@LLS.org

Sitio web: www.LLS.org/especialistas

NOMBRE DEL HEMATÓLOGO-ONCÓLOGO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Sitio web/portal: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ENFERMERO/ENFERMERO DE PRÁCTICA AVANZADA:

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL TRABAJADOR SOCIAL:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL COORDINADOR DE CASOS DEL SEGURO MÉDICO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Sitio web o correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ASOCIADO MÉDICO (PHYSICIAN ASSISTANT, EN INGLÉS):

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ENFERMERO ORIENTADOR (NURSE NAVIGATOR, EN INGLÉS):

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

Guía de preguntas: primera consulta con el médico

Hacer preguntas le permitirá participar activamente en su atención médica (o en la de su ser querido). Si no entiende algo que le dice un profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera. Si no habla inglés, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Cuando se reúna con el médico, enfermero y equipo de profesionales médicos, hágales algunas preguntas para tener una mejor idea de la experiencia del médico y para entender el funcionamiento del consultorio.

Nota: el uso de frases con “yo (o ... nosotros)” y “me (nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones, o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

Preguntas para hacerle al médico

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

1. ¿A cuántos pacientes con esta enfermedad ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. Normalmente, ¿cuánto hay que esperar para que devuelvan una llamada?
4. ¿Cómo puedo comunicarme con usted cuando tenga preguntas?
5. ¿Cómo puedo comunicarme con usted por la noche? ¿Los fines de semana? ¿Los días festivos?
6. ¿Hay otros miembros del equipo que debería conocer? ¿Quiénes son?
7. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información, para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con mi familia/cuidador?

Preguntas para hacerle al enfermero

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

1. ¿Cuánto tiempo tendría yo (o tendríamos nosotros) que esperar para las citas médicas?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. Por lo general, ¿cuánto hay que esperar para que devuelvan una llamada?
4. ¿Habrá personal de enfermería, trabajadores sociales y coordinadores de casos disponibles para ayudar con las necesidades de apoyo e inquietudes sobre la calidad de vida?
5. ¿Acepta su consultorio la cobertura de mi (nuestro) plan de seguro médico? ¿Este consultorio médico figura como un proveedor dentro de la red de mi plan?

Para imprimir copias de otras guías de preguntas, visite www.LLS.org/preguntas o llame al (800) 955-4572.

Guía de preguntas: tratamiento y atención de seguimiento

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo tiene previsto tratar la leucemia en su caso (o en el de su ser querido). De esta manera usted y su ser querido podrán participar activamente en la toma de decisiones en cuanto a la atención médica. A continuación hay preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Si no habla inglés, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

Nota: el uso de frases con “yo (o ... nosotros)” y “me (nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas, se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones, o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

Anote el diagnóstico que recibió:

Anote el subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene:

Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay disponibles otras opciones de tratamiento?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo yo (o tenemos nosotros) para tomar decisiones?
5. ¿Cuál es el subtipo de la enfermedad?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
8. ¿Hay ensayos clínicos en los que podría participar?
9. ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
10. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
11. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Pruebas médicas

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y evaluar los resultados del tratamiento?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
3. ¿Cómo se me (nos) comunicarán los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Tratamiento

1. ¿Este tratamiento requerirá una hospitalización, o se administrará de forma ambulatoria?
Si es un tratamiento ambulatorio:
 - 1a. ¿Podré trabajar o asistir a la escuela durante el tratamiento?
 - 1b. ¿Necesitaré que alguien me lleve a casa después de las citas de tratamiento?
2. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y evaluar los resultados del tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas? ¿Dónde se realizarán las pruebas?
3. ¿Cómo sabremos si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
4. ¿Cuál es el desenlace clínico probable de la enfermedad (pronóstico)?

Efectos secundarios

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes de este tratamiento?
2. ¿Qué efectos secundarios deberían informarse de inmediato al equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cuánto tiempo durarán los efectos secundarios?
4. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?
5. ¿Cómo debería informarles de los efectos secundarios (llamada telefónica, en la consulta, etc.)?

Asuntos financieros o sociales

1. ¿Hay algún efecto secundario que afectará mi apariencia o capacidad de trabajar o asistir a la escuela?
2. ¿Qué tipo de servicios de apoyo económico y social están disponibles para mí y para mi familia?
3. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico)?
4. ¿Con quién debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro?
5. Si yo no tengo (o nosotros no tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿qué puede hacer el equipo de profesionales médicos para ayudar a conseguir el tratamiento necesario? ¿Hay alguien con quien pueda hablar para obtener asistencia?
6. Si yo participo (o nosotros participamos) en un ensayo clínico (tratamiento en fase de estudio), ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos para viajar a los centros médicos o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el tratamiento, por ejemplo, las pruebas médicas?

Atención de seguimiento y efectos a largo plazo y tardíos

1. ¿Con quién debería yo (o deberíamos nosotros) consultar para asegurar que esté previsto un seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré yo (o seguiremos nosotros) consultando con este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué se tiene que hacer para que yo reciba seguimiento ante el riesgo de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
4. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse de inmediato al equipo de profesionales médicos?
5. Si presento efectos secundarios más adelante, ¿cómo puedo comunicarme con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse a mi médico de atención primaria sobre los tratamientos pasados y sobre lo que podría ser necesario en el futuro?

Para imprimir copias de otras guías de preguntas, visite www.LLS.org/preguntas o llame al (800) 955-4572.

Lista de tratamientos

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

FECHA: _____

Tratamiento: _____

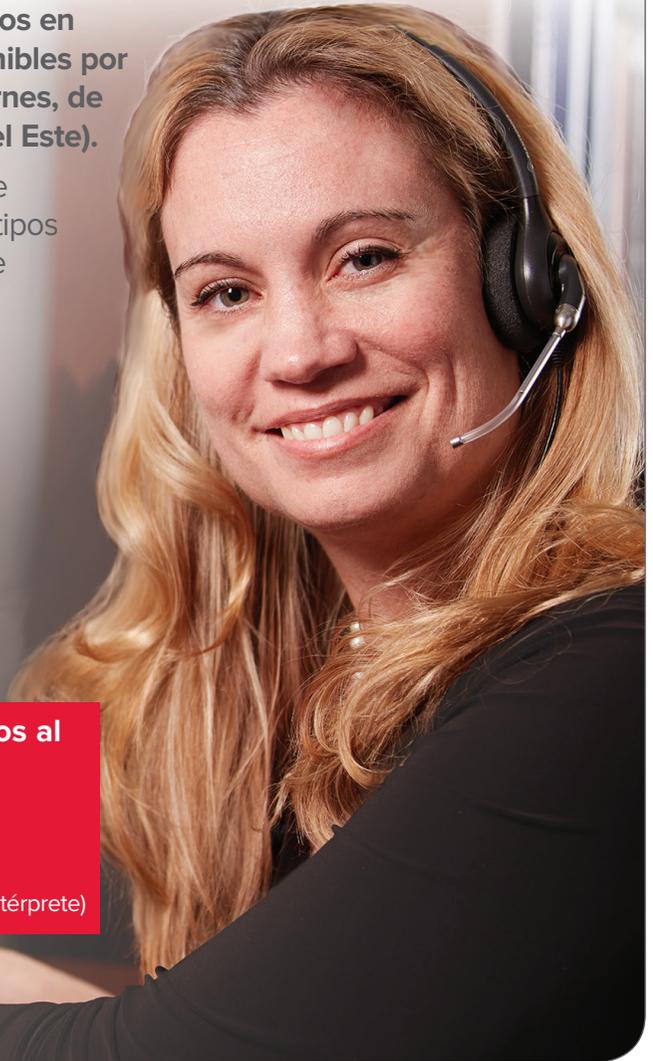


Para obtener apoyo,
pida ayuda a nuestros

ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN

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

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



**Comuníquese con nosotros al
800-955-4572 o en
[www.LLS.org/
especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)



Para obtener más información,
comuníquese con nuestros
Especialistas en Información al
800.955.4572 (se ofrecen servicios
de interpretación a pedido)

**BEATING
CANCER
IS IN
OUR BLOOD.**

Leukemia & Lymphoma Society 3 International Drive, Suite 200 Rye Brook, NY 10573

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