

Acute Lymphoblastic Leukemia



Acute Lymphoblastic Leukemia

Acute Lymphoblastic Leukemia

A HANDBOOK FOR FAMILIES

Author

Carrie L. Lewis, MSN RN CPNP CPHON®

Contributors

Maria Emiluth Ferreras Ramos, BSN RN CPON®

Rosemarie Corless, MSN RN CPNP

Content Reviewers

APHON Steering Council

Parent Reviewer

Danielle Blass

Christopher Thomas

ABOUT THIS COVER

This cover is specially designed for your child to color and personalize. When your child finishes decorating the cover, return it to the clinic or doctor's office where you received the handbook. Your child's healthcare provider will then send it to APHON for posting on the APHON website.

This handbook is published by the Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses (APHON) for educational purposes only. The material has been developed by sources believed to be reliable. The material is not intended to represent the only acceptable or safe treatment of acute lymphoblastic leukemia. Under certain circumstances or conditions, additional or different treatment may be required. As new research and clinical experience expand the sources of information available concerning the treatment of acute lymphoblastic leukemia, adjustments in treatment and drug therapy may be required.

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

APHON grants the purchaser of this handbook unrestricted permission to photocopy or print the handbook for educational use by the purchaser or the purchaser's institution. Purchaser may not alter content or receive monetary gain from distributing photocopies of this product.

WHAT IS LEUKEMIA?

Leukemia is a cancer of the blood and bone marrow. The bone marrow is the soft, spongy tissue found inside of bones where normal blood cells are made. The blood cells that are made in the bone marrow include the white blood cells (WBCs), red blood cells (RBCs), and platelets.

Each type of blood cell has its own job in the body. WBCs are the infection-fighting cells. RBCs provide oxygen and energy to the body. Platelets help blood to clot (or thicken); the blood's ability to clot is important during certain situations, such as when you have a cut.

Leukemia occurs as a result of abnormal growth of immature blood cells. These cells are called *blast cells*. These immature cells grow out of control, crowd out the normal cells (WBCs, RBCs, and platelets) in the bone marrow, and eventually spill out into the bloodstream. As a result, leukemia may be found in other parts of the body such as the lymph nodes, liver, spleen, central nervous system (which is the brain and spinal cord), testicles, skin, and other organs.

Bone Marrow

The bone marrow is where blood cells and the immune system develop. Bone marrow produces stem cells, which are the cells that all of our blood cells come from; sometimes they are called “mother” cells. Stem cells mature into two different types of cells: lymphoid cells or myeloid cells.

Lymphoid stem cells further develop into lymphocytes. These cells make up the body's immune system, which is important in fighting infection and attacking cancer cells. Myeloid cells further develop into RBCs, platelets, or other types of WBCs called *granulocytes*.

Leukemia occurs in cells that develop from either the lymphoid or myeloid cell line.



White Blood Cells (WBCs)

WBCs, also called *leukocytes*, help to defend the body against infections. Infections can be caused by bacteria, viruses, and fungi. The three different types of WBCs are lymphocytes, granulocytes, and monocytes.

Lymphocytes are a type of WBC that develop from the lymphoid cell line and help to fight infections. The three types of lymphocytes are B lymphocytes (B cells), T lymphocytes (T cells), or natural killer cells (NK cells). B cells and T cells help the body by developing antibodies to fight infection. NK cells fight viruses and attack cancer cells.

Granulocytes are a type of WBC that develop from the myeloid stem cell. They help destroy infections caused by bacteria.

Monocytes are a third type of WBC that are related to granulocytes. Monocytes help fight against bacteria by surrounding and digesting them. They also help lymphocytes identify germs.

Red Blood Cells (RBCs)

RBCs carry oxygen to all of the cells in the body. If the number of RBCs is low, a child may look pale and feel tired

and have headaches, dizziness, or a fast heartbeat. The number of RBCs is measured by a blood test measuring the hemoglobin level. A low level of RBCs is called *anemia*.

Platelets are the blood-clotting cells that are needed to stop bleeding and to form a clot. If the level of platelets in the blood is low, there is an increased chance of bleeding and bruising. A rash that looks like small red-purple freckles also may be seen. These freckles are called *petechiae*. A low level of platelets is called *thrombocytopenia*.

WHAT ARE THE TYPES OF LEUKEMIA?

There are several different types of leukemia, with two main classifications based on how quickly cells grow: acute leukemia and chronic leukemia.

Acute leukemia develops from young, immature cells called *blasts*. The blast cells divide frequently, causing the leukemia cells to grow and accumulate very quickly. The main types of acute leukemia are:

- Acute lymphoblastic leukemia (ALL)—a cancer that occurs in the lymphocytes, affecting either the T or B lymphocytes. This is the most common type of childhood leukemia.
- Acute myeloid leukemia (AML)—a cancer that occurs in the myeloid cells, usually affecting the WBCs; however, in some cases, it may involve the RBCs or platelets.
- A less common kind of cancer—*biphenotypic leukemia*—has features of both ALL and AML.

Chronic leukemia develops more slowly and occurs in more mature, abnormal cells. This type of leukemia is seen more often in adults than in children. The two main types of chronic leukemia are chronic myelogenous leukemia (CML) and chronic lymphoblastic leukemia (CLL). Treatment for chronic leukemia is very different than treatment for acute leukemia, and it is not discussed in this booklet.

HOW COMMON IS ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA (ALL)?

ALL is the most common cancer seen in children. It often is seen in young children and young adults, with most children diagnosed between 2 and 5 years of age. About 2,400 people develop ALL each year. Caucasian children are more likely to have ALL than African American children, and the likelihood is highest in Hispanic children. ALL is more common in boys than in girls. About 85% of children who develop ALL will survive.

Leukemia involving B-cell lymphocytes is the most common. Among children with ALL, 85% will have B-cell leukemia.

There are three types of B-cell ALL:

- Early pre-B (very immature B cells)
- Pre-B (immature B cells)
- B-cell (mature B cells, also called Burkitt's lymphoma).

Early pre-B and pre-B ALL are treated in the same way. Burkitt's lymphoma is only seen in 1%–2% of children with ALL; this type of ALL requires different, more intensive treatment that is given over a shorter period of time.

Leukemia involving the T-cell lymphocyte is seen in about 15% of childhood leukemia. At the time the diagnosis is made, children with T-cell ALL have a higher WBC count and a mass in the chest. Most commonly, T-cell ALL affects older children and boys.

WHAT CAUSES ALL?

All cells in the body contain genetic material called *chromosomes* that help cells to reproduce. Normal cells in the body grow and then die in a controlled way. Leukemia occurs when a chromosome is damaged, resulting in immature, rapidly dividing cells that do not die. In ALL, we do not know what causes chromosomes to become damaged.

Certain risk factors increase a person's chance of developing ALL. However, just having a risk factor does not mean a person will get cancer, and some people who develop cancer do not have any risk factors.

Possible risk factors for ALL include

- exposure to radiation before birth
- certain genetic disorders, such as Down syndrome
- previous chemotherapy treatment or taking other medications that weaken the immune system
- being born with certain immune-system problems.

WHAT ARE THE SIGNS AND SYMPTOMS OF LEUKEMIA?

The signs and symptoms of leukemia are noticed when leukemia cells are growing out of control and overcrowding occurs in the bone marrow. Symptoms may be different depending on the type of cell the marrow is (or is not) able to produce. Common symptoms seen in children include

- fever or unexplained infections
- easy bruising, bleeding, and petechiae (flat, pinpoint-sized red or purple dots on the skin)
- fatigue and general weakness
- bone or joint pain (limping or refusal to walk) that may come and go
- lumps (caused by swollen lymph nodes) often found in the neck, underarms, stomach, or groin
- swollen belly because of an enlarged liver or spleen
- decreased appetite/weight loss.

WHAT TESTS AND PROCEDURES WILL MY CHILD NEED?

The symptoms of ALL, such as looking pale, infections, or bleeding, usually prompt a visit to the pediatrician. Leukemia often is suspected when there are abnormal findings on a blood test called the *complete blood count* (CBC) or if abnormalities are noticed during a physical exam. To confirm the diagnosis of leukemia, additional testing will be needed. Tests that may be done are listed below.

Bone Marrow Aspiration and Biopsy

This test involves inserting a needle into the bone (often the hip bone) to remove a sample of the bone



marrow. Children receive sedation or special medicine to make them sleep during this procedure. The sample that is obtained is sent for several tests, including immuno-phenotyping, cytogenetics, and fluorescent in situ hybridization (FISH).

Immuno-Phenotyping

A sample from the bone marrow aspirate will show whether your child has T-cell or B-cell leukemia.

Cytogenetics

A sample from the bone marrow aspirate will show chromosome changes in the leukemia cells. Some leukemia cells will “swap” some of their genetic pieces from one chromosome to another. This is called a *translocation*. Certain translocations help predict the prognosis and risk group for children with leukemia. Results from this test may not be available for 1–2 weeks.

Fluorescent in Situ Hybridization (FISH)

FISH is a test that uses special fluorescent dyes that only attach to specific parts of chromosomes. The test can be used to look for specific changes in chromosomes in the leukemia cell. Results from this test may not be available for 1–2 weeks.

Lumbar Puncture (Spinal Tap)

Leukemia cells can hide in the spinal fluid, so a spinal tap is done to look for these cells. A needle is carefully inserted into the spinal canal to obtain a sample of cerebrospinal fluid to look for leukemia cells. Additionally, a lumbar (or lower back) puncture will be performed periodically throughout leukemia treatment to place chemotherapy drugs into the central nervous system to prevent or treat leukemia in the spinal fluid.

Chest X Ray

A chest X ray can help detect a mass or enlargement in the chest or lymph nodes in the chest, often seen in T-cell leukemia.

Testicular Biopsy

This test will be done if your doctor thinks that leukemia may be in the testicles. Typically, testicular involvement is suspected if there is a painless enlargement of the testicle. To obtain the biopsy, a needle is inserted into the testes to remove a small sample of tissue that will be examined under a microscope to look for leukemia cells. This is done in the operating room while your child is asleep. Only a small percentage of boys have testicular disease at initial diagnosis.

Imaging Tests

Imaging studies such as computerized tomography (CT) scans, magnetic resonance imaging (MRI), or ultrasound tests may be done to help determine if the cancer has spread to other parts of the body, such as the brain.

WHAT ARE 'STAGES'? WHAT ARE 'RISK GROUPS'?

In childhood leukemia, “risk groups” are used instead of a system of “stages.” Your healthcare team will perform a series of tests to help determine your child’s type of leukemia and risk group. Once your child is diagnosed with ALL, he or she will be assigned to a risk group based on his or her age, WBC count at diagnosis, leukemia in the spinal fluid, or leukemia in the testicles. This will allow the healthcare team to determine the treatment plan during the first month.

The initial risk groups at diagnosis are

- average or standard risk—Includes children 1 to 9.99 years old who have a WBC count lower than 50,000 at diagnosis
- high risk—Includes children younger than 1 year and 10 years or older or those with an initial WBC of 50,000 or higher at diagnosis. In addition, children with T-cell leukemia are classified in a higher-risk group.

Children younger than 1 year (365 days) or those with ALL involving T-cells or mature B-cell leukemia will be treated on different treatment plans.

The results from the cytogenetic testing and your child’s response to the initial treatment also will be used to further determine the risk group; however, these results will not be available until your child is 2–4 weeks into therapy. Cytogenetics results can shift your child into a lower or higher risk category. All these risk factors help the healthcare team determine your child’s prognosis and will be used to identify the best treatment plan. Further treatment decisions will be made approximately 1 month into treatment when this additional information is known.

HOW IS ALL TREATED?

Most improvements in the treatment of childhood ALL have been made through research and enrollment of children with ALL in clinical trials. During a clinical trial, the best-known standard treatment for a particular cancer is compared with a new experimental treatment. This experimental treatment is believed to be at least as good as, and possibly better than, the standard treatment. Clinical trials allow your healthcare team to determine whether promising new treatments are safe and effective. The goal of a clinical trial is to find out which treatment offers the best chance for cure with the least number of side effects.

Participation in clinical trials is voluntary. Because clinical trials involve research into new treatment plans, all risks cannot be known ahead of time, and unknown side effects may occur. Prior to agreeing to a clinical trial, you will be given paperwork that explains the risks and benefits. Before making a decision about your child’s participation in a clinical trial, you should discuss the risks as well as the potential benefits with your child’s doctor and treatment team.

Regardless of whether your child is treated in a clinical trial or not, the type and aggression level of treatment is determined by your child’s Risk Group, which is based on

- age at diagnosis—Children younger than 1 year or 10 years and older require more aggressive treatment.
- WBC count at diagnosis—Children who have a WBC count higher



than 50,000 require more aggressive treatment.

- type of leukemia—There are different kinds of childhood leukemia; pre-B-cell ALL is the most common and T-cell ALL is less common.
- central nervous system disease—Children with leukemia in their spinal fluid at diagnosis require more aggressive treatment.
- disease outside the bone marrow—Sometimes leukemia cells are seen in different parts of the body (such as the testicles). If your child is found to have disease in other parts of the body (called *extramedullary disease*), the treatment needs to be more aggressive.
- results of cytogenetics and FISH—Leukemia cells can carry certain genetic markers or abnormalities. These markers can affect the type of treatment your child receives. Some types of ALL (such as Philadelphia chromosome ALL [also called BCR-ABL] or mixed lineage leukemia [MLL] gene rearrangement) can be more difficult to treat and require more aggressive therapy. If there are more chromosomes, called *hyperdiploid*, less aggressive chemotherapy may be needed.
- treatment with steroids—Children who receive treatment with steroids before learning that they have leukemia may be placed in a higher-risk group.
- response to treatment—A bone marrow test or a blood test, called *minimal residual disease (MRD)*, will be done on specific days during the first month of treatment. MRD is a test done on bone marrow or blood that determines if microscopic leukemia remains. It can show the presence of leukemia down to 0.01%. If the MRD is high, more aggressive treatment will be needed. Typically these tests are done after 1 week of chemotherapy and at the end of the first month of treatment.

After the first month of therapy, each child is placed in one of four risk groups.

1. Low Risk

Children between the age of 1 and 9.99 years old with a WBC count lower than 50,000 at diagnosis and **all** of these criteria:

- no testicular disease
- no leukemia in their spinal fluid at diagnosis
- have “good or favorable” chromosome alterations in leukemia cells (these are called ETV6/RUNX1 fusion or trisomy 4,10)
- do not have Down syndrome
- did not receive steroids before diagnosis
- MRD less than 0.01% after first week of chemotherapy **and** at the end of the first month of chemotherapy.

2. Average or Standard Risk

Children younger than 1 year and 10 years or older with a WBC count lower than 50,000 at diagnosis and **all** of these criteria:

- no testicular disease
- very little leukemia in their spinal fluid at diagnosis (called CNS-2)
- have “good or favorable” chromosome alterations in leukemia (ETV6/RUNX1 fusion or trisomy 4,10)
- do not have Down syndrome
- did not receive steroids before diagnosis
- MRD in the first week of treatment of 0.01% or more, and MRD at the end of the first month of treatment of LESS than 0.01%.

AVERAGE RISK WITH DOWN SYNDROME

- children older than 1 year and younger than 10 years who have been diagnosed with Down syndrome
- WBC count lower than 50,000 at diagnosis
- no testicular disease
- no leukemia in their spinal fluid at diagnosis
- no unfavorable cytogenetics such as MLL-rearrangement, hypodiploidy, or Philadelphia chromosome (also called BCR-ABL).

3. High Risk

Children who have **any** of the following factors are considered high risk:

- children older than 1 year and younger than 10 years with a WBC greater than 50,000 at diagnosis
- children 10 years or older, regardless of WBC count
- have testicular disease
- have leukemia in their spinal fluid at diagnosis, called CNS-3
- leukemia cells with certain chromosome abnormalities (such as Philadelphia chromosome ALL [also called BCR-ABL] or MLL gene rearrangement)
- children who were treated with steroids before the diagnosis of ALL was made
- last day of induction therapy MRD greater or equal to 0.01%.

4. Very High Risk

- do not have Down syndrome
- have a chromosome abnormality: iAMP21, MLL rearrangement, hypodiploidy (< 44 chromosomes or DNA index of < 0.81)
- not in remission by the last day of induction, MRD > 0.01%
- unfavorable cytogenetics with Day 29 MRD of > 0.01%.

It is important to determine your child's risk group so the treatment team can determine the chance for a cure. Because ALL is a cancer of the blood-forming cells in the bone marrow, treatment involves the blood system and entire body. All types of B-cell and T-cell ALL are commonly treated with chemotherapy and sometimes with radiation therapy. Your healthcare team will discuss with you the recommended treatment plan based on your child's risk group.

Venous Access Device (VAD)

A venous access device (VAD), sometimes called a central line, is an intravenous (IV) catheter that may be used throughout your child's course of therapy. The purpose of the VAD is to ensure a safe method of delivering chemotherapy (cancer-fighting drugs) and to decrease the discomfort of having numerous needlesticks. It is inserted during surgery when your child is under sedation or general anesthesia either before chemotherapy



begins or within the first month of treatment. It can be used to draw blood for testing purposes and to administer medication, chemotherapy, blood products, and certain types of nutrition. The VAD may remain in your child for the duration of treatment and will be removed when it is no longer needed. There are different types of VADs, such as a port inserted under the skin or a Broviac/Hickman that has a tube, or lumen, which comes out of your child's chest.

Your healthcare team will discuss each type with you and help you choose the best device for your child's treatment. You will be taught how to care for this device at home.

Chemotherapy

Chemotherapy is a cancer treatment that uses drugs to stop the growth of cancer cells, either by killing the cells or by stopping them from growing. Multiple chemotherapy drugs are used to treat both types of ALL (B-cell or T-cell ALL). These medicines are given by mouth; into a vein or VAD, such as a port or Broviac/Hickman (IV); by injection into a muscle (IM); or by a spinal tap into the spinal fluid (called *intrathecal*, or IT). These drugs are used in combination and in a specific sequence called *phases of treatment*. Each phase may use different medications and have different schedules for visiting the hospital or clinic.

Your healthcare team will discuss the medicines used during each phase and their side effects.

INDUCTION

The first phase of treatment is called *induction*. Most children will begin this phase of treatment in the hospital at the time of diagnosis and, depending on their condition, some of this therapy may be given in an outpatient clinic. The goal of the first phase of treatment is to kill all of the leukemia cells and allow normal blood cells to grow again. This is called *remission*. It is important to remember that in remission, signs and symptoms of the cancer have disappeared but leukemia cells may still be hiding in the body.

A bone marrow aspirate and a special blood test called minimal residual disease (MRD) will be performed at certain times during the induction phase to determine how quickly your child is responding to treatment. The goal is to have fewer than 5% leukemia cells or "blasts" in the bone marrow by the 8th day of the induction treatment. A bone marrow aspirate and MRD also will be performed at the end of the induction phase to determine if your child is in remission. Most children with ALL will achieve remission by the end of the induction phase; however, if the bone marrow or MRD does not show that remission has happened after induction, your healthcare team will discuss with you further chemotherapy treatments to achieve remission.

Even though most children achieve a remission by the end of the induction phase, studies confirm that if treatment was stopped after induction, the leukemia cells would return. As a result, therapy continues for 2–3 years after diagnosis.

CONSOLIDATION/INTENSIFICATION

The middle phases of treatment, called *consolidation/intensification*, begin after remission has been achieved. The goals of these phases of treatment are to kill any remaining leukemia cells and to prevent a relapse (i.e., the leukemia cells come back). The intensity of this phase varies considerably based on the risk group in which your child is treated. This phase of therapy may last 6–9 months.

MAINTENANCE

The final phase of treatment is called *maintenance*. This phase continues until there has been 2–3 years of continued remission, depending on the protocol used. Boys receive chemotherapy longer than girls because the

testicles can be a “sanctuary site” where leukemia may hide and then come back. The goal of maintenance is to keep the leukemia in remission. Maintenance is much less intensive than previous phases and consists of oral medicines given at home every day. Intermittent IV and IT (into the cerebral spinal fluid) medications are given in the clinic. Most children may return to school during this phase of treatment. Children begin to feel better and their hair starts to grow back.

Radiation Therapy

If your child has leukemia in the spinal fluid or testicles at diagnosis, or if your child has T-cell ALL, radiation therapy may be a part of his or her treatment. Radiation is typically administered during the middle of treatment. Radiation therapy uses a certain type of energy called *ionizing radiation* to kill leukemia cells by destroying the cells’ genetic material. Similar to chemotherapy, radiation therapy damages both cancer cells and normal cells. The goal of radiation therapy is to damage as many cancer cells as possible while limiting harm to healthy cells.

A special team of doctors called *radiation oncologists* will determine the type of radiation your child will receive and how long treatment will continue. First, a process called *simulation* will be used to determine where to aim the radiation. During simulation, the child lies very still on an exam table while the radiation therapist uses a special X-ray machine to determine the exact place on the body where the radiation will be given. The areas to receive radiation are marked with a temporary or permanent marker, tiny dots, or a “tattoo.” Sometimes, a special mold is made of foam, plastic, or plaster to keep the child from moving during treatment. In some cases, the therapist also will make shields that cannot be penetrated by radiation to protect organs and tissues near the treatment field. Young children may be given medicines to sedate them during simulation and for each treatment session so that they lie very still. After simulation is complete, the radiation therapy team will meet to decide how much radiation is needed (the dose of radiation), how it should be delivered, and how many treatments the child should have. Your radiation oncologist will discuss the side effects of radiation that can occur during treatment and the side effects that may occur years later, called *late effects*.

WHAT ARE COMMON SIDE EFFECTS FROM TREATMENT?

Chemotherapy drugs have an effect on rapidly dividing cells and, therefore, can unfortunately affect normal cells. When normal cells are damaged, side effects of treatment are seen. Side effects are usually temporary, and the severity of these effects can be decreased with medications. Each child may be affected differently, with some experiencing more side effects than others. There are many types of chemotherapy drugs, each with their own side effects.

Common side effects of chemotherapy medicines include low blood counts, anemia, bleeding, bruising, nausea and vomiting, mucositis (sores in the mouth and throat), alopecia (loss or thinning of hair), darkening of the skin and nails, poor nutrition, diarrhea, or constipation. Hair thinning or loss usually begins around week 3 of treatment and may grow back very short and fall out again between treatments. Medicines such as Zofran (ondansetron) or Kytril (granisetron) are given to help prevent or lessen nausea and vomiting. Low blood counts may be treated with a transfusion of RBCs or platelets. When a child has low blood counts, he or she needs to be carefully monitored for fevers and other signs of illness or infection. Your healthcare team will teach you how to do this at home. Poor nutrition can occur because your child’s taste buds change during therapy and food may

taste different. Some children do not feel like eating or will eat less than usual. Your dietician can provide tips to help your child.

Many parents notice side effects if their child is taking steroids such as dexamethasone or prednisone. Steroids are used during induction and at various times during the remaining treatment. Side effects from steroids are increased appetite, specific food cravings, joint pain in arms or legs, increased irritability (being “in a bad mood”), and difficulty sleeping. Steroids are important in the treatment of ALL, but their side effects can make it a challenge to care for your child. Discuss these potentially challenging side effects with your healthcare team for help in dealing with steroid treatment.

LONG-TERM FOLLOW-UP

After your child’s therapy is completed, your child will have follow-up examinations and medical tests as part of routine cancer care. The first year off therapy is the time when the risk of relapse is highest, so your child will be seen in clinic once a month for a physical exam and blood tests. The frequency of visits to your oncology team will decrease after the first year off therapy. It is important that your child continues to be followed by your oncology team to monitor for side effects from treatment that may be noticed months to years later.

Side effects can be caused by the cancer itself, the treatment, or a combination of both.

After your child has been off therapy for 2–3 years, he or she may be transitioned to a long-term follow-up or survivors’ follow-up clinic if one is offered at your hospital. At these clinics, the focus changes from being a “cancer patient” to being a “cancer survivor.” Your child may be seen in a long-term follow-up clinic throughout his or her adult life. It is important for children and adults to learn about the treatment they received when they were younger and to commit to necessary long-term follow-up care to ensure their ongoing health.

You may be given a *summary of treatment* from your oncology team that details your child’s treatment history (dates and types of chemotherapy, radiation, and surgeries). This is important information that needs to be shared with future healthcare providers. Because the chemotherapy was given when your child was growing, your healthcare team will see your child every year to monitor for long-term side effects from the medicine. Some of these side effects may not be seen until many years after treatment ends. Early detection and prompt care can, in some cases, lessen the severity of residual problems. For example, tests to monitor kidney and liver function may be done yearly, or an echocardiogram (ultrasound of the heart) and electrocardiogram may be done to monitor the heart for damage caused by some of the medicines.

It is important to keep these ongoing appointments with your healthcare team. Late effects of cancer may include physical, emotional, and economic effects. Rarely, a second cancer can result from previous treatment. Psychological and social adjustments or concerns about health insurance, academic achievement, and employment issues can be discussed, and help can be offered in long-term follow-up clinics.

RELAPSE

Unfortunately, despite the best care and treatments, some children may relapse. *Relapse* means the leukemia cells have come back. When a relapse occurs, it is often unexpected and is always unwelcome. The entire family may have the same reactions they had at diagnosis, such as shock and disbelief. You may wonder, “How could

this have happened? Why, if we did everything as instructed, would the disease return?” Sadness and anger also may be the responses to the idea of having to undergo treatment again. Relapse can be even more complicated than the initial diagnosis, in part because the child and family have a better idea of what to expect. While struggling with intense feelings, you are in the position of having to learn about and decide on a new course of treatment. It is important to recognize that relapse, while frightening, does not mean your child will not be cured of the disease. It means that a new approach to treatment must be taken.

BONE MARROW TRANSPLANT (BMT)

A bone marrow transplant (BMT), also known as stem cell transplant, may be one of the treatment options offered to your family if there is a relapse or it may be part of the treatment plan if your child has high- or very high-risk ALL.

The purpose of a BMT is to destroy the relapsed leukemia cells and replace them with normal blood cells. Your child will first receive very high doses of chemotherapy and sometimes radiation therapy to the whole body to destroy all of the blood cells (both the healthy cells and the leukemia cells). Then new bone marrow will be infused, much like a blood transfusion. The new bone marrow may come from different sources and must be a good match for your child. The donor may be related to the child, such as a brother or sister (called a *matched family donor*), or the donor may be someone who is not related to the child (an *unrelated donor*). Many children’s cancer hospitals are using umbilical cord blood cells or peripheral blood stem cells as a cell source. BMT can be a difficult process to go through for a child and family. There may be side effects from the chemotherapy, radiation, or medicine used to help the child during and after transplant. Your BMT team will discuss the side effects and risks associated with BMT with you in detail.

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

Many health professionals are involved in the care of children with cancer. Each person serves a valuable role in coordinating their care.

Your child’s care requires a team approach. As a parent, you are a major part of the team. Your input is important. You know your child better than anyone else.

It is important to communicate openly with your child’s healthcare team. Be sure to question your child’s doctor or nurse when there is anything you are not sure about. It helps to write down questions as they come to mind.



IS MY CHILD'S DIET IMPORTANT DURING TREATMENT?

Diet is important during treatment. We know from research that well-nourished children tolerate therapy better and have fewer treatment delays because of illness. Children with leukemia have specific nutritional issues. Because some children experience persistent nausea and vomiting as a result of their illness or the side effects of treatment, proper nutrition is especially important. Your healthcare team will help to prevent and treat your child's nausea. It may be difficult for your child to resume normal eating habits while on therapy, so you will need to be flexible and creative. Your child will better tolerate foods that are appealing to him or her. Whenever possible, try to choose foods that will provide calories and are high in protein and carbohydrates. Often, numerous, small meals are better tolerated than three larger meals. It also is important to frequently offer your child fluids throughout the day. Your child's liquid intake is an important part of his or her well-being.



Many children with leukemia take steroids at some point during their therapy. It is common to gain weight while taking this medication. Children who take steroids often have an increased appetite and food cravings. Whenever possible, it is helpful to avoid foods that are very salty and to choose healthy food over junk food. It may be helpful to remember that steroid-associated weight gain is usually temporary.

Multivitamins, medicines, and herbs may cause unsafe interactions with chemotherapy and should always be approved by your doctor before you give them to your child.

A dietitian/nutritionist is a part of the healthcare team. He or she is trained in the energy needs of children and also can provide guidance. Your healthcare team will monitor your child's nutritional status, height, and weight during and after therapy. The team will try to prevent problems and suggest changes when there is a nutritional concern.

CAN MY CHILD ATTEND SCHOOL AND OTHER ACTIVITIES DURING TREATMENT?

Your child's ability to attend school and other activities (such as going to the grocery store, shopping mall, movies, or church) will depend on the intensity of the therapy and on his or her response to treatment. Some children tolerate chemotherapy and radiation better than others. Your child may not be able to attend school for extended periods because of the treatments or hospitalizations. In addition, your child may have some limitations related to surgery or treatment. However, it is important that your child keep up with his or her schoolwork. Talk to your healthcare team and school personnel about arranging services, including help from a home tutor, until your child can return to school. Many pediatric hospitals have programs that enable children to attend school while hospitalized; these programs also can help with home tutoring and other school-related issues. After your child returns to school, the healthcare team will help you arrange for special services that your child may need at school.



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

Hearing that your child has cancer is shocking and overwhelming. At first, parents may feel numb and have a hard time believing the diagnosis. Most families find they cannot process all of the information the healthcare team is providing. It is important to know that these feelings are normal and are to be expected.

Many family members feel that they are somehow responsible for their child's disease, or they feel guilty that they were not able to protect their child from this illness or detect it sooner. This disease was not caused or triggered by anything you or anyone did to your child. Initially, leukemia can cause symptoms that are vague or similar to other common illnesses. It may have taken awhile before the diagnosis was made. This is very common.

In addition to the shock and guilt, you and your family may feel anger and sadness. These feelings are normal, and you can expect each family member to express these emotions in different ways and at different times. Talking honestly with each other about feelings, reactions, and questions will help everyone in the family.

It may seem difficult to talk to friends, family, or even the healthcare team, but venting your feelings can help you cope. Your child will benefit if family members continue to show they care through support and communication.

HOW CAN I HELP MY CHILD?

As a parent, you will notice various changes in your child during treatment. These changes or symptoms can make you feel even more helpless. These changes may be because of the leukemia itself or the treatments that follow. Some changes in body appearance and function, such as hair loss, can be temporary; others can be permanent. Additional issues, such as difficulty walking may require therapy and may take some time to improve. All of your feelings about the things your child is going through during treatment must be balanced by remembering that treatment provides an opportunity to cure the disease and allow your child to go on to live a full, meaningful, and productive life.

It is important to reinforce to your child that nothing he or she did or said caused this condition. Likewise, tell your child that your anger or sad feelings are directed at the disease and not at him or her; this honest approach will help keep your relationship close. Like you, your child will need to share feelings with someone whom he or she can trust. Don't be afraid to ask your child to express his or her feelings, and don't be afraid to explain what is happening and why.

Despite the existence of your child's disease, he or she is still learning and growing. All children, both sick and well, need love, attention, discipline, limits, and the opportunity to try out new skills and activities. As you begin to learn about your child's new needs, it is important to remember that he or she still has all the rights of any growing, developing child. Do not avoid using direct terms and explanations. Children will tolerate treatment better if they understand it and are allowed to be active decision makers whenever possible. The same is true for parents.





Although your child has this disease, he or she should be disciplined in the same manner as other children in the family, or in the way that was typical before the diagnosis. Having structure or a routine also helps you and your child during treatment.

Many parents also say that teaching their child to swallow a pill (instead of having to take liquid medicine that tastes bad even with added flavoring) is a great help. Members of the healthcare team can help with this.

Many children and their families have a difficult time with the changes that happen during treatment. We encourage you to share any concerns you have with your child’s healthcare team. There is support and help, and we want to help you.

It is important to note that you know your child better than anyone; if you have concerns about your child or think “something just isn’t right,” it is very important to notify your healthcare team immediately. A parent’s intuition is usually right!

RESOURCES

- National Cancer Institute (www.cancer.gov)
- Clinical Trials registry (www.clinicaltrials.gov)
- Children’s Oncology Group (www.childrensoncologygroup.org)
- Cure Research (www.cureresearch.com)
- The National Children’s Cancer Society (www.nationalchildrenscancersociety.org)

IMPORTANT PHONE NUMBERS



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

Leucemia Linfoblástica

Aguda

The background of the cover is a dense, repeating pattern of simple line drawings in a light gray color. These drawings represent various elements of a child's world: smiling faces, children playing, flowers, a house, a tree, a balloon, a girl with pigtails, a boy with a bow tie, and other whimsical figures. The overall tone is bright and hopeful.

Leucemia Linfoblástica Aguda

Leucemia Linfoblástica Aguda

MANUAL PARA LA FAMILIA

Autores

Carrie L. Lewis, MSN RN CPNP CPHON®

Contribuyentes

Maria Emiluth Ferreras Ramos, BSN RN CPON®

Rosemarie Corless, MSN RN CPNP

Revisor de contenido

APHON Steering Council

Revisor por parte de los padres

Danielle Blass

Christopher Thomas

ACERCA DE ESTA PORTADA

Esta portada está especialmente diseñada para que tu hijo(a) la ilumine y personalice. Cuando tu hijo(a) termine de colorearla, devuélvela a la clínica o al consultorio médico donde te dieron el manual. El encargado de la atención médica de tu hijo(a) la enviará a APHON para que la publiquen en su sitio web.

Este manual ha sido publicado por Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses (APHON) con fines educativos únicamente. El contenido ha sido desarrollado por fuentes confiables y no pretende ser el único tratamiento aceptable o seguro para la anemia aplásica. Bajo ciertas circunstancias o condiciones, es posible que se requiera un tratamiento adicional o diferente.

A medida que nuevas investigaciones y experiencias clínicas amplíen las fuentes de información disponibles sobre el tratamiento para la anemia aplásica, es posible que sea necesario hacer ajustes en el tratamiento y la terapia con fármacos.

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

APHON otorga al comprador de este manual un permiso ilimitado para fotocopiar o imprimir el manual para uso educativo del comprador o de la institución del comprador. El comprador no puede alterar el contenido ni recibir ninguna ganancia económica por la distribución de fotocopias de este producto.

■ ¿QUÉ ES LA LEUCEMIA?

La *leucemia* es un cáncer de la sangre y de la médula ósea. La médula ósea es el tejido suave y esponjoso que se encuentra dentro de los huesos donde se producen las células sanguíneas normales. Las células sanguíneas que se producen en la médula ósea incluyen los glóbulos blancos (WBC), los glóbulos rojos (RBC) y las plaquetas.

Cada tipo de célula sanguínea tiene su propia función en el cuerpo. Los glóbulos blancos son las células que combaten las infecciones. Los glóbulos rojos proporcionan oxígeno y energía al cuerpo. Las plaquetas ayudan a la sangre a coagularse (o espesarse); la capacidad de coagulación de la sangre es importante en ciertas situaciones, como cuando se tiene una herida.

La leucemia ocurre como resultado del crecimiento anormal de células sanguíneas inmaduras. Estas células se llaman células blásticas. Estas células inmaduras crecen fuera de control, desplazan a las células normales (glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas) en la médula ósea y eventualmente llegan al torrente sanguíneo. Como resultado, la leucemia se puede encontrar en otras partes del cuerpo, como los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo, el sistema nervioso central (que es el cerebro y la médula espinal), los testículos, la piel y otros órga.

Médula ósea

La médula ósea es donde se desarrollan las células sanguíneas y el sistema inmunológico. La médula ósea produce células estaminales, que son las células de las que provienen todas nuestras células sanguíneas; a veces se llaman células “madre”. Las células madre maduran en dos tipos diferentes de células: células linfoides o células mieloides.

Las células madre linfoides se convierten en linfocitos. Estas células forman el sistema inmune del cuerpo, el cual combate las infecciones y ataca las células cancerosas. Las células mieloides se convierten en glóbulos rojos, plaquetas u otros tipos de glóbulos blancos llamados granulocitos.

La leucemia ocurre en células que se desarrollan a partir de la línea celular linfoide o la mioleide.

Glóbulos blancos (WBC)

Los glóbulos blancos, también llamados leucocitos, ayudan al cuerpo a defenderse contra las infecciones. Las infecciones pueden ser causadas por bacterias, virus y hongos. Hay tres tipos diferentes de glóbulos blancos: linfocitos, granulocitos y monocitos.

Los *linfocitos* son un tipo de glóbulos blancos que se desarrollan a partir de la línea celular linfoide y ayudan a combatir las infecciones. Los tres tipos de linfocitos son: linfocitos B (células B), linfocitos T (células T) o células asesinas (células NK). Las células B y las células T ayudan al cuerpo a desarrollar anticuerpos para combatir las infecciones. Las células NK luchan contra los virus y atacan las células cancerosas.

Los *granulocitos* son un tipo de glóbulos blancos que se desarrollan a partir de la célula madre mioleide. Ayudan a destruir las infecciones causadas por bacterias.



Los *monocitos* son un tercer tipo de glóbulos blancos que están relacionados con los granulocitos. Los monocitos ayudan a combatir las bacterias al rodearlas y digerirlas. También ayudan a los linfocitos a identificar los gérmenes.

Glóbulos rojos (RBC)

Los glóbulos rojos transportan oxígeno a todas las células del cuerpo. Si la cantidad de glóbulos rojos es baja, el niño puede verse pálido, sentirse cansado y tener dolores de cabeza, mareos o un ritmo cardíaco acelerado. El número de glóbulos rojos se determina por medio de un análisis de sangre que mide el nivel de la hemoglobina. El nivel bajo de glóbulos rojos se llama anemia.

Las plaquetas son las células que ayudan a coagular la sangre, o sea que forman coágulos para detener el sangrado. Si el nivel de plaquetas en la sangre es bajo, hay una mayor posibilidad de sangrado y moretones. También se puede ver una erupción como pequeñas pecas púrpuras. Estas pecas se llaman petequias. Al nivel bajo de plaquetas se le llama trombocitopenia.

■ ¿QUÉ TIPOS DE LEUCEMIA HAY?

Existen varios tipos de leucemia y dos clasificaciones principales que se basan en qué tan rápido crecen las células: leucemia aguda y leucemia crónica.

La leucemia aguda se desarrolla a partir de células jóvenes inmaduras llamadas blastos. Las células blásticas se dividen con mucha frecuencia, lo que hace que las células leucémicas crezcan y se acumulen muy rápidamente. Los principales tipos de leucemia aguda son:

- Leucemia linfoblástica aguda (ALL): es un cáncer que se produce en los linfocitos y afecta a los linfocitos T o B. Este es el tipo más común de leucemia infantil.
- Leucemia mielóide aguda (AML): es un cáncer que se produce en las células mieloides y que generalmente afecta a los glóbulos blancos. Sin embargo, en algunos casos puede involucrar a los glóbulos rojos o plaquetas.
- Leucemia bifenotípica: es un tipo menos común de cáncer que tiene características tanto de la ALL como de la AML.

La leucemia crónica se desarrolla más lentamente y ocurre en células más maduras y anormales. Este tipo de leucemia se ve más a menudo en adultos que en niños. Los dos tipos principales de leucemia crónica son la leucemia mielógena crónica (CML) y la leucemia linfoblástica crónica (CLL). El tratamiento para la leucemia crónica es muy diferente al tratamiento para la leucemia aguda, y no se aborda en este manual.

■ ¿QUÉ TAN COMÚN ES LA LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA (ALL)?

La ALL es el cáncer más común que se ve en niños. A menudo se ve en niños pequeños y adultos jóvenes; la mayoría de los niños diagnosticados tienen entre 2 y 5 años de edad. Alrededor de 2,400 personas desarrollan ALL cada año. Los niños caucásicos son más propensos a padecerla que los niños afroamericanos, y la probabilidad es más alta en los niños hispanos. ALL es más común en niños que en niñas. Alrededor de 85% de los niños que desarrollan ALL sobreviven.

La leucemia que afecta a los linfocitos de células B es la más común. Entre los niños con ALL, 85% tendrá leucemia de células B.

Hay tres tipos de ALL de células B:

- Pre-B temprana (células B muy inmaduras)
- Pre-B (células B inmaduras)
- Células B (células B maduras, también llamado linfoma de Burkitt).

El tratamiento para las ALL pre-B temprana y pre-B se es el mismo. El linfoma de Burkitt sólo se observa en 1% o 2% de los niños con ALL; este tipo de ALL requiere un tratamiento diferente, más intensivo, que se administra en un período de tiempo más corto.

La leucemia que afecta a los linfocitos de células T da cuenta de aproximadamente 15% de la leucemia infantil. En el momento en que se realiza el diagnóstico, los niños con ALL de células T tienen un conteo de leucocitos más alto y un bulto en el pecho. La ALL de células T afecta más comúnmente a niños y niñas mayores y a los niños pequeños.

■ ¿CUÁL ES LA CAUSA DE LA ALL?

Todas las células del cuerpo contienen un material genético llamado cromosomas que ayudan a las células a reproducirse. Las células normales del cuerpo crecen y luego mueren de forma controlada. La leucemia ocurre cuando un cromosoma está dañado, lo que da como resultado células inmaduras que se dividen rápidamente y no mueren. En la ALL, no se sabe qué causa que los cromosomas se dañen.

Hay ciertos factores de riesgo que aumentan las posibilidades de que una persona desarrolle ALL. Sin embargo, el solo hecho de tener un factor de riesgo no significa que una persona contraiga cáncer, y algunas personas que desarrollan cáncer no tienen ningún factor de riesgo.

Posibles factores de riesgo que pueden causar la ALL:

- exposición a radiaciones antes del nacimiento
- ciertos trastornos genéticos, como el síndrome de Down
- tratamientos de quimioterapia anteriores o la toma de medicamentos que debilitan el sistema inmunitario
- nacer con ciertos problemas en el sistema inmunitario.

■ ¿CUÁLES SON LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA LEUCEMIA?

Los signos y síntomas de la leucemia se notan cuando las células leucémicas están creciendo fuera de control y se produce una sobrepoblación en la médula ósea. Los síntomas pueden ser diferentes según el tipo de células que la médula ósea es capaz (o no) de producir. Los síntomas comunes que se observan en los niños incluyen:



-
- fiebre o infecciones inexplicables
 - moretones fáciles, sangrado y petequias (pequeños puntos rojos o morados en la piel)
 - fatiga y debilidad general
 - dolor en los huesos o en las articulaciones (cojera o negarse a caminar) que puede ir y venir
 - bultos (causados por ganglios linfáticos inflamados) que a menudo se encuentran en el cuello, las axilas, el estómago o la ingle
 - vientre hinchado debido a un hígado o bazo agrandados
 - disminución del apetito / pérdida de peso.

■ ¿QUÉ EXÁMENES Y PROCEDIMIENTOS NECESITARÁ MI HIJO(A)?

Los síntomas de la ALL, como un aspecto pálido, infecciones o sangrado, generalmente ameritan una visita al pediatra. A menudo se sospecha de la existencia de leucemia cuando aparecen anomalías en un examen de sangre llamado recuento sanguíneo completo (CBC), o cuando se notan anomalías durante un examen físico. Para confirmar el diagnóstico de leucemia, se necesitarán pruebas adicionales. Las pruebas que se pueden hacer, son las siguientes:

Aspiración y biopsia de médula ósea

Para realizar este examen se inserta una aguja en el hueso (a menudo el hueso de la cadera) para extraer una muestra de la médula ósea. Los niños reciben sedación o medicamentos especiales para que duerman durante este procedimiento. A la muestra obtenida se le realizan varias pruebas que incluyen: inmunofenotipado, citogenética e hibridación fluorescente in situ (FISH).

Inmunofenotipificación

Una muestra del aspirado de médula ósea mostrará si tu hijo(a) tiene leucemia de células T o de células B.

Citogenéticas

Una muestra del aspirado de médula ósea mostrará cambios cromosómicos en las células leucémicas. Algunas células de leucemia “intercambiarán” algunas de sus piezas genéticas de un cromosoma a otro; esto se llama translocación. Ciertas translocaciones ayudan a predecir el pronóstico y el grupo de riesgo en niños con leucemia. Los resultados de esta prueba pueden tardar de 1 a 2 semanas.

Hibridación fluorescente in situ (FISH)

FISH es una prueba que utiliza tintes fluorescentes especiales que sólo se adhieren a partes específicas de los cromosomas. La prueba se puede usar para buscar cambios específicos en los cromosomas de las células con leucemia. Los resultados de esta prueba pueden tardar de 1 a 2 semanas.

Punción raquídea (punción espinal)

Las células de leucemia pueden ocultarse en el fluido espinal, por lo que se realiza una punción lumbar para buscar estas células. Se inserta una aguja cuidadosamente en el canal espinal para obtener una muestra de

líquido cefalorraquídeo para buscar células leucémicas. Además, se realizará una punción raquídea (o lumbar) periódicamente durante el tratamiento de leucemia para poner medicamentos de quimioterapia en el sistema nervioso central para prevenir o tratar una leucemia en el líquido cefalorraquídeo.

Radiografía de tórax

La radiografía de tórax puede ayudar a detectar una masa o agrandamiento en el tórax o los ganglios linfáticos del tórax, que a menudo aparecen en la leucemia de células T.

Biopsia testicular

Esta prueba se realiza si el médico considera que la leucemia puede estar en los testículos. Por lo general, se sospecha afectación testicular si hay una dilatación indolora del testículo. Para obtener la biopsia, se inserta una aguja en los testículos para extraer una pequeña muestra de tejido que se examinará con un microscopio para detectar células leucémicas. Esto se hace en el quirófano mientras tu hijo está dormido. Sólo un pequeño porcentaje de niños tiene una enfermedad testicular en el momento del diagnóstico inicial.

Pruebas de imágenes

Se pueden realizar estudios de imágenes, como la tomografía computarizada (CT), la resonancia magnética (MRI) o el ultrasonido para ayudar a determinar si el cáncer se extendió a otras partes del cuerpo, como el cerebro.

■ ¿QUÉ SON LOS 'ESTADÍOS' Y LOS 'GRUPOS DE RIESGO'?

En la leucemia infantil, se usan “grupos de riesgo” en lugar de un sistema de “estadios”. El equipo de atención médica realizará una serie de pruebas para determinar el tipo de leucemia y el grupo de riesgo de tu hijo(a). Una vez que tu hijo(a) ha sido diagnosticado(a) con ALL, se le asignará un grupo de riesgo en función de su edad, conteo de leucocitos en el momento del diagnóstico y de si la leucemia está en el líquido cefalorraquídeo o en los testículos. Esto permitirá que el equipo de atención médica determine el plan de tratamiento durante el primer mes.

Los grupos de riesgo iniciales en el momento del diagnóstico son:

- de riesgo promedio: incluye niños de 1 a 9.99 años que tienen un recuento de leucocitos inferior a 50,000 en el momento del diagnóstico
- de riesgo alto: incluye niños menores de 1 año y mayores de 10 años con un recuento de leucocitos inicial de 50,000 o más en el momento del diagnóstico. Además, los niños con leucemia de células T se clasifican en un grupo de mayor riesgo.

Los niños menores de 1 año (365 días) o aquellos con ALL que involucra células T o leucemia de células B maduras, serán tratados con diferentes planes de tratamiento.

Tanto los resultados de las pruebas citogenéticas como la respuesta de tu hijo(a) al tratamiento inicial se utilizarán para determinar mejor el grupo de riesgo; sin embargo, estos resultados no estarán



disponibles hasta que hayan pasado entre 2 y 4 semanas de terapia. Los resultados de la citogenética pueden ubicar a tu hijo(a) en una categoría de riesgo más baja o más alta. Todos estos factores de riesgo ayudan al equipo de atención médica a determinar el pronóstico de tu hijo(a) y se usarán para identificar el mejor plan de tratamiento. Se tomarán más decisiones aproximadamente 1 mes después de haber empezado el tratamiento, cuando se conozca esta información adicional.

■ ¿CÓMO SE TRATA LA ALL?

La mayoría de los avances en el tratamiento de la ALL infantil se han conseguido a través de la investigación y la inscripción de niños con ALL en ensayos clínicos. Durante un ensayo clínico, el tratamiento estándar más conocido para un cáncer en particular se compara con un nuevo tratamiento experimental. Se espera que este tratamiento experimental sea al menos tan bueno como, y posiblemente mejor que, el tratamiento estándar. Los ensayos clínicos le permiten al equipo de atención médica determinar si los nuevos tratamientos son seguros y efectivos. El objetivo de un ensayo clínico es descubrir qué tratamiento ofrece la mejor posibilidad de curación con la menor cantidad de efectos secundarios.

La participación en los ensayos clínicos es voluntaria. Debido a que los ensayos clínicos implican la investigación de nuevos planes de tratamiento, no se pueden conocer todos los riesgos con antelación y pueden producirse efectos secundarios desconocidos. Antes de aceptar un ensayo clínico, se te entregará documentación que explica los riesgos y beneficios. Antes de tomar una decisión sobre la participación de tu hijo(a) en un ensayo clínico, debes analizar los riesgos y los posibles beneficios con el médico y el equipo encargado del tratamiento.

Independientemente de si tu hijo(a) participa en un ensayo clínico o no, el tipo y nivel de agresión del tratamiento estará determinado por el grupo de riesgo en el que se encuentre, el cual se decidirá con base en lo siguiente:

- La edad en el momento del diagnóstico: los niños menores de 1 año o mayores de 10 años requieren un tratamiento más agresivo.
- Conteo de glóbulos blancos (WBC) en el momento del diagnóstico: los niños que tienen un recuento de leucocitos superior a 50,000 requieren un tratamiento más agresivo.
- El tipo de leucemia: existen diferentes tipos de leucemia infantil. La ALL de células pre-B es la más común y la ALL de células T es menos común.
- Enfermedad del sistema nervioso central: los niños con leucemia en el líquido cefalorraquídeo en el momento del diagnóstico requieren un tratamiento más agresivo.
- Enfermedad fuera de la médula ósea: algunas veces, las células leucémicas se observan en diferentes partes del cuerpo (como los testículos). Si se diagnostica que tu hijo(a) tiene la enfermedad en otras partes del cuerpo (llamada enfermedad extramedular), el tratamiento debe ser más agresivo.
- Los resultados de la citogenética y la prueba FISH: Las células de leucemia pueden llevar ciertos marcadores genéticos o anomalías. Estos marcadores pueden afectar el tipo de tratamiento que recibe tu hijo(a). Algunos tipos de ALL (como la ALL del cromosoma Filadelfia [también llamada BCR-ABL] o la reordenación del gen de leucemia de linaje mixto [MLL]) pueden ser más difíciles de tratar y requieren una terapia más agresiva. Si hay más cromosomas llamados hiperdiploides, puede ser necesaria una quimioterapia menos agresiva.
- Tratamiento con esteroides: los niños que han recibido un tratamiento con esteroides antes de saber que tenían leucemia pueden ser ubicados en un grupo de mayor riesgo.
- Respuesta al tratamiento: durante el primer mes de tratamiento se realizará, en días específicos, una prueba de médula ósea o de sangre, llamada enfermedad residual mínima (MRD). La MRD es una

prueba que se realiza en la médula ósea o la sangre para determinar si la leucemia microscópica persiste y puede mostrar la presencia de leucemia hasta un 0.01%. Si la MRD resulta alta, se necesitará un tratamiento más agresivo. Por lo general, estas pruebas se realizan después de una semana de quimioterapia y al final del primer mes de tratamiento.

Después del primer mes de terapia, cada niño es ubicado en uno de los cuatro grupos de riesgo.

1. Riesgo bajo

Los niños de entre 1 y 9.99 años con un recuento de leucocitos inferior a 50,000 al momento del diagnóstico y que reúnan los siguientes criterios:

- no tener una enfermedad testicular
- no tener leucemia en el fluido espinal en el momento del diagnóstico
- tener alteraciones cromosómicas «buenas o favorables» en las células leucémicas (a éstas se les llama fusión ETV6 / RUNX1 o trisomía 4,10)
- no tener síndrome de Down
- no haber recibido esteroides antes del diagnóstico
- tener una MRD menor a 0.01% después de la primera semana de quimioterapia y al final del primer mes de quimioterapia.

2. Riesgo promedio o estándar

Los niños menores de 1 año y de 10 años o mayores con un recuento de leucocitos inferior a 50,000 en el momento del diagnóstico y que reúnan los siguientes criterios:

- no tener una enfermedad testicular
- tener muy poca leucemia en el fluido espinal en el momento del diagnóstico (llamada CNS-2)
- tener alteraciones cromosómicas «buenas o favorables» en las células leucémicas (a éstas se les llama fusión ETV6 / RUNX1 o trisomía 4,10)
- no tener síndrome de Down
- no haber recibido esteroides antes del diagnóstico
- tener una MRD de 0.01% o más en la primera semana de tratamiento , y una MRD de MENOS de 0.01% al final del primer mes de tratamiento.

RIESGO PROMEDIO CON SÍNDROME DE DOWN

- niños mayores de 1 año y menores de 10 años que han sido diagnosticados con síndrome de Down
- tener un recuento de glóbulos blancos inferior a 50,000 en el momento del diagnóstico
- no tener una enfermedad testicular
- no tener leucemia en el fluido espinal en el momento del diagnóstico
- no tener una citogenética desfavorable como reordenamiento MLL, hipodiploidía o cromosoma Filadelfia (también llamado BCR-ABL.



3. Riesgo alto

Los niños que tiene cualquiera de los siguientes factores son considerados de riesgo alto:

- ser mayor de 1 año y menor de 10 años con un recuento de glóbulos blancos mayor de 50,000 en el momento del diagnóstico
- tener 10 años o más, independientemente del recuento de leucocitos
- tener una enfermedad testicular
- tener leucemia en el fluido espinal en el momento del diagnóstico, llamada CNS-3
- tener células leucémicas con ciertas anomalías cromosómicas (como la ALL del cromosoma Filadelfia [también llamada BCR-ABL] o reordenamiento del gen MLL)
- haber recibido tratamiento con esteroides antes de que se hiciera el diagnóstico de ALL
- tener una MRD mayor o igual a 0.01% el último día de terapia de inducción.

4. Riesgo muy alto

- no tener síndrome de Down
- tener una anomalía cromosómica: iAMP21, reordenamiento de MLL, hipodiploidía (<44 cromosomas o índice de ADN <0,81)
- no haya una remisión el último día de inducción, MRD> 0.01%
- citogenética desfavorable el día 29 con una MRD de> 0.01%.

Es importante determinar el grupo de riesgo de tu hijo(a) para que el equipo de tratamiento pueda determinar la posibilidad de una cura. Como la ALL es un cáncer de las células productoras de sangre en la médula ósea, el tratamiento involucra al sistema sanguíneo y a todo el cuerpo. Todos los tipos de ALL de células B y células T son comúnmente tratados con quimioterapia y algunas veces con radioterapia. El equipo de atención médica hablará contigo acerca del plan de tratamiento recomendado en función del grupo de riesgo de tu hijo(a).

Dispositivo de acceso venoso (VAD)

Un dispositivo de acceso venoso (VAD), a veces llamado línea central, es un catéter intravenoso (IV) que se puede usar durante el transcurso de la terapia de tu hijo(a). El objetivo del VAD es garantizar un método seguro para administrar la quimioterapia (medicamentos contra el cáncer) y disminuir la incomodidad de tener numerosos pinchazos con agujas. Se inserta durante la cirugía, cuando tu hijo(a) está bajo sedación o anestesia general, ya sea antes de que comience la quimioterapia o durante el primer mes de tratamiento. Se puede usar para extraer sangre y para administrar medicamentos, quimioterapia, productos sanguíneos y ciertos tipos de nutrición. El VAD puede permanecer colocado durante todo el tratamiento y se eliminará cuando ya no sea necesario. Existen diferentes tipos de VAD, como un puerto insertado debajo de la piel o un Broviac / Hickman que tiene un tubo, o lumen, que sale del pecho del niño.

El equipo de atención médica analizará cada una de estas opciones y te ayudará a elegir el mejor dispositivo para el tratamiento. Te enseñarán cómo cuidar este dispositivo en casa.

Quimioterapia

La quimioterapia es un tratamiento contra el cáncer que usa medicamentos para detener el crecimiento de las células cancerosas, ya sea matándolas o impidiendo su crecimiento. Existen múltiples medicamentos de quimioterapia para tratar ambos tipos de ALL (ALL de células B o células T). Estos medicamentos se administran por vía oral; en una vena o VAD, como un puerto o Broviac / Hickman (IV); por inyección en un músculo (IM); o

por una punción lumbar en el fluido espinal (llamado intratecal o IT). Estos medicamentos se usan mezclados y en una secuencia específica llamada fases de tratamiento. Cada fase puede usar diferentes medicamentos y tener diferentes programas de visita al hospital o la clínica.

El equipo de atención médica analizará los medicamentos utilizados durante cada fase y sus efectos secundarios.

INDUCCIÓN

La primera fase del tratamiento se llama inducción. La mayoría de los niños comienzan esta fase del tratamiento en el hospital al momento del diagnóstico y, dependiendo de su condición, parte de la terapia se podrá administrar en una clínica para pacientes ambulatorios. El objetivo de la primera fase del tratamiento es eliminar todas las células leucémicas y permitir que las células sanguíneas normales vuelvan a crecer. Esto se llama remisión. Es importante recordar que en la remisión los signos y síntomas del cáncer desaparecen, pero las células leucémicas aún pueden estar escondidas en el cuerpo.

Durante la fase de inducción se realizará un aspirado de médula ósea y un análisis de sangre especial llamado Enfermedad Mínima Residual (MRD) para determinar qué tan rápido está respondiendo tu hijo(a) al tratamiento. El objetivo es que tenga menos de 5% de células de leucemia o “blastos” en la médula ósea antes del octavo día del tratamiento de inducción. También se realizará un aspirado de médula ósea y una MRD al final de la fase de inducción para determinar si tu hijo(a) está en remisión. La mayoría de los niños con ALL lograrán la remisión al final de la fase de inducción. Sin embargo, si la médula ósea o la MRD no muestran una remisión después de la inducción, el equipo de atención médica analizará contigo la posibilidad de más tratamientos de quimioterapia para lograr la remisión.

Aunque la mayoría de los niños logran una remisión al final de la fase de inducción, los estudios confirman que si el tratamiento se interrumpe después de la inducción, las células leucémicas pueden volver. Como resultado, la terapia continuará durante 2 o 3 años después del diagnóstico.

CONSOLIDACIÓN / INTENSIFICACIÓN

Las fases intermedias del tratamiento, llamadas de consolidación e intensificación, comienzan después de que se ha logrado la remisión. Los objetivos de estas fases del tratamiento son matar las células de leucemia restantes y prevenir una recaída (es decir, que las células de leucemia vuelvan). La intensidad de esta fase varía considerablemente en función del grupo de riesgo en el que se encuentre tu hijo(a). Esta fase de la terapia puede durar de 6 a 9 meses.

MANTENIMIENTO

La fase final del tratamiento se llama mantenimiento. Esta fase continúa hasta que haya habido 2 o 3 años de remisión continua, dependiendo del protocolo utilizado. Los niños reciben quimioterapia más tiempo que las niñas porque los testículos pueden ser un “santuario” donde la leucemia puede esconderse y regresar. El objetivo del mantenimiento es lograr que la leucemia permanezca en remisión. El mantenimiento es mucho menos intensivo que las fases anteriores y consiste en medicamentos orales administrados diariamente en casa. Los medicamentos intermitentes IV e IT (en el líquido cefalorraquídeo) se administran en la clínica. La mayoría de los niños pueden regresar a la escuela durante esta fase del tratamiento; comienzan a sentirse mejor y su cabello comienza a crecer nuevamente.

Radioterapia

Si tu hijo(a) tiene leucemia en el fluido espinal o los testículos en el momento del diagnóstico, o tiene ALL de células T, la radioterapia puede ser parte de su tratamiento. La radiación generalmente se administra durante la mitad del tratamiento y utiliza un cierto tipo de energía llamada radiación ionizante para matar las células de

leucemia al destruir el material genético de las células. Al igual que la quimioterapia, la radioterapia daña tanto las células cancerosas como las células normales. El objetivo de la radioterapia es dañar la mayor cantidad posible de células cancerosas mientras se limita el daño a las células sanas.

Un equipo especial de médicos, llamados radioterapeutas, determinará el tipo de radiación que recibirá tu hijo(a) y cuánto tiempo durará el tratamiento. Primero se usa un proceso llamado simulación para determinar a dónde dirigir la radiación. Durante la simulación, el niño permanece muy quieto en una mesa de examen mientras el radioterapeuta utiliza una máquina especial de rayos X para determinar el lugar exacto en el cuerpo donde se administrará la radiación. Estas áreas se marcan con un marcador temporal o permanente, pequeños puntos o “tatuaje”. A veces, se usa un molde especial de espuma, plástico o yeso para evitar que el niño se mueva durante el tratamiento. En algunos casos, el terapeuta también usa escudos que protegen de la radiación a los órganos y tejidos cercanos al área de tratamiento. Los niños pequeños pueden recibir medicamentos en cada sesión del tratamiento para sedarlos durante la simulación, y que permanezcan muy quietos. Después de completar la simulación, el equipo de radioterapia se reunirá para decidir cuánta radiación se necesitará (la dosis de radiación), cómo se deberá administrar y cuántos tratamientos deberá tener el niño. Su radioncólogo hablará sobre los efectos secundarios de la radiación que pueden ocurrir durante el tratamiento y los efectos secundarios que pueden ocurrir años después, llamados efectos tardíos.

■ ¿CUÁLES SON LOS EFECTOS SECUNDARIOS COMUNES DEL TRATAMIENTO?

Los medicamentos de quimioterapia tienen un efecto sobre las células que se dividen rápidamente por lo que, desafortunadamente, pueden afectar a las células normales. Cuando las células normales están dañadas, se observan los efectos secundarios del tratamiento. Los efectos secundarios generalmente son temporales, y la gravedad de estos efectos se puede reducir con medicamentos. Cada niño puede verse afectado de manera distinta y algunos experimentan más efectos secundarios que otros. Hay muchos tipos de medicamentos de quimioterapia, cada uno con sus propios efectos secundarios.

Los efectos secundarios más comunes de los medicamentos de quimioterapia incluyen recuentos sanguíneos bajos, anemia, hemorragia, hematomas, náuseas y vómitos, mucositis (llagas en la boca y la garganta), alopecia (pérdida o adelgazamiento del cabello), oscurecimiento de la piel y las uñas, mala nutrición, diarrea o estreñimiento. El adelgazamiento o la pérdida del cabello por lo general comienza alrededor de la tercera semana de tratamiento y puede volver a crecer en poco tiempo y volver a caer entre tratamiento y tratamiento. Se administran medicamentos como Zofran (ondansetrón) o Kytril (granisetrón) para ayudar a prevenir o disminuir la náusea y el vómito. Los recuentos sanguíneos bajos pueden tratarse con una transfusión de glóbulos rojos o plaquetas. Cuando un niño tiene un recuento sanguíneo bajo, debe controlarse cuidadosamente para detectar fiebre y otros signos de enfermedad o infección. El equipo de atención médica te enseñará cómo hacer esto en casa. Puede desarrollarse una mala nutrición ya que las papilas gustativas de tu hijo(a) cambian durante la terapia y los alimentos pueden tener un sabor diferente. Algunos niños no tienen ganas de comer o comerán menos de lo normal. Su dietista puede brindarte consejos para ayudarlos es esta situación.

Muchos padres notan efectos secundarios cuando su hijo(a) está tomando esteroides como dexametasona o prednisona. Los esteroides se usan durante la inducción y varias veces durante el resto del tratamiento. Los efectos secundarios de los esteroides son aumento del apetito, antojos específicos de alimentos, dolor

en las articulaciones de brazos o piernas, aumento de la irritabilidad (“mal humor”) y dificultad para dormir. Los esteroides son importantes en el tratamiento de la ALL, pero sus efectos secundarios pueden dificultar el cuidado de tu hijo(a). Habla sobre estos efectos secundarios potencialmente desafiantes con el equipo de atención médica para obtener ayuda con el tratamiento de esteroides.

■ SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

Una vez completada la terapia, a tu hijo(a) le harán exámenes de seguimiento y exámenes médicos como parte del cuidado rutinario contra el cáncer. El primer año de terapia es en el que hay más riesgo de una recaída, por lo que tu hijo(a) será atendido(a) en la clínica una vez al mes para un examen físico y análisis de sangre. La frecuencia de las visitas al equipo de oncología disminuirá después del primer año de terapia. Es importante que el equipo de oncología haga un seguimiento para controlar los efectos secundarios del tratamiento que pueden notarse meses o años después.

Los efectos secundarios pueden ser causados por el cáncer mismo, el tratamiento o una combinación de ambos.

Después de que tu hijo(a) haya dejado la terapia por 2 o 3 años, es posible que se le remita a una clínica de seguimiento a largo plazo o a una clínica de seguimiento para sobrevivientes, si es que hay una en su hospital. En estas clínicas, el enfoque cambia de ser un “paciente de cáncer” a ser un “sobreviviente de cáncer”. Tu hijo(a) puede ser atendido(a) en una clínica de seguimiento a largo plazo durante toda su vida adulta. Es importante que los niños y adultos conozcan el tratamiento que recibieron cuando eran más jóvenes y que se comprometan con la atención de seguimiento a largo plazo necesaria para garantizar su salud permanente.

El equipo de oncología puede proporcionarte un resumen detallando del historial de tratamiento de tu hijo(a) (fechas y tipos de quimioterapia, radiación y cirugías). Esta es información importante que debes compartir con futuros proveedores de atención médica. Debido a que la quimioterapia fue administrada cuando tu hijo(a) estaba creciendo, el equipo de atención médica lo/la revisará todos los años para controlar los efectos secundarios del medicamento a largo plazo. Algunos de estos efectos secundarios pueden no verse hasta muchos años después de que finalice el tratamiento. La detección temprana y la atención inmediata pueden, en algunos casos, disminuir la gravedad de los problemas residuales. Por ejemplo, las pruebas para controlar la función renal y hepática se pueden realizar anualmente, o se puede hacer un ecocardiograma (ultrasonido del corazón) y un electrocardiograma para controlar el daño del corazón causado por algunos de los medicamentos.

Es importante mantener estas citas continuas con su equipo de atención médica. Los efectos tardíos del cáncer pueden incluir efectos físicos, emocionales y económicos. En raras ocasiones, un segundo cáncer puede ser el resultado de un tratamiento previo. Se pueden discutir los ajustes psicológicos y sociales o las preocupaciones sobre el seguro médico, el rendimiento académico y los problemas de empleo, y se puede obtener ayuda en las clínicas de seguimiento a largo plazo.



■ RECAÍDA

Desafortunadamente, a pesar de los mejores cuidados y tratamientos, algunos niños pueden recaer. La recaída significa que las células de leucemia han regresado. Cuando ocurre una recaída, a menudo es algo inesperado

y siempre es algo penoso. La familia puede tener las mismas reacciones que tuvo al momento del diagnóstico, como conmoción e incredulidad. Se preguntarán: “¿Cómo pudo haber sucedido esto? ¿Por qué volvió la enfermedad si hicimos todo lo que se nos indicó?”. La tristeza y el enojo también pueden ser las respuestas a la idea de tener que someterse nuevamente al tratamiento. La recaída puede ser aún más complicada que el diagnóstico inicial, en parte porque el niño y la familia tienen una mejor idea de lo que pueden esperar. Mientras luchan con sentimientos intensos, tendrán que aprender y decidir sobre un nuevo tratamiento.

Es importante reconocer que la recaída, aunque atemorizante, no significa que tu hijo(a) no se curará de la enfermedad. Significa que el tratamiento se debe enfocar de manera distinta.



■ TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA (BMT)

Un trasplante de médula ósea (BMT), también conocido como trasplante de células madre, puede ser una de las opciones de tratamiento cuando hay una recaída, o puede ser parte del plan de tratamiento si tu hijo(a) tiene una ALL con un riesgo alto o muy alto.

El objetivo de un BMT es destruir las células de leucemia que han recaído y reemplazarlas con células sanguíneas normales. Tu hijo(a) recibirá primero dosis muy altas de quimioterapia y, a veces, radioterapia en todo el cuerpo para destruir todas las células sanguíneas (tanto las células sanas como las leucémicas). Luego se infundirá la médula ósea nueva, como una transfusión de sangre. La nueva médula ósea puede provenir de diferentes fuentes y debe ser compatible con tu hijo(a). El donante puede estar relacionado con el niño, como un hermano o hermana (llamado donante familiar compatible), o puede ser alguien que no esté relacionado con el niño (donante no emparentado). Muchos hospitales de cáncer infantil están utilizando células de sangre del cordón umbilical o células madre de sangre periférica como una fuente de células. El BMT puede ser un proceso difícil para el niño y su familia. Puede haber efectos secundarios de la quimioterapia, la radiación o los medicamentos utilizados para ayudar al niño durante y después del trasplante. El equipo médico discutirá detalladamente contigo los efectos secundarios y los riesgos asociados con el BMT.

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

El cuidado de tu hijo(a) requiere un enfoque de equipo. Como padre/madre, tú conoces a tu hijo(a) mejor que nadie y, por lo tanto, eres un importante miembro del equipo que lo cuida. Es importante que hables abiertamente con el equipo de atención médica de tu hijo(a). Asegúrate de preguntarle al médico o la enfermera cualquier cosa que no entiendas o te preocupe. Puede resultar útil escribir las preguntas en cuanto vienen a la cabeza. Aquí hay algunos ejemplos de preguntas que puedes hacer:

¿Qué tipo de cáncer tiene mi hijo?



-
- ¿El cáncer se ha diseminado más allá del sitio primario?
- ¿En qué etapa o se encuentra el cáncer y qué significa eso?
- ¿Qué opciones de tratamiento hay disponibles?
- ¿Qué tratamiento me recomiendan y por qué?
- ¿Qué riesgos o efectos secundarios tiene el tratamiento recomendado?
- ¿Qué debemos hacer para prepararnos para el tratamiento?
- ¿Cuál es la perspectiva de supervivencia de mi hijo(a)?
- ¿Cuáles son las probabilidades de una recurrencia?
- Utilice este espacio para escribir algunas preguntas adicionales

■ ¿ES IMPORTANTE LA DIETA DE MI HIJO DURANTE EL TRATAMIENTO?

Sí, la dieta es importante durante el tratamiento. Sabemos por investigaciones que los niños bien nutridos toleran mejor la terapia y tienen menos retrasos en el tratamiento como resultado de otras enfermedades. Los niños con leucemia tienen problemas nutricionales específicos. Debido a que algunos niños experimentan náuseas y vómitos persistentes como resultado de su enfermedad o por los efectos secundarios del tratamiento, una nutrición adecuada es especialmente importante. El equipo de atención médica te ayudará a prevenir y tratar las náuseas de tu hijo(a). Puede ser difícil para tu hijo(a) reanudar los hábitos alimenticios normales durante la terapia, por lo que deberás ser flexible y creativo. Tu hijo(a) tolerará mejor los alimentos que le atraigan. Siempre que sea posible, trata de elegir alimentos que proporcionen calorías y que sean ricos en proteínas y carbohidratos. A menudo, las comidas pequeñas y numerosas son mejor toleradas que tres comidas más grandes. También es importante ofrecerle líquidos a lo largo del día. La ingesta de líquidos es una parte importante del bienestar de tu hijo(a).



Muchos niños con leucemia toman esteroides en algún momento de su terapia. Es común que aumenten de peso mientras toman este medicamento. Los niños que toman esteroides a menudo tienen un mayor apetito y antojos de ciertos alimentos. Siempre que sea posible hay que evitar alimentos que sean muy salados y elegir alimentos saludables en lugar de comida chatarra. Es bueno recordar que el aumento de peso asociado a los esteroides suele ser temporal.

Las multivitaminas, los medicamentos y las hierbas pueden interactuar de manera negativa con la quimioterapia, por lo que siempre deben ser aprobados por el médico antes de dárselos a tu hijo(a).

Un(a) dietista / nutricionista es parte del equipo de atención médica y está capacitado(a) para atender las necesidades energéticas de los niños así como brindar orientación. El equipo de atención médica controlará el estado nutricional, la altura y el peso de tu hijo(a) durante y después de la terapia. El equipo tratará de prevenir problemas y sugerir cambios cuando exista una preocupación nutricional.

■ **¿PUEDE MI HIJO(A) ASISTIR A LA ESCUELA Y REALIZAR OTRAS ACTIVIDADES DURANTE EL TRATAMIENTO?**

La capacidad de tu hijo(a) para asistir a la escuela y realizar otras actividades (como ir a la tienda, al centro comercial, al cine o a la iglesia) dependerá de la intensidad de la terapia y de su respuesta al tratamiento. Algunos niños toleran la quimioterapia y la radiación mejor que otros. Es posible que tu hijo(a) no pueda asistir a la escuela por períodos prolongados debido a los tratamientos u hospitalizaciones. Además, tu hijo(a) puede tener algunas limitaciones relacionadas con la cirugía o el tratamiento, sin embargo, es importante que continúe con su trabajo escolar. Habla con el equipo de atención médica y con el personal de la escuela sobre cómo se pueden organizar los servicios, incluyendo la ayuda de un tutor en casa, hasta que tu hijo(a) pueda regresar a la escuela. Muchos hospitales pediátricos tienen programas que permiten a los niños asistir a la escuela mientras están hospitalizados; estos programas también pueden ayudar con las clases en casa y con otros asuntos relacionados con la escuela. Después de que tu hijo(a) regrese a la escuela, el equipo de atención médica te ayudará a organizar los servicios especiales que pueda necesitar en la escuela.

■ **¿ES NORMAL LO QUE SIENTO? ¿CÓMO PUEDO MANEJAR MIS EMOCIONES?**

Enterarte de que tu hijo(a) tiene cáncer puede ser impactante y abrumador. Al principio, los padres pueden paralizarse y no creer el diagnóstico. La mayoría de las familias descubren que no pueden procesar toda la información que proporciona el equipo de atención médica. Es importante saber que estos sentimientos son normales y son de esperar.

Muchos miembros de la familia sienten que de alguna manera son responsables de la enfermedad de su hijo(a), o se sienten culpables por no haber podido proteger al niño o de no haber detectado antes la enfermedad. Esta enfermedad no fue causada o desencadenada por nada que tú o alguien le haya hecho a tu hijo(a). Inicialmente, la leucemia puede presentar síntomas que son vagos o similares a otras enfermedades comunes. Es muy común que pase un tiempo antes de que se pueda hacer el diagnóstico.

Además del shock y la culpa, tú y tu familia pueden sentir enojo y tristeza. Estos sentimientos son normales y es de esperar que cada miembro de la familia exprese estas emociones de diferentes maneras y en diferentes

momentos. Hablar honestamente entre ustedes sobre sentimientos, reacciones y dudas ayudará a todos en la familia.

Puede parecer difícil hablar con amigos, familiares o incluso con el equipo de atención médica, pero expresar tus sentimientos puede ayudarte a sobrellevar la situación. Tu hijo(a) se beneficiará si los miembros de la familia continúan demostrando que les importa a través del apoyo y la comunicación.

■ ¿CÓMO PUEDO AYUDAR A MI HIJO(A)?

Como padre/madre, notarás varios cambios en tu hijo(a) durante el tratamiento. Estos cambios o síntomas pueden hacerte sentir aún más impotente. Estos cambios pueden deberse a la leucemia en sí o los tratamientos. Algunos cambios en la apariencia y funciones del cuerpo, como la pérdida de cabello, pueden ser temporales; otros pueden ser permanentes. Otros problemas adicionales, como la dificultad para caminar, pueden requerir terapia y tomar un tiempo para mejorar. Todas las emociones con respecto a lo que tu hijo(a) está atravesando con el tratamiento pueden compensarse al recordar que el tratamiento le brinda la oportunidad de curarse y que le permitirá tener una vida plena, significativa y productiva.

Es importante que le asegures a tu hijo(a) que nada de lo que él o ella hizo o dijo causó la enfermedad. Aclararle que tus sentimientos de enojo o tristeza están dirigidos a la enfermedad y no a él o ella, esto ayudará a conservar la honestidad y la cercanía en su relación. Al igual que tú, tu hijo(a) necesitará a alguien con quien pueda compartir sus sentimientos. No dudes en pedirle que exprese sus sentimientos, y no temas explicarle lo que está sucediendo y por qué.

A pesar de la enfermedad, tu hijo(a) sigue aprendiendo y creciendo. Todos los niños, tanto los enfermos como los sanos, necesitan amor, atención, disciplina, límites y la oportunidad de probar nuevas habilidades y actividades. Al comenzar a aprender sobre las nuevas necesidades de tu hijo(a), es importante recordar que él o ella tienen todos los derechos de cualquier niño en crecimiento y en desarrollo. No evites usar términos y explicaciones directos. Los niños toleran mejor el tratamiento si lo entienden y se les permite tomar decisiones activas siempre que sea posible. Lo mismo sucede con los padres.

Aunque tu hijo(a) esté enfermo(a), debe tener la misma disciplina que los demás niños de la familia, o ser disciplinado de la misma manera que antes del diagnóstico. La planeación y la rutina también te ayudarán a ti y a tu hijo(a) durante el tratamiento.

Muchos padres comentan que es de gran ayuda que los niños aprendan a tragar pastillas (en lugar de tener que tomar un medicamento líquido que sabe mal incluso con sabor añadido). Los miembros del equipo de atención médica pueden ayudar con esto.

Muchos niños y sus familias tienen dificultades con los cambios que ocurren durante el tratamiento. Te recomendamos que compartas con el equipo de atención médica cualquier inquietud que tengas. Hay apoyo y ayuda, y queremos ayudarte.

Es importante tener en cuenta que conoces a tu hijo(a) mejor que nadie. Si algo te inquieta acerca de tu hijo(a) o piensas que “algo no está bien”, es muy importante que lo notifiqués al equipo de atención médica de inmediato. ¡La intuición de un padre o una madre generalmente es correcta!



RECURSOS

National Cancer Institute (www.cancer.gov)

Clinical Trials registry (www.clinicaltrials.gov)

Children's Oncology Group (www.childrensoncologygroup.org)

Cure Research (www.cureresearch.com)

The National Children's Cancer Society (www.nationalchildrenscancersociety.org)

NÚMEROS TELEFÓNICOS IMPORTANTES

NOTAS



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