

4 INFORMACIÓN SOBRE LOS TIPOS DE CÁNCER DE LA SANGRE Y LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO

Visite www.LLS.org/manual-del-cuidador para tener acceso a todos los capítulos y planillas de este manual.

Tipos de cáncer de la sangre. La leucemia, el linfoma, el mieloma, los síndromes mielodisplásicos y las neoplasias mieloproliferativas son tipos de cáncer que afectan la médula ósea, las células sanguíneas, los ganglios linfáticos y otras partes del sistema linfático. Además, hay diferentes subtipos de enfermedades en cada categoría de cáncer de la sangre. Los tipos de cáncer de la sangre afectan a personas de cualquier edad, raza y sexo, y pueden ser agudos (graves o repentinos) o crónicos (a largo plazo).

Leucemia. La leucemia comienza en una célula de la médula ósea, la cual sufre un cambio y se convierte en un tipo de célula leucémica. Una vez que la célula de la médula ósea sufre el cambio leucémico, las células leucémicas pueden proliferar y sobrevivir mejor que las células normales. Con el tiempo, las células leucémicas desplazan y/o inhiben el desarrollo de las células normales. La tasa de progresión de la leucemia y la manera en que las células reemplazan a las células normales de la sangre y médula ósea son diferentes en cada tipo de leucemia.

Entre los subtipos de leucemia se incluyen:

- Leucemia linfoblástica aguda (ALL, en inglés)
- Leucemia mieloide aguda (AML, en inglés)
- Leucemia linfocítica crónica (CLL, en inglés)
- Leucemia mieloide crónica (CML, en inglés)

Linfoma. “Linfoma” es el nombre de un grupo de tipos de cáncer de la sangre que se originan en el sistema linfático. Los dos tipos principales son el linfoma de Hodgkin y el linfoma no Hodgkin (HL y NHL, en inglés).

El linfoma de Hodgkin tiene características que lo distinguen de otras enfermedades clasificadas como linfoma. Una de estas características es la presencia de células de Reed-Sternberg. Estas células cancerosas grandes, llamadas así por los científicos que las identificaron por primera vez, se encuentran en los tejidos del linfoma de Hodgkin. Con un tratamiento adecuado, el linfoma de Hodgkin puede curarse en la mayoría de los pacientes.

El linfoma no Hodgkin comprende un grupo diverso de enfermedades que se distinguen por las características de las células cancerosas asociadas con cada tipo de enfermedad. Los subtipos de linfoma no Hodgkin pueden ser de baja malignidad (de progresión lenta) o agresivos (de progresión rápida). La mayoría de las personas con linfoma no Hodgkin (alrededor del 80 al 85 por ciento) tienen el tipo que afecta las células B. Las demás (alrededor del 15 al 20 por ciento) tienen el tipo que afecta las células T o las células asesinas naturales (NK, en inglés). Algunos pacientes con linfoma no Hodgkin de progresión rápida (agresiva) pueden curarse. En el caso de pacientes que tienen un tipo de linfoma no Hodgkin de progresión lenta, el tratamiento puede controlar la enfermedad durante muchos años. Es importante conocer el subtipo exacto de linfoma no Hodgkin del paciente, ya que cada tipo requiere un tratamiento diferente.

Algunos subtipos de linfoma no Hodgkin son:

- Linfoma difuso de células B grandes
- Linfoma folicular
- Linfoma de Burkitt
- Linfoma cutáneo de células T
- Linfoma de células del manto

“En un mundo ideal me encantaría no tener nada que ver con LLS, ni con el mieloma múltiple. Para mí sería perfecto no haber tenido que pasar por esta experiencia. Pero creo que, debido a que la atravesamos y la forma en que lo hicimos, tiene que haber una razón para ello. Y creo que esa razón es que yo pueda ayudar a otras personas, de modo que, cuando oigan las palabras ‘mieloma múltiple’, no sientan que recibieron un puñetazo, como me pasó a mí”.

—Kimberly, cuidadora y esposa de Elijah, quien falleció a causa del mieloma

Fragmento del episodio de podcast de julio de 2018 titulado: “No Playbook for Caregiving: Kimberly’s Story” en *The Bloodline with LLS* (www.LLS.org/TheBloodline)

Mieloma. El mieloma comienza en la médula ósea. Es un cáncer de las células plasmáticas (también denominadas “células B plasmáticas”), un tipo de glóbulo blanco. Hay varios tipos de mieloma:

- Mieloma múltiple, que es el tipo más común. Más del 90 por ciento de las personas con mieloma tienen este tipo. El mieloma múltiple afecta varias áreas distintas del cuerpo.
- Plasmocitoma, en el que las células del mieloma se manifiestan en una sola zona del cuerpo, por ejemplo, un tumor en el hueso, la piel, el músculo o el pulmón.

El mieloma se caracteriza por la tasa de progresión de la enfermedad, ya sea rápida o lenta, y se clasifica en grupos según esta característica. Estos grupos son:

- Mieloma asintomático (o latente), que progresa lentamente. El paciente no presenta síntomas a pesar de tener la enfermedad.
- Mieloma sintomático, en el cual el paciente presenta síntomas relacionados con la enfermedad, tales como anemia, daño renal y enfermedad ósea.

Síndromes mielodisplásicos. Los síndromes mielodisplásicos (MDS, en inglés) comprenden un grupo de enfermedades de la sangre y de la médula ósea que presentan distintos grados de gravedad, necesidades terapéuticas y expectativas de vida. Un síndrome mielodisplásico puede ser del tipo primario (de novo), o puede estar relacionado con el tratamiento de otro cáncer en el pasado.

Neoplasias mieloproliferativas. Las neoplasias mieloproliferativas (MPN, en inglés) son tipos de cáncer de la sangre que comienzan con una mutación (un cambio) en una célula madre de la médula ósea. El cambio provoca la producción excesiva de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas, en cualquier combinación. Entre los tipos de neoplasias mieloproliferativas se incluyen:

- Mielofibrosis
- Policitemia vera
- Trombocitemia esencial



Para obtener más información acerca de los tipos de cáncer de la sangre, hable directamente con un Especialista en Información que puede ofrecerle información precisa y actualizada sobre las enfermedades, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo correspondientes. Llame al **(800) 955-4572**.



Para encontrar información más específica sobre las enfermedades, también puede visitar **www.LLS.org/DiseaseInformation** o **www.LLS.org/webcast** (en inglés).

Diagnóstico del paciente. En el espacio a continuación, anote el diagnóstico exacto y la etapa de la enfermedad que tiene su ser querido para poder consultar la información en el futuro. Es importante informar a todos los profesionales médicos del diagnóstico específico, por ejemplo, “leucemia linfocítica crónica” y no el término más general “leucemia”. Lleve los registros médicos de su ser querido a todas las citas con profesionales médicos nuevos y también siempre que sea necesario acudir a la sala de emergencia.

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

- ¿Cuál es el diagnóstico exacto?
- ¿Cuál es la etapa de la enfermedad?

Opciones de tratamiento. Luego de recibir un diagnóstico de cáncer de la sangre, su ser querido consultará con los miembros del equipo de profesionales médicos para establecer el mejor plan de tratamiento. Las opciones de tratamiento varían según el tipo de cáncer de la sangre que tiene. Las opciones en el caso de su ser querido dependerán de su diagnóstico específico, edad, los resultados del análisis citogenético (un estudio de los cromosomas de la médula ósea, sangre y células de los ganglios linfáticos), su estado de salud general y otros factores.

El plan de tratamiento podría incluir:

- El enfoque de espera vigilante
- Quimioterapia u otros tipos de farmacoterapias
- Radioterapia
- Inmunoterapia
- Trasplante de células madre
- Transfusión de sangre
- Atención paliativa
- Ensayos clínicos
- Una combinación de dos o más de las opciones anteriores

El tratamiento de los tipos de cáncer que afectan la sangre y la médula ósea puede incluir una cirugía, aunque por lo general ese no es el caso.

Su ser querido (el paciente) podría pedirle que participe en el proceso para elegir un plan de tratamiento. Usted puede ayudarlo de alguna de las siguientes maneras:

- Investigue y recopile información sobre el diagnóstico que recibió 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, si el paciente así lo desea.
- 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 el paciente en las conversaciones sobre cada una de las opciones de tratamiento.

Recuerde que, al final, la decisión sobre el tratamiento depende del 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 él o ella esté tomando.

Investigar las opciones de tratamiento. Los cuidadores a menudo se vuelven los “investigadores” principales de información y apoyo acerca de la enfermedad, 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. Asegúrese siempre de que la fuente que ofrece la información es confiable.

NOTA

“Atención paliativa” 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.

CONSEJO:

Prepare un bolso de mano con artículos que harán más llevadero pasar tanto tiempo en las salas de espera los días de tratamiento. Lleve consigo un libro, 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.



LLS ofrece materiales y servicios gratuitos que tienen el objetivo de simplificar esta búsqueda de información y apoyo. Llame a un Especialista en Información al **(800) 955-4572**.



Para obtener más información sobre tratamientos específicos, visite **www.LLS.org/treatment** (en inglés).

Efectos secundarios. Los efectos secundarios del tratamiento son a menudo la preocupación principal tanto de los pacientes como de los cuidadores. Las reacciones al tratamiento varían de paciente a paciente. Estas reacciones también dependen de lo siguiente:

- El tratamiento y/o los tipos de medicamentos empleados
- La dosis de los medicamentos o la cantidad de radiación
- La duración del régimen terapéutico
- Si el paciente tiene alguna otra afección de salud, por ejemplo, diabetes o enfermedad renal

Desafortunadamente, los tratamientos que dañan o destruyen las células cancerosas también pueden afectar las células normales y causar efectos secundarios. Los efectos secundarios del tratamiento del cáncer pueden ser a corto o largo plazo. Algunos efectos secundarios mejoran o desaparecen cuando termina el tratamiento. Otros, pueden presentarse después de terminar el tratamiento, a veces incluso años después.

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

Haga las siguientes preguntas al equipo de profesionales médicos respecto a los efectos secundarios:

- ¿Qué efectos secundarios son frecuentes con este tratamiento? ¿Puede darme una lista impresa?
- ¿A quién puedo llamar si el paciente empieza a presentar un efecto secundario?
- ¿Qué efectos secundarios o signos exigen una llamada al equipo de profesionales médicos?
- ¿Qué efectos secundarios o signos exigen una visita a la sala de emergencia?
- ¿Este tratamiento implica algún riesgo para mí como cuidador?

Es mejor encarar los efectos secundarios de inmediato. Hay opciones de medicamentos y atención paliativa disponibles para ayudar a manejar algunos efectos secundarios. Usted también puede manejar algunos efectos secundarios cambiando la selección de alimentos y los hábitos diarios del paciente. Hable con un miembro del equipo de profesionales médicos antes de hacer cualquier cambio.



Para obtener más información sobre los efectos secundarios, visite www.LLS.org/materiales para ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Efectos secundarios de la farmacoterapia*.

Espera vigilante. El enfoque de espera vigilante consiste en la vigilancia estrecha del estado del paciente sin administrarle ningún tratamiento hasta que se presenten o cambien las características, signos y/o síntomas de la enfermedad. El enfoque de espera vigilante puede emplearse para manejar el cáncer de la sangre durante años en algunas personas, según la enfermedad específica y siempre con la atención y orientación de sus médicos. Suele recomendarse para pacientes que se encuentran en las etapas iniciales de una enfermedad de baja malignidad (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 observará el estado del paciente por medio de exámenes físicos y pruebas de laboratorio periódicos con el objetivo de detectar indicios de progresión de la enfermedad. El paciente no tomará ningún medicamento ni se someterá a ninguna forma de tratamiento durante este período de tiempo. Por lo tanto, puede evitar el tratamiento farmacológico, así como sus posibles efectos secundarios, hasta que sea necesario empezarlo. El enfoque de espera vigilante fue establecido con base en estudios que indican que el tratamiento precoz, en algunos pacientes y situaciones, no es beneficioso.

El paciente que sigue el protocolo de espera vigilante debe acudir periódicamente al médico para que este pueda evaluar cualquier cambio en su estado de salud, vigilando específicamente si la enfermedad permanece estable o si empieza a empeorar. El médico revisará los resultados de las pruebas médicas del paciente para decidir cuándo es necesario iniciar el tratamiento y determinar cuál es la mejor opción de tratamiento. Según la enfermedad, el médico podría recomendar al paciente que inicie el tratamiento si presenta:

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

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. Pero puede estar seguro de que el enfoque de espera vigilante es el estándar de atención en el caso de pacientes sin síntomas, cuya enfermedad no presenta indicios de una progresión rápida ni está ampliamente diseminada.

Es posible 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. Usted también puede ayudarlo a estar atento a la aparición de síntomas nuevos y de informar inmediatamente al respecto al equipo de profesionales médicos.

Quimioterapia. La quimioterapia 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 anticancerosos”. La quimioterapia puede producir una remisión a largo plazo (ausencia de signos de enfermedad) o una cura completa en muchas personas, según el tipo de cáncer y su alcance.

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 combinarse con radioterapia o un trasplante de células madre.

La quimioterapia también puede dañar las células sanas y causar efectos secundarios. Los efectos secundarios de la quimioterapia pueden incluir cambios de apetito, náuseas y vómitos, diarrea, estreñimiento, úlceras bucales, caída del cabello, 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 cualquier síntoma que empeora o si aparece algún síntoma nuevo.

¿Cómo se administra la quimioterapia? Los medicamentos quimioterapéuticos suelen administrarse en combinación con otros tipos de fármacos y pueden administrarse de maneras diferentes. El método de administración del medicamento depende de la enfermedad que ha sido diagnosticada y de la eficacia del mismo. Las vías frecuentes de administración incluyen:

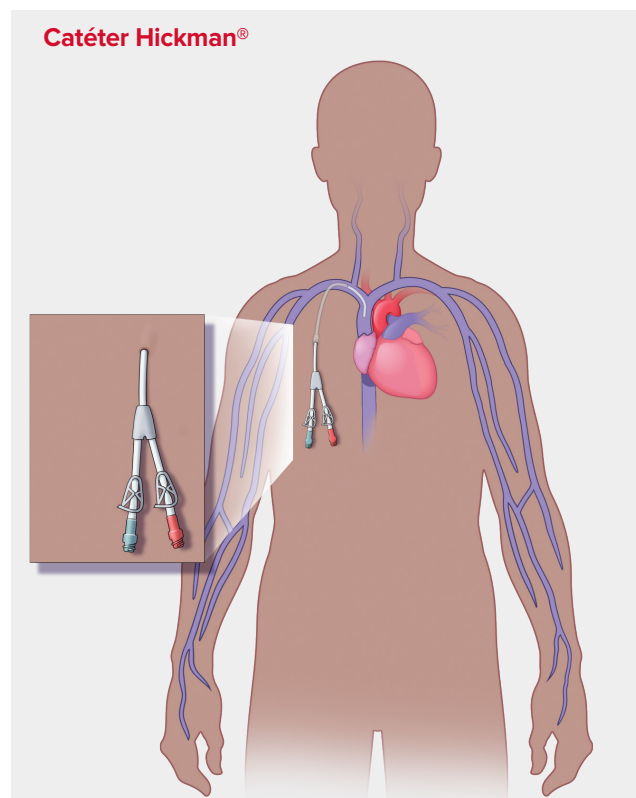
- Intravenosa (dentro de una vena)
- Oral (por la boca en forma de comprimido, líquido o cápsula)
- Inyección intramuscular (dentro de un músculo)
- Inyección subcutánea (debajo de la piel)
- Intratecal (en el líquido cefalorraquídeo)

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 o catéter que puede permanecer colocado por más tiempo que una vía intravenosa normal.

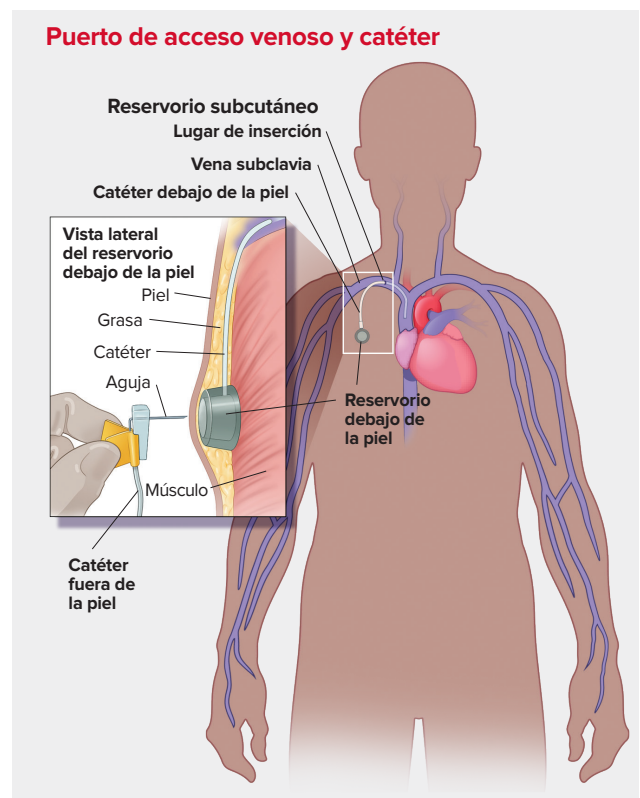
- Dispositivo PICC: las abreviaturas PICC y “PIC line”, en inglés, se refieren al catéter venoso central de inserción percutánea (debajo de la piel). Este tipo de catéter se introduce en una vena del brazo, a través de la piel. El médico utiliza una aguja guía para introducir el dispositivo en la vena hasta alcanzar la vena cava superior, una vena grande que se encuentra por encima del corazón. Los pinchazos de aguja se hacen a través de una válvula autosellante con tapa que se encuentra en el extremo del catéter.
- Vía central: 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. La vía central queda colocada firmemente en su lugar. También se denomina “catéter”. Puede quedar colocada por semanas o meses. Vea la imagen de la izquierda a continuación.
- Reservorio subcutáneo: pequeño dispositivo, a veces denominado “puerto” de acceso venoso, que se une a una vía central. El reservorio se coloca debajo de la piel del pecho por medio de una cirugía. 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 la derecha a continuación.

Estos dispositivos pueden emplearse para administrar medicamentos quimioterapéuticos, otros medicamentos, infusiones de células sanguíneas o hemoderivados, 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.

© Fran Milner 2018

Cuidados de una vía central, dispositivo 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 la casa.

Si su ser querido tiene una vía central, dispositivo PICC o puerto de acceso venoso, el lugar de inserción deberá limpiarse y vigilarse ante la posibilidad de infecciones u otros problemas, tales como 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. Los signos de infección incluyen:

- Enrojecimiento
- Pus
- Calor al tacto
- Mal olor
- Aumento del dolor
- Fiebre

Informe inmediatamente al equipo de profesionales médicos si nota estos síntomas. A pesar de que la formación de coágulos sanguíneos a menudo no produce síntomas, el dolor, enrojecimiento y cambio de color de la piel también pueden ser signos de un coágulo sanguíneo. Un dolor en el hombro o la mandíbula también podría ser un signo de un coágulo sanguíneo. Hable con el equipo de profesionales médicos sobre los riesgos que corre su ser querido de tener 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 específico del tratamiento de su ser querido y sus necesidades, es posible que usted, como cuidador, también tenga que aprender cómo usar el dispositivo para administrar medicamentos, líquidos o productos nutritivos en la 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
- Examinarla 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

Un miembro del equipo de profesionales médicos lo capacitará adecuadamente y usted aprenderá cómo llevar a cabo todas las tareas necesarias. En este tipo de situación, 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 del dispositivo, así como la administración de medicamentos, líquidos o productos nutritivos.

Terapias dirigidas y otras farmacoterapias. Además de la quimioterapia, también se emplean otros tipos de farmacoterapias para el tratamiento del cáncer de la sangre y sus efectos secundarios.

Como en el caso de la quimioterapia, las otras farmacoterapias también pueden administrarse de varias maneras, entre ellas, por medio de una infusión intravenosa, mediante una inyección intramuscular, intravenosa o subcutánea, o por vía oral en forma de comprimido o líquido. A diferencia de la quimioterapia, algunas farmacoterapias pueden dirigirse específicamente a las células cancerosas. Otras emplean el sistema inmunitario del propio paciente para combatir el cáncer. Las farmacoterapias también pueden causar efectos secundarios.

Responsabilidades del cuidador durante la quimioterapia o farmacoterapia. Durante el tratamiento con quimioterapia u otras farmacoterapias, hay muchas cosas que puede hacer para ayudar a su ser querido. 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.

Quimioterapia o farmacoterapia en el centro de tratamiento. Si la quimioterapia o farmacoterapia se administra por medio de una infusión intravenosa en el hospital o centro de tratamiento, usted puede acompañar a su ser querido durante estas citas médicas. Las infusiones pueden durar varias horas; para algunas incluso es necesaria la hospitalización.

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

Antes de que su ser querido (el paciente) comience la quimioterapia o farmacoterapia en una clínica o centro de tratamiento, hágale las siguientes preguntas al equipo de profesionales médicos:

- ¿Puedo recibir una copia impresa de todas las instrucciones?
- ¿A quién puedo llamar si tengo preguntas generales?
- ¿A quién puedo llamar después del horario de atención o en una situación de emergencia?
- ¿Qué signos o síntomas exigen atención médica? y ¿qué debería hacer si observo estos signos o síntomas?
- ¿Hay alguna cosa que el paciente deba hacer para prepararse para las infusiones intravenosas?
- ¿Hay algún alimento, vitamina, medicamento o suplemento que puede interactuar con el medicamento y que el paciente debe evitar después de las infusiones?
- ¿Hay alguna precaución que deba tomar cuando yo asista al paciente en la casa después de una infusión?

Quimioterapia o farmacoterapia en casa. Si su ser querido recibirá un régimen terapéutico por vía oral en casa, usted puede ayudarlo a que tome el medicamento según las indicaciones.

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

Antes de que el paciente comience la terapia por vía oral en casa, hágale las siguientes preguntas al equipo de profesionales médicos:

- ¿Qué pasa si el paciente olvida tomar una dosis?
- ¿Qué pasa si el paciente vomita inmediatamente después de tomar el medicamento?
- ¿Hay algún alimento, vitamina, suplemento o medicamento que puede interactuar con el medicamento y que el paciente debe evitar?
- ¿Es seguro para el paciente que 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 el equipo de profesionales médicos si tengo preguntas?
- ¿Cómo puedo comunicarme con un profesional médico fuera del horario de atención?

Inmunoterapia. La inmunoterapia, también denominada “terapia biológica”, emplea 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 las células inmunitarias o los anticuerpos que pueden reconocer y matar las células cancerosas pueden producirse en el laboratorio y luego administrarse a los pacientes para tratar el cáncer. Existen varios tipos de inmunoterapias, algunas actualmente aprobadas para su uso por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, en inglés) y otras en fase de estudio en ensayos clínicos para determinar su eficacia en el tratamiento de varios tipos de cáncer. En la siguiente página empieza la descripción de los distintos tipos de inmunoterapias.

Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos (CAR, en inglés). Las células T del paciente se extraen por medio de un procedimiento denominado “aféresis”, en el cual se toma sangre del cuerpo y se separa uno o más de sus componentes (tal como el plasma, las plaquetas o los glóbulos blancos). Entonces, lo que queda de la sangre se devuelve al cuerpo del paciente por vía intravenosa. Las células se modifican en el laboratorio para que puedan ser reprogramadas, por medio de una técnica de modificación genética, para dirigirse a las células tumorales. Después de que el paciente se haya sometido a un ciclo de quimioterapia, se vuelven a infundir estas células T modificadas al cuerpo del paciente.

Tratamiento con citocinas. Otros tratamientos que se emplean para estimular el sistema inmunitario de una manera general, en combinación con anticuerpos monoclonales, vacunas, o quimioterapia, son las sustancias denominadas “citocinas”. Estas son hormonas producidas por el cuerpo que apoyan el funcionamiento del sistema inmunitario. Las citocinas artificiales se emplean como un tratamiento complementario (adicional) para reforzar el sistema inmunitario.



Para obtener más información sobre la inmunoterapia, visite www.LLS.org/materiales para ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos*.

Infusión de linfocitos del donante. Durante este procedimiento, el médico transfiere linfocitos (un tipo de glóbulo blanco) de la sangre del donante de células madre al paciente. La meta de la infusión intravenosa de linfocitos es atacar o inhibir a las células leucémicas al inducir una reacción inmunitaria intensa contra las células cancerosas del paciente. Esta reacción se denomina “efecto injerto contra tumor” (GVT, en inglés).

Tratamiento con anticuerpos monoclonales. La terapia con anticuerpos monoclonales emplea inmunoglobulinas (proteínas que ayudan al cuerpo a combatir las infecciones) producidas en el laboratorio con el fin de:

- Dirigirse a las células cancerosas y atacarlas
- Distribuir toxinas (medicamentos anticancerosos o radiación) directamente a las células cancerosas, lo que causa menos daño a las células sanas

Estas inmunoglobulinas están diseñadas para imitar a los anticuerpos naturales que se producen durante una respuesta inmunitaria del organismo.

Las terapias con anticuerpos monoclonales suelen administrarse en un entorno ambulatorio, por lo general a lo largo de un período de varias semanas. El medicamento se infunde, a través de una aguja, en una vena del brazo. (Algunas terapias con anticuerpos monoclonales se administran como una inyección subcutánea en vez de una infusión intravenosa). Puede que el médico recete medicamentos antes de cada infusión para reducir ciertos efectos secundarios. Las pruebas de sangre previstas entre tratamientos y después del tratamiento ayudarán a identificar los efectos secundarios relacionados.

Radioinmunoterapia. La radioinmunoterapia se emplea principalmente para tratar el linfoma. En ella se combina una sustancia radioactiva con un anticuerpo monoclonal que se infunde en el organismo. El anticuerpo monoclonal se dirige a las proteínas de las células cancerosas (antígenos) y a veces reacciona con ellas. La molécula radioactiva destruye las células cancerosas.

En la mayoría de los casos, los pacientes reciben tratamiento en un centro para pacientes ambulatorios. La terapia se administra en el transcurso de 1 a 2 semanas. Antes de que el paciente reciba la dosis de radioinmunoterapia, recibirá una infusión intravenosa del anticuerpo como preparación. El día del tratamiento, el paciente recibirá los anticuerpos por infusión intravenosa, pero esta vez, en el período de 4 horas después de la infusión, él o ella recibirá la dosis de radiación. La administración de la inyección toma unos 10 minutos.

NOTA

El paciente debe tomar ciertas precauciones para proteger a las demás personas de la exposición a la radiación durante la radioinmunoterapia. Un miembro del equipo de profesionales médicos les explicará las precauciones. Solicite una lista impresa de las precauciones, si necesita una. Como cuidador, es probable que sea la persona que tenga el contacto más estrecho con el paciente, por lo que es útil que también conozca estas precauciones.

Después del tratamiento, el paciente tendrá que someterse a pruebas de sangre periódicas durante algunos meses con el fin de asegurar que los conteos de células sanguíneas han vuelto a los rangos normales. La mayoría de los pacientes presentan una disminución de leve a moderada de la producción de células sanguíneas durante un corto tiempo.

La radioinmunoterapia surte efecto gradualmente, por lo que puede tomar varios meses para que las células cancerosas mueran y los tumores se reduzcan. El equipo de profesionales médicos vigilará los efectos del tratamiento mediante exámenes físicos y pruebas de imagenología, tales como tomografías computarizadas y tomografías por emisión de positrones (CT y PET scans, en inglés). En general, la radioinmunoterapia es bien tolerada.

Vacunas terapéuticas contra el cáncer. Las vacunas diseñadas para el tratamiento del cáncer no previenen la enfermedad de la misma manera que las terapias tradicionales con vacunas previenen enfermedades como el sarampión o la poliomielitis. Las vacunas terapéuticas contra el cáncer están diseñadas para tratar el cáncer cuando ya está presente en el organismo, reduciendo su probabilidad de crecer.

La meta de la terapia con vacunas es hacer que el sistema inmunitario ataque a todas las células cancerosas. En la mayoría de los estudios sobre las vacunas contra el cáncer, el tratamiento consiste en administrarle al paciente quimioterapia, radioterapia u otra terapia estándar a fin de reducir la cantidad de cáncer en el cuerpo antes de administrar la vacuna.



Para obtener más información sobre la inmunoterapia, visite www.LLS.org/materiales para ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la inmunoterapia*.

Responsabilidades del cuidador durante la inmunoterapia. Los tratamientos de inmunoterapia y las formas en las que se administran varían y, por lo tanto, también varían los efectos secundarios. Los efectos secundarios frecuentes de la inmunoterapia incluyen reacciones cutáneas (sarpullidos) y síntomas similares a los de la gripe, tales como fatiga, dolor corporal, náuseas y fiebre. Sin embargo, también pueden presentarse otros efectos secundarios. Pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos qué puede esperar en relación con los efectos secundarios y avíseles de todo síntoma o efecto secundario nuevo que se presente. Como cuidador, usted puede ayudar a su ser querido a manejar cualquier efecto secundario que tenga.

Según el tratamiento y los efectos secundarios específicos, es posible que su ser querido no necesite mucha asistencia con las tareas diarias. Sin embargo, el tratamiento del cáncer puede ser mental y físicamente agotador, por lo que él o ella podría necesitar apoyo emocional o ayuda con las compras, la preparación de alimentos o la limpieza. También puede acompañar a su ser querido a los tratamientos de inmunoterapia y llevarlo a sus citas para los análisis de sangre y pruebas de imagenología.

Radioterapia. El tratamiento con radiación también se denomina “radioterapia” o “irradiación”. Esta terapia causa daño en el material genético denominado ácido desoxirribonucleico (ADN), que se encuentra dentro de las células, lo cual impide que estas crezcan y se reproduzcan. A pesar de que la radioterapia está dirigida a las células cancerosas, también puede dañar a las células sanas. Sin embargo, los métodos actuales reducen al mínimo el daño a los tejidos cercanos. El tipo de radiación que se emplea para la radioterapia (radiación ionizante) es igual al que se emplea para las radiografías diagnósticas. Sin embargo, las dosis de radiación empleadas para la radioterapia son mayores que las empleadas para las radiografías y pruebas de imagenología.

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

Radiación de haz externo. La radiación de haz externo es el tipo de radioterapia que se emplea más a menudo para el tratamiento de los tipos de cáncer de la sangre. Un aparato denominado acelerador lineal emite un haz de radiación enfocado desde fuera del cuerpo. 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.

Responsabilidades del cuidador durante la radioterapia. Los tratamientos generalmente se realizan todos los días laborables durante un período de 2 a 10 semanas. Las citas médicas suelen ser cortas. Es probable que el paciente pase unos 20 a 30 minutos en el área de tratamiento, a pesar de que la exposición a la radiación solamente dura unos pocos minutos.

Usted puede ayudar acompañando a su ser querido a estos tratamientos diarios o coordinando los horarios con los familiares y amigos que estén dispuestos a acompañarlo, en caso de que no quiera ir solo.

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.

Es posible que usted también tenga que 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 forman 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 su ser querido recibe radiación de haz externo, usted y las demás personas que tengan contacto físico con él o ella 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 productoras de sangre enfermas del paciente por células sanas.

Primero, el paciente recibe un régimen terapéutico con quimioterapia de dosis alta 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 “tratamiento de acondicionamiento”.

Después del tratamiento de acondicionamiento, el paciente recibe el trasplante de células madre. Las células madre se transfunden al torrente sanguíneo 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. Las nuevas células proliferan y crean un suministro de glóbulos rojos, glóbulos blancos (incluyendo células inmunitarias) y plaquetas.

Tipos de trasplante de células madre. Existen 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.
- El alotrasplante, en el cual las células madre provienen de una persona sana (el donante).
- El trasplante de células madre de intensidad reducida, en el cual, como en el alotrasplante, las células madre provienen de una persona sana (el donante), 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 constitución genética y tipo de tejido idénticos a los del paciente.

Cómo encontrar a un donante. Para realizar un alotrasplante de células madre, el paciente necesitará un donante de médula ósea. Para determinar si un posible donante es compatible con el paciente, el técnico de laboratorio examina muestras de las células de los tejidos 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 del paciente, es más probable que el trasplante sea exitoso.

En muchos casos, el donante es un hermano o hermana (si hay alguno disponible) si él o ella es compatible con el paciente. Si no, el donante puede ser una persona no emparentada que tiene células madre compatibles con el tipo de tejido del paciente. Estos donantes compatibles no emparentados pueden encontrarse por medio de los bancos o registros de donantes de células madre (se usa la sigla MUD, en inglés, para referirse a este tipo de donante).

Otras fuentes de células madre de donantes

Donante haploidéntico. Posible donante de células madre cuya compatibilidad de HLA con el paciente es del 50%. A veces, no se puede encontrar 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 el riesgo, el trasplante aún podría considerarse como una posible opción en el caso de una persona con un donante haploidéntico.

Sangre de cordón umbilical. Hay células madre en la sangre de la placenta y el cordón umbilical de bebés recién nacidos. Estas células madre tienen la capacidad de repoblar la médula ósea de un receptor compatible y producir células sanguíneas. La sangre congelada de cordón umbilical es una fuente de células madre de donantes para trasplantes a receptores con compatibilidad de HLA. Las unidades de sangre de cordón umbilical empleadas para la mayoría de estos trasplantes provienen de donantes (bebés) no emparentados que tienen una compatibilidad completa o parcial de HLA.



Para obtener más información sobre los trasplantes, visite www.LLS.org/materiales para ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de médula ósea*.

Enfermedad injerto contra huésped (GVHD, en inglés). La enfermedad injerto contra huésped se presenta cuando las células inmunitarias del donante atacan por error a las células normales del paciente. Esta reacción puede ser leve, moderada o grave e incluso posiblemente mortal. Sus síntomas incluyen:

- Sarpullidos
- Ampollas
- Náuseas, vómitos, cólicos, diarrea y pérdida del apetito
- Ictericia (coloración amarillenta en la piel), que indica daño hepático
- Resequedad excesiva de la boca y la garganta que causa 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 más edad tenga 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 terapéutico de medicamentos para ayudar a prevenir la enfermedad injerto contra huésped. Estos regímenes terapéuticos inhiben el sistema inmunitario. Es posible que el paciente deba continuar tomando estos medicamentos por muchos meses después del trasplante.

Tratamiento de la enfermedad injerto contra huésped. Se han formulado varios medicamentos para prevenir o atenuar los efectos de la enfermedad injerto contra huésped. Estos medicamentos, junto con la detección precoz y los avances en la comprensión de esta complicación, han producido una considerable disminución de los desenlaces clínicos graves o fatales de la enfermedad injerto contra huésped. Sin embargo, la afección 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 cuyo sistema inmunitario está debilitado.



Para obtener más información sobre la enfermedad injerto contra huésped, visite www.LLS.org/materiales para ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Enfermedad injerto contra huésped*.

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, visite www.joeshouse.org (en inglés).

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

Después del trasplante de células madre, el paciente pasará 30 o más días en el hospital. Una vez que salga del hospital, el cuidador puede ayudar a disminuir el riesgo que corre el paciente de contraer infecciones limpiando la casa, siguiendo pautas para la seguridad de los alimentos, cuidando a las mascotas, promoviendo la higiene y el cuidado personal adecuados y ayudando al paciente a evitar las aglomeraciones y las personas enfermas. El cuidador también puede estar atento a los signos y 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 exigirle al paciente que se aloje en un lugar más próximo al centro, en caso de que surjan complicaciones serias. 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. Hable sobre sus opciones con el equipo de profesionales encargados del tratamiento.

Transfusiones de sangre. Las transfusiones que emplean células donadas por voluntarios sanos pueden ayudar a sustituir los glóbulos rojos, plaquetas y otros componentes de la sangre. Algunos pacientes con cáncer de la sangre necesitan recibir transfusiones de sangre en forma periódica para normalizar las cantidades de células sanguíneas.

Los pacientes que tienen cantidades insuficientes de células sanguíneas pueden presentar:

- Anemia (deficiencia de glóbulos rojos)
- Trombocitopenia (deficiencia de plaquetas)
- Leucopenia (deficiencia de glóbulos blancos, ya sea granulocitos, linfocitos, o ambos)

Componentes de la sangre. Cuando el paciente reciba una transfusión, él o ella no recibirá sangre completa. En vez de eso, el paciente recibirá componentes de sangre que ha sido filtrada. Los componentes que el paciente puede recibir de forma separada en una transfusión son:

- Glóbulos rojos
- Plaquetas
- Granulocitos (glóbulos blancos)
- Plasma y crioprecipitado
- Gammaglobulina
- Albúmina

Seguridad de la transfusión de sangre. Muchos pacientes, cuidadores y médicos se preocupan por la seguridad del suministro de sangre. La buena noticia es que el riesgo de transmisión de enfermedades virales, tales como el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y la hepatitis, a través de las transfusiones de sangre se ha reducido de forma considerable gracias a un enfoque de seguridad a múltiples niveles. Actualmente, se realizan 12 pruebas distintas en cada unidad de sangre donada para comprobar la presencia de enfermedades infecciosas.

Complicaciones de las transfusiones de sangre. La mayoría de los pacientes que reciben una transfusión no presentan ninguna reacción adversa. Sin embargo, es posible que se presenten reacciones a alguno de los componentes de la sangre. La reacción puede presentarse en el momento de la transfusión o semanas o meses después. Puede que el médico recete medicamentos antes de la transfusión para reducir el riesgo de efectos secundarios.

Durante el proceso de la transfusión, si usted o su ser querido nota cualquiera de los siguientes síntomas, por leve que sea, avise al personal de enfermería de inmediato para prevenir complicaciones serias evitables:

- Fiebre
- Sarpullido o urticaria
- Escalofríos
- Náuseas

- Dolor donde se introduce la vía intravenosa
- Dolor de espalda
- Falta de aliento
- Disminución de la presión arterial
- Orina oscura o roja

Las reacciones que no son inmediatas incluyen:

- Aloinmunización
 - Esto sucede si el cuerpo produce anticuerpos contra ciertos antígenos que se encuentran en la sangre transfundida. Puede que la aloinmunización no cause síntomas inmediatamente, pero el equipo de profesionales médicos tendrá que tomar precauciones especiales si el paciente recibe más transfusiones.
- Sobrecarga de hierro
 - Si el paciente recibe transfusiones de glóbulos rojos en forma periódica, él o ella corre el riesgo de presentar una sobrecarga de hierro. Si esto no se trata, la sobrecarga puede dañar el corazón y el hígado. El paciente podría necesitar medicamentos para eliminar el exceso de hierro del cuerpo.
- Transmisión del citomegalovirus (CMV)
 - El citomegalovirus es un virus que causa problemas graves, por ejemplo, neumonía, en los pacientes con un sistema inmunitario debilitado (inmunosupresión).
- Transmisión de infecciones virales
- Transmisión de infecciones bacterianas
- Enfermedad injerto contra huésped (GVHD, en inglés)

La mayoría de estas reacciones son infrecuentes o manejables, gracias a los nuevos procedimientos y precauciones que se toman para las transfusiones de sangre.



Para obtener más información sobre la transfusión de sangre, visite www.LLS.org/materiales para ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Blood Transfusion* (en inglés).

Responsabilidades del cuidador durante las transfusiones de sangre.

Como cuidador, usted puede acompañar a su ser querido a las citas médicas para las transfusiones de sangre, las cuales pueden durar varias horas. Vigile a su ser querido e informe inmediatamente al equipo de profesionales médicos de cualquier efecto secundario que se presente, ya sea durante o después de la transfusión.

Atención paliativa. La atención paliativa es la atención médica especializada que se concentra en aliviar los efectos secundarios y el estrés emocional causados por una enfermedad grave, como el cáncer. La meta de esta atención es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia. La atención paliativa es proporcionada por un equipo interdisciplinario de especialistas en atención paliativa, entre los que se incluyen médicos, enfermeros y trabajadores sociales. Es posible que otros profesionales formen parte del equipo, y cada uno de los miembros trabajará con usted, con sus familiares y su ser querido, así como con los demás miembros del equipo de profesionales médicos para brindar un nivel adicional de apoyo.

El tipo de atención que el equipo sugiera dependerá de los síntomas que interfieran con la calidad de vida del paciente y las metas del tratamiento. Por ejemplo, si el dolor en las articulaciones ocasiona problemas de movilidad, puede que la fisioterapia beneficie al paciente.

Los siguientes son ejemplos de atención paliativa:

- Nutrición
- Terapia física u ocupacional

CONSEJO:

La atención paliativa es adecuada para cualquier persona que padezca una enfermedad grave, independientemente de su edad, la etapa de la enfermedad o el pronóstico.

- Manejo del dolor
- Medicamentos para aliviar los efectos secundarios
- Psicoterapia u orientación psicológica
- Ayuda con asuntos de tipo práctico, tales como el manejo de las finanzas o las relaciones personales
- Otros tratamientos médicos

Su ser querido consultará con el equipo de especialistas en atención paliativa para elaborar un plan que satisfaga sus necesidades.

Más información sobre la atención paliativa. El equipo de especialistas en atención paliativa se comunica con cada uno de los miembros del equipo de profesionales médicos del paciente para mejorar la coordinación general de la atención que se le brinda.

- El mejor enfoque es suministrar la atención paliativa de forma precoz durante el curso de la enfermedad para que el paciente pueda controlar los síntomas antes de que empeoren o interrumpan el plan de tratamiento.
- Dicha atención puede prestarse en un hospital o en una clínica ambulatoria y, a veces, en la casa.
- La mayoría de los planes de seguro, entre ellos Medicare y Medicaid, cubren la atención paliativa.

Usted podría oír que la atención paliativa es para pacientes terminales. Sin embargo, la atención paliativa en general es distinta de ese tipo de atención. La atención para pacientes terminales, lo que se denomina cuidados de hospicio (hospice care, en inglés) es la atención al final de la vida. Cualquier persona que tiene una enfermedad grave, independientemente del diagnóstico, puede recibir atención paliativa.

A medida que mejoran los tratamientos del cáncer sigue aumentando la cifra de sobrevivientes; sin embargo, los tratamientos curativos aún pueden provocar efectos secundarios desagradables. La atención paliativa ofrece muchas maneras de ayudar al paciente a sentirse mejor desde el punto de vista físico, emocional y espiritual durante el tratamiento del cáncer y en la supervivencia.

Responsabilidades del cuidador. Si su ser querido sufre dolor u otros síntomas producidos por el cáncer o los efectos secundarios del tratamiento, pida al equipo de profesionales médicos una remisión para obtener atención paliativa.

Ensayos clínicos. Muchos pacientes con cáncer de la sangre considerarán la opción de participar en un ensayo clínico en algún momento durante su tratamiento. Hay ensayos clínicos para pacientes que:

- Van a recibir un tratamiento inicial
- Han recibido un tratamiento inicial que no fue eficaz
- Sufren una recaída después de un período de remisión

En algunos ensayos clínicos, la meta es prolongar la remisión (una vez que se haya logrado la remisión).

¿Cómo funcionan los ensayos clínicos? Los ensayos clínicos para el cáncer son estudios de investigación controlados, realizados por médicos, que podrían mejorar la atención y el tratamiento de los pacientes con cáncer. Un tratamiento que demuestra ser seguro y eficaz en un ensayo clínico para el cáncer podría ser aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, en inglés) para su uso como tratamiento estándar. Hoy día, prácticamente todos los tratamientos estándar para el cáncer están basados en los resultados de ensayos clínicos anteriores.

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

- Aumentar la supervivencia
- Disminuir los efectos secundarios del tratamiento

Los ensayos clínicos están diseñados para evaluar nuevos tratamientos, nuevas combinaciones de tratamientos o nuevas dosis de medicamentos.

¿Quién puede participar? Cada uno de los ensayos clínicos tiene un protocolo (plan) que incluye información acerca de los pacientes que podrán 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.

NOTA

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

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

- Diagnóstico
- Etapa de la enfermedad
- Estado físico actual
- Si padece otros problemas médicos
- Tratamientos previos y respuestas farmacológicas
- Presencia o ausencia de ciertas mutaciones genéticas
- Edad

¿Qué debería hacer si su ser querido está interesado en participar en un ensayo clínico? Pregunte al equipo de profesionales médicos si en este momento específico del tratamiento la participación en un ensayo clínico es una opción que podría considerarse en el caso de su ser querido. Los ensayos clínicos son una posible opción de tratamiento en muchas situaciones, que incluyen, entre otras:

- Pacientes con diagnóstico reciente que están considerando sus opciones de tratamiento inicial
- El tratamiento inicial o un tratamiento posterior no fue eficaz
- Una recaída de la enfermedad después de un período de remisión
- El tratamiento actual está causando efectos secundarios inaceptables
- Se desea contar con una alternativa al tratamiento sugerido

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

También hay muchas cosas que el paciente debe considerar antes de decidir ingresar a un ensayo clínico, entre ellas:

- 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 pasar fuera de la casa

Además, es importante entender cuáles costos cubre el patrocinador del ensayo clínico, cuáles paga el paciente y cuáles paga la compañía de seguros.



Para obtener más información al respecto, hable con un Especialista en Información de LLS. Llame al **(800) 955-4572**. En caso de ser apropiado, el Especialista en Información puede conectarlo con un Especialista en Ensayos Clínicos en el Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos. Los Especialistas en Ensayos Clínicos pueden asistirles personalmente, a usted y al paciente, a lo largo de todo el proceso del ensayo clínico. Estos especialistas son enfermeros titulados con licencia del estado que cuentan con amplios conocimientos y entrenamiento en los tipos de cáncer de la sangre y que comprenden los ensayos clínicos.

Plan de tratamiento para su ser querido. Una vez que se ha establecido el plan de tratamiento para su ser querido, anote los detalles del mismo en el espacio a continuación y en la página de notas que se encuentra en la página 18. Tenga en cuenta que el plan de tratamiento puede cambiar según la forma en que su ser querido (el paciente) responde 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?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios y los efectos a largo plazo de este tratamiento?
- ¿Puede remitirse al paciente a que reciba atención paliativa con el fin de manejar los efectos secundarios?
- ¿Qué signos o síntomas indican que debería llamar al equipo de profesionales médicos? y ¿con quién puedo comunicarme después del horario de atención si tengo preguntas o inquietudes?
- ¿Qué signos 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 durante el período de 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 evaluar los resultados del 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?

