A Handbook for Families

aphon
Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses

Acute Lymphoblastic Leukemia

ONCOLOGY SERIES

A Handbook for Families

aphon
Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses

Acute Lymphoblastic Leukemia

ONCOLOGY SERIES

Acute Lymphoblastic Leukemia

A HANDBOOK FOR FAMILIES

AUTHORS

LeighAnna Hutchinson, DNP APRN FNP-BC

Brandi O'Dell, MSN RN CPN

CONTENT REVIEWERS

APHON Steering Council

PARENT REVIEWER

Betsey Young

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.

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 retinoblastoma. 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 retinoblastoma, 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 unrestricted permission to photocopy or print the handbook for educational use by the care team or the care team's institution. The user may not alter content or receive monetary gain from distributing photocopies of this product.

This resource may not be translated without written permission from APHON.

Copyright © 2025 by the Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses
www.aphon.org

WHAT IS LEUKEMIA?

Leukemia is a cancer of the blood and bone marrow. The blood cells that are made in the bone marrow include the white blood cells (WBCs), red blood cells (RBCs), and platelets.

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.

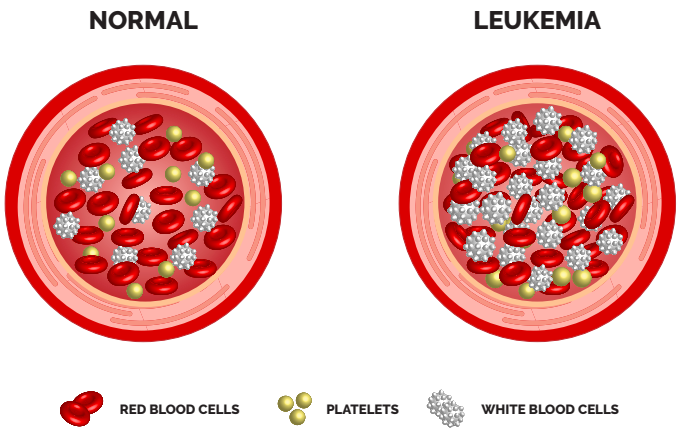
RED BLOOD CELLS (RBCS)

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

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*.

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.



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 6,660 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 90% of children who develop ALL will survive. You may visit the Children's Oncology Group website (listed in the Resources section) for more information on who may be diagnosed with ALL.

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/or 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, such as Fanconi anemia.

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/or petechiae (flat, pinpoint-sized red or purple dots on the skin)
    - In children with darker skin, bruising and/or petechiae can be difficult to see. They are best seen in areas with less melanin, such as the abdomen, buttocks, and inside of the mouth.
- 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 primary care provider. 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

A bone marrow biopsy is a test done to determine whether tumor cells are in the bone marrow. A needle is inserted into the marrow inside the bone. Some of the bone marrow (the biopsy) and the fluid in the bone marrow (the aspirate) are collected. Some patients may have a bone marrow sample taken from only one hip bone, while some may have samples taken from both. Patients undergoing bone marrow aspirations and biopsies may experience pain, so children are often sedated for this procedure. Sedation is most often given through an intravenous line (IV). The sedation medications help your child slowly fall asleep and remain comfortable throughout the procedure. If your child is uncomfortable after the test, a mild pain medication such as acetaminophen (Tylenol®) may be given, but not ibuprofen (Motrin® or Advil®) or aspirin as these may increase your child's risk of bleeding.

A specially trained doctor (a pathologist or hematologist) examines the biopsy or aspirate under a microscope to see if white blood cells, red blood cells, and platelets are being produced normally. The doctor also looks for any abnormal cells, such as immature blood-forming cells (blasts), which can indicate leukemia; tumor cells, which can indicate a different type of cancer; or dysmorphic (abnormal-looking) cells, which can indicate a different disease. The bone marrow also is assessed for protein expression of malignant (cancer) cells, which can indicate leukemia, and chromosomal abnormalities, which can diagnose other diseases. Other tests include immune-phenotyping, cytogenetics, and fluorescent in situ hybridization (FISH). During treatment, the bone marrow is checked regularly to determine response to the treatment. The number of cancer cells can be measured and will indicate how well the treatment is working.

IMMUNO-PHENOTYPING

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

CYTOGENETICS

Cytogenetic testing may be another important part of the diagnosis process. Your healthcare team may ask your permission to perform cytogenetic testing on the tumor sample collected during biopsy. Cytogenetic testing includes evaluation of the genes or chromosomes that make up a tumor cell to seek out specific genetic abnormalities that can help determine the most effective treatment for the cancer and identify whether there are specific medications to target the tumor.

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

A lumbar puncture is a procedure done to obtain a small sample of cerebral spinal fluid (CSF), which is the fluid that surrounds and protects our brains and spinal cords. CSF is made continually by our bodies, so the small amount removed is quickly replaced. The central nervous system (brain, spinal cord, and CSF) can be a hiding place for leukemia cells, and this test can help determine if any cancer cells have spread to the brain or spinal cord or if there is an infection in the central nervous system.

In a lumbar puncture, also referred to as a spinal tap, a needle is inserted into the back between the spaces of the spinal bones (vertebrae) to obtain a sample of CSF. The needle enters the spinal column below the spinal cord to avoid injuring the cord. This test can be uncomfortable, so some children are sedated to help them lie still. The results will help the physicians determine the type of treatment your child will receive. In certain types of cancers, especially leukemia and some lymphomas, a lumbar puncture may be used to deliver chemotherapy directly into the central nervous system. If a bone marrow biopsy is ordered or due at the same time as the lumbar puncture, these procedures will be done together to limit your child's exposure to sedation.

CHEST X RAY

Chest X rays have many uses. For instance, they can be used to look for enlarged lymph nodes inside the chest or lungs, to diagnose infections or spread of disease in the lungs, or to check the placement of tubes and that were put in for treatment.

CT SCAN

A CT (computerized or computed tomography) scan is a computer-assisted X ray that creates detailed pictures of internal organs and tumors. It used to be called a CAT (computerized axial tomography) scan. The CT machine is a doughnut-shaped X-ray camera that moves around a table that the patient lies on. Every second, the camera moves a very small distance around the patient while taking an X ray. A computer puts these X rays together to help the doctors see a cross-sectional, 3-D image from all angles. CT scans are very helpful in diagnosing and following the stage and location of cancer. CT scans are very useful in diagnosing tumors, infections, blood clots, and areas of abnormal bleeding. Some tumors are regularly checked by CT scan during and after treatment to see how effective the treatment has been and if a relapse has occurred.

CT scans are painless, but the patient must lie still during the scan. Some children require sedation to help them lie still. If your child's belly is being scanned, they may be asked to drink a dye that allows organs to be seen more clearly. Some patients may be given a small amount of dye through an intravenous (IV) line, which puts the dye right into their veins. The dye allows organs to be seen more clearly. The dye can cause a warm, flushing feeling. Generally, there are no side effects from either type of dye; however, allergic reactions are possible. Because there is some radiation exposure with this test, your child's healthcare team will try to minimize how often it is done.



MRI

MRI (magnetic resonance imaging) uses radio waves and magnetic fields instead of X rays to create very detailed pictures of parts of the body. A computer translates the pattern of radio waves into images. MRI images are so clear that they are sometimes more useful than X rays or CT scans. This is true for areas of the brain and spinal cord, blood vessels, bones, and some organs of the body. Certain tumors are regularly checked by MRI during and after treatment to determine how effective the treatment is and if a relapse has occurred.

For an MRI, a patient lies on a table that is rolled into a machine. The machine surrounds them on all sides, like a tube. (Open MRI machines exist for people who are very anxious in a regular MRI machine.) The MRI is painless, but the machine makes loud noises. Your child may use earplugs or a headset during the MRI. They must be able to lie completely still, and some children require sedation to do this. The MRI usually takes 1-2 hours. Often, a dye is injected into a vein to improve the MRI images. Because they use strong magnets, MRI machines cannot have metal objects inside them. Before an MRI, your child will be asked to remove all metal objects such as jewelry and clothes with metal snaps or zippers. An MRI does not expose your child to any form of radiation.



ULTRASOUND

Ultrasound is a technique that uses the echoes from high-frequency sound waves to produce a picture of internal organs or tumors. It has many uses, including finding tumors in the belly, checking the health of the kidneys and bladder, and measuring the size of some organs (like the liver, gall bladder, and spleen). A type of ultrasound that looks at the way blood flows and the condition of the blood vessels, *Doppler*, can be used to diagnose clots in blood vessels.

An ultrasound is a painless test that does not use radiation. The child lies on a table for a short time, and a clear jelly is smeared on the area being examined. (The jelly wipes off easily after the test.) A small, round handle is moved around on the jelly to get a clear picture of the tissue or organ being examined. Depending on the location of the ultrasound, the child may not be allowed to eat or drink for several hours or may need to have a full bladder before the test.

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. If there is not an enlargement of the testicle and the child has not yet entered puberty, a biopsy likely will not be performed.

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. If your child is diagnosed with testicular disease, your healthcare team will discuss fertility preservation options (like sperm banking) with you.

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.

Risk groups are determined 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 extramedul- lary 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 Philadel- phia 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.

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.

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

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.

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).

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%.

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.



HOW IS ALL TREATED?

Children with ALL need to be treated as soon as possible after being diagnosed. The type of treatment is determined by your child's risk group and may include chemotherapy, radiation, bone marrow transplant (stem cell transplant), and/or CAR T-cell therapy.

VENOUS ACCESS DEVICE (VAD)

A venous access device (VAD), sometimes called a central venous catheter or central line, is a temporary or long-term intravenous (IV) tube that can be used for the duration of your child's therapy (keep in mind that "therapy" can be used interchangeably with "treatment"). It is placed in a large vein in the chest or the arm. These long, flexible catheters empty into or near the heart, allowing necessary treatments to be given within seconds. They can be used to administer medications, fluids, chemotherapy, blood products, and nutritional support as needed and to draw blood for testing. A surgery is performed to insert the VAD, and your child will be sedated or given general anesthesia for the procedure. It will be placed either before chemotherapy begins or within the first month of treatment. Not all children will need a VAD. This will be determined by you and your child's healthcare team. The VAD will be removed when it is no longer needed.

There are different types of VADs, such as an implanted port inserted under the skin near the collarbone; a tunneled central venous catheter (Broviac or Hickman) that has a tube; a lumen (either single or double) which comes out of your child's chest; or a PICC (peripherally inserted central catheter) line, a central line inserted through a vein in the arm. Your child's healthcare team will discuss each type with you and help you choose the best device for your child's treatment.

Each type of catheter requires slightly different care. A port requires almost no care at home, but a special needle will need to be inserted through the skin into the port each time it is used. Tubing can then be attached to the needle if needed to give medication or IV fluids. An external central line requires routine changes to the dressing that covers the exit site of the line and keeps it in place to prevent infection and to care for the skin around the tube. The external lines also must be routinely flushed with a solution to keep them working properly. You will be taught how to care for the 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 or no evidence of disease (NED)*. Remission may be temporary or permanent. 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. Therefore, it is very important to continue with the treatment plan developed by you child's team.

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 coming 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. 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

Radiation treatment is very precise and is given in strictly measured amounts by radiation therapy experts. If radiation is necessary for your child, the radiation oncologist will discuss with you exactly how the radiation will be given and how long the treatments will last. You may also choose to read the Radiation Therapy Handbook for Patients and Families that is available on the APHON website.

BONE MARROW TRANSPLANT (BMT)

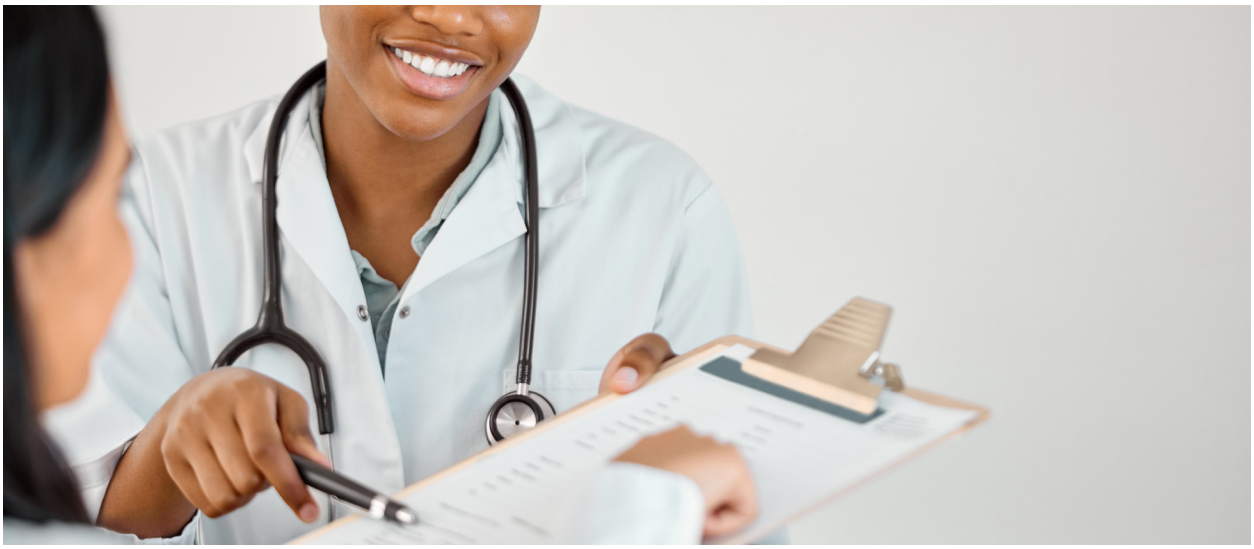
A bone marrow transplant (BMT), also known as stem cell transplant, may be one of the treatment options offered to your family if there is a relapse or it may be part of the treatment plan if your child has high- or very high-risk ALL.

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.

CHIMERIC ANTIGEN RECEPTOR (CAR) T-CELL THERAPY

Chimeric antigen receptor T-cell (CAR-T) therapy 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.

CAR-T therapy uses your child's T-cells (a type of white blood cell) by altering them in a lab to find and destroy leukemia cells. First, your child's T-cells are removed from their blood using a procedure called leukapheresis. Next, the T-cells are sent to a lab and a specific chimeric antigen receptor (CAR) is added which will look for your child's leukemia cells. Once the CAR T-cells are ready, your child may receive chemotherapy for a few days to weaken their immune system and give the CAR T-cells a better chance to find and attack the leukemia cells. Then, the CAR T-cells will be infused, much like a blood tranfusion. Your team will discuss the side effects and risks associated with CAR-T therapy with you in detail.



CLINICAL TRIALS

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, a standard treatment for a disease is compared with a new treatment that is being tested. 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 invol ve 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.

Depending on the nature of your child's diagnosis, your healthcare team may discuss additional treatment opportunities not mentioned in this handbook.

WHAT ARE COMMON SIDE EFFECTS FROM TREATMENT?

Chemotherapy drugs have an effect on all rapidly dividing cells, including 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. For more information about each chemotherapy drug, please refer to the APHON drug information sheets.

Common side effects of chemotherapy medicines include low white blood cell counts (neutropenia), low red blood cell counts (anemia), low platelet counts (thrombocytopenia), 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. Your child's hair 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.

Another type of medication that your child may have as part of their cancer treatments is Steroids. Steroids have many uses. A few of these uses in cancer treatment include helping to decrease inflammation, kill cancer cells (when combined with chemotherapy) and lessen nausea. Steroids are important in the treatment of ALL, but their side effects can make it a challenge to care for your child. Discuss these potential side effects with your healthcare team for help in dealing with steroid treatment. Side effects from steroids may include increased appetite, specific food cravings, joint pain in arms or legs, increased irritability (being "in a bad mood"), and difficulty sleeping.

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 frequently 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 may see your child more frequently 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.

For more information about relapse and long-term effects, see the Resources section at the end of this handbook.

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

The care of your child requires a team approach. You are a key player on your child's healthcare team. You know your child better than anyone else, and your input is important. Other members of your child's healthcare team include doctors, nurses, nurse practitioners, physician assistants, pharmacists, and social workers.

Always communicate openly with the members of your child's healthcare team. If there is anything you are not sure about, ask the team. Write down your questions as you think of them, so you'll remember to ask them during your next meeting with
your healthcare team.

Important questions you may want to ask:

- What is my child's risk group and what does that mean?
- What treatment choices are available?
- What treatment do you recommend and why?
- What are the risks or side effects during the treatment?
- What are the risks and side effects after the treatment?
- What are my child's chances for survival?
- What are the chances that the disease or condition will recur?



IS MY CHILD'S DIET IMPORTANT DURING TREATMENT?



Yes, your child's diet is important. Research has shown that well-nourished children tolerate treatment better and experience fewer treatment delays.

Nausea and vomiting can be a distressing side effect of treatment, and your child's healthcare team will prescribe medications to help prevent and treat these side effects. Your child may have difficulty eating normal meals during treatment. Foods that are appealing to your child will be tolerated better. Offer foods that are high in calories, protein, and carbohydrates. Small frequent meals are often better tolerated than three larger meals. When possible, choose more nutritious foods. Your child's nurse or dietitian can help you put together a list of possible food choices.

If steroid medications, such as prednisone or dexamethasone (Decadron), are part of the treatment, your child's appetite will likely be increased. These medicines may make your child feel constantly hungry and crave unusual foods. Your child may want one particular food constantly. Try to keep healthy snacks on hand. Steroids may cause your child to gain weight and develop a round face and puffy appearance, but these side effects are temporary.

It is important to offer your child fluids to drink frequently throughout the day so that dehydration is avoided. Signs of dehydration include decreased urine output, dizziness, and a dry mouth.

Multivitamins, herbs, and other supplements should be avoided unless approved by your child's healthcare team because they can interact with your child's treatment. Please ask your healthcare team if you are considering having your child take any of these types of supplements.

A dietitian may be a member of your child's healthcare team. Dietitians are trained in the calorie and nutritional needs of children. The dietitian can provide you with education regarding your child's dietary needs and give you ideas about how to meet these needs during treatment. Your child's healthcare team will monitor your child's nutritional status, height, and weight during and after treatment to try to prevent problems. When a concern about nutrition arises, your child's healthcare team will discuss with you the ways to manage and improve your child's nutrition.

CAN MY CHILD ATTEND SCHOOL AND OTHER ACTIVITIES DURING TREATMENT?

Your child's ability to go to school during therapy will depend on the intensity of the treatment and your child's response to the treatment. There may be extended periods when your child is unable to go to school because of hospitalizations or treatments. However, it is important that your child keep up with schoolwork, even during these times. Federal laws protect children with disabilities or illnesses to ensure that they receive the same education as their peers. Talk with your child's healthcare team and school staff about these laws. Then work with them in arranging for a tutor or finding other ways to help your child stay on track with schoolwork.

Discuss with the healthcare team your child's ability to attend school. Some children are able to attend school

between hospitalizations or treatments. Many hospitals and clinics have resources such as educational liaisons to assist in coordinating school services and educating teachers and classmates to prepare them for your child's return to school.

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

Hearing that your child has cancer is shocking and overwhelming. Many parents say, "I didn't remember anything after the words, 'Your child has cancer/been diagnosed with this disease.'" Parents often feel numb and have a hard time believing the diagnosis. It is important to know that this is normal and expected. Most families have difficulty processing all of the information the healthcare team is providing in the beginning. However, over time, the information will be repeated and can be absorbed.

Many families feel somehow responsible for their child's disease. Feelings of guilt are also common because they could not protect their child from illness or because of the amount of time it took to diagnose the child. This disease is not caused by anything that you did or did not do. The cause of childhood cancer is not known. It often takes time for the cancer diagnosis to be made because symptoms are often the same as those of many childhood illnesses.

Feelings of sadness, anger, and helplessness about your child's diagnosis also are common. These feelings are normal. Each member of the family may express these emotions in different ways and at different times. Talking honestly with each other about these feelings, emotions, and reactions will help everyone in the family. Keep in mind that there is no right or wrong way to feel. Each member of the family needs the chance to express their feelings when they are ready and in their own way.

Talking to friends, family, and members of the healthcare team can be difficult at times—however, sharing your feelings can help you cope. Your child will benefit from family and friends showing their care through communication and support.

HOW CAN I HELP MY CHILD?

Children often think that something they did caused their cancer/disease. You can help your child by reinforcing that this is not the case. Make sure your child understands that your feelings of anger and sadness are directed at the cancer, not at them. This will help you keep a close relationship with your child. Your child will need to share their feelings with someone that they trust, and they may choose someone other than a parent to avoid upsetting the parent, which is OK. Don't be afraid to ask your child about their feelings—it may be what your child is waiting for.

Keep in mind that your child is still a child first in spite of the disease. As children go through treatment, they still have all the needs of a growing child. All children need love, attention, the opportunity to learn and try new skills, and limits. Do not avoid talking to your child about therapy. Use explanations that your child will understand. Children tolerate treatment better if they understand it and are allowed to help make decisions about their care, when appropriate. The things children can imagine on their own are often more frightening than what is actually happening.

As a parent you may find it difficult to watch your child go through treatment. Your child may sometimes seem sicker during treatment than before treatment. Your feelings about what your child is going through must be balanced with the knowledge that treatment provides the chance of curing the disease and making it possible for your child to live a full and meaningful life. It's difficult to accept how cancer and treatment change your child, but most of these changes, like hair loss, are temporary. Despite outward changes, your child is still the same person on the inside. Most healthcare centers have a psychosocial team that can support you and your child through their diagnosis and treatment.



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.thenccs.org)

American Childhood Cancer Organization (www.acco.org)

IMPORTANT PHONE NUMBERS

NOTES

Manual para la famillia

aphon
Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses

Leucemia Linfoblástica Aguda

SERIE ONCOLOGÍA

Manual para la familia

aphon
Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses

Leucemia Linfoblástica Aguda

SERIE ONCOLOGÍA

Leucemia Linfoblástica Aguda

MANUAL PARA LA FAMILIA

AUTORES

LeighAnna Hutchinson, DNP APRN FNP-BC

Brandi O'Dell, MSN RN CPN

REVISOR DE CONTENIDO

Comité de Educación para Pacientes y Familias

REVISOR POR PARTE DE LOS PADRES

Betsey Young

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 clinca o al consultorio medico donde el manual. El encargado de la atención médica de tu jiho(a) la enviara a APHON para que la puliquen 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.

Copyright © 2025 by the Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses
www.aphon.org

¿QUÉ ES LA LEUCEMIA?

La leucemia es un cáncer de la sangre y de la médula ósea. Las células sanguíneas que se producen en la médula ósea incluyen los glóbulos blancos (WBC), los glóbulos rojos (RBC) y las plaquetas.

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) y 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 mieloide. Ayudan a destruir las infecciones causadas por bacterias.

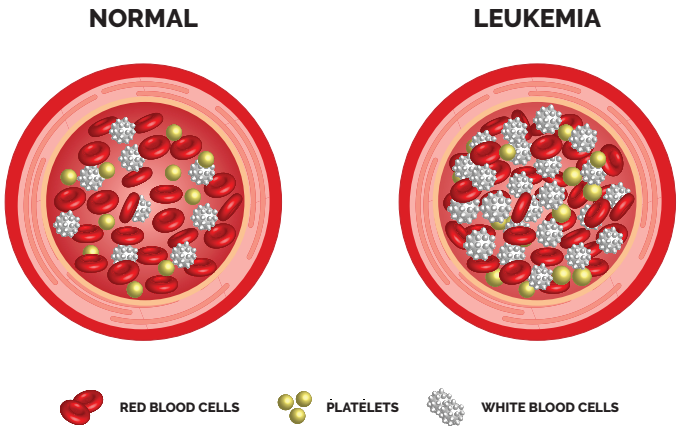
Los monocitos son un tercer tipo de glóbulos blancos que están relacionados con los granulocitos. Los monocitos ayudan a combatir las bacterias al rodearlas y digerirlas. También ayudan a los linfocitos a identificar los gérmenes.

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.*

PLAQUETAS

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 moradas. Estas pecas se llaman petequias. Al nivel bajo de plaquetas se le llama *trombocitopenia.*



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 órganos.

¿CUALES SON LOS TIPOS DE LEUCEMIA?

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.
- eucemia mieloide 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 6,660 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. La ALL es más común en niños que en niñas. Alrededor de 90% de los niños que desarrollan ALL sobreviven. Puede visitar el sitio web del Children's Oncology Group (que aparece en la sección Recursos) para obtener más información sobre quiénes pueden ser diagnosticados con ALL.

La leucemia que involucra 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 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/o un bulto en el pecho. La ALL de células T afecta más comúnmente a niños y niñas mayores y a los niños varones pequeños.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE LA ALL?

Todas las células del cuerpo contienen un material genético llamado cromosomas que ayuda a las células a reproducirse. Las células normales del cuerpo crecen y 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, como la anemia de Fanconi.

¿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/o petequias (pequeños puntos rojos o morados en la piel)
  - en niños con piel más oscura, los hematomas y/o las petequias pueden ser difíciles de ver. Se ven mejor en las zonas con menos melanina, como el abdomen, los glúteos y el interior de la boca.
- fatiga y debilidad general
- dolor en los huesos o las articulaciones que puede ir y venir (cojear o negarse a caminar)
- 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 y 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 médico de atención primaria. 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 anormalidades 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

Una biopsia de médula ósea es una prueba que se realiza para determinar si hay células tumorales en la médula ósea. Se inserta una aguja en la médula dentro del hueso y se recolecta una parte de la médula ósea (la biopsia) y del líquido de la médula ósea (el aspirado). Por lo general, es necesario obtener muestras de médula ósea de ambos huesos de la cadera. A algunos pacientes se les puede tomar una muestra de médula ósea de un solo hueso de la cadera, mientras que a otros se les pueden tomar muestras de ambos. Estos procedimientos pueden ser dolorosos, por lo que los niños a menudo son sedados. Generalmente, la sedación se administra a través de una vía intravenosa (IV). Con estos medicamentos los niños se duermen lentamente y permanecen tranquilos durante todo el procedimiento. Si tu hijo(a) se siente incómodo después de la prueba, se le puede administrar un analgésico suave como acetaminofeno (Tylenol®), pero no ibuprofeno (Motrin® o Advil®) ni aspirina, ya que estos pueden aumentar el riesgo de sangrado.

Un médico especialmente capacitado (un patólogo o hematólogo) examina la biopsia o aspirado bajo un microscopio para ver si los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas se están produciendo normalmente. El médico también busca células anormales, como células inmaduras productoras de sangre (blastos), que pueden indicar leucemia; células tumorales, que pueden indicar un tipo diferente de cáncer; o células dismórficas (de aspecto anormal), que pueden indicar una enfermedad diferente. También se examina la médula ósea para detectar la expresión de proteínas de células malignas (cancerosas), que pueden indicar leucemia, así como anomalías cromosómicas, que pueden diagnosticar otras enfermedades. Otras pruebas incluyen inmunofenotipado, citogenética e hibridación fluorescente in situ (FISH). Durante el tratamiento, se examina la médula ósea con regularidad para determinar la respuesta al tratamiento. Se puede medir la cantidad de células cancerosas, lo que indicará qué tan bien está funcionando el tratamiento.

INMUNOFENOTIPIFICACIÓN

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

PRUEBAS CITOGENÉTICAS

Las pruebas citogenéticas pueden ser parte importante del proceso de diagnóstico. El equipo de atención médica te puede solicitar permiso para realizar pruebas citogenéticas en la muestra del tumor recolectada durante la biopsia. Las pruebas citogenéticas incluyen la evaluación de los genes o cromosomas que componen una célula tumoral para buscar anomalías genéticas específicas que puedan ayudar a determinar el tratamiento más efectivo para el cáncer e identificar si existen medicamentos específicos para tratar el tumor.

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 LUMBAR

La punción lumbar, también llamada punción raquídea, es un procedimiento que se realiza para obtener una pequeña muestra de líquido cefalorraquídeo (CSF), que es el líquido que rodea y protege el cerebro y la médula espinal. El cuerpo produce CSF continuamente, por lo que la pequeña cantidad extraída se reemplaza rápidamente. El sistema nervioso central (cerebro, médula espinal y CSF) puede ser un escondite para las células leucémicas, y esta prueba puede ayudar a determinar si alguna célula cancerosa se ha propagado al cerebro o la médula espinal o si hay una infección en el sistema nervioso central.

En una punción lumbar, se inserta una aguja en la espalda en los espacios entre los huesos de la columna vertebral (vértebras) para obtener una muestra de SCF. La aguja ingresa en la columna vertebral por debajo de la médula espinal para evitar lesionarla. Esta prueba puede ser incómoda, por lo que algunos niños son sedados para ayudarlos a permanecer inmóviles. Los resultados ayudarán a los médicos a determinar el tipo de tratamiento que recibirá tu hijo(a). En ciertos tipos de cáncer, especialmente leucemia y algunos linfomas, se puede utilizar una punción lumbar para administrar quimioterapia directamente al sistema nervioso central. Si se debe realizar una biopsia de médula ósea al mismo tiempo que la punción lumbar, ambos procedimientos se realizarán juntos para limitar la exposición de tu hijo(a) a la sedación.

RADIOGRAFÍA DE TÓRAX

Las radiografías de tórax tienen muchos usos. Por ejemplo, se pueden utilizar para buscar ganglios linfáticos agrandados dentro del tórax o los pulmones, o para diagnosticar infecciones o la propagación de enfermedades en los pulmones, o para confirmar la posición de los tubos que se colocaron para el tratamiento.

TOMOGRAFÍA COMPUTARIZADA (CT)

La tomografía computarizada (CT) es una radiografía asistida por computadora que crea imágenes detalladas de los órganos internos y los tumores. Antes se la llamaba CAT (tomografía axial computarizada). La máquina de CT consiste en una cámara de rayos X con forma de rosquilla que se mueve alrededor de una mesa sobre la que se recuesta el paciente. Cada segundo, la cámara avanza una distancia muy pequeña alrededor del paciente mientras toma una radiografía. Una computadora reúne estos rayos X para ayudar a los médicos a ver una imagen tridimensional transversal desde todos los ángulos. Las tomografías computarizadas son muy útiles para diagnosticar y hacer un seguimiento de le etapa y ubicar el cáncer, así como para diagnosticar tumores, infecciones, coágulos sanguíneos y áreas de sangrado anormal. Algunos tumores se controlan regularmente

mediante tomografías computarizadas durante y después del tratamiento para ver qué tan efectivo ha sido el tratamiento y si ha ocurrido una recaída.

Las CT son indoloras, pero el paciente debe permanecer inmóvil durante la exploración. Algunos niños necesitan sedación para poder permanecer inmóviles. Si la exploración es del abdomen, es posible que se le pida a tu hijo(a) que beba un tinte que permite ver los órganos con más claridad. A otros pacientes se les puede administrar una pequeña cantidad de tinte a través de una vía intravenosa (IV) para que llegue directamente a las venas y lograr ver los órganos con claridad. El tinte puede causar una sensación de calor y enrojecimiento. Normalmente, ninguno de los dos tipos de tinte tiene efectos adversos; no obstante, es posible que se generen reacciones alérgicas. Dado que esta prueba implica una exposición a la radiación, el equipo médico procurará reducir la frecuencia con la que se lleva a cabo.

RESONANCIA MAGNÉTICA (MRI)

La resonancia magnética (MRI) utiliza ondas de radio y campos magnéticos en lugar de rayos X para crear imágenes muy detalladas de partes del cuerpo. Una computadora traduce el patrón de ondas de radio en imágenes. Las imágenes de la MRI son tan claras que a veces son más útiles que los rayos X o las tomografías computarizadas. Esto es así en el caso de ciertas áreas del cerebro y la médula espinal, los vasos sanguíneos, los huesos y algunos órganos del cuerpo. Ciertos tumores se controlan regularmente mediante una MRI durante y después del tratamiento para determinar la eficacia del mismo y si se ha producido una recaída.

Para realizar una MRI, el paciente se acuesta en una mesa que se introduce dentro de una máquina, quedando así, rodeado por todos lados, como si estuviera dentro de un tubo. (Existen máquinas MIR abiertas para personas que se sienten muy ansiosas dentro de una máquina normal). La MIR es indolora, pero la máquina hace ruidos fuertes, por lo que tu hijo(a) puede usar tapones para los oídos o auriculares durante el proceso. Se debe permanecer completamente inmóvil y algunos niños necesitan sedación para lograrlo, ya que el procedimiento suele durar entre 1 y 2 horas. A menudo, se inyecta un tinte en una vena para mejorar las imágenes. Las máquinas de MIR utilizan imanes potentes, por lo que no pueden tener objetos metálicos en su interior, por tanto, se le pedirá al paciente que se quite todos los objetos metálicos, como joyas, ropa con broches o cremalleras de metal. La MRI no expone a tu hijo(a) a ninguna forma de radiación.



ULTRASONIDO

El ultrasonido es una técnica que utiliza los ecos de las ondas sonoras de alta frecuencia para producir una imagen de los órganos internos o de los tumores. Tiene muchos usos, entre ellos, detectar tumores en el abdomen, controlar la salud de los riñones y la vejiga y medir el tamaño de algunos órganos (como el hígado, la vesícula biliar y el bazo). El Doppler, o dópler, es un tipo de ultrasonido que observa la forma en que fluye la sangre y el estado de los vasos sanguíneos, se puede utilizar para diagnosticar coágulos en los vasos sanguíneos.

El ultrasonido es una prueba indolora que no utiliza radiación. El niño se acuesta sobre una mesa durante un breve período de tiempo y se le aplica un gel transparente en la zona que va a ser examinada (el gel se limpia fácilmente después de la prueba). Se mueve un pequeño mango de cabeza redonda sobre el gel para obtener una imagen clara del tejido u órgano que se va a examinar. Dependiendo de dónde se realice el ultrasonido, es probable que el niño deba ayunar por un tiempo o que necesite tener la vejiga llena antes del examen.



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 un agrandamiento indoloro del testículo. Si no hay un agrandamiento del testículo y el niño aún no ha entrado en la pubertad, es probable que no se realice una biopsia.

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. Si a tu hijo le diagnostican enfermedad testicular, el equipo de atención médica analizará contigo las opciones de preservación de fertilidad (como el almacenamiento en un banco de esperma).

¿QUÉ SON LOS 'GRUPOS DE RIESGO'?

En la leucemia infantil se usan "grupos de riesgo" en lugar de un sistema de "etapas". 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 se determinan en función de:

Los grupos de riesgo se determinan en función de:

- edad en el momento del diagnóstico: los niños menores de 1 año o de 10 años en adelante necesitan un tratamiento más agresivo.
- recuento de leucocitos (WBC) en el momento del diagnóstico: los niños que tienen un recuento de leucocitos superior a 50 000 requieren un tratamiento más agresivo.
- tipo de leucemia: existen diferentes tipos de leucemia infantil. La leucemia linfoblástica aguda de células preB (pre-B-cell ALL) es la más común, mientras que la leucemia linfoblástica aguda de células T (T-cell ALL) 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: a veces, las células leucémicas se observan en diferentes partes del cuerpo (como los testículos). Si se descubre que la enfermedad está en otras partes del cuerpo (llamada enfermedad extramedular), el tratamiento debe ser más agresivo.
- resultados de la citogenética y la hibridación fluorescente in situ (FISH): las células leucémicas pueden portar ciertos marcadores genéticos o anomalías. Estos marcadores pueden afectar el tipo de tratamiento que recibe tu hijo(a). Algunos tipos de leucemia linfoblástica aguda (como la leucemia linfoblástica aguda del cromosoma Filadelfia [también llamada BCR-ABL] o la leucemia de linaje mixto [MLL] por reordenamiento genético) pueden ser más difíciles de tratar y requieren una terapia más agresiva. Es posible que si hay más cromosomas, lo que se denomina hiperdiploide, se necesite una quimioterapia menos agresiva.
- tratamiento con esteroides: los niños que reciben tratamiento con esteroides antes de saber que tienen leucemia pueden ser incluidos en un grupo de mayor riesgo.
- respuesta al tratamiento: durante el primer mes de tratamiento, se llevará a cabo una prueba de médula ósea o sangre, conocida como enfermedad mínima residual (MRD). La MRD se lleva a cabo en la médula ósea o en la sangre para establecer si la leucemia microscópica sigue presente. Puede detectarse hasta el 0.01% de leucemia. Si la MRD es elevada, se requerirá una terapia más intensa. Usualmente, estas pruebas se llevan a cabo tras una semana de quimioterapia y al concluir el primer mes de tratamiento.

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

- riesgo promedio o estándar: incluye a los niños de 1 a 9.99 años que tienen un recuento de glóbulos blancos (WBC) inferior a 50,000 en el momento del diagnóstico.
- riesgo alto: incluye a los niños menores de 1 año y de 10 años en adelante o a aquellos con un recuento de glóbulos blancos 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 afecta las células T o con leucemia de células B maduras serán tratados con diferentes planes de tratamiento..

También se utilizarán los resultados de las pruebas citogenéticas y la respuesta de tu hijo(a) al tratamiento inicial para determinar con mayor precisión el grupo de riesgo. Sin embargo, estos resultados no estarán disponibles hasta después de 2 a 4 semanas de tratamiento. Los resultados de las pruebas citogenéticas pueden colocar a tu hijo(a) en una categoría de riesgo más alta o más baja. Todos estos factores de riesgo ayudan al equipo de atención médica a determinar el pronóstico y se usarán para identificar el mejor plan de tratamiento. Se tomarán decisiones adicionales sobre el tratamiento aproximadamente 1 mes después del inicio del tratamiento, cuando ya se tenga esta información adicional.

Después del primer mes de terapia, cada niño se colocará en uno de cuatro grupos de riesgo.

RIESGO BAJO

Los niños de entre 1 y 9.99 años con un recuento de leucocitos (WBC) inferior a 50,000 al momento del diagnóstico y que reúnan todos estos 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 padecer síndrome de Down
- no haber recibido esteroides antes del diagnóstico
- tener una MRD (enfermedad residual mínima) menor a 0.01% después de la primera semana de quimioterapia y al final del primer mes de quimioterapia.

RIESGO PROMEDIO O ESTÁNDAR

Los niños menores de 1 año y de 10 años en adelante con un recuento de leucocitos (WBC) inferior a 50,000 en el momento del diagnóstico y que reúnan todos estos 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 (fusión ETV6 / RUNX1 o trisomía 4,10)
- no padecer síndrome de Down
- no haber recibido esteroides antes del diagnóstico
- tener una MRD (enfermedad residual mínima) 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

- tener más de 1 año y menos de 10 años y haber sid diagnosticado con síndrome de Down
- tener un recuento de glóbulos blancos (WBC) 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).

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 (WBC) mayor de 50,000 en el momento del diagnóstico
- tener 10 años o más, independientemente del recuento de leucocitos (WBC)
- 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 ALL del cromosoma Filadelfia [también llamada BCR-ABL] o reordenamiento del gen MLL)
- haber recibido tratamiento con esteroides antes del diagnóstico de ALL
- tener una MRD (enfermedad residual mínima) mayor o igual a 0.01% el último día de terapia de inducción.

RIESGO MUY ALTO

- no padecer síndrome de Down
- tener una anomalía cromosómica: iAMP21, reordenamiento de MLL, hipodiploidía (<44 cromosomas o índice de ADN <0,81)
- no hay remisión el último día de inducción, MRD> 0.01%
- citogenética no favorable, con MRD superior al 0,01% el día 29.



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 personal médico hablará contigo sobre el plan de tratamiento sugerido según el grupo de riesgo de tu hijo(a).



¿CÓMO SE TRATA LA ALL?

Los niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda necesitan ser tratados lo más pronto posible tras el diagnóstico. El tipo de tratamiento se determina según el grupo de riesgo y puede incluir quimioterapia, radiación, trasplante de médula ósea (trasplante de células madre) y/o terapia de células CAR-T.

DISPOSITIVO DE ACCESO VENOSO (VAD)

Un dispositivo de acceso venoso (VAD), a veces llamado catéter venoso central o vía central, es un tubo intravenoso (IV) temporal o de largo plazo que se puede utilizar durante la terapia de tu hijo(a). Ten en cuenta que el término "terapia" se puede utilizar indistintamente como "tratamiento". El VAD se coloca en una vena grande en el pecho o el brazo. Estos catéteres largos y flexibles desembocan en el corazón o cerca de éste, lo que permite administrar los tratamientos necesarios en cuestión de segundos. Se pueden utilizar para administrar medicamentos, líquidos, quimioterapia, productos sanguíneos y apoyo nutricional según sea necesario, así como para extraer sangre para análisis. Para insertar el VAD se realiza una cirugía, durante la cual tu hijo(a) estará sedado o recibirá anestesia general. El dispositivo se colocará antes de que comience la quimioterapia o dentro del primer mes de tratamiento. No todos los niños necesitan un VAD, esto lo determinarán el equipo de atención médica junto contigo. El VAD se retira cuando ya no es necesario.

Existen distintos tipos de VAD, como un puerto implantado que se inserta debajo de la piel cerca de la clavícula; un catéter venoso central tunelizado (Broviac o Hickman) que tiene un tubo; un lumen (ya sea simple o doble) que sale del pecho; una vía central PICC (catéter central de inserción periférica), o una vía central que se inserta a través de una vena del brazo. El equipo de atención médica analizará junto contigo cuál es el mejor dispositivo para el tratamiento de tu hijo(a).

Cada tipo de catéter requiere un cuidado ligeramente diferente. Un puerto casi no requiere cuidados en casa,

pero es necesario insertar una aguja especial a través de la piel hasta el puerto cada vez que se utilice. Luego se puede conectar un tubo a la aguja si es necesario para administrar medicamentos o líquidos intravenosos. Una vía central externa necesita que se cambie regularmente el vendaje que protege el lugar por donde sale la vía y la mantiene fija para evitar infecciones y cuidar la piel alrededor del tubo. Las vías externas también deben enjuagarse de manera rutinaria con una solución para mantener su correcto funcionamiento. Te enseñarán cómo cuidar del 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 de 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

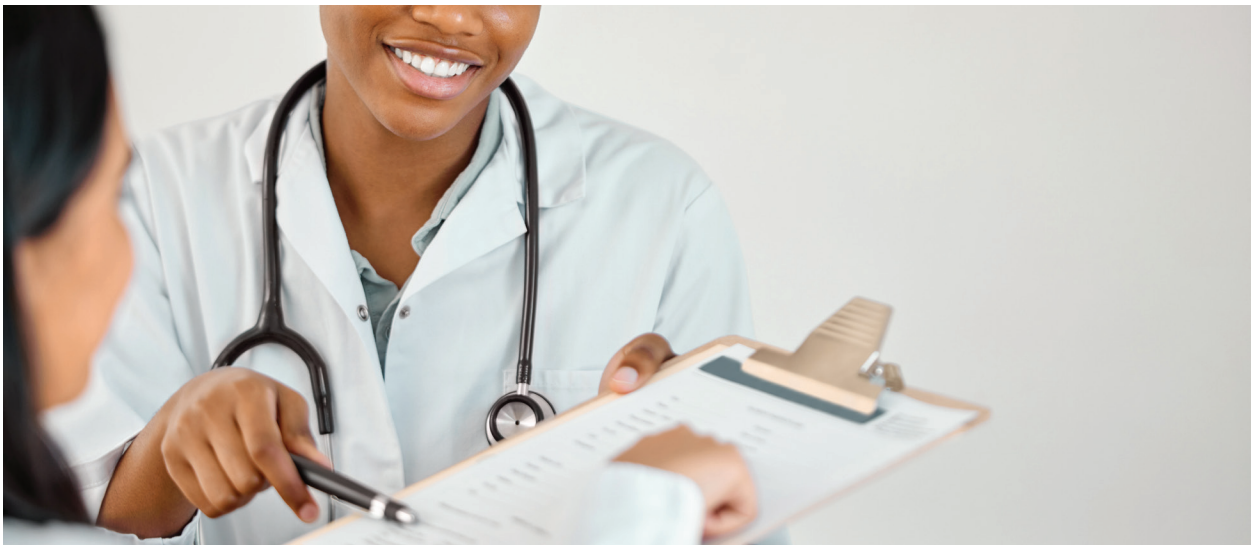
La primera fase del tratamiento se llama inducción. La mayoría de los niños comienzan esta fase del tratamiento en el hospital al momento del diagnóstico y, dependiendo de su condición, parte de la terapia se podrá administrar en una clínica para pacientes ambulatorios. El objetivo de la primera fase del tratamiento es eliminar todas las células leucémicas y permitir que las células sanguíneas normales vuelvan a crecer. Esto se conoce como remisión o ausencia de evidencia de enfermedad (NED). La remisión puede ser temporal o permanente. 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. Por eso, es muy importante seguir el plan de tratamiento creado por el equipo de profesionales que atiende a tu hijo(a).

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 regresarán. Como resultado, la terapia continuará durante 2 o 3 años después del diagnóstico.

CONSOLIDACIÓN E 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. 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 puede regresar a la escuela durante esta fase del tratamiento; se empiezan a sentir mejor y su cabello comienza a crecer nuevamente.

RADIOTERAPIA

El tratamiento con radiación es muy preciso y los expertos en radioterapia lo administran en cantidades estrictamente medidas. Si tu hijo(a) necesita radioterapia, el oncólogo radioterapeuta te explicará exactamente cómo se administrará la radiación y cuánto durarán los tratamientos. También puedes leer el Manual de radioterapia para pacientes y familias que está disponible en el sitio web de APHON.

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 reincidido 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.

TERAPIA DE CÉLULAS T CON RECEPTORES DE ANTÍGENO QUIMÉRICO (CAR-T)

La terapia de células T con receptores de antígeno quimérico (CAR-T) puede ser una de las opciones de tratamiento en caso de una recaída o ser parte del plan de tratamiento si tu hijo(a) tiene ALL de riesgo alto o muy alto.

La terapia con CAR-T utiliza las células T (un tipo de glóbulo blanco) alterándolas en un laboratorio para encontrar y destruir las células leucémicas. Primero, se extraen las células T de la sangre de tu hijo(a) mediante un procedimiento llamado leucoféresis. Luego, las células T se envían a un laboratorio y se agrega un receptor de antígeno quimérico (CAR) específico que buscará las células leucémicas. Una vez que las células CAR-T estén listas, tu hijo(a) podrá recibir quimioterapia durante unos días para reducir su sistema inmunológico y darles a las células CAR-T una mejor oportunidad de encontrar y atacar las células leucémicas. Luego, se infundirán las células CAR-T, de manera muy similar a una transfusión de sangre. El equipo analizará contigo en detalle los efectos secundarios y los riesgos asociados con la terapia CAR-T.

ENSAYOS CLÍNICOS

La mayoría de los avances en la terapia de la leucemia linfoblástica aguda en niños se han conseguido a través de la investigación y la inclusión de niños con leucemia linfoblástica aguda en ensayos clínicos. Durante un ensayo clínico, el tratamiento estándar más conocido para una enfermedad (un cáncer en particular) se compara con un nuevo tratamiento experimental que se está estudiando. Se cree que este tratamiento experimental es al menos tan bueno como el tratamiento estándar y posiblemente mejor que él. Los ensayos clínicos permiten que el equipo de atención médica determine si los prometedores nuevos tratamientos son seguros y eficaces. El objetivo de un ensayo clínico es averiguar qué tratamiento ofrece la mejor probabilidad de cura con la menor cantidad de efectos secundarios.

La participación en ensayos clínicos es voluntaria. Debido a que los ensayos clínicos implican la investigación de nuevos planes de tratamiento, no se pueden conocer todos los riesgos de antemano y puede haber efectos secundarios desconocidos. Previo a aceptar participar en un ensayo clínico, recibirás documentación que explica los riesgos y los beneficios. Antes de decidir involucrar a tu hijo(a) en un estudio clínico, es necesario evaluar los riesgos y las potenciales ventajas con el médico de tu hijo(a) y el equipo médico.

Dependiendo de la naturaleza del diagnóstico de tu hijo(a), el equipo de atención médica puede evaluar las posibilidades de tratamientos adicionales que no se mencionan en este manual.

¿CUÁLES SON LOS EFECTOS SECUNDARIOS COMUNES DEL TRATAMIENTO?

Los medicamentos de quimioterapia tienen un efecto sobre todas las células que se dividen rápidamente, incluyendo 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. Para obtener más información sobre cada medicamento de quimioterapia, consulte las hojas de información sobre medicamentos de APHON.

Los efectos secundarios más comunes de los medicamentos de quimioterapia incluyen recuentos sanguíneos bajos (anemia), recuento bajo de plaquetas (trombocitopenia), 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. El cabello de tu hijo(a) 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 ser monitoreado 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.

Otro tipo de medicamento que puede recibir tu hijo(a) como parte de su tratamiento contra el cáncer son los esteroides. Los esteroides tienen muchos usos; algunos de estos incluyen ayudar a disminuir la inflamación, matar las células cancerosas (cuando se combinan con quimioterapia) y disminuir las náuseas. Los esteroides son importantes en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda (ALL), pero sus efectos secundarios pueden hacer que cuidar a tu hijo(a) sea un desafío. Habla sobre estos posibles efectos secundarios con su equipo de atención médica para obtener ayuda sobre cómo lidiar con el tratamiento con esteroides.

Los efectos secundarios de los esteroides pueden incluir 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.

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 con frecuencia 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 podría revisarlo(a) con más frecuencia 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.

Para obtener más información sobre las recaídas y los efectos a largo plazo, consulte la sección Recursos al final de este manual.

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 reincidido 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, tu participación es importante. Otros miembros del equipo de atención médica de tu hijo(a) incluyen médicos, enfermeras, enfermeros facultativos, asistentes médicos, farmacéuticos y trabajadores sociales.

Es importante que hables abiertamente con el equipo de atención médica de tu hijo(a). Si hay algo de lo que no estás seguro, pregunta al equipo. Anota las preguntas que se te ocurran, así recordarás hacerlas durante tu próxima reunión con el equipo de atención médica.

Preguntas importantes que quizás quieras hacer.

- ¿Cuál es el grupo de riesgo de mi hijo(a) y qué significa eso?
- ¿Qué opciones de tratamiento hay disponibles?
- ¿Qué tratamiento recomienda y por qué?
- ¿Cuáles son los riesgos o efectos secundarios durante el tratamiento?
- ¿Cuáles son los riesgos y efectos secundarios después del tratamiento?
- ¿Cuáles son las posibilidades de supervivencia de mi hijo(a)?
- ¿Cuáles son las probabilidades de que la enfermedad o afección vuelva a aparecer?



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

Sí, la dieta es importante durante el tratamiento. Las investigaciones han demostrado que los niños bien nutridos toleran mejor la terapia y tienen menos retrasos en el tratamiento. Las náuseas y vómitos pueden ser un efecto secundario molesto del tratamiento, y el equipo de atención médica de tu hijo(a) le recetará medicamentos para ayudar a prevenir y tratar estos efectos secundarios. Es posible que tu hijo(a) tenga dificultades para ingerir comidas normales durante el tratamiento y tolerará mejor los alimentos que le resulten atractivos. Ofrécele alimentos ricos en calorías, proteínas y carbohidratos. Las comidas pequeñas y frecuentes suelen tolerarse mejor que tres comidas más abundantes. Cuando puedas, elije alimentos más nutritivos. La enfermera o el dietista pueden ayudarte a elaborar una lista de posibles opciones de alimentos.

Si el tratamiento incluye medicamentos esteroides, como prednisona o dexametasona (Decadron), es probable que el apetito de tu hijo(a) aumente, que tenga hambre constantemente y desee alimentos inusuales o que quiera un alimento en particular constantemente. Intenta tener bocadillos saludables a mano. Los esteroides pueden hacer que tu hijo(a) aumente de peso y desarrolle una cara redonda y una apariencia hinchada, pero estos efectos secundarios son temporales.

Es importante ofrecerle líquidos con frecuencia durante el día para evitar la deshidratación. Los signos de deshidratación incluyen disminución de la producción de orina, mareos y sequedad en la boca.

Los multivitamínicos, los suplementos y las hierbas deben evitarse, a menos que hayan sido aprobados por el equipo de atención médica, ya que pueden interactuar de manera negativa con la quimioterapia. Consulta con el equipo de atención médica si estás considerando que tu hijo(a) tome algún suplemento de este tipo.

Es posible que haya un dietista en el equipo de atención médica. Los dietistas son expertos en las necesidades nutricionales y calóricas de los niños. Puede darte información sobre las necesidades dietéticas de tu hijo(a) e ideas sobre cómo satisfacer estas necesidades durante el tratamiento. El equipo de atención médica controlará el estado nutricional, la altura y el peso de tu hijo(a) durante y después del tratamiento para tratar de prevenir problemas. Si surge alguna inquietud sobre la nutrición, el equipo de atención médica analizará contigo las formas de controlar y mejorar la nutrición de tu hijo(a).

¿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 durante la terapia dependerá de la intensidad del tratamiento y de su respuesta al mismo. Es posible que haya periodos prolongados en los que no pueda ir a la escuela debido a hospitalizaciones o tratamientos. Sin embargo, es importante que se mantenga al día con las tareas escolares, incluso durante estos periodos. Las leyes federales protegen a los niños con discapacidades o enfermedades para garantizar que reciban la misma educación que sus compañeros. Habla con el equipo de atención médica de tu hijo(a) y con el personal de la escuela sobre estas leyes. Luego, colabora con ellos para conseguir un tutor o encontrar otras formas para que se mantenga al día con las tareas escolares.

Habla con el equipo de atención médica sobre la posibilidad de que tu hijo(a) asista a la escuela. Algunos niños pueden ir a la escuela entre hospitalizaciones o tratamientos. Muchos hospitales y clínicas cuentan con recursos, como enlaces educativos, para coordinar los servicios escolares y educar a los maestros y compañeros de clase para que estén preparados para el regreso de tu hijo(a) a la escuela.

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

Escuchar que tu hijo(a) tiene cáncer es impactante y abrumador. Muchos padres dicen: “No recuerdo nada después de las palabras ‘Su hijo tiene cáncer o le han diagnosticado esta enfermedad’”. Los padres a menudo se sienten aturdidos y les cuesta creer el diagnóstico. Es importante saber que esto es normal y esperado. La mayoría de las familias tienen dificultad para procesar toda la información que el equipo de atención médica les proporciona al principio. Sin embargo, con el tiempo, la información se repetirá y se podrá asimilar.

Muchas familias 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 por 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). Se desconoce la causa del cáncer infantil. A menudo lleva tiempo realizar el diagnóstico de cáncer porque los síntomas suelen ser los mismos que los de muchas enfermedades infantiles.

También es común que el diagnóstico te genere sentimientos de tristeza, enojo e impotencia. Estos sentimientos son normales. Cada miembro de la familia puede expresar estas emociones de diferentes maneras y en diferentes momentos. Hablar honestamente entre sí sobre estos sentimientos, emociones y reacciones ayudará a todos los miembros de la familia. Ten en cuenta que no existe una manera correcta o incorrecta de sentir. Cada miembro de la familia necesita la oportunidad de expresar sus sentimientos cuando esté listo y a su manera.

Hablar con amigos, familiares o incluso con el equipo de atención médica, puede resultar difícil, pero expresar tus sentimientos puede ayudarte a sobrellevar la situación. Tu hijo(a) se beneficiará si la familia y amigos le demuestran su cariño a través de la comunicación y el apoyo.

¿CÓMO PUEDO AYUDAR A MI HIJO(A)?

Los niños suelen pensar que algo que hicieron causó el cáncer o enfermedad. Puedes ayudar a tu hijo(a) asegurándole que esto no es así. Asegúrate de que entienda que tus sentimientos de enojo y tristeza están dirigidos al cáncer, no a él o ella. Esto les ayudará a mantener una relación cercana. Tu hijo(a) necesitará compartir sus sentimientos con alguien en quien confíe y es posible que elija a alguien que no sea ninguno de sus padres para evitar preocuparlos, lo cual está bien. No tengas miedo de preguntarle sobre sus sentimientos; puede ser que eso sea lo que está esperando.

Ten en cuenta que tu hijo(a) sigue siendo una criatura a pesar de la enfermedad. A medida que los niños pasan por el tratamiento, siguen teniendo todas las necesidades de un niño en crecimiento. Todos los niños necesitan amor, atención, la oportunidad de aprender y probar nuevas habilidades y límites. No evites hablar con tu hijo(a) sobre la terapia: utiliza términos que comprenda. Los niños toleran mejor el tratamiento si lo entienden y se les permite ayudar a tomar decisiones sobre su cuidado, cuando esto sea apropiado. Las cosas que los niños pueden imaginar por sí solos suelen ser más aterradoras que lo que realmente están sucediendo.

Como padres, puede resultarles difícil ver a su hijo(a) pasar por el tratamiento. A veces, tu hijo(a) puede parecer más enfermo durante el tratamiento que antes del mismo. Tus emociones respecto a lo que está experimentando tu hijo(a) deben balancearse con la certeza de que el tratamiento le brinda la oportunidad de sanar y le permitirá llevar una vida llena de significado y plenitud.

Es difícil aceptar cómo el cáncer y el tratamiento cambian a tu hijo(a), pero la mayoría de estos cambios, como la caída del cabello, son temporales. A pesar de los cambios externos, tu hijo(a) sigue siendo la misma persona en el interior. La mayoría de los centros de atención médica cuentan con un equipo psicosocial que puede brindar apoyo tanto a ti como a tu hijo(a) durante el diagnóstico y el tratamiento.

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.thenccs.org)

American Childhood Cancer Organization (www.acco.org)

IMPORTANT PHONE NUMBERS



1660 INTERNATIONAL DRIVE, SUITE 600

MCLEAN, VA 22102

WWW.APHON.ORG

La Association of Pediatric Hematology/Oncology (APHON), se creó como una asociación de beneficencia pública 501(c)(3), con el número de identificación EIN 23-7446224. Su finalidad es la de desarrollar contenido educativo, ofrecer programas informativos y promover las últimas pautas de prácticas basadas en evidencia, además de proporcionar recursos tanto a las comunidades pediátricas, adolescentes y de adultos jóvenes, como a sus familias.

La realización de la serie Manual para la familia, es posible gracias al generoso apoyo de nuestros donantes del APHON Star Fund y de los miembros de nuestro Industry Relation Council (IRC).