

# 6

## OPCIONES DE TRATAMIENTO



**Infórmese sobre las opciones de tratamiento.** Luego de enterarse del diagnóstico de cáncer de la sangre, usted consultará con los miembros del equipo de profesionales médicos para determinar el mejor plan de tratamiento para su hijo. Las opciones de tratamiento varían según el tipo de cáncer de la sangre. El plan de tratamiento podría incluir la participación en un ensayo clínico. Las opciones de tratamiento de su hijo dependerán del diagnóstico específico, su edad, los hallazgos del análisis citogenético, su estado de salud general y otros factores. Los tipos de cáncer de la sangre suelen tratarse de manera agresiva en los niños, que generalmente toleran el tratamiento mejor que los adultos.

El plan de tratamiento de su hijo podría incluir:

- Quimioterapia
- Terapia dirigida
- Inmunoterapia
- Radioterapia
- Trasplante de células madre
- Atención paliativa (de apoyo)
- Una combinación de cualesquiera de las opciones anteriores

El plan de tratamiento también podría incluir cualquiera de estos tratamientos como parte de un ensayo clínico.

Si bien una cirugía puede formar parte del tratamiento para los tipos de cáncer que afectan la sangre y la médula ósea, este no suele ser el caso. No obstante, puede que los niños con cáncer de la sangre se sometan a diversos procedimientos o pruebas con fines de diagnóstico, seguimiento o tratamiento. Entre ellos pueden incluirse:

- Biopsia de ganglio linfático
  - Extirpación quirúrgica de todo o una parte de un ganglio linfático para realizar pruebas en busca de células cancerosas
- Aspiración y biopsia de médula ósea
  - Extracción de una muestra de médula ósea o hueso de la cadera (mediante una aguja hueca) para evaluar la producción de células sanguíneas
- Colocación de una vía central y/o dispositivo de acceso venoso (vea la sección titulada **Métodos de administración de medicamentos** en la página 9)

Las farmacoterapias, tales como la quimioterapia, pueden administrarse de varias maneras diferentes. Vea la sección titulada **Métodos de administración de medicamentos** en la página 9.

### 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 de su hijo.



Una vez que se haya decidido el plan de tratamiento, anote los detalles en la sección titulada **Plan de tratamiento de su hijo** en la página 13.



Visite [www.LLS.org/3D](http://www.LLS.org/3D) (en inglés) para ver una imagen interactiva en 3D de la biopsia y la aspiración de médula ósea.

**Pruebas genéticas.** Las pruebas genéticas sirven para identificar, examinar y cuantificar los cromosomas y genes. Estas pruebas forman una parte importante del diagnóstico y tratamiento en los casos infantiles de cáncer de la sangre. Algunos ejemplos de pruebas que se emplean para estos fines son el análisis citogenético, con el que se examinan los cromosomas de las células cancerosas, y la hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, en inglés), con la que se analizan los genes o cromosomas en las células y tejidos.

**Medicamentos genéricos y biosimilares.** El plan de tratamiento de su hijo 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 que se realicen muchas pruebas y procedimientos rigurosos para garantizar que el mismo puede usarse como sustituto del medicamento de marca.

**Cómo se producen los medicamentos biosimilares.** Muchos medicamentos 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. 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 tipos de medicamentos es complicado. El desarrollo de medicamentos genéricos es más simple, igual que seguir una receta con ingredientes estandarizados. El proceso 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 obtener resultados idénticos 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 que significa que el producto se analiza con 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.

Pregunte al equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo si se emplearán medicamentos biosimilares en el tratamiento y pida más información al respecto.

**Investigue las opciones de tratamiento.** Informarse sobre las opciones de tratamiento disponibles para su hijo puede ayudarlo a abogar de la mejor manera posible por su atención. Sea cauteloso con respecto a la información que encuentre por Internet. Compruebe siempre la fuente de la información para asegurarse de que sea confiable.



Llame a un Especialista en Información al **(800) 955-4572** o visite **[www.LLS.org/especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)** para recibir materiales y servicios gratuitos que tienen el objetivo de simplificar esta búsqueda de información y apoyo.



Visite **[www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales)** para informarse más sobre tratamientos específicos (escoja “Children and Young Adults” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”).

---

**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.

Los medicamentos quimioterapéuticos específicos que reciba su hijo, así como las dosis y el horario de administración de los mismos, dependerán del diagnóstico. Por ejemplo, en el caso de un niño con diagnóstico de leucemia aguda, suele ser necesario que el tratamiento con quimioterapia incluya una hospitalización de varias semanas para la recuperación. La quimioterapia también podría combinarse con radioterapia, terapia dirigida, inmunoterapia o un trasplante de células madre. Pida al equipo de profesionales médicos un resumen del plan de tratamiento.



Vea la sección titulada **Métodos de administración de medicamentos** para informarse más.

Vea la sección titulada **Consideraciones en pacientes hospitalizados** para informarse más.

---

La quimioterapia mata las células que se dividen rápidamente, tanto las células cancerosas como las células sanas. El daño a las células sanas puede causar efectos secundarios. Entre los efectos secundarios de la quimioterapia pueden incluirse:

- Cambios del apetito
- Náuseas y vómitos
- Diarrea
- Estreñimiento
- Úlceras bucales
- Caída del pelo
- Deficiencia de células sanguíneas
- Cambios de la piel
- Problemas de fertilidad
- Problemas para concentrarse y centrar la atención

Pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos qué puede esperar y avíseles de todo signo y/o síntoma o efecto secundario nuevo o que empeora.

**Terapia de mantenimiento.** Según el diagnóstico de su hijo, puede que una terapia de mantenimiento forme parte del plan de tratamiento. Dicha terapia se administra después de la remisión para ayudar a prevenir la recaída de la enfermedad. No todos los pacientes necesitarán o se beneficiarán de una terapia de mantenimiento. Con más frecuencia, se emplea en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda (ALL, en inglés). La mayoría de los medicamentos empleados en la fase de mantenimiento se administran por vía oral y, por lo general, los pacientes reciben tratamiento de forma ambulatoria. El paciente recibe dosis menores de quimioterapia y suele presentar efectos secundarios menos graves. La terapia de mantenimiento dura 2 años. Pregunte al equipo de profesionales médicos si el plan de tratamiento de su hijo incluirá una terapia de mantenimiento.

**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.

Las terapias dirigidas pueden provocar efectos secundarios, pero estos 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. Entre los efectos secundarios de la terapia dirigida pueden incluirse:

- Sarpullidos
- Náuseas
- Fatiga
- Diarrea
- Fiebre
- Dolor en los músculos o las articulaciones

Pida a los miembros del equipo de profesionales médicos información sobre lo que puede esperar. Además, avíseles de cualquier signo, 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.

**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 se basa 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 biológicos pueden administrarse a los pacientes para tratar el cáncer. Existen varios tipos de inmunoterapia, algunas actualmente aprobadas por la FDA para su uso y otras en fase de estudio en ensayos clínicos para determinar su eficacia en el tratamiento de diversos tipos de cáncer.

Los tratamientos de inmunoterapia y las maneras de administrarlos varían, por lo que también varían los efectos secundarios. Entre los efectos secundarios frecuentes de la inmunoterapia se incluyen 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 y avíseles de cualquier signo, síntoma o efecto secundario nuevo que se presente.



Si desea obtener más información sobre este tipo de terapia, visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para consultar la publicación titulada **Inmunoterapia**.

---

**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 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 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. La mayoría de los efectos secundarios asociados a esta terapia pueden manejarse. Pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos qué puede esperar al respecto.



Si desea obtener más información sobre este tipo de terapia, visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para consultar la publicación titulada **Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos (CAR-T)**.

---

**Radioterapia.** En la radioterapia se emplean rayos X de alta energía (haces de fotones) 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, 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.

**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.

Hable con el equipo de profesionales médicos sobre cuál tipo de radioterapia es la mejor opción de tratamiento en el caso de su hijo.

**Qué conlleva recibir radioterapia de haz externo.** Para asegurar que la radiación se dirija a la misma parte del cuerpo durante todas las sesiones de tratamiento, un miembro del equipo de profesionales médicos podría marcar la piel de su hijo con pequeños puntos de tinta semipermanente. Su hijo se acostará sobre una mesa durante los tratamientos de radioterapia, siempre en la misma posición. Recibir este tratamiento es como hacerse una radiografía, pero la radiación es más potente. Los tratamientos de radioterapia generalmente se realizan todos los días laborables durante un período de 2 a 4 semanas. Las sesiones de tratamiento suelen ser cortas. Su hijo probablemente pasará de 20 a 30 minutos en el área de tratamiento, a pesar de que la exposición a la radiación en sí solamente dura unos pocos minutos. No se permitirá que usted entre al cuarto durante el período de exposición a la radiación.

Si su hijo recibe radioterapia como preparación para un trasplante de células madre, se le administrarán pequeñas dosis de radiación en todas las zonas del cuerpo para destruir las células cancerosas presentes en todo el cuerpo. Esto se denomina “irradiación corporal total” (TBI, en inglés). El tratamiento se administra en varias dosis parciales para reducir los efectos secundarios, normalmente de una a tres veces al día durante 2 a 4 días inmediatamente antes del trasplante.

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

Generalmente, la radioterapia causa menos efectos secundarios durante el período de tratamiento que la quimioterapia, pero es común tener fatiga. La radiación también puede hacer que la piel del área tratada se enrojezca e irrite y, de vez en cuando, se formarán ampollas (parecidas en algunos aspectos a las quemaduras solares). No debe usar productos para el cuidado de la piel en esa zona sin consultar primero con un miembro del equipo de profesionales médicos.

Debido al daño producido en los tejidos cercanos, los pacientes que reciben radioterapia podrían correr el riesgo de presentar efectos secundarios más adelante, tales como la aparición de un cáncer secundario y el daño en los órganos. El riesgo depende del área tratada y del tipo y la dosis de radiación empleados. Vea la sección titulada.

**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 madre sanas. Estas células madre 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 que mata las células madre. Esto aumenta la probabilidad de eliminar las células cancerosas que están en la médula ósea y crea espacio para que se desarrollen las nuevas células madre. A esto se le denomina “régimen preparatorio” o “tratamiento de acondicionamiento”. Vea las secciones tituladas **Quimioterapia** y **Radioterapia** en las páginas 2 y 4.

Después del tratamiento de acondicionamiento, el paciente recibe el trasplante de células madre. Las células madre se transfunden a la sangre del paciente de manera parecida a una transfusión de sangre. La infusión intravenosa de las células madre se realiza por medio de una vía central 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 se extraen del cuerpo del propio paciente antes de que reciba el tratamiento de acondicionamiento
- El alotrasplante, en el cual las células madre provienen de otra 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, su hijo 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 del paciente y del posible donante y compara 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 del paciente, es más probable que el trasplante sea exitoso.

En algunos casos, el donante con compatibilidad de HLA es un hermano o hermana. Pero, como esto no se puede garantizar, el equipo de profesionales médicos también buscará donantes compatibles no emparentados (denominados MUD, en inglés) por medio de los bancos o registros de donantes de células madre. Las células compatibles también pueden provenir de donantes haploidénticos y unidades de sangre de cordón umbilical. Vea la sección titulada **Otras fuentes de células madre de donantes** a continuación.

Si una persona compatible se niega a ser donante, pida al equipo de profesionales médicos que consulte con todas las partes involucradas para entender sus puntos de vista y corregir cualquier malentendido relacionado con el proceso. También podría ser útil hablar con un profesional de la salud mental para obtener orientación a fin de resolver la situación.

**Consideraciones para trasplantes con hermanos donantes.** Si en el caso de su hijo se recomienda un alotrasplante de células madre, el equipo de profesionales médicos probablemente tomará en cuenta primero a los hermanos como posibles donantes sanos. La posibilidad de que haya compatibilidad de HLA entre el paciente y alguno de sus hermanos es de uno en cuatro. A pesar de que el foco de su atención sea su hijo con diagnóstico de cáncer, es importante que también considere cómo podría afectar a su otro hijo (o hijos) la experiencia de ser un posible donante. El equipo de profesionales médicos usará una prueba de sangre para verificar si el hermano o hermana tiene compatibilidad de HLA. Asimismo, evaluará sus antecedentes médicos y su estado de salud general.

Encare los sentimientos e inquietudes de los hermanos que sean posibles donantes teniendo en cuenta lo siguiente:

- Pida a los miembros del equipo de profesionales médicos y a un especialista en vida infantil que le expliquen todo el proceso de pruebas y donación al hijo que es el posible donante. Explique a su hijo que, si sus células son compatibles con las de su hermano enfermo, podría ayudarlo donando células madre.
- Si su hijo tiene dudas sobre la posibilidad de servir como donante para su hermano, no se enoje. Consulte con el equipo de profesionales médicos para entender los temores de su hijo y afrontarlos. Su hijo ha visto a su hermano sobrellevar el tratamiento del cáncer, por lo que es comprensible que tenga miedo de los procedimientos médicos.
- Es posible que su hijo sienta ansiedad con respecto a someterse a las pruebas para determinar si hay compatibilidad de HLA con su hermano enfermo. Los niños más pequeños podrían tener miedo de la prueba de sangre en sí. Cualquier niño podría tener emociones contradictorias sobre el posible resultado de la prueba. Si no es compatible, tal vez se sienta culpable por no poder ser un donante.
- Un hermano que es compatible podría tener miedo del proceso de extracción de células madre. Pida la ayuda de los miembros del equipo de profesionales médicos para explicar este proceso a su hijo y responder sus preguntas.
- Si el trasplante no tiene éxito, o si se presentan complicaciones, puede que el niño que donó sus células no solo se sienta angustiado sino también culpable. Es importante que le recuerde que el resultado del tratamiento no es su culpa.



Si desea obtener más información sobre el proceso de extracción de células madre, visite [www.LLS.org/materiales](http://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](http://www.nbmtlink.org) (en inglés) o llame al **(800) 546-5268** para obtener más información.

---

## Otras fuentes de células madre de donantes

**Donante haploidéntico.** A fin de aumentar la cantidad de posibles donantes para pacientes que no pueden encontrar a un donante con estrecha compatibilidad de HLA, algunos centros de trasplante han empezado a realizar trasplantes haploidénticos (de compatibilidad parcial). Puesto que las personas reciben la mitad de los marcadores de HLA de uno de sus padres, un hijo biológico y su padre o madre siempre tendrán una compatibilidad parcial, mientras que existe un 50 por ciento de posibilidades de que un hermano o hermana tenga una compatibilidad parcial. Los investigadores están evaluando el uso de trasplantes haploidénticos con la esperanza de que se convierta en una opción más disponible y segura para los pacientes.

**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 trasplantes de donantes a receptores con compatibilidad de HLA.

**Recuperación.** Tras el trasplante de células madre, su hijo pasará 30 o más días en el hospital. Los niños que se someten a un alotrasplante de células madre suelen necesitar una estadía más prolongada que aquellos que se someten a un autotrasplante de células madre. Si usted no vive cerca del hospital, el equipo de profesionales médicos podría exigirle que encuentre un lugar cercano para alojarse después de que su hijo reciba el alta, en caso de que se presente alguna complicación seria. Algunos centros de tratamiento ofrecen alojamiento especial para los niños que se someten a un trasplante de células madre y para sus padres. Sin embargo, el costo puede ser un problema. Hable sobre sus opciones con el equipo de profesionales encargados del tratamiento de su hijo.

Después de un alotrasplante de células madre, toma de 6 a 12 meses que el sistema inmunitario se recupere y que los conteos de células sanguíneas vuelvan a niveles casi normales. El tiempo de recuperación puede ser menor en el caso de un autotrasplante de células madre, alrededor de 3 a 12 meses. Durante este tiempo, su hijo correrá un riesgo mayor de contraer enfermedades e infecciones. Es muy importante tomar medidas para proteger el sistema inmunitario de su hijo y acudir a todas las consultas de seguimiento programadas con el equipo encargado del tratamiento.



Como ayuda para explicar el proceso de trasplante de células madre a su hijo, visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para imprimir o pedir la publicación titulada **El trasplante de células madre: un libro para colorear**, o visite [www.LLS.org/ColoringApp](http://www.LLS.org/ColoringApp) para descargar la aplicación *LLS Coloring for Kids™* que incluye una versión digital en inglés del libro para colorear.

La organización Ronald McDonald House Charities y el Albergue de la Esperanza de la Sociedad Americana del Cáncer ofrecen lugares donde pueden quedarse las familias que viajan por motivos médicos. Visite [www.rmhc.org](http://www.rmhc.org) (en inglés) y [www.cancer.org/es/tratamiento/programas-y-servicios-de-apoyo/albergue-de-la-esperanza.html](http://www.cancer.org/es/tratamiento/programas-y-servicios-de-apoyo/albergue-de-la-esperanza.html) para informarse más.

O bien, visite [www.joeshouse.org](http://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.

---

**Enfermedad injerto contra huésped (GVHD, por sus siglas 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 en 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 del 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 intravenosa de células madre, el equipo de profesionales médicos administrará al paciente un régimen de medicamentos con el fin de prevenir la aparición de 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.





Lea las secciones tituladas **Quimioterapia y Radioterapia** en las páginas 2 y 4 para informarse más sobre estos tratamientos.



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

**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.

**¿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
- 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 usted puede retirar a su hijo del estudio en cualquier momento.

**¿Qué debería hacer si le interesa un ensayo clínico?** Pregunte al equipo de profesionales médicos si un ensayo clínico es una opción en el caso de su hijo. Los ensayos clínicos pueden considerarse como opción para pacientes en muchas situaciones, entre las que se incluyen:

- Pacientes con diagnóstico reciente que van a recibir un 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
- Pacientes que no han podido lograr una remisión

No tiene que esperar hasta que la enfermedad de su hijo se encuentre en una etapa avanzada para considerar un ensayo clínico como opción de tratamiento.



Algunas de las muchas cosas que debe considerar antes de inscribir a su hijo en 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 usted y su hijo podrían tener que estar fuera de 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 sobre los ensayos clínicos. Visite [www.LLS.org/especialistas](http://www.LLS.org/especialistas) o llame al **(800) 955- 4572**. LLS ofrece ayuda para entender, identificar y acceder a los ensayos clínicos. Las familias pueden consultar con enfermeros orientadores que las ayudarán a hallar un ensayo clínico según sus necesidades y las asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite [www.LLS.org/ensayos](http://www.LLS.org/ensayos) para obtener más información.



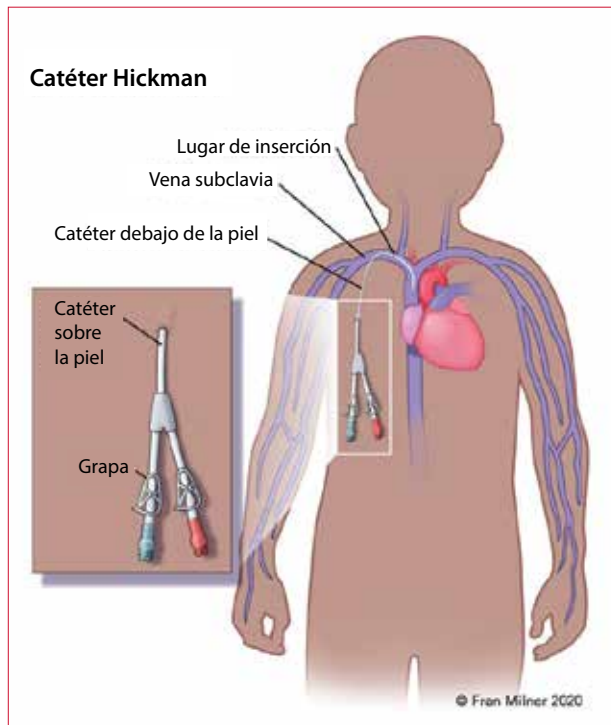
Si desea obtener más información sobre los ensayos clínicos, visite [www.LLS.org/ClinicalTrials](http://www.LLS.org/ClinicalTrials) (en inglés) o visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para consultar la publicación titulada **Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre**.

**Métodos de administración de medicamentos.** Los medicamentos pueden administrarse de varias maneras diferentes. Entra las vías de administración de uso común se incluyen:

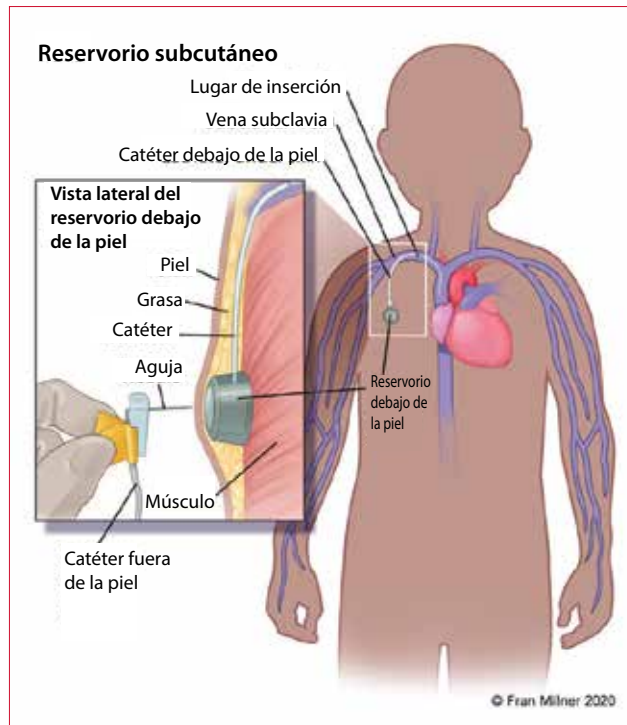
- Intravenosa (dentro de una vena; abreviada IV)
- Oral (por la boca en forma de pastilla, líquido o cápsula; abreviada PO)
- Intramuscular (inyección dentro de un músculo; abreviada IM)
- Subcutánea (inyección debajo de la piel; abreviada SC)
- Intratecal (en el líquido cefalorraquídeo o CSF, en inglés)

**Maneras en que los pacientes reciben tratamiento por vía intravenosa.** Ciertos medicamentos irritan las venas y dificultan la colocación repetida de un catéter intravenoso (IV). Muchos pacientes se encuentran con que los medicamentos quimioterapéuticos pueden administrarse de una manera más práctica y cómoda a través de una vía central (también denominada “catéter venoso central”) que puede permanecer colocada 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 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 se emplea para la administración de medicamentos, productos sanguíneos, líquidos y productos nutritivos, y facilita una manera segura e indolora de extraer muestras de sangre para los análisis de laboratorio. Vea la imagen de un **catéter Hickman®** (un ejemplo de un tipo de vía central) 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 vía, 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 en la página 10.
- **Catéter central de inserción percutánea (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. Además, los medicamentos pueden administrarse por medio de una válvula autosellante con tapa que se encuentra en el extremo del catéter.



**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, puerto de acceso venoso o PICC.** Dado que estas vías y/o el reservorio pueden permanecer colocados por meses, usted tendrá que saber cómo cuidar del dispositivo de su hijo en casa.

Si su hijo tiene una vía central, 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 de la clínica le mostrará cómo limpiar y cuidar el dispositivo. Entre los signos y/o síntomas de infección se incluyen:

- Enrojecimiento
- Pus o supuración
- Calor al tacto
- Mal olor
- Dolor en aumento
- Fiebre

Informe inmediatamente al equipo de profesionales médicos si nota que su hijo presenta alguno de estos signos y/o síntomas.

En muchos casos, los coágulos sanguíneos no producen signos ni síntomas. No obstante, entre sus posibles signos y síntomas pueden incluirse 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. Pregunte al equipo de profesionales médicos si su hijo corre el riesgo de presentar coágulos sanguíneos y qué debería hacer si sospecha la presencia de alguno.

Los dispositivos de uso a largo plazo tendrán que limpiarse periódicamente. Se le mostrará cómo hacerlo, y el equipo de profesionales médicos le suministrará instrucciones y un calendario para la limpieza del dispositivo.

**Otros cuidados y usos de los dispositivos.** Según el plan de tratamiento y necesidades específicos de su hijo, es posible que usted tenga que aprender cómo usar el reservorio subcutáneo y la vía central para poder 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 u otros problemas
- Almacenar y desechar correctamente los artículos médicos
- Mantener un ambiente estéril para prevenir las infecciones

Si el cuidado de su hijo incluye el uso de una vía central o un PICC, un miembro del equipo de profesionales médicos le enseñará cómo usar y cuidar el dispositivo. En este caso, su hijo probablemente recibirá 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 hospital o centro de tratamiento.** Las infusiones intravenosas pueden durar varias horas; algunas incluso exigen hospitalización. Usted podrá permanecer con su hijo durante la administración de la infusión.

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

Antes de que su hijo comience una **farmacoterapia en un hospital o centro de tratamiento**, hágale las siguientes preguntas al equipo de profesionales médicos:

- ¿Hay alguna cosa que debamos hacer en preparación para la infusión intravenosa?
- ¿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 mi hijo deba evitar porque puede interaccionar con el medicamento?
- ¿Hay alguna precaución que deba tomar cuando brinde ayuda a mi hijo 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 hijo probablemente se sienta más cómodo en casa, y usted puede 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 a los padres. 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 su hijo no lo toma según las indicaciones del médico. Asegúrese de darle los medicamentos a su hijo exactamente como se le indique.

Incluso si su hijo no recibe ningún tratamiento contra el cáncer en casa, usted aún podría tener que darle otros medicamentos en casa con el fin de manejar los efectos secundarios o prevenir las infecciones.

**Consejos para darle medicamentos orales a su hijo.** A veces puede suponer un reto convencer a los niños de que tomen medicamentos. Los siguientes consejos pueden servir para que su hijo tome sus medicamentos:

- Explique a su hijo la razón por la cual es importante tomar el medicamento.
- Permita a los niños más pequeños que practiquen dándole el medicamento a un juguete favorito. Si usted toma algún medicamento, permita que su hijo lo observe hacerlo o, si es posible, tome su medicamento al mismo tiempo que le da a su hijo su medicamento. A los niños con frecuencia les gusta imitar a sus padres.
- Dele opciones a su hijo. Por ejemplo, ¿prefieres tomar el medicamento en la cocina o en la sala?
- Si a su hijo se le da mejor tomar los medicamentos en cierta forma (p. ej., líquido, pastilla, cápsula o comprimido masticable), pregunte al equipo de profesionales médicos o al farmacéutico si el medicamento está disponible en la forma que prefiere el niño.
- Pregunte al equipo de profesionales médicos o al farmacéutico si se puede añadir sabor a los medicamentos líquidos para que sepan mejor.
- Pregunte al médico si puede partir o triturar la pastilla en pedazos más pequeños y mezclarla con alimentos como puré de manzana, helado o jarabe. Si es una cápsula, pregunte si puede abrirla y mezclar el polvo con los alimentos. Las cápsulas suelen tener un sabor más suave que las pastillas o comprimidos. Si mezcla el medicamento con los alimentos, asegúrese de que su hijo coma todo lo que le sirvió para que reciba la dosis completa.
- Dele a su hijo un obsequio, por ejemplo una calcomanía, por tomar el medicamento. Lleve un registro de medicamentos y permita que su hijo “marque” en el mismo después de tomar alguno.
- Dele a su hijo una paleta u otro alimento congelado antes de tomar el medicamento para adormecer las papilas gustativas y enmascarar el sabor del mismo.
- Deje que su hijo practique tragar las pastillas usando en su lugar pequeños trozos de caramelo.
- Tenga a mano algo dulce, tal como jugo de frutas, para que su hijo pueda deshacerse del sabor del medicamento después de tragarlo. El jugo de uva puede ser una buena opción, ya que su sabor fuerte puede enmascarar otros sabores.
- Asegúrese de que su hijo esté erguido cuando toma el medicamento, para evitar que se atragante.
- Asegúrese de que su hijo realmente trague el medicamento. Pregunte al médico o al farmacéutico qué debe hacer si su hijo escupe el medicamento o vomita unos minutos después de haberlo tomado.
- No use una cuchara regular para darle los medicamentos líquidos. Use un vaso dosificador o una jeringa oral para asegurarse de medir la cantidad correcta de líquido.
- No deje al niño solo con el medicamento. Guarde los medicamentos en un lugar seguro en la casa al cual ningún niño pueda acceder fácilmente.
- Si su hijo tiene dificultades para tomar el medicamento, pida ayuda a los miembros del equipo de profesionales médicos.



Utilice la **Planilla 9: Registro diario de medicamentos** para llevar un registro de los medicamentos que toma su hijo.



**LLS Health Manager™.** Con la aplicación *LLS Health Manager™*, ahora puede usar su teléfono para manejar diariamente las necesidades de salud de su hijo al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos e hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico, listas de comestibles y más. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, así como para comer y beber a lo largo del día. Visite [www.LLS.org/AplicacionSalud](http://www.LLS.org/AplicacionSalud) para descargarla. La versión en español se llama Aplicación de Salud de LLS.

---

En algunos casos, su hijo 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

- ¿Qué incluye el plan de tratamiento?
- ¿Cómo se administrará el tratamiento?  
¿Mi hijo recibirá tratamiento en el hospital o en un centro de tratamiento ambulatorio?
- ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- ¿Puedo estar con mi hijo mientras le administran el tratamiento?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios y los efectos a largo plazo de este tratamiento?
- ¿Puede remitir a mi hijo 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?
- ¿Mi hijo podrá seguir asistiendo a la escuela y/o participando en actividades extracurriculares?
- ¿Necesitará mi hijo hacer una dieta especial o evitar ciertos alimentos, medicamentos o suplementos mientras recibe este tratamiento?
- ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y evaluar los resultados del tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar pruebas?
- ¿Cómo sabremos si el tratamiento es eficaz?  
¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?





