

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



Revisada en **2020**

Esta publicación fue apoyada por:



ONCOLOGY

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

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



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

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

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

En esta guía

2 Glosario de siglas

4 Introducción

5 **Parte 1: Leucemia 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

13 **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 en el sistema nervioso central (SNC)

Pruebas tras la terapia de inducción

Terapia posterior a la remisión

Trasplante de células madre

Leucemia linfoblástica aguda Ph+

Casos de recaída y refractarios de la leucemia linfoblástica aguda

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en niños

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adultos jóvenes

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adultos

32 **Parte 3: Ensayos clínicos**

Información sobre los ensayos clínicos

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

Resumen de esta sección

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda

Efectos a largo plazo y tardíos

Atención de seguimiento

Cuidese

41 Información y recursos

46 Términos médicos

50 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

Guías de preguntas:

53 Primera consulta con el médico

55 Tratamiento y atención de seguimiento

59 Lista de tratamientos

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

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales. El personal de LLS revisa el contenido para comprobar su exactitud y confirma que todas las opciones diagnósticas y terapéuticas se presentan de una manera razonable y balanceada, sin tendencia particular a favor de cualquier opción.

Glosario de siglas

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

Sigla	Término en inglés	Término en español
ALL	acute lymphoblastic leukemia	leucemia linfoblástica aguda
AMA	American Medical Association	Sociedad Médica Estadounidense
ASH	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
CAR	chimeric antigen receptor	receptor de antígenos quiméricos
CBC	complete blood count	hemograma; conteo sanguíneo completo
CTSC	Clinical Trial Support Center	Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
FISH	fluorescence <i>in situ</i> hybridization	hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia
IV	intravenous	intravenosa
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MRD	minimum/measurable residual disease	enfermedad residual mínima/medible

Sigla	Término en inglés	Término en español
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 (percutaneously) inserted central catheter	catéter venoso central de inserción periférica (percutánea)
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 esta enfermedad son “leucemia linfocítica aguda” y “leucemia linfoide aguda”. Es el tipo más común de leucemia 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 el 2020 se les diagnosticaría leucemia linfoblástica aguda a alrededor de 6,150 personas en los Estados Unidos.
- A partir del 2016, alrededor de 70,308 personas en los Estados Unidos viven con leucemia linfoblástica aguda o están en remisión.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Leucemia linfoblástica aguda en adultos* y *Leucemia linfoblástica aguda en niños y adolescentes* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

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

Comentarios. Visite www.LLS.org/comentarios para ofrecer sugerencias sobre el contenido de esta publicación.

Resumen de esta sección

- Las células sanguíneas se producen en la médula ósea, donde 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 (mutación) 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 los diferentes tipos de leucemia (un hematólogo-oncólogo).
- Puede ser necesario que el paciente se someta a muchas pruebas médicas con el fin de diagnosticar y planificar el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda. Entre ellas se incluyen 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 pueden ayudarlo a entender la información que aparece en el resto de esta guía.

La **médula ósea** es el centro esponjoso 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 los distintos tipos de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de que han madurado, los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas entran en el torrente sanguíneo.

Las **plaquetas** ayudan a detener el sangrado al amontonarse (mediante la **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. Entre los tipos de linfocitos se incluyen:
 - Células B
 - Células T
 - Células asesinas naturales (NK, en inglés)
- Las células que ingieren gérmenes. Entre estas se incluyen:
 - 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 intervalos 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 se refiere a varios tipos distintos de cáncer de la sangre. La leucemia linfoblástica aguda es uno de los cuatro tipos principales de leucemia.

La leucemia linfoblástica aguda es un cáncer que comienza en la médula ósea. Las personas pueden presentar la enfermedad a cualquier edad. El riesgo de presentarla es bajo en general, tanto en niños como en adultos. Sin embargo, sigue siendo el tipo más común de cáncer en los niños menores de 20 años de edad.

Causas de la leucemia linfoblástica aguda. La leucemia linfoblástica aguda comienza con un cambio (mutación) 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 y no es contagiosa.

Signos y síntomas. 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.

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, aunque tal vez tengan otra enfermedad o afección.

Las personas con leucemia linfoblástica aguda pueden tener:

- 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, denominados **petequias**
- Sangrados prolongados 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 le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 53 a 58 para consultar una lista completa de preguntas.

NOTA: el uso de frases como “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, 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 el 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 **hemograma** mide las cantidades de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas presentes en la sangre. Esta prueba de sangre también se denomina conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés). Los niveles de glóbulos rojos y plaquetas suelen ser menores de lo normal en los pacientes con leucemia linfoblástica aguda.

Pruebas de médula ósea. Para asegurar que el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda sea correcto, se realizan las pruebas denominadas **aspiración de médula ósea** y **biopsia de médula ósea**. Estas pruebas permiten una observación detallada de las células de la leucemia linfoblástica aguda. Además, determinan el porcentaje de dichas células leucémicas en la médula ósea.

El médico utiliza la información de estas pruebas para decidir:

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

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

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

Aspiración de médula ósea: se extrae de la médula ósea una muestra de líquido con células y se la envía a un laboratorio para su análisis.

Biopsia de médula ósea: se extrae del cuerpo una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea y se la envía a un laboratorio para su análisis.

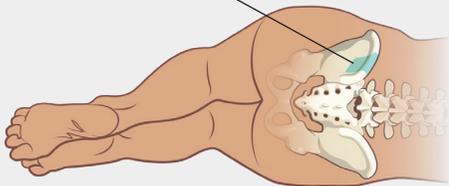
Ambas pruebas de médula ósea se hacen con agujas especiales. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento, pero algunos adultos y la mayoría de los niños reciben un medicamento que los hace dormir. Se administra entonces a los pacientes un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se obtendrá la muestra de células. Por lo general, la muestra de células se extrae del hueso de la cadera del paciente.

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

Aspiración y biopsia de médula ósea

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

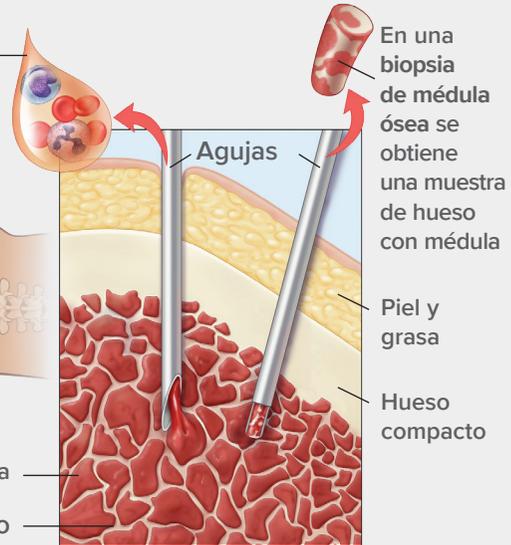
Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



Posición del paciente

Médula ósea

Hueso esponjoso



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

Piel y grasa

Hueso compacto

Izquierda: lugar en la parte posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea. **Derecha:** imagen del sitio donde la aguja penetra en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración y en el que la otra aguja penetra en el hueso para obtener una muestra de hueso para la biopsia. Las agujas son de diferentes tamaños.

Es posible que las pruebas de sangre y de médula ósea se realicen tanto durante como después del tratamiento. Las pruebas se repiten para determinar si el tratamiento está dando resultado.

Análisis de células sanguíneas y de la médula ósea. Las células sanguíneas y de la médula ósea se tiñen (colorean) y se examinan al microscopio. Las personas con leucemia linfoblástica aguda suelen tener una gran cantidad de células blásticas leucémicas en la sangre y médula ósea. Las células blásticas son células inmaduras (sin desarrollar) que no funcionan como los glóbulos blancos normales y maduros. Las muestras de sangre y médula ósea también pueden emplearse para otras pruebas, que se explican a continuación.

- **Inmunofenotipificación:** esta prueba sirve para identificar células en función del tipo de proteínas que están en la superficie celular. La prueba puede ayudar a determinar el subtipo de leucemia linfoblástica aguda, ya sea de células B o de células T.

- Análisis citogenético (cariotipado): todas las células del cuerpo tienen cromosomas que contienen genes. Los genes transmiten las instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. En muchos casos de leucemia linfoblástica aguda, los cromosomas de las células leucémicas presentan cambios anormales que pueden observarse al microscopio. Mediante el análisis citogenético se examinan los cromosomas de las células leucémicas.
- 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 de las células leucémicas.
- Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés): con esta prueba se pueden detectar y medir 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/medible (MRD, por sus siglas en inglés).

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia linfoblástica aguda

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

- Pregunte al médico por qué le hacen ciertas pruebas médicas y qué puede esperar de ellas.
- Hable con el médico sobre los resultados de las pruebas.
- Pida copias de los informes de laboratorio y guárdelas en una carpeta o archivador.
 - Organice los informes 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 consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Pruebas de laboratorio y de imagenología* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Resumen de esta sección

- Las personas con leucemia linfoblástica aguda deben escoger a un médico que se especialice en el tratamiento de los diferentes tipos de leucemia. Este tipo de médico se denomina **hematólogo-oncólogo**.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no tenga miedo de participar activamente en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte las guías de preguntas sobre el tratamiento y la atención de seguimiento en las páginas 53 a 58.
- Los adultos con leucemia linfoblástica aguda que quieren tener hijos más adelante, así como los padres de niños con esta enfermedad, deberían preguntar sobre los posibles efectos del tratamiento sobre la fertilidad (la capacidad de tener hijos). Averigüe qué tratamientos pueden causar problemas de 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 enseguida. Este tratamiento se administra en el hospital.
- Los adolescentes mayores y los 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 esté al tanto de los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista se denomina **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 el diagnóstico y tratamiento de los diferentes tipos de cáncer de la sangre. Si el centro médico local no cuenta con un hematólogo-oncólogo, pregúntele al especialista en cáncer a quien acude si él o ella puede consultar con un especialista en leucemia de otro centro médico. Compruebe siempre que su seguro médico cubra los servicios de los médicos y del hospital asociado a ellos, o del hospital que usted elija para su tratamiento.

Cómo localizar a un especialista en leucemia

- Pida una recomendación a su médico de atención primaria (su médico de familia o de cabecera).
- Comuníquese con el centro oncológico (centro especializado en cáncer) de su comunidad.
- Aproveche los servicios de remisión médica ofrecidos por su médico y/o plan de salud.
- Llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.
- Utilice los recursos para buscar médicos por Internet, tales como los siguientes (los sitios web están en inglés):
 - “DoctorFinder” [buscador de médicos] de la Sociedad Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés) en <https://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 de cabecera, enfermero y demás miembros del equipo de profesionales médicos, hágales preguntas para tener una mejor idea de su experiencia y para entender el funcionamiento del consultorio. Vea las páginas 53 a 58 para consultar una lista completa de preguntas.

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

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Pregúntele al médico

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

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. Vea las páginas 53 a 58, al final de este librito, para consultar una lista completa de preguntas. Puede consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica en www.LLS.org/preguntas.
 - ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
 - ¿Hay ensayos clínicos en los que pueda inscribirme?
 - ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
 - ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- Tome notas. Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde.
- Grabe la información del médico y escúchela luego en casa. Pregúntele al médico y al personal si puede grabar la conversación (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 le dice el médico. Si no entiende algo que dice el médico, pídale que se lo explique de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro acerca de 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 respecto a cómo decirle a su médico que va a obtener una segunda opinión, llame a nuestros Especialistas en Información para consultar sobre una manera de hacerlo con la que se sienta cómodo. También podría ser conveniente comunicarse con su compañía de seguros para asegurarse de que estén cubiertos los costos correspondientes.

Consideraciones previas al tratamiento

Problemas de fertilidad. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad (la capacidad de tener hijos en el futuro). En el caso de los adultos con leucemia que quieren tener hijos más adelante, así como los padres de niños con leucemia, es importante hablar con el médico para averiguar si los tratamientos contra el cáncer que están previstos podrían afectar la fertilidad.

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 53 a 58 de esta guía para consultar una lista completa de preguntas.

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Planificación del tratamiento

Antes de que comience el tratamiento, usted y su médico hablarán acerca de sus opciones de tratamiento. Una opción puede ser la de participar en un ensayo clínico. Como todas las opciones de tratamiento, los ensayos clínicos tienen posibles riesgos y beneficios. Es importante hablar con el médico para determinar cuál es la mejor opción de tratamiento en su caso.

El tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda consta de tres fases:

- Terapia de inducción
- Terapia de consolidación
- Terapia de mantenimiento

En el caso de los niños con leucemia linfoblástica aguda, a menudo hay fases adicionales de tratamiento y los tratamientos se administran por períodos de tiempo más largos. Para obtener más información, vea la sección titulada *Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en niños* en la página 30.

Los tratamientos de consolidación y mantenimiento se administran luego de que el paciente logre una remisión, por lo que se denominan terapias “posteriores a la remisión”. Estas terapias se describen a partir de la página 25.

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 tras el tratamiento) está aumentando.
- 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. Un ensayo clínico puede ser una buena opción de tratamiento para un niño o un adulto. Los ensayos clínicos se explican a partir de la página 32.

Entre los factores que pueden afectar las opciones de tratamiento del paciente se incluyen:

- La edad
- La cantidad de glóbulos blancos presentes en la sangre al momento del diagnóstico
- El subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene
- Los cambios en los cromosomas y/o genes de las células leucémicas
- La respuesta al tratamiento inicial (terapia de inducción)
- Si se detectan células leucémicas en el sistema nervioso central



Anote aquí el subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene:

Información sobre los tratamientos para la leucemia linfoblástica aguda

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

El tratamiento de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda puede incluir:

- Quimioterapia
- Farmacoterapia
- 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 averiguar cuál es la mejor opción de tratamiento en su caso.

Nuestros Especialistas en Información pueden ayudarlo a preparar las preguntas para hacerle al médico acerca del tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 53 a 58 para consultar una lista completa de preguntas.

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 tienen que comenzar la quimioterapia de inducción enseguida. Este tratamiento suele administrarse en el hospital.

En muchos casos, los pacientes 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 los niveles de células sanguíneas
- Eliminar todos los signos y síntomas 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 doxorrubicina (Adriamycin®)	Inyección intravenosa por una vía central*, reservorio subcutáneo* o dispositivo PICC*
Vincristina (Oncovin®)	Inyección intravenosa por una vía central, reservorio subcutáneo o dispositivo PICC
Dexametasona o prednisona (corticoesteroides)	Por vía oral (por la boca)
Pegaspargasa (PEG-L-asparaginasa; Oncaspar®)	Inyección intravenosa por una vía central, reservorio subcutáneo o dispositivo PICC, o por inyección intramuscular (en el músculo)
Ciclofosfamida (Cytosan®)	Inyección intravenosa por una vía central, reservorio subcutáneo o dispositivo PICC

*Vea la explicación de estos términos en la página 20 y en la tabla de la página 21.

Quimioterapia y otros medicamentos. No todas las personas con leucemia linfoblástica aguda reciben el mismo tipo de tratamiento. Su tratamiento puede incluir quimioterapia, terapia dirigida, inmunoterapia y un trasplante de células madre.

El tratamiento principal para la leucemia linfoblástica aguda suele ser una quimioterapia a largo plazo. Los medicamentos quimioterapéuticos matan o dañan las células cancerosas. Los distintos tipos de medicamentos quimioterapéuticos matan las células leucémicas de maneras diferentes, por lo que con frecuencia se administra más de un medicamento.

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**. Estos dispositivos pueden emplearse para administrar medicamentos, productos nutritivos y células sanguíneas, así como para extraer muestras de sangre del paciente. Los dispositivos pueden permanecer colocados durante semanas o meses y tienen como objetivo evitar el uso constante de agujas y vías intravenosas para administrar medicamentos y extraer las muestras necesarias. Hable con el médico sobre la forma en que se le administrarán los medicamentos a usted (o, si usted no es el paciente, a su hijo u otro ser querido).

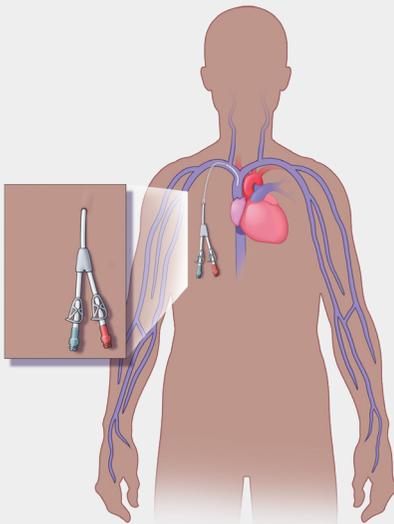
Vías centrales, reservorios subcutáneos y dispositivos PICC

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.

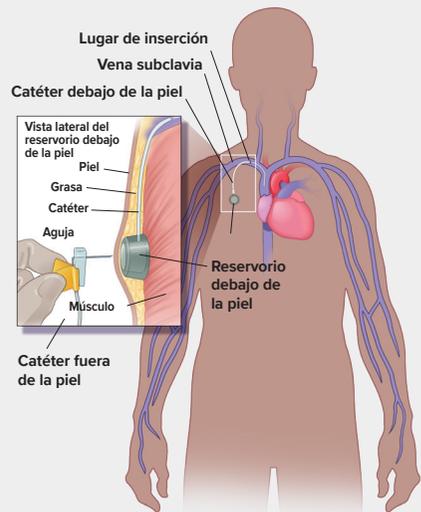
PICC: este dispositivo (que no se muestra a continuación) se introduce a través de una vena del brazo. PICC es la sigla en inglés de catéter venoso central de inserción periférica (o percutánea).

Catéter Hickman®



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

Reservorio subcutáneo y catéter



© Fran Milner 2018

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

Algunos medicamentos para la leucemia linfoblástica aguda

Estos son algunos de los medicamentos que se emplean en el tratamiento estándar 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®), hidroxiaurea (Hydrea®), 6-mercaptopurina (Purinethol®, Purixan®), metotrexato (Xatmep®; Abitrexate®; Trexall®), nelarabina (Arranon®), 6-tioguanina (tioguanina; Tabloid®)
Antraciclinas	daunorrubicina (Cerubidine®), doxorubicina (Adriamycin®), mitoxantrona (Novantrone®), idarrubicina (Idamycin®)
Inhibidor de enzimas reparatoras del ADN	etopósido (VP-16; VePesid®, Etopophos®)
Fármacos que dañan el ADN	ciclofosfamida (Cytosan®), 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, en inglés)	mesilato de imatinib (Gleevec®), dasatinib (Sprycel®), nilotinib (Tasigna®), ponatinib (Iclusig®), bosutinib (Bosulif®)
Corticoesteroides	prednisona, metilprednisolona, dexametasona
Inmunoterapias	rituximab (Rituxan®), blinatumomab (Blinicyto®), inotuzumab ozogamicina (Besponsa®), tisagenlecleucel (Kymriah®)
Inhibidor de la quinasa de Janus	ruxolitinib (Jakafi®)

La información sobre los efectos secundarios del tratamiento empieza en la página 34.

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/materiales para consultar, imprimir o pedir la serie completa titulada *Manejo de los efectos secundarios* (haga clic en “Side Effect Management” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”). O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Utilice el formulario de la página 59 para anotar sus tratamientos y las fechas correspondientes.

Leucemia en el sistema nervioso central (SNC)

Los pacientes pueden tener células de la leucemia linfoblástica aguda en el revestimiento que rodea la médula espinal y el cerebro, los cuales constituyen el 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 las hay, 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 en el SNC.

Si la quimioterapia se administra a través de una vena del brazo, no llega fácilmente a la médula espinal ni al cerebro. Por eso, a algunos pacientes se les administra la quimioterapia por inyección directa en el conducto raquídeo, lo que se denomina quimioterapia intratecal. Para este tipo de quimioterapia se emplean medicamentos tales como el **metotrexato**, la **citarabina** y corticoesteroides (**prednisona**, **dexametasona**).

Algunos pacientes reciben una quimioterapia sistémica, en la cual los medicamentos quimioterapéuticos se administran a través de una vena. Entre los medicamentos pueden incluirse **metotrexato (en dosis altas)**, **citarabina (en dosis intermedias/altas)** y **pegaspargasa**.

Otros pacientes tal vez reciban radioterapia en la columna vertebral y el cerebro. En la mayoría de los consultorios, los médicos no emplean la irradiación craneal (radioterapia dirigida a la cabeza) en los pacientes pediátricos, excepto en el caso de pacientes que tienen leucemia en el SNC o que sufren una recaída de la enfermedad con afectación del SNC. La probabilidad de efectos secundarios a largo plazo es mayor en los pacientes que reciben radioterapia.

Se realizan punciones raquídeas de vez en cuando a lo largo del tratamiento. Esta prueba sirve para averiguar si todavía permanecen células leucémicas en el sistema nervioso central.

Pruebas tras la terapia de inducción

Al final de la terapia de inducción, se realizan pruebas de sangre y de médula ósea para evaluar la eficacia del tratamiento. El médico determinará si la enfermedad está en **remisión**. La remisión completa se logra cuando el paciente ya no presenta signos ni síntomas de leucemia.

Si no está en remisión, generalmente se administra otro ciclo de quimioterapia, en el que suelen emplearse medicamentos distintos a los empleados en el primer ciclo.

Incluso en una remisión completa, todavía permanecen en el cuerpo algunas células leucémicas que no pueden verse al microscopio. A esto se le denomina **enfermedad residual mínima (MRD**, por sus siglas en inglés). La enfermedad residual mínima no se detecta mediante las pruebas de sangre ni de médula ósea que se usan habitualmente. Las pruebas de detección de enfermedad residual mínima emplean métodos muy sensibles para detectar pequeñas cantidades de células cancerosas en la sangre o médula ósea.

En los pacientes que logran una remisión completa después de la terapia de inducción, la presencia de células leucémicas residuales indica que corren un riesgo mayor de recaída. El **blinatumomab (Blincyto®)** está aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) para el tratamiento de adultos y niños con leucemia linfoblástica aguda de células B que están en remisión, pero todavía presentan enfermedad residual mínima.

Terapia posterior a la remisión

El término “terapia posterior a la remisión” se refiere a los tratamientos para la leucemia linfoblástica aguda que se administran a los pacientes después de que la enfermedad está en **remisión** completa. Incluso después de que la leucemia linfoblástica aguda esté en remisión, suele ser necesario administrar más tratamiento al paciente porque se cree que algunas células leucémicas residuales todavía están presentes en el cuerpo. La terapia posterior a la remisión consiste en la segunda y tercera fase del tratamiento: la **terapia de consolidación (intensificación)** y la **terapia de mantenimiento**.

- La terapia de consolidación suele administrarse en ciclos durante un período de cuatro a seis 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.

La terapia de consolidación generalmente consta de una quimioterapia de combinación. Según el régimen de tratamiento empleado, la terapia de consolidación podría incluir medicamentos distintos de los que se usaron durante la terapia de inducción. Pero, en el caso de algunos pacientes, se emplean los mismos medicamentos.

Un alotrasplante de células madre puede formar parte de la terapia de consolidación de algunos pacientes en remisión. Este tipo de trasplante se explica en la sección titulada *Trasplante de células madre* a partir de la página 26.

La tercera fase del tratamiento es la terapia de mantenimiento, cuya meta es prevenir las recaídas. En esta terapia, los pacientes reciben dosis menores de medicamentos quimioterapéuticos y algunos medicamentos se toman por vía oral (por la boca). La mayoría de los regímenes terapéuticos de mantenimiento incluyen **6-mercaptopurina**, **metotrexato**, **vincristina** y corticoesteroides.

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
- 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
- Pegaspargasa (PEG-L-asparaginasa; Oncaspar®) por infusión intravenosa, o por inyección intramuscular o subcutánea
- Profilaxis del sistema nervioso central

Trasplante de células madre

Este es un procedimiento en el cual los pacientes reciben células madre sanas para reemplazar sus propias células madre que han sido destruidas por el cáncer o los tratamientos contra el cáncer. La meta del trasplante de células madre es ayudar al cuerpo a iniciar la producción de nuevas células sanguíneas después de que el paciente recibe dosis altas de quimioterapia.

Hay dos tipos de trasplante de células madre: el **alotrasplante** (que emplea células madre de un donante) y el **autotrasplante** (que emplea células madre del propio paciente).

Cuando los médicos planifican el tratamiento, evalúan varios factores para determinar si el paciente necesita recibir un trasplante de células madre. Entre estos factores pueden incluirse: las características de la enfermedad del paciente; si el estado del paciente no está mejorando con otros tratamientos; si los beneficios esperados del trasplante superan los riesgos; si se cuenta con un donante de células madre; y la capacidad física del paciente para someterse al trasplante. El trasplante de células madre no es un tratamiento que se recomienda 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 tiene un subtipo de leucemia linfoblástica aguda que probablemente no responderá bien a la quimioinmunoterapia
- 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 averiguar 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 células madre de un donante. Debe haber “compatibilidad” entre las células madre del donante y las del paciente. El donante puede ser un hermano o hermana (en la mayoría de los casos, estos familiares consanguíneos tienen la mayor compatibilidad). Como alternativa, el donante puede ser una persona no emparentada que tiene células madre que son compatibles con las del paciente. Las células madre también pueden provenir de una unidad de sangre de cordón umbilical (la sangre que se encuentra en el cordón umbilical después del nacimiento de un bebé). Los alotrasplantes se realizan en el hospital. El proceso del alotrasplante se resume a continuación.

- Se extraen células madre de un donante, las cuales se congelan y se almacenan.
- Se administran dosis altas de quimioterapia y/o radioterapia al paciente 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 un tipo modificado de alotrasplante que puede emplearse en el caso de los pacientes que tal vez no estén en condiciones de tolerar las dosis altas de quimioterapia que normalmente se administran como preparación para un trasplante de células madre. En el **alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida** (también denominado **trasplante no mieloablativo**) se emplean dosis

menores de quimioterapia que en un alotrasplante estándar. Este tratamiento puede ser beneficioso para algunos pacientes de edad avanzada o muy enfermos. Hable con su médico para determinar si un alotrasplante de células madre podría ser adecuado en su caso.

Autotrasplante de células madre. Este tipo de trasplante, que emplea células madre extraídas del propio paciente, 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 someterse a este tipo de trasplante. Su médico hablará con usted para informarle si un autotrasplante es una opción de tratamiento en su caso.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Leucemia linfoblástica aguda Ph+

Alrededor de uno de cada cuatro adultos con leucemia linfoblástica aguda tiene un subtipo de la enfermedad caracterizado por la presencia del cromosoma Philadelphia, denominado **leucemia linfoblástica aguda Ph+**. Una pequeña cantidad de niños con leucemia linfoblástica aguda (de 2 a 4 de cada 100) tiene el subtipo Ph+. Ph es la abreviatura de cromosoma Philadelphia, una anomalía genética.

A los pacientes con leucemia linfoblástica aguda Ph+ se les suele tratar con un tipo de medicamento denominado inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés) en combinación con quimioterapia. Los siguientes inhibidores de la tirosina quinasa 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 (por la boca).

Casos de recaída y refractarios de la leucemia linfoblástica aguda

Algunos pacientes sufren una **recaída** de la leucemia linfoblástica aguda, lo que ocurre cuando la enfermedad reaparece luego de que el paciente logra una remisión tras el tratamiento. En otros pacientes la leucemia linfoblástica aguda es **refractaria**, lo que significa que las células leucémicas no responden al tratamiento y, por lo tanto, el paciente no logra una remisión.

Entre las opciones de tratamiento para las personas con leucemia linfoblástica aguda en recaída o refractaria puede incluirse el uso de:

- Medicamentos distintos de los que se emplearon durante el régimen terapéutico de inducción
- Algunos de los mismos medicamentos que fueron eficaces en la fase de inducción, ya sea a la misma dosis o a dosis más altas
- Un alotrasplante de células madre

Para obtener más información sobre el alotrasplante de células madre, vea la página 27.

La FDA ha aprobado los medicamentos descritos a continuación para los casos de recaída y refractarios de la leucemia linfoblástica aguda.

- La **vincristina liposomal (Marqibo®)** se indica para pacientes adultos que tienen leucemia linfoblástica aguda sin presencia del cromosoma Philadelphia y que han sufrido dos o más recaídas. También está aprobada para pacientes en los que la leucemia ha progresado después de dos o más terapias antileucémicas.
- La **nelarabina (Arranon®)** se indica para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda de células T en adultos y niños de 1 año de edad y mayores cuya enfermedad no ha presentado una respuesta o se encuentra en recaída tras el tratamiento con al menos 2 regímenes de quimioterapia.
- El **blinatumomab (Blinicyto®)** está aprobado para el tratamiento de adultos y niños con leucemia linfoblástica aguda de células B en casos de recaída o refractarios.
- La **inotuzumab ozogamicina (Besponsa®)** se indica para el tratamiento de adultos con leucemia linfoblástica aguda de células B en casos de recaída o refractarios.

- El **tisagenlecleucel (Kymriah®)** es un tratamiento indicado para pacientes de hasta 25 años de edad con leucemia linfoblástica aguda de células B que es refractaria o se encuentra en una segunda o posterior recaída.
- La **clofarabina (Clolar®)** está aprobada para el tratamiento de pacientes pediátricos de 1 a 21 años de edad con leucemia linfoblástica aguda en casos de recaída o refractarios, luego de al menos dos regímenes previos.

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en niños

La leucemia linfoblástica aguda es el tipo más común de cáncer infantil en los Estados Unidos. Entre todos los tipos de cáncer infantil, la leucemia linfoblástica aguda tiene una de las tasas más altas de curación, casi el 90 por ciento en niños menores de 15 años de edad.

Los niños suelen recibir tratamientos más intensivos que los que se emplean para los adultos. Además, los reciben por períodos de tiempo más largos.

El tratamiento habitual para los niños con leucemia linfoblástica aguda consiste en un régimen de quimioterapia con múltiples medicamentos que se divide en 5 fases: inducción, consolidación, mantenimiento intermedio, intensificación retrasada y mantenimiento. El tratamiento de los niños con enfermedad de alto riesgo puede incluir más fases.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Leucemia linfoblástica aguda en niños y adolescentes* y *Cómo cuidar a los niños y adolescentes con cáncer de la sangre* en www.LLS.org/booklets. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adultos jóvenes

El término “adultos jóvenes” se usa a menudo para referirse 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. 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 tratados con protocolos pediátricos tienen mejores tasas de supervivencia, en comparación con aquellos tratados con regímenes terapéuticos para adultos con leucemia linfoblástica aguda.

La **terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos** (CAR-T cell therapy, en inglés) es un nuevo tipo de inmunoterapia que utiliza las propias células inmunitarias del paciente para atacar y eliminar las células cancerosas de manera selectiva. El **tisagenlecleucel (Kymriah®)** está aprobado actualmente para pacientes de hasta 25 años de edad con leucemia linfoblástica aguda en casos de recaída o refractarios.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, 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.

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adultos

Hoy en día, algunos adultos con leucemia linfoblástica aguda pueden curarse. Sin embargo, los resultados del tratamiento no son tan favorables en los adultos como en los niños. La leucemia linfoblástica aguda es más resistente al tratamiento en los adultos que en los niños. Los adultos mayores pueden tener otros problemas de salud, por lo que el médico tal vez opte por medicamentos menos tóxicos o disminuya la dosis y frecuencia del tratamiento. Se necesitan tratamientos nuevos y mejores para tratar la enfermedad en adultos. A los adultos mayores les podría

convenir considerar la opción de recibir tratamiento en un ensayo clínico. Para obtener más información, vea la sección titulada *Información sobre los ensayos clínicos* a continuación.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Leucemia linfoblástica aguda en adultos* en www.LLS.org/materiales. O bien, 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. Los ensayos clínicos también se realizan para evaluar nuevos usos de medicamentos o tratamientos que ya están aprobados, por ejemplo, el cambio de la 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. Es posible que el uso de diferentes enfoques resulte más eficaz en el tratamiento de la enfermedad.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de leucemia linfoblástica aguda (que van a recibir su tratamiento inicial)
- Pacientes que no presentaron una respuesta favorable a un tratamiento (casos refractarios de la enfermedad)
- Pacientes en los que el cáncer ha reaparecido tras un tratamiento (casos de recaída de la enfermedad)
- Pacientes que necesitan continuar con tratamiento después de lograr una remisión (terapia de mantenimiento)

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

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 53 a 58 para consultar una lista completa de preguntas.

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

Pregunte a su médico 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. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información acerca de este servicio.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

PARTE 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen de esta sección

- Los efectos secundarios del tratamiento varían en función del tipo de tratamiento (por ejemplo, quimioterapia, terapia dirigida, radioterapia, etc.).
- Entre los efectos secundarios comunes del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda pueden incluirse úlceras bucales, náuseas, diarrea y/o estreñimiento o cambios en los niveles de células sanguíneas.
- Los padres de niños con leucemia deberían hablar con el médico si creen que la enfermedad o su tratamiento podría haber afectado las capacidades de aprendizaje de su hijo. El niño debería someterse a una evaluación de sus capacidades de aprendizaje.
- Los niños y adultos que han recibido 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 un tratamiento afecta las células sanas y se usa a menudo en referencia a los efectos negativos o indeseados del tratamiento.

El objetivo del tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda es matar las células leucémicas. Sin embargo, dicho tratamiento también afecta a las células sanas del cuerpo. Los efectos secundarios varían en función del tipo de tratamiento que recibe el paciente. Los pacientes reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. A veces los efectos secundarios que se presentan son muy leves. Otros efectos secundarios pueden ser molestos y difíciles de tolerar. Algunos efectos secundarios son serios y duraderos. Normalmente los efectos secundarios desaparecen una vez que termina el tratamiento. Los pacientes con leucemia linfoblástica aguda deberían hablar con sus médicos acerca de los efectos secundarios antes de comenzar cualquier tipo de tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 53 a 58 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Qué efectos secundarios deberían informarse de inmediato al equipo de profesionales médicos?
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:

- Es posible que disminuya la cantidad de glóbulos rojos (esta afección se denomina **anemia**). Podría ser necesario realizar transfusiones de glóbulos rojos (en las que se administran al paciente glóbulos rojos de un donante) para aumentar el nivel de estas células sanguíneas.
- La cantidad de plaquetas en la sangre del paciente también puede disminuir. Si el nivel de plaquetas es muy bajo, podría ser necesario administrar una transfusión de plaquetas para prevenir los sangrados.
- Una disminución considerable de la cantidad de glóbulos blancos puede provocar infecciones. Estas infecciones suelen tratarse con antibióticos. Para aumentar el nivel de glóbulos blancos del paciente, pueden administrarse medicamentos denominados factores de crecimiento, por ejemplo, **Neupogen®** y **Neulasta®**. Los factores de crecimiento rara vez se administran a los niños y solo en determinadas circunstancias.

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 100.4 °F (38.0 °C) o más (o la aparición de escalofríos). Los pacientes con infecciones también pueden tener:

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

Para reducir el riesgo de infección:

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

La quimioterapia puede hacer que la cantidad de ácido úrico aumente en la sangre de algunos pacientes con leucemia linfoblástica aguda. 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 daños renales y cardíacos graves.

A los pacientes con niveles altos de ácido úrico podría administrarse:

- Un medicamento denominado **alopurinol (Zyloprim®)**
- Un medicamento denominado **rasburicasa (Elitek®)**

Otros efectos secundarios del tratamiento. Entre los otros efectos secundarios comunes del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda pueden incluirse:

- Úlceras bucales
- Diarrea
- Caída del pelo
- Sarpullidos
- Náuseas
- Dolor de cabeza
- Neuropatía periférica (adormecimiento, hormigueo o debilidad muscular, normalmente en las manos y 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.

Podrían presentarse otros efectos secundarios, que no se enumeran aquí, a los que debería estar atento durante ciertos tratamientos. Hable con el equipo de profesionales médicos sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento que recibe. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/materiales para consultar, imprimir o pedir la serie completa titulada *Manejo de los efectos secundarios* (haga clic en “Side Effect Management” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”). O bien, 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. En el caso de los niños, las capacidades de aprendizaje pueden verse afectadas.

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

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

- Problemas de crecimiento
- Problemas de fertilidad (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 persistente

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 el tipo específico de tratamiento que recibe.

Los pacientes deberían hablar con sus médicos acerca de todos los efectos a largo plazo o tardíos que presenten. Los padres de niños con leucemia deberían hablar con el médico si creen que el tratamiento del cáncer podría haber afectado las capacidades de aprendizaje de su hijo.

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 53 a 58 para consultar una lista completa de preguntas.

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las siguientes publicaciones gratuitas de LLS en www.LLS.org/materiales:

- *Aprender y vivir con cáncer: en defensa de las necesidades educativas de su hijo*
- *Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento en adultos*

Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para obtener más información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento en niños. Consulte el capítulo titulado *Después del tratamiento* del manual *Cómo cuidar a los niños y adolescentes con cáncer de la sangre*.

O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Atención de seguimiento

La atención médica de seguimiento es importante para todos los pacientes con leucemia linfoblástica aguda. Este 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 a su médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer de la sangre) para recibir atención de seguimiento. Los pacientes deberían hablar con sus médicos para determinar la frecuencia necesaria de las consultas de seguimiento. Puede preguntar cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y con qué frecuencia debería someterse a ellas. Es importante obtener y mantener registros de sus tratamientos contra el cáncer, entre ellos, los medicamentos que recibió y el período de tiempo en que los recibió, para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a los mismos. En la página 59 se incluye un formulario donde puede anotar sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 53 a 58 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién debería yo (o deberíamos nosotros) consultar para asegurar que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré yo (o seguiremos nosotros) acudiendo a 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. Puede que el médico recomiende períodos de tiempo más largos entre las consultas de seguimiento si el paciente:

- Sigue sin tener signos de leucemia linfoblástica aguda
- No presenta ningún efecto a largo plazo ni efecto tardío que exige atención médica

Las clínicas para sobrevivientes brindan servicios que ayudan a los pacientes con cáncer a manejar asuntos relacionados con la supervivencia al cáncer. Este tipo de clínica puede ayudar a los pacientes a afrontar los cambios físicos y emocionales que se presentan tras el tratamiento del cáncer. Para encontrar una clínica y otros recursos para niños y adultos sobrevivientes, hable con el equipo de profesionales médicos y comuníquese con nuestros Especialistas en Información.

Cúidese

- Cumpla con todas las citas con el médico.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente. Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- 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. Podría resultar útil 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. Consulte 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 que él o ella atienda sus otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si los familiares y amigos están informados sobre la leucemia linfoblástica aguda y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se puede y se debería tratar, incluso cuando la persona recibe tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita para los pacientes y familias afectados por los tipos de cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que están a su disposición. Use esta información para informarse, preparar y hacer preguntas y para aprovechar al máximo la atención del equipo de profesionales médicos.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo al paciente. Algunos miembros del equipo hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación. Comuníquese con este equipo por teléfono, correo electrónico o nuestro sitio web 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

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

Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos (CTSC, por sus siglas en inglés).

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

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Visite www.LLS.org/materiales para consultar estas publicaciones por Internet o pedir copias impresas que se envían por correo.

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

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

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. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

Aplicación administradora de salud de LLS. Esta aplicación móvil gratuita ayuda a las personas a manejar los asuntos relacionados con la salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico y más. Puede exportar los datos registrados en formato de calendario que puede compartir con su médico. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, beber agua y comer. Visite www.LLS.org/HealthManager (en inglés) para descargarla gratuitamente, o busque “LLS Health Manager™” en las tiendas de aplicaciones (la aplicación está en inglés).

Consultas individuales sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas individuales con un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas ofrecen asistencia con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También brindan otros recursos de nutrición. Visite www.LLS.org/nutricion para programar una consulta u obtener más información.

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud que hablan sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación

entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés) para obtener más información y suscribirse.

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

Servicios lingüísticos. Informe a su médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otra asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles para las citas médicas y las emergencias sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarse con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para unirse.

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. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

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

- 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. Visite www.LLS.org/ResourceDirectory (en inglés) para consultar nuestro directorio de recursos.

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. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Niños. A los padres de los niños con leucemia les podría convenir hablar con los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo para obtener ayuda con las dificultades que enfrenten. Por ejemplo, cómo encontrar suficiente tiempo para ocuparse de todo, pagar por el tratamiento y ayudar a sus hijos de la mejor manera. Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para obtener más información.

Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para Niños con Cáncer.

Este programa tiene como objetivo mejorar la comunicación entre los profesionales médicos, el personal escolar, los padres y los pacientes con el fin de asegurar una transición sin problemas a los niños durante su regreso a la escuela tras el tratamiento. Visite www.LLS.org/BackToSchool (en inglés) o llame al (800) 955-4572 para obtener más información.

Información para los veteranos. Los veteranos que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos. Visite www.publichealth.va.gov/exposures/agentorange (en inglés) o llame a dicho ministerio al (877) 222-8387 para obtener más información.

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

- El personal de emergencia que acudió al área del World Trade Center
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York

- Los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

Llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web 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. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web para obtener más información.

- 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 células con el objetivo de buscar cambios en los cromosomas. Los resultados pueden emplearse con el fin de diagnosticar la enfermedad y planificar el tratamiento.

Anemia. Afección en la cual la cantidad de glóbulos rojos es menor de lo normal. La anemia grave puede causar palidez, debilidad, cansancio y falta de aliento.

Antibiótico. Medicamento que sirve para tratar las infecciones causadas por bacterias u hongos.

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

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

Célula blástica. Célula sanguínea inmadura (sin desarrollar).

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

Cromosoma. Parte de la célula que contiene la información genética. Los cromosomas están formados por genes. Los genes dan instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. Las células de los seres humanos tienen 23 pares de cromosomas. Puede que la cantidad o la forma de los cromosomas no sean normales en las células cancerosas.

Ensayo clínico. Estudio realizado cuidadosamente por médicos para evaluar medicamentos o tratamientos nuevos, o para buscar nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. Las metas de los ensayos clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre son las de hallar curas, mejorar los tratamientos y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

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 que sirve para analizar genes y cromosomas anormales en las células. Esta prueba puede emplearse para planificar y para evaluar los resultados del tratamiento.

Ganglio linfático. Órgano en forma de frijol que forma parte del sistema inmunitario del organismo. Hay cientos de ganglios linfáticos en todo el cuerpo.

Hematólogo. Médico que se especializa en el tratamiento de las enfermedades de la sangre.

Hemoglobina. Parte del glóbulo rojo que transporta oxígeno por todo el cuerpo.

Inmunofenotipificación. Prueba de laboratorio que sirve para identificar células en función del tipo de marcadores en la superficie celular. Puede emplearse para diagnosticar tipos específicos de leucemia y linfoma.

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 con capacitación especial en el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Patólogo. Médico con capacitación especial en la identificación de 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 muy sensible 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. Fragmento de célula sanguínea que ayuda a prevenir o detener los sangrados.

Plasma. Parte líquida de la sangre.

Profilaxis del sistema nervioso central (SNC). Tratamiento que se administra para reducir el riesgo de que las células leucémicas se diseminen al sistema nervioso central (formado por el cerebro y la médula espinal).

Quimioterapia. Tratamiento con sustancias químicas que detiene la proliferación de las células cancerosas, ya sea matándolas o impidiendo su división.

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 otras formas de radiación que se emplea para tratar el cáncer y otras enfermedades.

Recaída o recidiva. Reparición del cáncer después de un período de mejoría.

Refractario. Cuando un cáncer no responde al tratamiento se dice que es refractario (o resistente al tratamiento). En los casos refractarios de cáncer, la enfermedad puede empeorar o permanecer estable aun después del tratamiento.

Remisión. Ausencia de signos de la enfermedad, normalmente después del tratamiento.

Sistema inmunitario. Red de células, tejidos y órganos del cuerpo que funcionan juntos para defenderlo contra las infecciones.

Terapia de consolidación. Tratamiento que se administra al paciente con cáncer después de que la enfermedad esté en remisión, tras la terapia de inducción.

Terapia de inducción. Primer tratamiento que se administra para tratar la enfermedad. La meta de la terapia de inducción es matar tantas células cancerosas como sea posible para lograr (inducir) una remisión.

Terapia de mantenimiento. Tratamiento que se administra a los pacientes después de las terapias de inducción y consolidación, con el fin de evitar la recaída de la enfermedad.

Terapia posterior a la remisión. Tratamiento que se administra a los pacientes con cáncer que han logrado una remisión después de la terapia de inducción. Se emplea para matar a todas las células cancerosas que puedan quedar en el cuerpo tras la terapia inicial.

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 puede usarse para administrarle al paciente medicamentos quimioterapéuticos y células sanguíneas. Asimismo puede usarse 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 el profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

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

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

Preguntas para hacerle al médico

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

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

Preguntas para hacerle al enfermero

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

1. ¿Cuánto tiempo tendría yo (o tendríamos nosotros) que esperar para las citas médicas?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Habrá personal de enfermería, trabajadores sociales y coordinadores de casos disponibles para ayudar con las necesidades de apoyo e inquietudes sobre la calidad de vida?
5. ¿Acepta su consultorio la cobertura de mi (nuestro) plan de seguro médico?
¿Figura este médico 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 planea tratar la leucemia en su caso (o 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. Si el inglés no su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Nota: el uso de frases como “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, su cónyuge, 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 otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo yo (o tenemos nosotros) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál es el subtipo de la enfermedad?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
8. ¿Hay ensayos clínicos en los que podría inscribirme?
9. ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
10. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
11. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Pruebas médicas

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

Tratamiento

1. ¿Este tratamiento requerirá hospitalización o se administrará de forma ambulatoria?
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 el tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas? ¿Dónde se realizarán las pruebas?
3. ¿Cómo sabremos si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
4. ¿Cuál es el desenlace clínico probable de la enfermedad (pronóstico)?

Efectos secundarios

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

Asuntos financieros y 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 mi seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico)?
4. ¿Con quién debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro médico?
5. Si yo no tengo (o nosotros no tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿qué puede hacer el equipo de profesionales médicos para ayudarme a conseguir el tratamiento necesario? ¿Hay alguien con quien pueda hablar para obtener asistencia?
6. Si yo recibo (o mi ser querido recibe) un tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico, ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de los viajes a los centros médicos o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si mi 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 el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (o seguiremos nosotros) acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué se tiene que hacer para que yo (o mi ser querido) reciba seguimiento ante el riesgo de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
4. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?
5. Si se presentan efectos secundarios más adelante, ¿cómo puedo comunicarme con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse 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 formulario para anotar sus tratamientos y 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 trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados 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

(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)

The Leukemia & Lymphoma Society

3 International Drive, Suite 200

Rye Brook, NY 10573

**BEATING
CANCER
IS IN
OUR BLOOD.**

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.