

4 OPCIONES DE TRATAMIENTO

Infórmese sobre las opciones de tratamiento. Luego de recibir el diagnóstico de cáncer de la sangre, su ser querido consultará con los miembros del equipo de profesionales médicos para determinar el mejor plan de tratamiento. Las opciones de tratamiento varían según el tipo de cáncer de la sangre. Las opciones de tratamiento para su ser querido dependerán de su diagnóstico específico, su edad, los hallazgos del análisis citogenético (un examen de los cromosomas de las células de la médula ósea, la sangre y los ganglios linfáticos), su estado de salud general y otros factores.

El plan de tratamiento podría incluir:

- El enfoque de espera vigilante
- Quimioterapia
- Terapia dirigida
- Radioterapia
- Inmunoterapia
- Trasplante de células madre
- Ensayos clínicos
- Transfusión de sangre
- Atención paliativa (de apoyo)
- Una combinación de cualesquiera de las opciones anteriores

Una cirugía puede formar parte del tratamiento para los tipos de cáncer que afectan la sangre y la médula ósea, pero este no suele ser el caso. Las farmacoterapias pueden administrarse de varias maneras diferentes. Vea la sección titulada **Métodos de administración de medicamentos** en la página 9.



Una vez que se haya decidido el plan de tratamiento, anote los detalles en la sección titulada **Plan de tratamiento de su ser querido** en la página 12.

Medicamentos genéricos y biosimilares. El plan de tratamiento de su ser querido tal vez incluya el uso de medicamentos genéricos o biosimilares. Tanto los medicamentos genéricos como los biosimilares están aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, en inglés) de los Estados Unidos y pueden ofrecer a los pacientes una opción de tratamiento más asequible.

Cómo se elaboran los medicamentos genéricos. Un medicamento genérico es igual a un medicamento de marca en cuanto a dosis, seguridad, concentración, vía de administración, calidad, funcionamiento y uso previsto. Antes de aprobar un medicamento genérico, la FDA exige la realización de muchas pruebas y procedimientos rigurosos para garantizar que el mismo puede usarse como sustituto del medicamento de marca.

Cómo se elaboran los medicamentos biosimilares. Muchos de los medicamentos que están elaborados se denominan “productos biológicos” (conocidos también como “biofármacos” o “productos de referencia”) porque se producen por medio de la biotecnología y emplean sistemas vivos, tales como un microorganismo o una célula vegetal.

NOTA

La “atención paliativa” o “atención de apoyo” no es únicamente la atención al final de la vida. También puede emplearse, junto con el tratamiento curativo, con el fin de manejar los efectos secundarios y mejorar el bienestar del paciente. Vea la sección titulada.

CONSEJO:

Prepare un bolso de mano con artículos que harán que sea más llevadero estar en las salas de espera los días de tratamiento.

Lleve consigo un libro, una tableta, una revista, un libro de crucigramas, un reproductor de música y audífonos o un diario y un bolígrafo para entretenerse y entretener a su ser querido.

Lleve también un suéter o manta, ya que los centros de tratamiento pueden ser fríos. Añada refrigerios y una botella de agua, y no se olvide de llevar un cargador de teléfono.

Los anticuerpos monoclonales y las vacunas son algunos ejemplos de productos biológicos. Debido a que la composición de los biofármacos es muy compleja, el proceso para crear imitaciones de estos medicamentos es complicado. El desarrollo de medicamentos genéricos es simple, igual que seguir una receta con ingredientes estandarizados. Es más complejo para los medicamentos biosimilares por el hecho de que están formados por células vivas, que son muy sensibles al medio ambiente que las rodea y no pueden recrearse por medio de una fórmula química. Los fabricantes tienen que crear su propio proceso exclusivo para elaborar un medicamento que produce un resultado idéntico al de un tratamiento ya existente.

Los medicamentos biosimilares:

- Son imitaciones de biofármacos (los productos de referencia aprobados por la FDA).
- Son muy parecidos a sus productos de referencia, lo cual significa que el producto se analiza mediante una técnica que compara las características del producto de referencia con las del medicamento biosimilar.
- No tienen diferencias importantes en comparación con los biofármacos, lo cual significa que el fabricante del medicamento biosimilar ha demostrado que no existen diferencias entre el producto de referencia y el biosimilar en cuanto a seguridad, pureza y potencia (seguridad y eficacia). Esto se demuestra evaluando el medicamento biosimilar en ensayos clínicos con seres humanos.



Visite www.LLS.org/biosimilars (en inglés) para informarse más sobre los medicamentos genéricos y biosimilares.

Cómo ayudar a su ser querido a elegir un plan de tratamiento. Su ser querido (el paciente) podría pedirle que participe en el proceso que se lleva a cabo para elegir un plan de tratamiento. Usted puede brindar ayuda de alguna de las siguientes maneras:

- Investigue y recopile información sobre el diagnóstico que recibió el paciente y las opciones de tratamiento sugeridas.
- Sea el otro par de oídos del paciente u ofrézcase para tomar notas durante las citas médicas.
- Ayude al paciente a encontrar a un especialista en cáncer de la sangre para obtener una segunda opinión, con el fin de confirmar el plan de tratamiento.
- Ayude al paciente a mantener una lista actualizada de preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos.
- Sea un buen oyente para que el paciente hable con usted sobre cada una de las opciones de tratamiento.

Recuerde que, al final, las decisiones sobre el tratamiento le corresponden al paciente. En una conversación abierta, usted puede compartir su punto de vista con el paciente. Sea respetuoso y apoye al paciente, incluso si no está de acuerdo con las decisiones que tome.

Investigue las opciones de tratamiento. Los cuidadores con frecuencia se convierten en los “investigadores” principales de información acerca de la enfermedad y los recursos de apoyo, en un esfuerzo por asistir a la persona con cáncer y ayudarla a entender mejor la enfermedad, las opciones de tratamiento y los efectos secundarios. Sea cauteloso con respecto a la información que encuentre por Internet. Compruebe siempre la fuente de la información para asegurarse de que sea confiable.



LLS ofrece materiales y servicios gratuitos que tienen el objetivo de simplificar esta búsqueda de información y apoyo. Visite www.LLS.org/especialistas o llame al **(800) 955-4572**.



Visite www.LLS.org/treatment (en inglés) para informarse más sobre tratamientos específicos. Para consultar las publicaciones de LLS en español, visite www.LLS.org/materiales.

Espera vigilante. El enfoque de espera vigilante consiste en la vigilancia estrecha del estado del paciente sin iniciar ningún tratamiento activo hasta que se presenten o cambien las características, signos y/o síntomas de la enfermedad. En algunas personas, con la atención y orientación de sus médicos, es posible manejar el cáncer de la sangre (según la enfermedad específica) durante años mediante el enfoque de espera vigilante. Este enfoque suele recomendarse para pacientes que se encuentran en las etapas iniciales de una enfermedad indolente (de progresión lenta), o en el caso de algunas formas crónicas de cáncer de la sangre.

Como parte del protocolo (plan) de espera vigilante, el médico vigilará el estado del paciente en busca de signos de progresión de la enfermedad por medio de exámenes físicos y pruebas de laboratorio periódicos. El paciente no tomará ningún medicamento ni se someterá a ninguna forma de tratamiento activo para el cáncer de la sangre durante este período de tiempo (aunque podría estar usando medicamentos para otras afecciones médicas). De esta manera puede evitar el tratamiento farmacológico, así como sus posibles efectos secundarios, hasta que sea necesario empezarlo. El enfoque de espera vigilante está basado en los hallazgos de estudios que indican que, en algunas situaciones, el tratamiento precoz no es beneficioso para algunos pacientes.

Los pacientes que siguen el protocolo de espera vigilante deben acudir al médico de forma regular para someterse a exámenes en busca de signos de cualquier cambio en su estado de salud. El médico vigilará específicamente el estado de la enfermedad del paciente y evaluará si permanece estable o empieza a progresar. Asimismo, revisará los resultados de las pruebas médicas del paciente para decidir cuándo es necesario iniciar el tratamiento y para determinar la mejor opción de tratamiento. Según la enfermedad, el médico podría recomendar que el paciente empiece a recibir tratamiento si presenta:

- Agrandamiento de ganglios linfáticos
- Nueva afectación de ganglios linfáticos
- Huesos u otros órganos que están afectados por el cáncer
- Una deficiencia de células sanguíneas
- Un aumento relativamente rápido de la cantidad de linfocitos en la sangre
- Un aumento del tamaño del bazo
- Empeoramiento de la anemia
- Dolor

Responsabilidades del cuidador durante la espera vigilante. Es posible que se sienta intranquilo al saber que su ser querido tiene cáncer y sin embargo no recibe tratamiento de inmediato. Tal vez su ser querido también se sienta intranquilo por la misma razón. Pero pueden estar seguros de que el enfoque de espera vigilante es el estándar de atención en el caso de pacientes cuya enfermedad no progresa rápidamente ni está ampliamente extendida y que no presentan signos ni síntomas.

Puede que sus responsabilidades como cuidador durante este tiempo se limiten a acompañar a su ser querido a los chequeos médicos y a ofrecer apoyo emocional. Durante el período de espera vigilante, es muy importante que su ser querido se haga un seguimiento con el equipo de profesionales médicos según lo indicado, incluso si se siente bien. Aliente a su ser querido a mantener el esquema adecuado de consultas de seguimiento. Pregunte cómo puede ayudarlo, por ejemplo, programando sus citas médicas o enviándole recordatorios de las próximas citas. Usted también puede ayudarlo a estar atento a la aparición de signos y/o síntomas nuevos y asegurarse de que el equipo de profesionales médicos esté informado de inmediato al respecto.

Pregunte a su ser querido si se siente a gusto compartiendo información sobre su diagnóstico con otros durante el período de espera vigilante. Algunos pacientes están menos cómodos con la idea de contarles a otras personas acerca de su diagnóstico si no recibirán tratamiento en un futuro próximo.

Quimioterapia. La quimioterapia (o “quimio”) consiste en el uso de medicamentos o sustancias químicas potentes, a menudo administrados en combinaciones de múltiples medicamentos o a intervalos de tiempo, para matar o dañar las células cancerosas. Los medicamentos quimioterapéuticos suelen denominarse fármacos o “agentes” anticancerígenos. La quimioterapia puede producir una remisión a largo plazo (sin ningún signo de la enfermedad) o una cura completa en muchas personas, según el tipo de cáncer y su etapa.

No todos los tratamientos quimioterapéuticos son iguales. Algunos se emplean solo para ciertos tipos de enfermedades. Todos los medicamentos quimioterapéuticos interfieren con la capacidad de las células cancerosas de crecer o multiplicarse, pero los distintos grupos de medicamentos dañan las células cancerosas de maneras diferentes.

La quimioterapia puede administrarse de maneras diferentes según el medicamento específico. Vea la sección titulada **Métodos de administración de medicamentos** en la página 9 para informarse más. La quimioterapia también puede combinarse con radioterapia, terapia dirigida, inmunoterapia o un trasplante de células madre.

La quimioterapia asimismo puede dañar las células sanas y causar efectos secundarios. Entre los efectos secundarios de la quimioterapia pueden incluirse cambios de apetito, náuseas y vómitos, diarrea, estreñimiento, úlceras bucales, caída del pelo, anemia, cambios de la piel, problemas de fertilidad y problemas para concentrarse. Pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos qué puede esperar y avíseles de todo síntoma nuevo o que empeora.

Responsabilidades del cuidador durante la quimioterapia. Hay muchas cosas que puede hacer para ayudar a su ser querido durante la quimioterapia. Los efectos secundarios pueden hacer que sea más difícil para su ser querido llevar a cabo muchas tareas diarias, tales como limpiar la casa, cocinar o comprar comestibles. Usted puede encargarse de estas tareas y asistirlo con la adherencia al tratamiento y el manejo de los efectos secundarios. Su ser querido también podría necesitar que usted lo acompañe a sus citas médicas.

Puede que su ser querido reciba la quimioterapia en un centro de tratamiento, o bien que siga un régimen terapéutico de medicamentos orales que se toman en casa. Vea las secciones tituladas **Farmacoterapia en un centro de tratamiento** y **Farmacoterapia en casa** a partir de la página 11 para informarse sobre cómo asistir a su ser querido y consultar preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos.

Si su ser querido tiene colocado un dispositivo que se usa para administrar los medicamentos quimioterapéuticos, usted puede asistirlo con el cuidado del dispositivo y buscar signos de infección. Vea la sección titulada **Cuidados de una vía central, PICC o puerto de acceso venoso** en la página 10 para informarse más.

Terapia dirigida. La terapia dirigida es otro tipo de farmacoterapia que se emplea para tratar el cáncer. A diferencia de los medicamentos empleados en la quimioterapia, los que se emplean en las terapias dirigidas atacan selectivamente a las células cancerosas. Estos medicamentos están “dirigidos” a los cambios genéticos o proteínas que cumplen una función en el crecimiento y la supervivencia de las células cancerosas.

Todas las células del cuerpo tienen cromosomas que contienen genes. Los genes dan instrucciones para la producción de proteínas. Las proteínas ayudan a las células a llevar a cabo sus funciones. Ciertos cambios que ocurren en los cromosomas o genes hacen que las células normales se conviertan en células cancerosas. Las células cancerosas no funcionan correctamente, pero siguen proliferando y dividiéndose.

No todas las células sanguíneas cancerosas son iguales, por lo que una terapia dirigida que es adecuada para un paciente quizás no resulte adecuada para otro. Para que surta efecto, los marcadores genéticos o moleculares específicos a los que se dirige el medicamento tienen que estar presentes en las células cancerosas del paciente. El equipo de profesionales médicos realizará pruebas para identificar estos marcadores genéticos o moleculares.

Algunos ejemplos de pruebas que se emplean para identificar las “dianas” u objetivos de la terapia dirigida son el análisis citogenético, en el que se examinan los cromosomas de las células cancerosas, y la hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, en inglés), que sirve para examinar los genes o cromosomas en las células y tejidos. Los médicos usan estas pruebas para buscar cambios cancerosos en cromosomas y genes.

Las terapias dirigidas pueden provocar efectos secundarios, pero estos efectos pueden ser diferentes o menos intensos que los causados por la quimioterapia. Por lo general, los medicamentos empleados en las terapias dirigidas no afectan tanto a las células sanas como lo hacen los de la quimioterapia estándar. Los tipos de efectos secundarios varían según el medicamento específico empleado. Los sarpullidos son un efecto secundario común de las terapias dirigidas. El paciente también podría presentar náuseas, fatiga, diarrea, fiebre, dolor en los músculos o las articulaciones u otros efectos secundarios. Pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos qué puede esperar en relación con los efectos secundarios y avíseles de cualquier signo y/o síntoma o efecto secundario nuevo que se presente.

Las terapias dirigidas pueden emplearse junto con la quimioterapia u otros tratamientos. Los medicamentos de las terapias dirigidas pueden administrarse de diversas maneras. Vea la sección titulada **Métodos de administración de medicamentos** en la página 9 para informarse más.

Responsabilidades del cuidador durante la terapia dirigida. Según el tratamiento específico, su ser querido podría presentar efectos secundarios que pueden hacer que le sea más difícil llevar a cabo las tareas diarias, tales como limpiar la casa, cocinar o comprar comestibles. Usted puede ayudarlo con estas tareas y asistirlo con la adherencia al tratamiento y el manejo de los efectos secundarios.

Puede que su ser querido reciba la terapia dirigida en un centro de tratamiento, o bien que siga un régimen terapéutico de medicamentos orales en casa. Vea las secciones tituladas **Farmacoterapia en un centro de tratamiento** y **Farmacoterapia en casa** a partir de la página 11 para informarse sobre cómo asistir a su ser querido y consultar preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos.

Si su ser querido tiene colocado un dispositivo que se usa para administrar medicamentos, usted puede asistirlo con el cuidado del dispositivo y buscar signos y/o síntomas de infección. Vea la sección titulada **Cuidados de una vía central, PICC o puerto de acceso venoso** en la página 10 para informarse más.

Inmunoterapia. La inmunoterapia, también denominada “terapia biológica”, utiliza el sistema inmunitario del propio paciente para combatir el cáncer. El sistema inmunitario ayuda a proteger al cuerpo contra las enfermedades e infecciones. En la mayoría de las circunstancias, el sistema inmunitario natural del cuerpo parece ser incapaz de identificar al cáncer

como un invasor externo. La inmunoterapia está basada en el concepto de que en el laboratorio pueden producirse células inmunitarias o anticuerpos con capacidad de reconocer y matar las células cancerosas, y que estos productos pueden administrarse a los pacientes para tratar el cáncer. Existen varios tipos de inmunoterapia, algunos actualmente aprobados para su uso por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, en inglés) de los Estados Unidos y otros en fase de estudio en ensayos clínicos para determinar su eficacia en el tratamiento de varios tipos de cáncer.

Los tratamientos de inmunoterapia y las maneras de administrarlos varían. Asimismo varían los efectos secundarios. Entre los efectos secundarios frecuentes de la inmunoterapia se incluyen reacciones cutáneas (sarpullidos) y síntomas similares a los de la gripe, tales como fatiga, dolor corporal, náuseas y fiebre. Sin embargo, es posible que se presenten otros efectos secundarios. Pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos qué puede esperar en relación con los efectos secundarios y avíseles de cualquier signo, síntoma y/o efecto secundario nuevo que se presente.

Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos (CAR-T, en inglés) Este es un tipo de inmunoterapia en la cual se emplean las propias células inmunitarias (células T) del paciente de modo que identifiquen y ataquen las células cancerosas. En la terapia CAR-T, se extraen células T de la sangre del paciente y estas se envían a un laboratorio. Allí, se emplean métodos de última tecnología para cambiar la composición genética de las células. Estas células T genéticamente modificadas expresarán un receptor específico (el receptor de antígenos quiméricos) que les permitirá identificar y atacar las células que tienen el antígeno objetivo. En el laboratorio, se cultivan las células T modificadas para que se multipliquen y, finalmente, se las vuelve a infundir al torrente sanguíneo del paciente.

La mayoría de los efectos secundarios asociados a esta terapia pueden manejarse con atención de apoyo (paliativa) y medicamentos. Sin embargo, la terapia CAR-T está asociada a efectos secundarios serios, algunos de los cuales pueden ser potencialmente mortales. Es crucial hacer un seguimiento minucioso del estado del paciente tras la infusión intravenosa de células CAR-T para reducir al mínimo el riesgo de que se presenten efectos secundarios serios.



Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada **Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos (CAR-T)**.

Responsabilidades del cuidador durante la inmunoterapia. Según el tratamiento y los efectos secundarios específicos, su ser querido podría o no necesitar asistencia con las tareas diarias. Aun así, el tratamiento del cáncer puede ser mental y físicamente agotador, por lo que la persona podría necesitar apoyo emocional o ayuda con las compras, la preparación de comidas o la limpieza. Si su ser querido presenta efectos secundarios, usted puede ayudarlo a manejarlos. También puede acompañar a su ser querido a las citas médicas y asistirlo con la adherencia al tratamiento.

Radioterapia. En la radioterapia se emplean rayos X de alta energía u otros tipos de radiación para matar las células cancerosas. A pesar de que la radiación está dirigida a las células cancerosas, también puede dañar las células sanas. Pero, los métodos actuales reducen al mínimo el daño a los tejidos cercanos.

Cuando la radioterapia se emplea para el tratamiento del cáncer de la sangre, suele formar parte de un plan de tratamiento que incluye farmacoterapia. A veces, la radioterapia se administra para preparar al paciente para un trasplante de células madre. También puede emplearse para aliviar el dolor en los huesos y el dolor o la molestia causada por el agrandamiento del hígado, los ganglios linfáticos o el bazo.

Radioterapia de haz externo. Este es el tipo de radioterapia que se emplea más a menudo para el tratamiento de los tipos de cáncer de la sangre. En ella, un aparato emite un haz de radiación enfocado desde el exterior del cuerpo. El paciente se acuesta sobre una mesa durante los tratamientos de radioterapia, siempre en la misma posición. Puede que un miembro del equipo de profesionales médicos marque la piel del paciente con pequeños puntos de tinta semipermanente para asegurar que la radiación se dirija a la misma parte del cuerpo durante todas las sesiones de tratamiento. Recibir este tratamiento es como hacerse una radiografía, pero la radiación es más potente.

Los tratamientos generalmente se realizan todos los días laborables durante un período de 2 a 4 semanas. Las citas médicas suelen ser cortas. El paciente probablemente pasará de 20 a 30 minutos en el área de tratamiento. A pesar de que la exposición a radiación en sí solamente dura unos pocos minutos, la preparación puede tomar más tiempo.

Radiación con haces de protones. El uso de radiación con haz de protones puede ser una opción en algunos centros oncológicos. En este tipo de tratamiento se emplean haces de protones en lugar de fotones (rayos X). Los protones son partículas con carga positiva. El haz de protones puede dirigirse con mayor precisión que el haz de fotones. Esto ayuda a reducir al mínimo el daño a los tejidos y órganos sanos y podría disminuir el riesgo de que se presenten efectos a largo plazo y tardíos. Este tipo de radioterapia es más nuevo y exige el uso de una máquina especial.

Responsabilidades del cuidador durante la radioterapia. Usted puede ayudar acompañando a su ser querido a estos tratamientos diarios o coordinando los horarios con los familiares y amigos que estén disponibles para acompañarlo, si es que no quiere ir solo. Sin embargo, no se permitirá que la persona que acompaña a su ser querido esté en la sala mientras tiene lugar el tratamiento de radioterapia.

Generalmente, la radiación causa menos efectos secundarios que la quimioterapia. Sin embargo, la fatiga es un problema frecuente en los pacientes que se someten a radioterapia. Su ser querido podría necesitar un poco de asistencia con las tareas diarias para poder descansar.

Puede que también necesite ayudar a su ser querido con el cuidado de la piel. La radiación puede hacer que la piel se enrojezca e irrite, y de vez en cuando se formarán ampollas (parecidas en algunos aspectos a las quemaduras solares). Su ser querido debería lavar la zona con agua tibia, protegerla del sol y llevar ropa holgada. No debe usar productos para el cuidado de la piel en esa zona sin consultar primero con un miembro del equipo de profesionales médicos.

Si recibe radiación de haz externo, usted y las demás personas que tengan contacto físico con su ser querido no estarán expuestos a ninguna radiación.

Trasplante de células madre. El trasplante de células madre, a veces denominado “trasplante de médula ósea”, es un procedimiento que reemplaza las células madre enfermas por células sanas. (Estas células son las responsables de la formación de sangre).

Primero, el paciente recibe un régimen terapéutico que consiste en dosis altas de quimioterapia y/o radioterapia para matar las células madre del paciente a fin de aumentar la probabilidad de eliminar las células cancerosas que están en la médula ósea. A esto se le denomina “régimen preparatorio” o “tratamiento de acondicionamiento”. Vea las secciones tituladas **Quimioterapia** y **Radioterapia** en las páginas 3 y 5.

Después del tratamiento de acondicionamiento, el paciente recibe el trasplante de células madre. Las células madre se transfunden a la sangre del paciente. La transfusión se realiza por medio de un catéter y puede durar varias horas. Las células madre trasplantadas van del torrente sanguíneo a la médula ósea del paciente, donde proliferan y producen un suministro de nuevos glóbulos rojos, glóbulos blancos (incluyendo células inmunitarias) y plaquetas.

Tipos de trasplante de células madre. Hay cuatro tipos de trasplante de células madre. Los tres más comunes son:

- El autotrasplante, en el cual las células madre provienen del cuerpo del propio paciente antes de que reciba el tratamiento de acondicionamiento
- El alotrasplante, en el cual las células madre provienen de una persona sana (el donante)
- El trasplante con acondicionamiento de intensidad reducida, en el cual las células madre provienen de una persona sana (el donante), igual que en el caso del alotrasplante estándar, pero la quimioterapia de acondicionamiento es menos intensiva

Un cuarto tipo de trasplante de células madre, el trasplante singénico, es una opción para los pacientes que cuentan con un gemelo idéntico que tiene una composición genética y tipo de tejido idénticos a los del paciente.

Búsqueda de un donante. En el caso de un alotrasplante de células madre, el paciente necesitará contar con un donante de médula ósea. Para determinar si un posible donante es compatible con el paciente, el técnico de laboratorio examina muestras de células de tejido de ambas personas para comparar las proteínas que se encuentran en la parte exterior de las células. Estas proteínas se denominan “antígenos leucocitarios humanos” (HLA, en inglés). Si los HLA de las células del donante son idénticos o parecidos a los de las células del paciente, es más probable que el trasplante sea exitoso.

En algunos casos, el donante es un hermano o hermana (si hay alguno disponible y si es compatible con el paciente). Si no, el donante puede ser una persona no emparentada con células madre que son compatibles con el tipo de tejido del paciente. El equipo de profesionales médicos puede buscar un donante compatible no emparentado (MUD, en inglés) por medio de los bancos o registros de donantes de células madre.

Otras fuentes de células madre de donantes

Donante haploidéntico. Se le denomina “donante haploidéntico” al posible donante de células madre si tiene una compatibilidad de HLA con el paciente del 50%. A veces, no se puede encontrar a un donante que tenga una estrecha compatibilidad de HLA con el paciente. Los hermanos tienen un 50 por ciento de posibilidades de ser haploidénticos. Si la diferencia en cuanto al tipo de tejido no es demasiado grande y los beneficios del tratamiento superan los riesgos, el trasplante aún podría considerarse como una posible opción en el caso de una persona con un donante haploidéntico.

Sangre de cordón umbilical. La sangre de la placenta y el cordón umbilical de los bebés recién nacidos contiene células madre. Estas células madre pueden regenerar la médula ósea de un receptor compatible y producir células sanguíneas. La sangre congelada de cordón umbilical es una fuente de células madre para donación a receptores con compatibilidad de HLA. En la mayoría de los trasplantes realizados con células de sangre de cordón umbilical, las unidades de sangre provienen de bebés no emparentados que tienen una compatibilidad completa o parcial de HLA.



Si desea obtener más información sobre los trasplantes de células madre, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada **Trasplantes de células madre sanguíneas y de médula ósea**.

El Centro Nacional de Recursos para Trasplantes de Médula Ósea (nbmtLINK) ayuda a los pacientes, sus cuidadores y las familias a afrontar los desafíos sociales y emocionales de los trasplantes de células madre de la médula ósea, desde el diagnóstico hasta la supervivencia, al ofrecer información vital y servicios de apoyo personalizados. Visite www.nbmtlink.org (en inglés) o llame al **(800) 546-5268** para obtener más información.

Enfermedad injerto contra huésped (GVHD, en inglés). Esta es una posible complicación del alotrasplante que se presenta cuando las células inmunitarias del donante atacan por error a las células normales del paciente. La reacción puede ser leve, moderada o grave e incluso posiblemente mortal. Entre sus signos y/o síntomas pueden incluirse:

- Sarpullidos
- Ampollas
- Náuseas, vómitos, calambres abdominales, diarrea y pérdida del apetito
- Ictericia (coloración amarillenta de la piel), la cual indica daño hepático
- Resequedad excesiva de la boca y la garganta, la cual provoca úlceras
- Resequedad de los ojos, pulmones, vagina y otras superficies

La enfermedad injerto contra huésped puede ser aguda o crónica. Su gravedad depende de las diferencias en cuanto al tipo de tejido entre el paciente y el donante. Cuanto mayor sea el paciente, más frecuente y grave podría ser la reacción.

Uno o dos días antes de realizar la infusión de células madre, el equipo de profesionales médicos administrará al paciente un régimen de medicamentos con el fin de prevenir la enfermedad injerto contra huésped. Estos regímenes terapéuticos inhiben el sistema inmunitario. Puede que el paciente necesite continuar tomando estos medicamentos por muchos meses después del trasplante. Estos medicamentos, junto con la detección temprana y los avances en la comprensión de esta complicación, han reducido de forma considerable los resultados graves o fatales de la enfermedad injerto contra huésped. Sin embargo, la enfermedad no siempre responde a estos tratamientos. Aún puede haber un desenlace fatal. Muchas muertes relacionadas con la enfermedad injerto contra huésped ocurren debido a las infecciones que se presentan en pacientes con un sistema inmunitario debilitado.

Responsabilidades del cuidador durante un trasplante de células madre. Durante la quimioterapia y/o radioterapia preparatoria (de acondicionamiento), el cuidador puede asistir al paciente con las tareas diarias, ayudarlo a manejar los efectos secundarios y acompañarlo a las citas de tratamiento.

Después del trasplante de células madre, el paciente podría pasar 30 o más días en el hospital. Una vez que salga del hospital, el cuidador puede ayudar a reducir el riesgo que corre el paciente de contraer infecciones limpiando la casa, siguiendo pautas para la seguridad de los alimentos, cuidando a las mascotas, alentando la higiene y el cuidado personal adecuados y ayudando al paciente a evitar las multitudes y las personas enfermas. El cuidador también puede estar atento a los signos y/o síntomas de la enfermedad injerto contra huésped y avisar al equipo de profesionales médicos de cualquier cambio en el bienestar del paciente.

Si su ser querido vive a más de 15 a 20 minutos del centro de tratamiento, el equipo de profesionales médicos podría exigirles que busquen un lugar más próximo al centro en el cual puedan alojarse. Esto es importante en caso de que surjan complicaciones serias después de que su ser querido reciba el alta del hospital. Algunos centros de tratamiento ofrecen alojamiento especial para pacientes que se someten a un trasplante de células madre. Sin embargo, el costo puede ser un problema, por lo que debe hablar sobre sus opciones con el equipo de profesionales encargados del tratamiento. Durante este período de tiempo, el paciente debe tener un cuidador que lo acompañe. Si el paciente no cuenta con un cuidador para el período posterior al trasplante, el equipo de profesionales médicos tal vez opte por no realizar el trasplante. Sin importar la distancia, incluso si se encuentra a 5 minutos del hospital, el paciente debe contar con un cuidador.



Lea las secciones tituladas **Quimioterapia** y **Radioterapia** en las páginas 3 y 5 para informarse más sobre estos tratamientos.



Si desea obtener más información sobre la complicación denominada GVHD, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada **Enfermedad injerto contra huésped**.

Visite www.joeshouse.org (en inglés) para acceder a una base de datos en la cual puede buscar opciones de alojamiento con descuento cerca de los centros de tratamiento, tales como casas de hospitalidad y hoteles que ofrecen tarifas reducidas.

Ensayos clínicos. En algún momento durante su experiencia con el cáncer de la sangre, muchos de los pacientes considerarán como opción de tratamiento la participación en un ensayo clínico. Un ensayo clínico tal vez constituya la mejor opción de tratamiento para algunos pacientes con cáncer de la sangre. Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes que van a recibir su tratamiento inicial
- Pacientes cuyo tratamiento inicial no fue eficaz
- Pacientes cuya enfermedad ha reaparecido tras un período de remisión
- Pacientes cuya enfermedad está en remisión (para estos pacientes, la meta es prolongar la remisión)
- Pacientes que no han podido lograr una remisión

¿Cómo funcionan los ensayos clínicos? Un ensayo clínico es un estudio de investigación controlado realizado por médicos para evaluar un nuevo tratamiento, nuevas combinaciones de tratamientos o nuevas dosis de medicamentos. Si se demuestra que un tratamiento es seguro y eficaz en un ensayo clínico sobre el cáncer, la FDA podría aprobarlo para su uso como tratamiento estándar. Prácticamente todos los tratamientos estándar para el cáncer disponibles hoy en día están basados en los resultados de ensayos clínicos previos.

El objetivo de los ensayos clínicos para pacientes con cáncer de la sangre es mejorar las opciones de tratamiento al:

- Aumentar la supervivencia
- Disminuir los efectos secundarios de los tratamientos

¿Quién puede participar? Cada uno de los ensayos clínicos tiene un plan establecido, denominado “protocolo”, que incluye información acerca de los pacientes que cumplen los criterios para inscribirse en el estudio y aquellos que serán excluidos de la participación. Estos criterios de inclusión y exclusión son muy específicos y por lo general no pueden cambiarse.

Los criterios para participar en un ensayo clínico determinado dependen de una serie de factores correspondientes al paciente, entre ellos:

- El diagnóstico
- La etapa de la enfermedad
- Su estado físico actual
- Si padece otros problemas médicos
- Sus tratamientos previos y las respuestas que presentó a los mismos
- La presencia o ausencia de ciertas mutaciones genéticas
- Su edad

Los ensayos clínicos son estudios cuidadosamente concebidos en los que la salud y la seguridad de los pacientes son las principales prioridades. Los placebos no se emplean en los ensayos clínicos sobre el cáncer a menos que se administren junto con un medicamento activo. No se puede forzar a nadie para que participe en un estudio. La participación en un ensayo clínico es siempre voluntaria, y los pacientes pueden abandonar el estudio en cualquier momento.

NOTA

Los avances en el tratamiento de los tipos de cáncer de la sangre dependen de la participación de los pacientes en ensayos clínicos.

¿Qué debería hacer si a su ser querido le interesa un ensayo clínico? Pregunte al equipo de profesionales médicos si, en ese momento específico del tratamiento, un ensayo clínico es una opción que podría considerarse en el caso de su ser querido. Los ensayos clínicos pueden considerarse como opción para pacientes en muchas situaciones, entre las que se incluyen:

- Pacientes con diagnóstico reciente que están considerando sus opciones de tratamiento inicial
- Pacientes cuyo tratamiento inicial o alguno posterior no fue eficaz
- Pacientes cuya enfermedad ha reaparecido tras un período de remisión
- Pacientes cuyo tratamiento actual está causando efectos secundarios inaceptables
- Pacientes que desean una alternativa al tratamiento sugerido
- Pacientes cuya enfermedad está en remisión y que están interesados en las posibles maneras de prolongar la remisión

El paciente no tiene que esperar hasta que la enfermedad se encuentre en una etapa avanzada para participar en un ensayo clínico.

Algunas de las muchas cosas que el paciente debe considerar antes de decidir ingresar a un ensayo clínico incluyen:

- Los posibles efectos secundarios del tratamiento
- Las pruebas y procedimientos médicos que se exigen
- La cantidad de citas médicas
- La cantidad de tiempo que el paciente podría tener que estar fuera de la casa
- Los posibles costos que implica, y cuáles costos cubre el patrocinador del ensayo clínico, cuáles paga el paciente y cuáles paga la compañía de seguros



Hable con un Especialista en Información de LLS para informarse más. Llame al **(800) 955-4572** o visite **www.LLS.org/especialistas**. LLS ofrece ayuda a los pacientes y sus cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. Cuando corresponda, los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a hallar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite **www.LLS.org/ensayos** para obtener más información.



Si desea obtener más información sobre los ensayos clínicos, visite **www.LLS.org/ClinicalTrials** (en inglés) o visite **www.LLS.org/materiales** para consultar la publicación titulada ***Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre***.

Métodos de administración de medicamentos. Los medicamentos empleados en la quimioterapia, terapia dirigida y otros regímenes de tratamiento pueden administrarse de maneras diferentes según el medicamento específico. Las vías de administración de uso común incluyen:

- Intravenosa (dentro de una vena; abreviada IV)
- Oral (por la boca en forma de comprimido, líquido o cápsula; abreviada PO)
- Intramuscular (inyección dentro de un músculo; abreviada IM)
- Subcutánea (inyección debajo de la piel; abreviada SC)
- Intratecal (en el líquido cefalorraquídeo o CSF, en inglés)

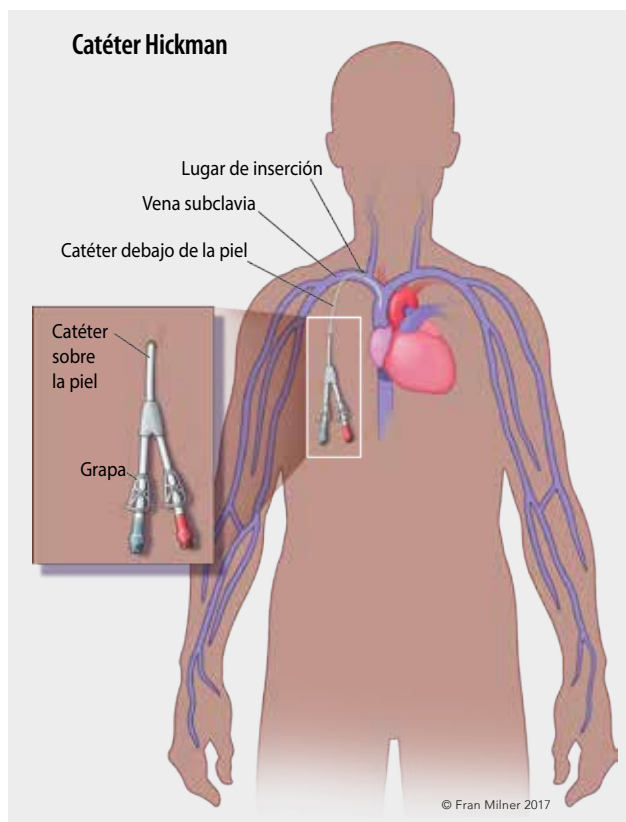
Maneras en que los pacientes reciben tratamiento por vía intravenosa. Ciertos medicamentos irritan las venas y dificultan la colocación repetida de una vía intravenosa (IV). Muchos pacientes hallan que los medicamentos quimioterapéuticos pueden administrarse de una manera más práctica y cómoda a través de una vía central (o catéter venoso central) que puede permanecer colocado por más tiempo que un catéter intravenoso habitual.

- Vía central: se trata de un tubo delgado que se coloca por debajo de la piel y que se introduce y guía por el interior de una vena grande de la cavidad del pecho o cuello. La colocación del dispositivo la hace un médico. La vía central queda colocada firmemente en su lugar y puede permanecer así por semanas o meses. Una vía central también ofrece una manera segura e indolora de extraer sangre para los análisis de laboratorio. Este tipo de dispositivo también se denomina “catéter venoso central” (CVC). Vea la imagen de un **catéter Hickman®** en la página 10.

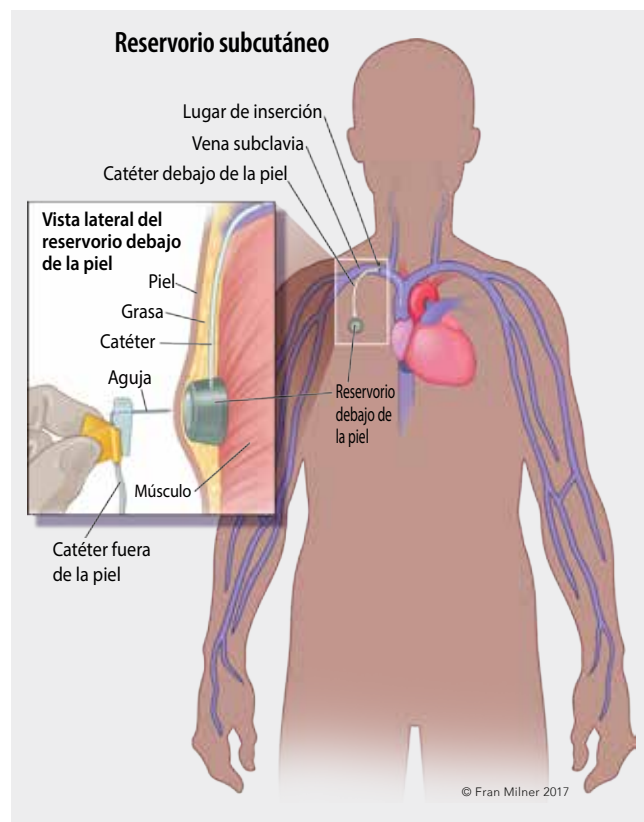
- Reservorio subcutáneo: se trata de un pequeño dispositivo, a veces denominado “puerto” de acceso venoso, que se une a una vía central. El reservorio se coloca en su lugar por medio de una cirugía, generalmente debajo de la piel del pecho. Una vez que la zona cicatriza, no se necesitan vendajes ni cuidados especiales en casa. Para acceder a la vena, el enfermero introduce una aguja a través de la piel hasta el interior del dispositivo. Se puede aplicar una crema anestésica en la piel antes de usarlo. Vea la imagen de un reservorio subcutáneo a continuación.
- Catéter central de inserción percutánea (debajo de la piel; abreviada PICC, en inglés): este tipo de vía central generalmente se introduce en una vena del brazo, a través de la piel. El médico o el enfermero utiliza una aguja guía para introducir el dispositivo en la vena hasta alcanzar la vena cava superior, una vena grande que se encuentra por encima del corazón. Una vez colocado, el dispositivo PICC facilita una manera segura e indolora de extraer muestras de sangre para los análisis de laboratorio por medio de una válvula autosellante con tapa que se encuentra en el extremo del catéter.

Estos dispositivos pueden emplearse para administrar medicamentos quimioterapéuticos, otros medicamentos, productos sanguíneos, líquidos o productos nutritivos. También pueden emplearse para extraer muestras de sangre para las pruebas de laboratorio.

Una vez que el dispositivo esté colocado, el equipo de profesionales médicos le explicará cómo limpiar y cuidar la vía central. Hable con ellos sobre cuál es la mejor manera de recibir tratamiento en el caso de su ser querido.



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



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

Cuidados de una vía central, PICC o puerto de acceso venoso. Dado que estos dispositivos a veces pueden permanecer colocados por meses, usted y su ser querido tendrán que saber cómo cuidar del dispositivo en casa. Si su ser querido tiene una vía central, PICC o puerto de acceso venoso, el lugar de inserción deberá limpiarse y vigilarse en busca de signos de infecciones u otros problemas, tales como la formación de coágulos sanguíneos (trombosis). El personal del hospital o la clínica les mostrará, a usted y a su ser querido, cómo limpiar y cuidar el dispositivo. Entre los signos y/o síntomas de infección se incluyen:

- Enrojecimiento
- Pus y otros tipos de secreciones

- Calor al tacto
- Mal olor
- Dolor en aumento
- Fiebre

Informe inmediatamente al equipo de profesionales médicos si nota estos signos y/o síntomas. A pesar de que en muchos casos los coágulos sanguíneos no producen síntomas, algunos signos y/o síntomas de un coágulo sanguíneo pueden incluir dolor, enrojecimiento y cambio de color de la piel. Un dolor en el hombro o la mandíbula también podría ser un síntoma de un coágulo sanguíneo. Hable con el equipo de profesionales médicos sobre los riesgos que corre su ser querido de presentar coágulos sanguíneos y sobre lo que deberá hacer al respecto en una situación de emergencia.

Cualquier dispositivo de uso a largo plazo también tendrá que limpiarse periódicamente. El equipo de profesionales médicos le suministrará instrucciones sobre cómo limpiar el dispositivo y la frecuencia con la que deberá hacerlo.

Otros cuidados y usos de los dispositivos. Según el plan de tratamiento y necesidades específicos de su ser querido, es posible que usted, como cuidador, también tenga que aprender cómo usar el dispositivo para administrar medicamentos, líquidos o productos nutritivos en casa. Esto podría incluir:

- Aprender cómo conectar y desconectar las vías
- Programar una “bomba” para suministrar medicamentos o líquidos según las indicaciones
- Enjuagar las vías
- Examinar las vías para ver si hay burbujas de aire en su interior u otros problemas
- Almacenar y desechar correctamente los artículos médicos
- Mantener un ambiente estéril para prevenir las infecciones
- Estar atento a signos de infección, tales como secreciones, enrojecimiento, hinchazón o dolor alrededor del lugar de inserción del dispositivo

Si el cuidado de su ser querido incluye el uso de un dispositivo intravenoso, un miembro del equipo de profesionales médicos le enseñará cómo usar y cuidar dicho dispositivo. Usted y su ser querido probablemente recibirán visitas domiciliarias programadas de parte de un enfermero que extraerá sangre para las pruebas de laboratorio y supervisará el cuidado de la vía, así como la administración de medicamentos, líquidos y/o productos nutritivos.

Farmacoterapia en un centro de tratamiento. Si la farmacoterapia se administra por medio de una infusión intravenosa, ya sea en el hospital o en un centro de tratamiento, usted puede acompañar a su ser querido durante estas citas médicas. Las infusiones intravenosas pueden durar varias horas; algunas incluso exigen hospitalización.

Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos

Antes de que el paciente comience una **farmacoterapia en una clínica o centro de tratamiento**, hágale las siguientes preguntas al equipo de profesionales médicos:

- ¿Hay alguna cosa que el paciente deba hacer para prepararse para las infusiones intravenosas?
- ¿Qué signos y/o síntomas exigen atención médica? y ¿qué debería hacer si observo estos signos y/o síntomas?
- ¿A quién puedo llamar después del horario de atención o en una situación de emergencia?
- ¿Hay algún alimento, vitamina, medicamento o suplemento que el paciente deba evitar porque puede interactuar con el medicamento tras las infusiones?
- ¿Hay alguna precaución que yo deba tomar cuando brinde ayuda al paciente una vez que vuelva a casa tras una infusión intravenosa?

Farmacoterapia en casa. La posibilidad de recibir tratamiento contra el cáncer en casa conlleva muchas ventajas. Su ser querido puede estar cómodo en casa y evitar visitas adicionales al centro de tratamiento. No obstante, cuando el tratamiento del cáncer se realiza en casa, hay una transferencia de responsabilidades del profesional médico al paciente (y al cuidador). La “adherencia al tratamiento” significa tomar los medicamentos según las indicaciones y es muy importante. Es posible que un medicamento no funcione de manera eficaz si el paciente no lo toma según las indicaciones del médico. Usted puede asistir a su ser querido para que tome el medicamento según lo indicado.

En algunos casos, su ser querido tal vez necesite recibir medicamentos por infusión intravenosa en casa. Vea la sección titulada **Otros cuidados y usos de los dispositivos** en la página 11 para informarse más.

Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos

Antes de que el paciente comience una **farmacoterapia en casa**, hágale las siguientes preguntas al equipo de profesionales médicos:

- ¿Qué pasa si el paciente omite una dosis?
- ¿Qué pasa si el paciente vomita inmediatamente después de tomar el medicamento?
- ¿Hay algún alimento, vitamina, suplemento o medicamento que el paciente deba evitar porque puede interactuar con el medicamento?
- ¿Es seguro que el paciente beba alcohol durante el período en el que toma este medicamento?
- ¿Cuándo debería tomar este medicamento el paciente y con qué frecuencia?
- ¿Cómo se debería conservar y manejar el medicamento?
- ¿Es seguro que yo toque el medicamento?
- ¿El paciente tiene que tomar este medicamento con alimentos?
- ¿Cuándo y cómo debería comunicarme con los profesionales médicos para hacerles preguntas?
- ¿Cómo puedo comunicarme con un miembro del equipo de profesionales médicos fuera del horario de atención?

Plan de tratamiento de su ser querido. Una vez que se ha establecido el plan de tratamiento, anote los detalles del mismo en el espacio a continuación y en las siguientes páginas para notas. Tenga en cuenta que el plan de tratamiento puede cambiar según la forma en que su ser querido responda al tratamiento.

Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos

- ¿Qué incluye el plan de tratamiento?
- ¿Cómo se administrará el tratamiento?
- ¿El paciente recibirá tratamiento en el hospital o en un centro de tratamiento ambulatorio?
- ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- ¿Es necesario que el cuidador esté con el paciente mientras se administra el tratamiento?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios y los efectos a largo plazo de este tratamiento?
- ¿Puede remitir al paciente a un especialista en atención paliativa (de apoyo) para que obtenga ayuda con el manejo de los efectos secundarios?
- ¿Qué signos y/o síntomas indican que debería llamar al equipo de profesionales médicos? ¿Con quién puedo comunicarme después del horario de atención si tengo preguntas o inquietudes?
- ¿Qué signos y/o síntomas indican que es necesario acudir a la sala de emergencia?
- ¿Necesitará el paciente seguir una dieta especial o evitar ciertos alimentos, medicamentos o suplementos mientras recibe este tratamiento?
- ¿Hay alguna otra precaución que deba tomar el paciente o yo durante el transcurso de este tratamiento?
- ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y el tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
- ¿Cómo sabremos si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?

