

La leucemia



RAY, sobreviviente de CML

Un mensaje de John Walter

Presidente y Director General de LLS

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) tiene el compromiso de ofrecerle la información más actualizada sobre los distintos tipos de cáncer de la sangre. Sabemos lo importante que es para usted comprender con exactitud su diagnóstico, su tratamiento y sus opciones de apoyo. Con este conocimiento, puede trabajar junto con los miembros de su equipo de profesionales de la oncología para seguir adelante, con la esperanza de lograr la remisión y recuperarse.

Nuestra visión es que, algún día, la gran mayoría de las personas diagnosticadas con leucemia se curen o puedan manejar la enfermedad con una buena calidad de vida. Esperamos que la información de este librito lo ayude en su camino.

LLS es la organización voluntaria de salud más grande del mundo, dedicada a financiar la investigación médica, la educación y los servicios para pacientes con cáncer de la sangre. Desde su fundación en 1954, LLS ha invertido más de \$814 millones en la investigación médica específicamente dirigida a los distintos tipos de cáncer de la sangre. Seguiremos invirtiendo en la investigación médica para buscar curas, así como en programas y servicios que mejoren la calidad de vida de las personas con leucemia y sus familias.

Le deseamos lo mejor.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'J. Walter', with a large, stylized initial 'J'.

John Walter

Presidente y Director General

Contenido de este librito

2 Introducción

3 Estamos aquí para ayudar

6 Parte 1: Para entender la leucemia

Acerca de la médula, la sangre y las células sanguíneas

¿Qué es la leucemia?

¿Cómo se desarrolla la leucemia?

¿Quiénes están en riesgo?

Signos y síntomas

Diagnóstico

Consejos sobre sus pruebas médicas para la leucemia

14 Parte 2: El tratamiento

Selección de un especialista

Pregúntele a su médico

Tratamiento

17 Parte 3: Ensayos clínicos

18 Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento

Efectos secundarios del tratamiento para la leucemia

Atención de seguimiento

21 Cúidese

22 Términos médicos

Agradecimiento

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma expresa su gratitud, por su revisión crítica y sus importantes contribuciones al material presentado en esta publicación, a

Jane Liesveld, MD

Profesora, Departamento de Medicina, Hematología/Oncología

Directora Clínica, Programa de Trasplante de Sangre y Médula Ósea

Centro Médico de la Universidad de Rochester

Rochester, NY

Este librito de LLS sobre la leucemia tiene fines solamente informativos. LLS no ofrece asesoramiento médico ni servicios médicos.

Introducción

Este librito es para todas las personas que quieren aprender más sobre la leucemia. Ofrece información sobre los cuatro tipos principales de leucemia, los procedimientos para el diagnóstico de la leucemia, los métodos generales del tratamiento, algunos efectos secundarios de la leucemia y la ayuda que usted puede recibir de La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés).

Los avances que se han logrado en el tratamiento de la leucemia ofrecen a los pacientes y a sus cuidadores más esperanza que nunca antes. Los tratamientos pueden comprender una terapia con medicamentos (farmacoterapia), un tratamiento con anticuerpos monoclonales, un trasplante de células madre y, para algunos pacientes, la radioterapia.

La leucemia se dirige a las personas con leucemia y a otras personas que desean obtener información básica sobre estas enfermedades. Muchas personas descubren que es útil saber las preguntas que deberían hacer sobre el tratamiento y la selección de un especialista. Puede encontrar una guía de preguntas sugeridas para hacerle a su médico y una lista de otras guías de preguntas sobre la atención médica que usted puede imprimir en www.LLS.org/espanol/preguntas, o puede comunicarse con nuestros especialistas en información para pedir copias de estas guías.

Algunas de las palabras que se encuentran en *La leucemia* pueden ser nuevas para usted. Consulte la sección *Términos médicos* que comienza en la página 22, o llame a nuestros especialistas en información al (800) 955-4572.

¿Desea obtener más información?



Para obtener más información, puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *La guía sobre la ALL: Información para pacientes y cuidadores*, *La guía sobre la AML: Información para pacientes y cuidadores*, *La guía sobre la CLL: Información para pacientes y cuidadores* y *La guía sobre la CML: Información para pacientes y cuidadores*. Visite www.LLS.org/espanol/materiales o comuníquese con nuestros especialistas en información para pedir copias.

Estamos aquí para ayudar

La leucemia lo ayudará a hablar con su médico sobre las pruebas y el tratamiento. Los miembros de su equipo de profesionales médicos responderán a sus preguntas, le darán apoyo y le facilitarán las consultas necesarias con especialistas. Dígale a su médico si desea recibir los servicios de un intérprete profesional para servicios médicos que habla su idioma o de un profesional en lenguaje de señas. Muchas veces este servicio es gratis.

La noticia de que tiene leucemia puede causar conmoción en usted y sus seres queridos. Puede que se sienta triste, deprimido o con miedo. Tenga en cuenta que

- Muchas personas pueden sobrellevar la situación una vez que se ha establecido su plan de tratamiento y tienen la esperanza de una recuperación.
- El pronóstico para las personas con leucemia sigue mejorando. Se están estudiando nuevos enfoques de terapia en ensayos clínicos para pacientes de todas las edades y en cada etapa del tratamiento.

LLS tiene recursos para ayudar. El tratamiento para la leucemia afectará su vida diaria durante un tiempo. Tal vez desee pedir a sus amigos o familiares que lo ayuden a

- Obtener información
- Hacer las tareas domésticas.

Queremos que sepa que LLS ofrece información y servicios gratis a las personas y familias afectadas por el cáncer de la sangre.

Especialistas en información. Nuestros especialistas en información son profesionales titulados a nivel de maestría. Ofrecen información actualizada sobre el cáncer de la sangre. Puede hablar con un especialista en información de lunes a viernes, de 9 a.m. a 6 p.m., hora del Este, llamando al (800) 955-4572. También puede enviar un mensaje electrónico a infocenter@LLS.org o comunicarse por Internet en www.LLS.org.

Ensayos clínicos. Nuestros especialistas en información ayudan a los pacientes a hablar con sus médicos para obtener información sobre ensayos clínicos específicos. También puede usar **TrialCheck**[®], un servicio de búsqueda de ensayos clínicos por Internet respaldado por LLS. TrialCheck ofrece a los pacientes y a sus cuidadores acceso inmediato a listas de ensayos clínicos para los

distintos tipos de cáncer de la sangre. Puede acceder a este servicio por Internet visitando www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés).

Servicios de idiomas. Se ofrecen servicios de interpretación gratis a las personas que llaman a nuestros especialistas en información.

Materiales gratuitos e información en español. LLS ofrece libritos gratis en inglés y en español con información para la educación y el apoyo a los pacientes. Puede pedir estos materiales por teléfono al (800) 955-4572. También puede leer o imprimir los libritos, o pedir versiones impresas gratis, en www.LLS.org/espanol/materiales.

Programa de Asistencia para Copagos. Este programa ofrece asistencia a pacientes con ciertos diagnósticos de cáncer de la sangre que cumplen los requisitos económicos, para ayudarlos a pagar por las primas de los seguros médicos privados o públicos y los costos de los copagos de medicamentos recetados. Para obtener más información sobre los requisitos de participación, visite www.LLS.org/espanol/apoyo/copagos o llame al (877) 557-2672 para hablar con un especialista del programa.

Programas y servicios de las oficinas comunitarias de LLS. LLS tiene oficinas comunitarias en todo Estados Unidos y Canadá que ofrecen apoyo y educación. A través del *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*, la oficina de su comunidad puede facilitarle la oportunidad de hablar con otra persona que tiene un tipo similar de leucemia. El *Programa de Ayuda Económica para Pacientes* ofrece una cantidad limitada de ayuda económica a los pacientes que cumplen ciertos requisitos. Puede localizar la oficina de LLS en su comunidad llamando al (800) 955-4572, o en www.LLS.org/espanol (ingrese su código postal donde dice “Enter Your Zip” en la parte superior derecha de la página principal).

Programas educativos por teléfono o por Internet. LLS ofrece programas educativos gratis por teléfono y por Internet, presentados por expertos para pacientes y cuidadores. Para obtener más información, comuníquese con nuestros especialistas en información o visite www.LLS.org/espanol/programas.

Regreso a la escuela. El *Programa Trish Green de Regreso a la Escuela para los Niños con Cáncer* ayuda a los médicos, enfermeras, padres y el personal de la escuela a trabajar juntos para asegurar una transición sin problemas cuando los niños regresan a la escuela después del tratamiento para el cáncer. Para obtener más información, comuníquese con la oficina de LLS en su comunidad o llame a nuestros especialistas en información al (800) 955-4572.

Pida ayuda. Usted y sus seres queridos pueden pedir ayuda y apoyo a otras personas. Por ejemplo:

- LLS ofrece foros de comunicación y salas de conversación por Internet sobre el cáncer de la sangre en www.LLS.org/getinfo (en inglés).
- Existen otros foros para obtener apoyo, por ejemplo, grupos de apoyo que se reúnen en las comunidades o que se comunican por Internet, así como “blogs”.
- Puede que llegue a conocer a otras personas que viven con cáncer. Estas amistades ofrecen apoyo.

Información para veteranos. Los excombatientes con ciertos tipos de leucemia que estuvieron expuestos al “agente naranja” mientras prestaban servicio en Vietnam tal vez puedan recibir ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos. Para obtener más información, llame al Departamento de Asuntos de los Veteranos al (800) 749-8387, o visite www.publichealth.va.gov/exposures/agentorange (en inglés).

Sugerencias de otras personas que viven con cáncer

- Obtenga información sobre la selección de un especialista en cáncer o de un centro de tratamiento.
- Hable con familiares y amigos sobre cómo se siente usted y cómo ellos lo pueden ayudar.
- Averigüe qué cubre su póliza de seguro médico.
- Averigüe si hay ayuda económica disponible.
- Entérese de las pruebas médicas y los tratamientos más actualizados para su tipo de leucemia.
- Hable abiertamente con el médico sobre sus temores o preocupaciones.
- Informe a su médico si tiene algún efecto secundario del tratamiento.
- Comuníquese con su médico si siente fatiga o tiene fiebre, dolor o problemas para dormir.
- Pida asesoramiento médico si nota cambios en su estado de ánimo, tristeza o depresión.

Nos gustaría saber sus opiniones. Esperamos que este librito le resulte útil. Puede ofrecer sus opiniones usando la página web en www.LLS.org/espanol/materiales (busque la sección “Nos gustaría saber sus opiniones”). Haga clic en **Publicaciones de LLS sobre enfermedades y tratamiento: Encuesta para pacientes, familiares y amigos.**

Parte 1: Para entender la leucemia

La información en esta página sobre la sangre y la médula normales puede ayudarlo a entender la información sobre la leucemia en el resto del librito.

Acerca de la médula, la sangre y las células sanguíneas

La **médula** es el centro esponjoso del interior de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Las **células sanguíneas** se producen en la médula. Comienzan como células madre. Las células madre se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en la médula. Luego los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas entran en la sangre.

Las **plaquetas** forman tapones que ayudan a detener el sangrado en el sitio de una lesión.

Los **glóbulos rojos** llevan oxígeno a todo el cuerpo. Cuando la cantidad de glóbulos rojos es menor de lo normal, se presenta un problema médico llamado **anemia**. La anemia puede causar cansancio o dificultad para respirar. Puede hacer que la piel se vea pálida.

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones en el cuerpo. Hay dos tipos principales de glóbulos blancos: células que ingieren gérmenes (neutrófilos y monocitos) y células que combaten las infecciones, llamadas **linfocitos** (células B, células T y células citolíticas naturales).

El **plasma** es la parte líquida de la sangre. Es principalmente agua. También contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

Puntos clave sobre los conteos normales de células sanguíneas

Los conteos de células sanguíneas a continuación corresponden a adultos. Es posible que exista una leve diferencia de un laboratorio a otro, y 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 del 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 leucocítica (también llamada **conteo diferencial)**

- Muestra la parte de la sangre compuesta de diferentes tipos de glóbulos blancos
- Los tipos de glóbulos blancos que se cuentan son los neutrófilos, los linfocitos, los monocitos, los eosinófilos y los basófilos.
- Por lo general, los adultos tienen 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.

¿Qué es la leucemia?

Leucemia es el término general que se usa para referirse a algunos tipos distintos de cáncer de la sangre. Existen **cuatro tipos principales** de leucemia:

Leucemia linfoblástica (linfocítica) aguda (ALL, por sus siglas en inglés)

Leucemia mieloide (mielógena) aguda (AML, por sus siglas en inglés)

Leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés)

Leucemia mieloide (mielógena) crónica (CML, por sus siglas en inglés).

Es importante saber que los pacientes son afectados y tratados de forma diferente para cada tipo de leucemia. Estos cuatro tipos de leucemia tienen una característica en común: comienzan en una célula en la médula ósea. La célula sufre un cambio y se vuelve un tipo de célula de leucemia.

La médula tiene dos funciones principales. La primera función es formar células mieloides. La leucemia mieloide puede comenzar en estas células. La segunda función es formar linfocitos, que forman parte del sistema inmunitario. La leucemia linfocítica puede comenzar en estas células.

Si el cambio canceroso tiene lugar en un tipo de célula de la médula que forma **linfocitos**, es un tipo de leucemia **linfocítica** o **linfoblástica**. La leucemia es de forma **mielógena** o **mieloide** si el cambio celular tiene lugar en un tipo de célula de la médula que suele formar glóbulos rojos, algunos tipos de glóbulos blancos y plaquetas.

Para cada tipo de leucemia, los pacientes son afectados y tratados de forma diferente.

Todas las formas de ALL y AML (leucemias agudas) están compuestas de células jóvenes que se conocen como **linfoblastos** o **mieloblastos**. Estas células a veces se llaman **blastos**. Las formas agudas de leucemia avanzan rápidamente sin tratamiento.

La CLL y la CML tienen pocas o ninguna célula blástica. La CLL y CML a menudo progresan lentamente en comparación con las leucemias agudas, incluso sin tratamiento inmediato.

¿Cómo se desarrolla la leucemia?

Los médicos no saben las causas de la mayoría de los casos de leucemia pero sí saben que una vez que la célula de la médula sufre un cambio leucémico, las células de leucemia pueden multiplicarse y sobrevivir mejor que las células normales. Con el tiempo, las células de leucemia superan en cantidad o inhiben el desarrollo de las células normales.

La tasa de progresión de la leucemia y la manera en que las células reemplazan las células normales de la sangre y la médula son diferentes con cada tipo de leucemia.

Leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés) y leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés). En estas enfermedades, la célula original de leucemia aguda pasa a formar aproximadamente un millón de millones más de células de leucemia. Estas células se describen como **no funcionales** porque no funcionan como las células normales. También desplazan a las células normales en la médula. Esto causa una disminución de la cantidad de nuevas células normales producidas en la médula, lo cual da como resultado conteos bajos de glóbulos rojos (anemia), conteos bajos de plaquetas (riesgo de sangrado) y conteos bajos de neutrófilos (riesgo de infección).

Leucemia mieloide crónica (CML, por sus siglas en inglés). La célula de leucemia que inicia esta enfermedad produce células sanguíneas (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas) que funcionan similarmente a las células normales. La cantidad de glóbulos rojos suele ser menor de lo normal, dando como resultado la anemia. Pero aún se producen muchos glóbulos blancos y a veces muchas plaquetas. Aunque los glóbulos blancos son casi normales en su forma de funcionar, sus conteos son altos y continúan aumentando. Esto puede causar problemas serios si el paciente no obtiene tratamiento. Si no se trata, el conteo de glóbulos blancos puede aumentarse tanto que el flujo de sangre se disminuya y la anemia se vuelva muy seria.

Leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés). La célula de leucemia que inicia esta enfermedad produce demasiados linfocitos que no funcionan. Éstas células sustituyen a las células normales de la médula y de los ganglios linfáticos. Estas interfieren con el funcionamiento de los linfocitos normales, lo que debilita la respuesta inmunitaria del paciente. La gran cantidad de células de leucemia en la médula puede desplazar a las células normales que producen sangre y llevar a un conteo bajo de glóbulos rojos (anemia). Una cantidad muy alta de células de leucemia en la médula también puede provocar

conteos bajos de glóbulos blancos (neutrófilos) y de plaquetas. A diferencia de los otros tres tipos de leucemia, algunos pacientes con CLL pueden tener una enfermedad que no progresa por mucho tiempo. Algunas personas con CLL tienen cambios tan leves que continúan en buen estado de salud y no necesitan recibir tratamiento durante períodos largos de tiempo. Otros pacientes necesitan recibir tratamiento en el momento del diagnóstico o poco después.

Cantidad estimada de personas recién diagnosticadas cada año en los Estados Unidos:

AML: aproximadamente 12,950

CLL: aproximadamente 14,570

CML: aproximadamente 5,150

ALL: aproximadamente 5,730

En los Estados Unidos hay alrededor de 274,930 personas que viven con leucemia o que están en remisión.

¿Quiénes están en riesgo?

Las personas pueden presentar la leucemia a cualquier edad. Es más común en las personas mayores de 60 años de edad. Los tipos más comunes en los adultos son la AML y la CLL. Cada año, aproximadamente 3,811 niños presentan leucemia. La ALL es la forma de leucemia más común en los niños.

El término **factor de riesgo** se usa para describir algo que puede aumentar las posibilidades de que una persona presente la leucemia.

Para la mayoría de los tipos de leucemia, los factores de riesgo y las causas posibles no se conocen. Para la AML, se han encontrado factores de riesgo específicos, pero la mayoría de las personas con AML no tienen estos factores de riesgo.

La mayoría de las personas que tienen estos factores de riesgo no presentan leucemia, y la mayoría de las personas con leucemia no presentan estos factores de riesgo.

Algunos factores de riesgo para la AML son

- Algunos tipos de quimioterapia
- Síndrome de Down y algunas otras enfermedades genéticas
- Exposición crónica al benceno. La mayoría del benceno en el medio ambiente proviene de los derivados del petróleo; no obstante, la mitad de la exposición personal proviene del humo del cigarrillo
- Radioterapia administrada para tratar el cáncer.

La exposición a dosis altas de radioterapia también es un factor de riesgo para la ALL y la CML. Con la CLL, aunque no es común, en algunas familias hay dos o más parientes consanguíneos que presentan la enfermedad. Los médicos están estudiando la razón por la cual existe una tasa mayor de CLL en algunas familias. Se están estudiando otros posibles factores de riesgo para los cuatro tipos de leucemia. La leucemia no es contagiosa.

Signos y síntomas

Algunos signos o síntomas de la leucemia son similares a otras enfermedades más comunes y menos serias. Algunas pruebas específicas de sangre y de médula ósea son necesarias para realizar un diagnóstico.

Los signos y síntomas varían basándose en el tipo de leucemia. Para la leucemia aguda, incluyen:

- Cansancio o falta de energía
- Dificultad para respirar al hacer actividades físicas
- Piel pálida
- Fiebre leve o sudores nocturnos
- Cortes que demoran en cicatrizar y sangrado excesivo
- Marcas amoratadas (moretones) sin un motivo claro
- Puntos rojos bajo la piel, del tamaño de una cabeza de alfiler
- Dolores en los huesos o articulaciones (por ejemplo las rodillas, las caderas o los hombros)
- Conteos bajos de glóbulos blancos, especialmente de monocitos o neutrófilos.

Es posible que una persona con CLL o CML no presente ningún síntoma. Algunos pacientes se enteran de que tienen CLL o CML después de una prueba de sangre que forma parte de un chequeo regular.

A veces, puede ser que una persona con CLL note ganglios linfáticos inflamados en el cuello, en las axilas o en la ingle. La persona puede sentirse cansada o tener dificultad para respirar (por la anemia), o tener infecciones frecuentes si la CLL es más seria. En estos casos, una prueba de sangre puede demostrar un aumento en el conteo de linfocitos.

Los signos y síntomas de la CML tienden a progresar lentamente. Las personas con CML pueden sentirse cansadas y tener dificultades para respirar haciendo las actividades diarias. También pueden tener un bazo agrandado (lo que provoca una sensación de “pesadez” en el lado izquierdo superior del abdomen), sudores nocturnos y disminución de peso.

Cada tipo de leucemia puede ocasionar otros síntomas o signos que hacen que una persona se haga un chequeo médico.

Todas las personas que presentan síntomas, como una fiebre persistente pero de grado bajo, disminución inexplicable de peso, cansancio o dificultad para respirar, deberían consultar a un médico.

Diagnóstico

Se usa el **hemograma completo (CBC, por sus siglas en inglés)** para diagnosticar la leucemia. Un CBC es una prueba que también se usa para diagnosticar y manejar muchas otras enfermedades. Esta prueba de sangre puede mostrar niveles altos o bajos de glóbulos blancos y mostrar células de leucemia en la sangre. A veces, los conteos de plaquetas y glóbulos rojos son bajos. Las pruebas de médula ósea (aspiración y biopsia) a menudo se hacen para confirmar el diagnóstico y para buscar anomalías cromosómicas. Estas pruebas identifican los tipos de células de leucemia.

Los cromosomas forman parte de cada célula y llevan los genes. Los genes dan las instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer.

Se usan un hemograma completo y varias otras pruebas para diagnosticar el tipo de leucemia. Estas pruebas pueden repetirse después de que el tratamiento comienza para medir el resultado del tratamiento.

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

Pruebas de sangre	Generalmente se saca una pequeña cantidad de sangre del brazo de la persona con una aguja. La sangre se recolecta en tubos y se envía a un laboratorio.
Aspiración de médula ósea	Se saca una muestra líquida de células de la médula a través de una aguja. Las células se examinan luego al microscopio.
Biopsia de médula ósea	Con una aguja, se saca una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de médula ósea. Las células se examinan luego al microscopio.

Cada tipo principal de leucemia también tiene varios **subtipos** diferentes. En otras palabras, algunos pacientes con el mismo tipo principal de leucemia pueden tener diferentes formas de la enfermedad. La edad, el estado general de salud y el subtipo de la enfermedad del paciente pueden contribuir a determinar el mejor plan de tratamiento. Las pruebas de sangre y las pruebas de médula ósea se usan para identificar los subtipos de AML, ALL, CML o CLL.

Consejos sobre sus pruebas médicas para la leucemia

Los siguientes consejos pueden ayudarlo a ahorrar tiempo y saber más acerca de su salud.

- Pregúntele a su médico por qué le hacen ciertas pruebas y qué puede esperar de ellas.
- Hable sobre los resultados de las pruebas con su médico.
- Pida y guarde copias de los informes de laboratorio y los documentos del tratamiento. Organice los informes de las pruebas por fecha.
- Averigüe si será necesario hacer pruebas de seguimiento y cuándo.
- Marque en su calendario las fechas de las pruebas.

¿Desea obtener más información?



Para obtener más información sobre las pruebas de laboratorio y qué esperar de ellas, visite www.LLS.org/espanol/materiales para ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre las pruebas de laboratorio y de imágenes*, o comuníquese con nuestros especialistas en información para pedir una copia.

Parte 2: El tratamiento

Selección de un especialista

Escoja un médico que se especialice en el tratamiento de la leucemia y que conozca los tratamientos más modernos. Este tipo de especialista por lo general se llama **hematólogo oncólogo**. O haga que su especialista local en cáncer trabaje con un especialista en leucemia.

¿Desea obtener más información?



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

Cómo localizar un especialista en leucemia

- Pregúntele a su médico de cabecera (médico primario).
- Comuníquese con el centro oncológico (centro especializado en cáncer) de su comunidad.
- Llame a su sociedad médica local.
- Aproveche los servicios de recomendación de especialistas ofrecidos por su médico y/o plan de seguro médico.
- Llame a LLS para obtener una lista de centros oncológicos, o visite www.LLS.org/cancercenters (en inglés).
- Utilice los recursos en Internet para localizar médicos, tales como
 - “DoctorFinder” (en inglés) de la Asociación Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés)
 - “Find a Hematologist” (en inglés) de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés).

Pregúntele a su médico

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo planea tratarlo a usted para la leucemia. Esto ayudará a que usted participe activamente en su atención médica y a que tome decisiones.

Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde. Tal vez quiera que un cuidador, familiar o amigo lo acompañe cuando hable con su médico. Esta persona puede escuchar, tomar notas y ofrecerle apoyo. A algunas personas les gusta grabar la información del médico y escucharla luego en casa.

A las personas con leucemia que no estén seguras respecto a sus opciones de tratamiento, se les anima a obtener una segunda opinión.

¿Desea obtener más información?



Para obtener una lista de guías de preguntas que podría hacer a los profesionales médicos sobre el tratamiento, las segundas opiniones y otros temas, que se pueden imprimir, visite www.LLS.org/espanol/preguntas o comuníquese con nuestros especialistas en información para pedir copias.

Tratamiento

Es importante obtener tratamiento en un centro donde los médicos tengan experiencia en el tratamiento de pacientes con leucemia. El objetivo del tratamiento para la leucemia es lograr una remisión completa. Esto significa que después del tratamiento, no haya ningún signo de la enfermedad y que el paciente se encuentre de nuevo en buen estado de salud. Actualmente, cada vez más pacientes con leucemia están en remisión completa durante al menos cinco años después del tratamiento.

Leucemia aguda. El tratamiento para los pacientes con leucemia aguda puede incluir quimioterapia, un trasplante de células madre o nuevos enfoques de tratamiento en estudio (ensayos clínicos). Hable con su médico para saber cuál es la mejor opción de tratamiento para usted.

Los pacientes con una forma aguda de leucemia (leucemia linfoblástica aguda [ALL, por sus siglas en inglés] y leucemia mieloide aguda [AML, por sus siglas en inglés]) necesitan comenzar el tratamiento poco después del diagnóstico. Generalmente, comienzan el tratamiento con la quimioterapia, que a menudo se administra en el hospital. La primera parte del tratamiento se llama **terapia de inducción**. Suele ser necesario administrar más tratamiento en el hospital, incluso después de que el paciente entre en remisión. Esto se llama **terapia posterior a la remisión** y consiste en **terapia de consolidación (intensificación)** y, en algunos casos, **terapia de mantenimiento**. Esta parte del tratamiento puede incluir quimioterapia con o sin un trasplante de células madre (a veces llamado **trasplante de médula ósea**).

Leucemia mieloide crónica (CML, por sus siglas en inglés). Los pacientes con CML necesitan recibir tratamiento poco después del diagnóstico. Hay tres medicamentos aprobados para los pacientes recién diagnosticados. Estos

medicamentos son **mesilato de imatinib (Gleevec®)**, **dasatinib (Sprycel®)** o **nilotinib (Tasigna®)**. Si uno de estos medicamentos no es efectivo, se puede probar uno de los otros medicamentos. Estos tres medicamentos se toman por vía oral. El Gleevec, el Sprycel y la Tasigna no curan la CML. Pero controlan la CML en muchos pacientes mientras que los toman. El alotrasplante de células madre es otra opción de tratamiento que sólo se ofrece si la CML no responde según lo esperado al tratamiento con medicamentos.

Leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés). Algunos pacientes con CLL no necesitan recibir tratamiento durante mucho tiempo después del diagnóstico, un enfoque de tratamiento que a veces se llama **esperar y observar**. Los pacientes que necesitan tratamiento pueden recibir quimioterapia o terapia con anticuerpos monoclonales por sí solas o las dos en combinación. El alotrasplante de células madre es una opción de tratamiento para ciertos pacientes, pero generalmente no es la primera opción de tratamiento.

¿Desea obtener más información?



Para obtener más información puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Trasplante de células madre sanguíneas y de médula ósea*, *La guía sobre la ALL: Información para pacientes y cuidadores*, *La guía sobre la AML: Información para pacientes y cuidadores*, *La guía sobre la CLL: Información para pacientes y cuidadores* y *La guía sobre la CML: Información para pacientes y cuidadores* en www.LLS.org/espanol/materiales, o comuníquese con nuestros especialistas en información para obtener copias.

Parte 3: Ensayos clínicos

Hay nuevos tratamientos en estudio para pacientes con leucemia de todas las edades. Los nuevos tratamientos se estudian en ensayos clínicos. Los ensayos clínicos también se realizan para estudiar usos nuevos de medicamentos o tratamientos aprobados. Por ejemplo, ajustar la dosis del medicamento o combinar el medicamento con otro tipo de tratamiento podría aumentar su eficacia. En algunos ensayos clínicos se combinan medicamentos para la leucemia en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para

- Pacientes recién diagnosticados con leucemia
- Pacientes que no responden bien al tratamiento
- Pacientes que sufren una recaída después del tratamiento
- Pacientes que continúan el tratamiento después de la remisión (mantenimiento).

Un ensayo clínico que se lleva a cabo cuidadosamente tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible.

Pregunte a su médico para saber si el tratamiento en un ensayo clínico es una buena opción para usted. También puede llamar a nuestros especialistas en información para pedir información sobre los ensayos clínicos, o usar nuestro servicio gratuito para buscar ensayos clínicos por Internet en www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés).

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Conozca todas sus opciones de tratamiento* en www.LLS.org/espanol/materiales, o comuníquese con nuestros especialistas en información para pedir una copia.

Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento

Efectos secundarios del tratamiento para la leucemia

El término **efectos secundarios** se usa para describir la forma en que el tratamiento afecta a las células sanas.

Las personas reaccionan a los tratamientos de diferentes formas. A veces tienen efectos secundarios leves. Muchos efectos secundarios de los tratamientos

desaparecen cuando finaliza el tratamiento, o se vuelven menos notables con el tiempo. La mayoría se puede manejar sin necesitar dejar de tomar el medicamento. Otros efectos secundarios pueden ser serios y duraderos. Por ejemplo, las personas que presentan efectos secundarios de la terapia con anticuerpos monoclonales pueden tener efectos secundarios mientras reciben el tratamiento por vía intravenosa (IV). Los efectos secundarios de la quimioterapia, como las náuseas o los cambios a las células sanguíneas normales, pueden ocurrir por un período de tiempo después del tratamiento.

Hable con su médico sobre los posibles efectos secundarios y los efectos a largo plazo de sus medicamentos u otras terapias, como la radioterapia. También puede llamar a un especialista en información de LLS.

Leucemias agudas (leucemia linfoblástica aguda [ALL] y leucemia mieloide aguda [AML]). Los efectos secundarios comunes **tal vez** incluyan

- Cambios en los conteos sanguíneos
- Llagas en la boca
- Náuseas
- Vómitos
- Diarrea
- Caída del cabello
- Sarpullido
- Fiebre.

Leucemia linfocítica crónica (CLL). Los efectos secundarios comunes **tal vez** incluyan

- Cansancio extremo
- Caída del cabello
- Cambios en los conteos sanguíneos
- Malestar estomacal
- Llagas en la boca
- Diarrea.

Leucemia mieloide crónica (CML). Los efectos secundarios comunes del tratamiento con el inhibidor de la tirosina quinasa tal como Gleevec **tal vez** incluyan

- Cambios en los conteos sanguíneos
- Diarrea
- Calambres musculares y dolores en las articulaciones
- Náuseas
- Hinchazón o retención de líquidos.

**¿Desea obtener
más información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Farmacoterapia y manejo de los efectos secundarios* en www.LLS.org/espanol/materiales, o comuníquese con nuestros especialistas en información para pedir una copia.

Atención de seguimiento

Los pacientes con AML, ALL, CML o CLL en remisión deberían consultar a sus médicos regularmente para que les hagan exámenes y pruebas de sangre. De vez en cuando, puede ser necesario hacerse pruebas de médula ósea. Si un paciente continúa sin la enfermedad, el médico quizá recomiende períodos más largos entre las consultas de seguimiento. Cada tipo de leucemia puede requerir un seguimiento diferente. Hable con su médico para determinar el mejor plan de atención en su caso.

Los pacientes y sus cuidadores deberían hablar con los médicos sobre los efectos a largo plazo y los efectos tardíos del tratamiento para el cáncer. La fatiga relacionada con el cáncer es un efecto común a largo plazo.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento en adultos*, *Efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento de la leucemia o el linfoma en niños* y *Aprender y vivir con cáncer* en www.LLS.org/espanol/materiales, o comuníquese con nuestros especialistas en información para obtener copias.

Cuídese

- Vaya a todas las citas con el médico. Las personas con leucemia necesitan recibir seguimiento médico luego de haber completado el tratamiento. Es importante determinar si será necesario recibir más terapia.
- Hable sobre cómo se siente en cada cita médica.
- Es posible que las personas con leucemia tengan más infecciones. Siga los consejos del médico para evitar las infecciones.
- Coma alimentos saludables todos los días. Es aceptable comer cuatro o cinco comidas pequeñas al día en lugar de tres comidas grandes.
- Comuníquese con su médico si se siente cansado o tiene fiebre o cualquier otro síntoma.
- No fume. Las personas que fuman deberían buscar ayuda para dejar de hacerlo.
- Descanse lo suficiente y haga ejercicio. Hable con su médico antes de empezar un programa de ejercicios.
- Mantenga un archivo con copias de los informes de laboratorio y de los documentos del tratamiento.
- Programe chequeos periódicos para la detección del cáncer. Las personas con leucemia tienen riesgo de tener un segundo cáncer, incluyendo melanoma, sarcoma, cáncer colorrectal, cáncer de pulmón, cáncer de células basales, carcinoma de células escamosas o mieloma.

- Consulte a su médico de cabecera para atender otras necesidades de atención médica.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Cuando los familiares y los amigos están informados sobre la leucemia y su tratamiento, es posible que se preocupen menos.
- Busque atención médica si se siente triste o deprimido y si su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se debe tratar incluso cuando la persona recibe tratamiento para la leucemia. El tratamiento para la depresión ofrece beneficios a las personas con cáncer.

Términos médicos

Análisis citogenético. El examen de los cromosomas de las células de leucemia para ofrecer a los médicos información sobre cómo tratar a los pacientes. Las muestras de células pueden sacarse de la sangre o de la médula.

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

Anticuerpos. Proteínas que ayudan a combatir las infecciones en el cuerpo.

Aspiración de médula ósea. Un procedimiento para sacar células de la médula y examinarlas para determinar si son normales. La aspiración de médula ósea se hace casi siempre con una biopsia de médula ósea. La prueba se puede hacer en el consultorio del médico o en un hospital.

Bazo. Un órgano que se encuentra en el lado izquierdo del cuerpo, cerca del abdomen. Contiene linfocitos y elimina de la sangre los glóbulos rojos que ya no funcionan.

Biopsia de médula ósea. Un procedimiento para sacar células de la médula y examinarlas para determinar si son normales. Se saca del cuerpo una muestra muy pequeña de hueso lleno de células de médula y se examinan las células al microscopio. La muestra por lo general se saca del hueso ilíaco (pélvico) del paciente.

Catéter central. Tubo especial que el médico introduce en una vena grande de la parte superior del tórax o el antebrazo (llamado **catéter PICC**), a fin de preparar a un paciente para el tratamiento con quimioterapia. El catéter central se usa para administrar medicamentos de quimioterapia y células sanguíneas al paciente, y para sacar muestras de sangre. También se llama **catéter permanente**. Algunos de estos quedan totalmente bajo la piel y no tienen ningún tubo que se muestre sobre la piel. Estos se llaman puertos implantables de acceso venoso.

Células inmunitarias del donante. Las células madre donadas que un paciente recibe en un trasplante de células madre. Éstas pueden ayudar al paciente a producir nuevas células sanguíneas y nuevos inmunocitos.

Cromosomas. Partes de cada célula que llevan los genes. Los genes dan instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. La cantidad o la forma de los cromosomas pueden cambiar en las células sanguíneas cancerosas.

Enfermedad resistente al tratamiento. Enfermedad que no ha respondido al tratamiento inicial. La enfermedad resistente al tratamiento puede ser una enfermedad que empeora o una enfermedad que sigue igual (enfermedad estable).

Ensayos clínicos. Estudios realizados cuidadosamente por médicos para estudiar nuevos medicamentos o tratamientos, o nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. La meta de los ensayos clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre es mejorar el tratamiento, la calidad de vida y descubrir curas.

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

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

Ganglios linfáticos. Órganos pequeños en forma de frijoles localizados en todo el cuerpo, que forman parte del sistema inmunitario.

Hematólogo. Un médico que trata las enfermedades de la sangre.

Hemoglobina. La parte del glóbulo rojo que transporta oxígeno.

Inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés).

Un medicamento que impide la multiplicación celular. El Gleevec®, el Sprycel® y la Tasigna® son ejemplos de los TKIs que se usan en el tratamiento para la CML.

Inmunidad. La capacidad de resistir infecciones.

Inmunofenotipificación. Una prueba de laboratorio que se puede usar para determinar si las células de la leucemia linfocítica de un paciente son células B o células T.

Inmunoglobulinas. Proteínas que combaten la infección.

Inmunoterapia. Los tratamientos que se usan para estimular o suprimir el sistema inmunitario del cuerpo, como la terapia con anticuerpos monoclonales. Se están estudiando otras formas de inmunoterapia, como las vacunas, para el tratamiento de la leucemia. Estas vacunas no prevendrían la leucemia, pero ayudarían al sistema inmunitario a atacar a las células de leucemia.

Leucocitaféresis. Un proceso mediante el cual se sacan glóbulos blancos extra con una máquina.

Linfocito. Un tipo de glóbulo blanco que forma parte del sistema inmunitario y combate las infecciones.

Oncólogo. Un médico que trata a pacientes con cáncer.

Patólogo. Un médico que identifica enfermedades mediante el estudio de células y tejidos al microscopio.

Punción espinal. Vea Punción lumbar.

Punción lumbar (punción espinal). Un procedimiento médico en el que se saca una pequeña cantidad del líquido que rodea al cerebro y la médula espinal para examinarlo. También se llama “**punción espinal**”.

Quimioterapia. Tratamiento con medicamentos o medicinas que destruyen o dañan las células cancerosas.

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

Recaída o recidiva. Cuando la enfermedad vuelve después de que se ha tratado exitosamente.

Remisión. Ningún signo de la enfermedad y/o un período de tiempo en el que la enfermedad no causa ningún problema médico.

Resistencia a los medicamentos. Cuando un medicamento que se usa para tratar la enfermedad de un paciente no funciona o deja de funcionar.

Sistema inmunitario. Células y proteínas en el cuerpo que lo defienden contra las infecciones. Los linfocitos, los ganglios linfáticos y el bazo forman parte del sistema inmunitario.

Terapia con anticuerpos monoclonales. Proteínas inmunitarias producidas en el laboratorio. Este tipo de terapia se dirige a específicas células cancerosas y las destruye. No causa muchos de los efectos secundarios de la quimioterapia.

Terapia de consolidación. Tratamiento adicional administrado a un paciente una vez que el cáncer está en remisión. Suele incluir medicamentos de quimioterapia que no se usan durante el tratamiento de inducción. También se llama **terapia de intensificación**.

Terapia de inducción. La primera parte del tratamiento de quimioterapia para la leucemia aguda.

Terapia posterior a la remisión. El tratamiento administrado a algunos pacientes con leucemia después de la terapia de inducción. La terapia posterior a la remisión puede tener dos partes: consolidación (o intensificación) y mantenimiento.

Notas

PIDA AYUDA A NUESTROS **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

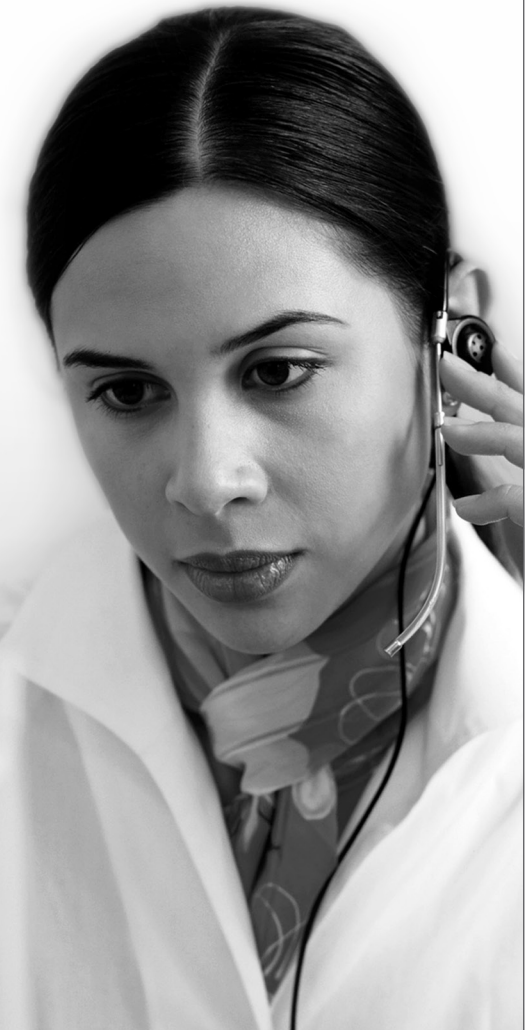
Los especialistas en información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) ofrecen a los pacientes, sus familias y los profesionales médicos la información más reciente sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma.

Nuestro equipo está compuesto de profesionales de la oncología con nivel de maestría que están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 6 p.m. (hora del Este).

Asistencia para copagos

El Programa de Asistencia para Copagos de LLS ayuda a los pacientes con cáncer de la sangre a cubrir el costo de las primas de los seguros médicos privados y públicos, entre ellos Medicare y Medicaid, y las obligaciones de copagos. El apoyo para este programa se basa en la disponibilidad de fondos por tipo de diagnóstico de enfermedad.

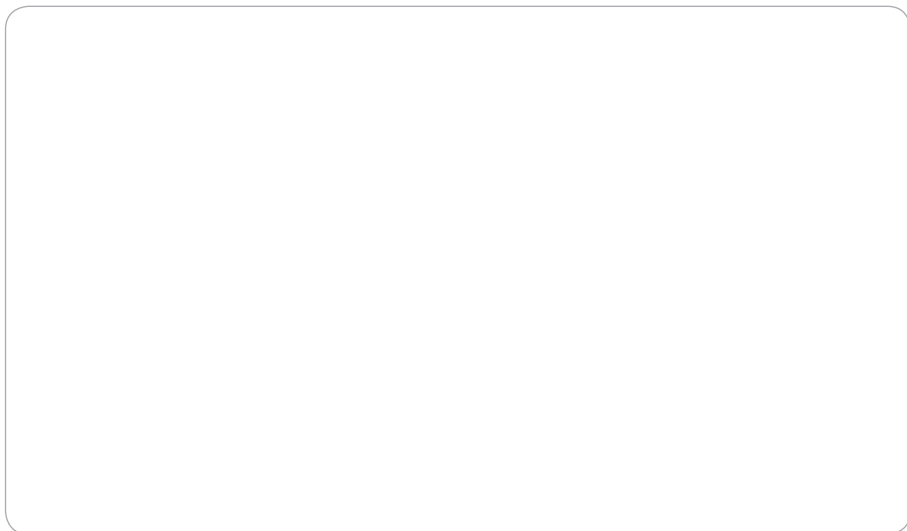
Para obtener más información,
llame al **877.557.2672** o visite
www.LLS.org/espanol/apoyo/copagos.



Para recibir un directorio completo de nuestros programas de servicios al paciente,
comuníquese con nosotros al **800.955.4572** o en **www.LLS.org**

(Las personas que llamen pueden solicitar un intérprete).

Para obtener más información, póngase en contacto con:



o con:

Oficina Central

1311 Mamaroneck Avenue, Suite 310, White Plains, NY 10605

Comuníquese con nuestros especialistas en información al **800.955.4572**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)

www.LLS.org

Nuestra misión:

Curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

LLS es una organización sin fines de lucro que depende de la generosidad de las contribuciones particulares, corporativas y de fundaciones para continuar con su misión.



FSC
LOGO