

7

EFECTOS SECUNDARIOS Y ATENCIÓN DE APOYO



Efectos secundarios. Los efectos secundarios del tratamiento suelen ser una de las principales preocupaciones. Las reacciones físicas al tratamiento varían de paciente a paciente. Estas reacciones también dependen de:

- El tratamiento y/o los tipos de medicamentos empleados
- Las dosis de los medicamentos y la cantidad de radiación administrada
- La duración del régimen terapéutico
- Si el paciente tiene otras afecciones

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. Los sobrevivientes de cáncer infantil requieren una estrecha atención de seguimiento para vigilar ante la posibilidad de efectos tardíos del tratamiento.

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 ayudar a su hijo a manejar los efectos secundarios introduciendo cambios en su alimentación y actividades cotidianas. Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos antes de hacer cualquier cambio.



Para obtener más información sobre los efectos secundarios, visite www.LLS.org/materiales para consultar la serie de publicaciones titulada **Manejo de los efectos secundarios** (haga clic en “Treatment” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”).



LLS Health Manager™. Con la aplicación *LLS Health Manager™*, ahora puede usar su teléfono celular para manejar diariamente los asuntos relacionados con la 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, comer y beber a lo largo del día. Visite www.LLS.org/HealthManager para descargar la aplicación (en inglés).

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

Haga las siguientes preguntas al equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo respecto a los efectos secundarios:

- ¿Qué efectos secundarios son frecuentes con este tratamiento? ¿Puede darme una lista escrita?
- ¿A quién debo llamar si mi hijo empieza a presentar un efecto secundario?
- ¿Qué efectos secundarios, signos y/o síntomas exigen una llamada al equipo de profesionales médicos?
- ¿Qué efectos secundarios, signos y/o síntomas exigen atención de emergencia?
- ¿Implica este tratamiento algún riesgo para mí o para las demás personas que viven en nuestro hogar?

Conservación de la fertilidad. El término “fertilidad” describe la capacidad de producir descendencia, o sea de tener hijos biológicos. Algunos tratamientos contra el cáncer afectan la fertilidad en personas de sexo masculino y de sexo femenino. El riesgo de infertilidad se basa en varios factores, entre ellos, el tipo, la duración o la dosis del tratamiento recibido y la edad del paciente al inicio del tratamiento. Existen opciones para conservar la fertilidad. Algunas de estas opciones requieren que se tomen medidas antes de que comience el tratamiento.

Su hijo debería participar, tanto como sea posible, en las conversaciones sobre la manera en que el tratamiento del cáncer puede afectar su capacidad de tener hijos en el futuro. Los miembros del equipo de profesionales médicos y un especialista en vida infantil pueden sugerirle formas de explicar y hablar sobre estos temas con su hijo que sean adecuadas según su edad.

Las opciones para conservar la fertilidad dependen de si su hijo ya ha alcanzado la pubertad y si es necesario que él o ella comience el tratamiento del cáncer de inmediato. En el caso de los pacientes que necesitan recibir tratamiento inmediatamente, tal vez no haya suficiente tiempo para abordar la conservación de la fertilidad.

Si su hijo o hija ha alcanzado la pubertad y hay tiempo, una opción podría ser el uso de un banco de esperma o la crioconservación de óvulos.

- Para pacientes de sexo masculino: la crioconservación (congelación) de espermatozoides empieza con la recolección de semen mediante la masturbación. Si hay espermatozoides en el semen, estos pueden congelarse y almacenarse en un centro especial, denominado banco de esperma, para su posible uso futuro. Generalmente este proceso puede llevarse a cabo en un período de tiempo corto. La mayoría de los niños varones tienen algunos espermatozoides en el semen a los 13 años de edad.
- Para pacientes de sexo femenino: la crioconservación (congelación) de óvulos es un procedimiento en el que se extraen los óvulos maduros del ovario con el fin de congelarlos y almacenarlos para su posible uso en el futuro. Este método de congelación de los óvulos se inicia con un tratamiento hormonal para la fertilidad. La paciente recibe inyecciones diarias de hormonas durante aproximadamente 10 días para estimular los ovarios. Todo el proceso generalmente toma de 2 a 4 semanas; sin embargo, es posible que pueda realizarse en menos tiempo. En las niñas, la pubertad suele ocurrir entre los 9 y 15 años de edad.

En el caso de los niños y niñas que no han alcanzado la pubertad, otra opción podría ser la crioconservación de tejido testicular u ovárico.

- Para pacientes de sexo masculino: la crioconservación de tejido testicular consiste en la extracción y congelación de una pequeña cantidad de tejido testicular con la esperanza de que contenga células madre que más adelante producirán espermatozoides maduros. El tejido o las células madre pueden volver a implantarse en el testículo. Se considera que este método es un enfoque experimental, y los investigadores aún lo están evaluando.
- Para pacientes de sexo femenino: la crioconservación de tejido ovárico consiste en la extirpación de todo un ovario, o de una parte de él, con el fin de congelarlo para su posible uso en el futuro. El tejido puede trasplantarse a la pelvis o debajo de la piel. Este método se consideraba experimental, pero se está convirtiendo en una opción más estándar.

En el caso de algunos tipos de cáncer, el médico podría recomendar que no se realice este tipo de procedimiento debido a la preocupación de que el tejido trasplantado pudiera contener células cancerosas que se devolverían al organismo.

Además del uso de un banco de esperma o tejidos y la crioconservación de óvulos, pueden tomarse medidas durante el tratamiento para proteger el aparato reproductor de su hijo, o podrían emplearse opciones de tratamiento con menos probabilidades de afectar la fertilidad.

Hable con el equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo sobre los riesgos de infertilidad en función del plan de tratamiento que él o ella reciba. Muchos sobrevivientes de cáncer infantil atraviesan la pubertad después del tratamiento del cáncer y tienen hijos más adelante en la vida sin intervención médica.



Para informarse más sobre la fertilidad y el proceso de conservación de la fertilidad, visite www.LLS.org/YoungAdults (en inglés) o visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada **La fertilidad y el cáncer**.

Pubertad precoz o tardía. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar el sistema endocrino, las glándulas y las células que controlan el crecimiento y el desarrollo. Hable con el pediatra de su hijo si le parece que él o ella ha empezado la pubertad antes de tiempo (antes de los 9 años de edad) o aún no ha entrado en la pubertad a los 15 años de edad. El médico querrá examinarlo, y puede que le recete medicamentos para aliviar los signos y/o síntomas causados por el desequilibrio hormonal.

Insuficiencia ovárica prematura (POF, en inglés). Si su hija ya había empezado a menstruar (tener el período) antes del tratamiento contra el cáncer, algunos medicamentos quimioterapéuticos podrían interrumpir temporal o permanentemente su ciclo menstrual. La insuficiencia ovárica prematura, que también se denomina “menopausia precoz”, es la pérdida del funcionamiento de los ovarios en una mujer menor de 40 años. Cuando el tratamiento del cáncer causa este problema, es poco probable que la mujer siga teniendo ciclos menstruales o que pueda quedarse embarazada sin intervención médica. Generalmente, esta insuficiencia se trata con terapia de reemplazo hormonal (estrógeno y progesterona).

Las pacientes que vuelven a menstruar después del tratamiento del cáncer todavía podrían tener insuficiencia ovárica prematura más adelante en la vida. En el caso de estas pacientes, la crioconservación de óvulos tras el tratamiento del cáncer puede ser una opción para conservar la fertilidad.

Atención paliativa. La atención paliativa, también denominada atención de apoyo, 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. Se trata de cuidados para brindar apoyo tanto a los pacientes como a sus familias con la meta de mejorar la calidad de vida. La atención paliativa puede emplearse al mismo tiempo que los tratamientos curativos.

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 colaborará con usted, con su hijo y con el resto de su familia, así como con los demás miembros del equipo de profesionales médicos para brindar un nivel adicional de apoyo. Se dispondrá de la atención paliativa, independientemente del tipo de tratamiento que su hijo reciba.

El tipo de atención que el equipo de especialistas en atención paliativa sugiera dependerá de los síntomas que interfieran con la calidad de vida de su hijo y las metas del tratamiento. Por ejemplo, si su hijo tiene dolor en las articulaciones, la fisioterapia tal vez sea beneficiosa.

Los siguientes son ejemplos de atención paliativa:

- Nutrición
- Terapia física u ocupacional
- Manejo del dolor
- Medicamentos para aliviar los efectos secundarios
- Psicoterapia u orientación psicológica
- Medicina integrativa y terapias complementarias
- Ayuda con asuntos de tipo práctico, tales como la administración de las finanzas o el manejo de las relaciones personales
- Otros tratamientos médicos

Usted consultará con el equipo de especialistas en atención paliativa para elaborar un plan que satisfaga las necesidades de su hijo.

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 para mejorar la coordinación general de la atención que se le brinda a su hijo.

- El mejor enfoque es prestar la atención paliativa de forma precoz durante el curso de la enfermedad para poder controlar los signos, síntomas y/o efectos secundarios antes de que empeoren o interrumpan el plan de tratamiento.
- La atención paliativa puede prestarse en un hospital o en una clínica ambulatoria y, a veces, en casa.
- La mayoría de los planes de seguro médico cubren el costo de la atención paliativa.

Muchas personas usan los términos “cuidados de hospicio” (hospice care, en inglés) y “atención paliativa” de forma intercambiable, pero estos términos son distintos. Los cuidados de hospicio se tratan de la atención al final de la vida. La atención paliativa es adecuada para cualquier persona que padezca una enfermedad grave, independientemente de su edad, pronóstico o la etapa del tratamiento, incluyendo los pacientes que pueden curarse.

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



Visite www.getpalliativecare.org/whatis/pediatric para informarse más sobre la atención paliativa, así como consultar recursos y un directorio de especialistas en atención paliativa.

Manejo del dolor. Un diagnóstico de cáncer no significa que su hijo va a tener dolor. Sin embargo, muchos pacientes con cáncer tienen dolor en algún momento. Su hijo podría tener dolor a causa del cáncer o su tratamiento (p. ej., dolor en los huesos o nervios como efecto secundario de ciertos medicamentos).

El dolor puede ser breve (agudo) o continuar durante algún tiempo después de sufrir una enfermedad o lesión (dolor crónico o persistente). El tipo y la intensidad del dolor dependen del tipo de cáncer, del tratamiento y de la salud en general del paciente. Sin tratamiento, el dolor puede inhibir el sistema inmunitario, retrasar la curación y provocar depresión. El equipo de profesionales médicos puede ayudar a determinar el mejor plan para manejar el dolor de su hijo.

Evaluación del dolor en los niños. El equipo de profesionales médicos debería evaluar el dolor de su hijo para asegurar que se maneje durante el tratamiento y la recuperación. Los profesionales médicos suelen usar escalas de dolor para evaluar cuánto dolor siente el paciente, con el objetivo de determinar la mejor estrategia de manejo del dolor en cada caso. En los niños menores de 3 años, o en aquellos que no se comunican con palabras, puede que el equipo de profesionales médicos busque señales físicas o de comportamiento para evaluar el dolor. Estas señales incluyen:

- Expresión facial
- Movimiento de las piernas y actividad, por ejemplo, retorcerse, moverse repentinamente o ponerse tenso
- Llanto
- Dificultad para consolar o tranquilizar al niño

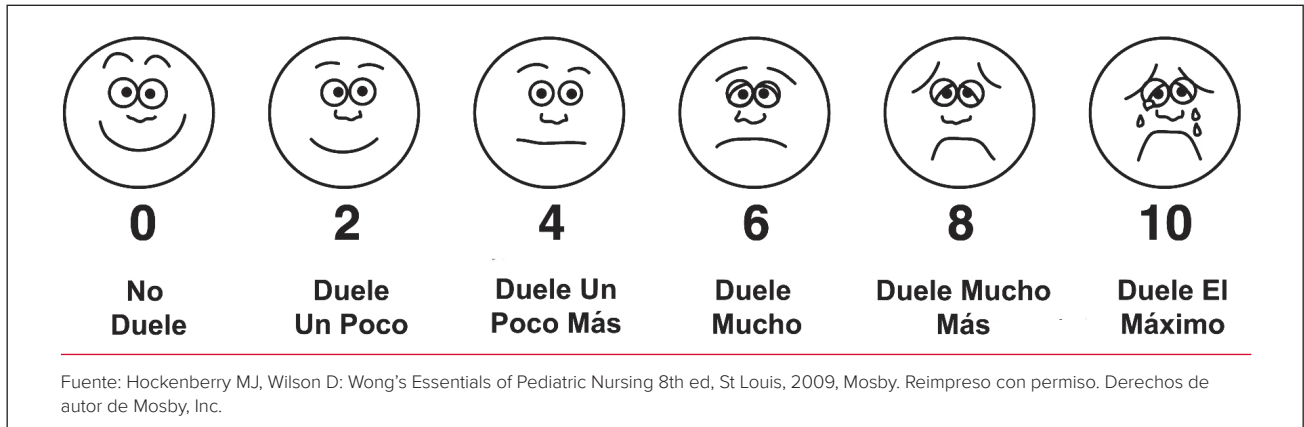
El equipo de profesionales médicos tal vez pida a los niños más grandes y a los adolescentes que describan o califiquen su dolor. Hay varias herramientas que ellos pueden emplear para ayudar a su hijo a describir su dolor. La herramienta tal vez incluya una escala numérica en la que se pide al paciente que califique su dolor con un número del 0 al 10. El número 0 representa la ausencia de dolor y el 10, el peor dolor que el paciente puede imaginar.

CONSEJO:

Usted no debería tratar de manejar el dolor de su hijo con medicamentos de venta libre sin consultar primero con el equipo de profesionales médicos. Algunos medicamentos no deberían combinarse con ciertos tratamientos contra el cáncer.

Otra herramienta de uso común es un gráfico con una serie de caras. Se le pedirá al niño que indique cuál de las caras describe mejor la forma en que se siente. Por ejemplo, una cara sonriente significa que no hay dolor, y una con lágrimas representa el peor dolor. Vea el ejemplo de la **escala de caras para la clasificación del dolor de Wong-Baker (Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale, en inglés)**.

Escala de caras para la clasificación del dolor de Wong-Baker



Tratamientos para el manejo del dolor. Con frecuencia, el manejo del dolor consiste en medicamentos en combinación con opciones no farmacológicas para ofrecer alivio. Los siguientes tratamientos para el manejo del dolor podrían emplearse para su hijo.

- Medicamentos: antiinflamatorios no esteroides (NSAID, en inglés), acetaminofeno, analgésicos opioides, medicamentos antidepresivos y anticonvulsivos; bloqueadores nerviosos, corticoesteroides y anestésicos; inyecciones e infusiones intravenosas especializadas según el tipo de dolor; cremas de uso tópico y parches para la piel
- Otras intervenciones médicas: dispositivos médicos, procedimientos quirúrgicos o tratamientos para tratar el origen del dolor (p. ej., radioterapia para aliviar el dolor causado por el agrandamiento del hígado, los ganglios linfáticos o el bazo)
- Intervenciones psicosociales: manejo del estrés, orientación psicológica y mecanismos de afrontamiento
- Técnicas de rehabilitación: terapia de ejercicio (cinesioterapia), aplicación de frío o calor y terapia miofascial
- Medicina integrativa y terapias complementarias: acupuntura, hipnosis, yoga, aromaterapia, masaje terapéutico y suplementos dietéticos

Consulte con el equipo de profesionales médicos antes de probar una terapia complementaria para su hijo o administrarle nuevos medicamentos o suplementos dietéticos. Algunas terapias pueden interferir con el tratamiento del cáncer.

Sea persistente en colaborar con el equipo de profesionales médicos para establecer un plan para el manejo del dolor que reduzca el sufrimiento de su hijo y mejore su capacidad funcional. Si el dolor no se está manejando de manera eficaz, pida una remisión a un especialista en dolor. Un especialista en vida infantil también podría ayudar a encarar los aspectos mentales y emocionales del manejo del dolor.

Cómo apoyar a su hijo. Busque tratamiento para el dolor de su hijo pronto con el fin de evitar el sufrimiento y otros problemas de salud más adelante. El tratamiento precoz del dolor resulta más eficaz que esperar hasta que se vuelva más intenso. Usted o su hijo tal vez sean reacios a buscar tratamiento para el dolor debido a las siguientes razones:

- Temor a que la búsqueda de alivio del dolor desvíe la atención del tratamiento del cáncer
- Creencia errónea de que no es posible aliviar el dolor
- Temor de que el dolor sea un signo de progresión de la enfermedad
- Preocupación de volverse adicto a los medicamentos para el dolor (analgésicos)
- Deseo de mostrarse fuerte y valiente
- Preocupación sobre los efectos secundarios de los medicamentos para el dolor

Estas inquietudes no deberían impedirle buscar ayuda para su hijo. Con frecuencia, el dolor puede manejarse. Nunca se debe dejar que ningún tipo de dolor quede sin tratamiento o desatendido. Si el dolor no se alivia, puede causar sufrimiento innecesario e inhibir el sistema inmunitario.

Efectos secundarios de los medicamentos para el dolor. Los efectos secundarios de los analgésicos pueden incluir:

- Estreñimiento
- Náuseas
- Somnolencia

Hable con el equipo de profesionales médicos sobre cuáles son las mejores maneras de manejar estos efectos secundarios.

Riesgo de adicción. Las personas que tienen antecedentes personales o familiares de dependencia de sustancias o enfermedades mentales corren un riesgo mayor de volverse adictas a los opioides. Avise al equipo de profesionales médicos de cualquier problema en los antecedentes personales y familiares de su hijo que guarde relación con la salud mental y la dependencia de sustancias. Tomar los medicamentos siguiendo de manera exacta las indicaciones disminuye el riesgo de adicción. Hable con el equipo de profesionales médicos sobre otras formas de disminuir el riesgo de adicción. Por ejemplo, las estrategias podrían incluir usar medicamentos solo por un corto período de tiempo, cambiar de medicamento o usar técnicas alternativas para el manejo del dolor. Guarde todos los opioides y demás medicamentos en un lugar seguro y protegido de la casa.

Registro del dolor. Al llevar un registro del dolor de su hijo, puede contribuir a que el equipo de profesionales médicos entienda la naturaleza y la intensidad del dolor y cómo manejarlo.



Utilice la **Planilla 10: Registro del dolor** para mantener un registro del dolor de su hijo.



Para obtener más información sobre el dolor, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada **Información sobre el manejo del dolor**.

Marihuana medicinal. La marihuana se ha empleado en remedios herbales por siglos. Los componentes biológicamente activos de la marihuana se denominan “canabinoides”. Los dos componentes mejor estudiados son las sustancias químicas delta-9-tetrahidrocanabinol y canabidiol (THC y CBD). Según las leyes federales, no se puede recetar, tener en su posesión ni vender marihuana. Según las leyes de muchos estados, es legal usar marihuana para el tratamiento de algunas afecciones médicas. En algunos estados, es legal que los adultos usen marihuana con fines recreativos. (Incluso en estos estados, sigue siendo ilegal el uso de este producto por parte de menores de edad).

En la atención médica para el cáncer, la marihuana medicinal se emplea a veces para manejar efectos secundarios, tales como náuseas, pérdida del apetito, dolor o ansiedad, si es que otros medicamentos o tratamientos no tienen éxito. Es necesario que se realicen más estudios para entender mejor los beneficios y riesgos de la marihuana y sus cannabinoides.

No le dé marihuana ni productos que contengan cannabinoides a su hijo sin consultar primero con el equipo de profesionales médicos. La marihuana y los productos relacionados con ella (por ejemplo, el aceite de canabidiol/CBD) pueden interferir con otros medicamentos. Si su hijo es adolescente, háblele sobre el uso de marihuana, incluso si usted no cree que él o ella use marihuana ni algún otro producto relacionado. Los productos de la marihuana que no se obtienen en dispensarios autorizados conllevan riesgos adicionales porque pueden contener ingredientes desconocidos, entre ellos, agentes infecciosos. Aliente a su hijo a que hable honestamente con los miembros del equipo de profesionales médicos al respecto. Es posible que su hijo adolescente quiera hablar con ellos en privado.

Transfusiones de sangre. Las células sanguíneas, donadas por voluntarios sanos, se administran a los pacientes para mejorar sus niveles de células sanguíneas. Los pacientes que reciben quimioterapia tal vez necesiten transfusiones de sangre como parte de la atención de apoyo (paliativa) durante las intensas fases del tratamiento. Los productos sanguíneos se analizan para comprobar que haya una compatibilidad específica del paciente, y se vigila al paciente durante la transfusión ante el riesgo de posibles reacciones. Las transfusiones pueden durar varias horas.

Componentes de la sangre. Cuando el paciente reciba una transfusión, 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
- Gammaglobulinas
- Albúmina

Las transfusiones de glóbulos blancos son poco frecuentes.

Seguridad de las transfusiones 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 de 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 evaluar 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. No obstante, con el uso de cualquier componente de la sangre aún es posible que se presente una reacción. La reacción puede presentarse en el momento de la transfusión o semanas o meses después. El médico puede recetar medicamentos antes de la transfusión para reducir el riesgo de efectos secundarios.

Durante la infusión intravenosa, si usted o su hijo nota que él o ella presenta cualquiera de los siguientes signos y/o síntomas, por leve que sea, avise al personal de enfermería inmediatamente para prevenir complicaciones evitables:

- Fiebre
- Sarpullido o urticaria
- Escalofríos
- Náuseas
- Dolor en el lugar de 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, que sucede si el cuerpo produce anticuerpos contra ciertos antígenos que se encuentran en la sangre transfundida. Puede que la aloinmunización no cause signos ni síntomas inmediatamente, pero el equipo de profesionales médicos tendrá que tomar precauciones especiales si el paciente recibe más transfusiones.
- Sobrecarga de hierro, una complicación que el paciente corre el riesgo de presentar si recibe transfusiones de glóbulos rojos de forma continua. Si no se trata, la sobrecarga de hierro puede dañar el corazón y el hígado. El paciente podría necesitar medicamentos para eliminar el exceso de hierro del cuerpo.
- Transmisión del citomegalovirus (CMV), un virus que puede causar problemas graves, tales como 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. Si usted tiene inquietudes respecto a las transfusiones de sangre, hable con los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo.



Para obtener más información sobre las transfusiones de sangre, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada ***Transfusión de sangre.***

Efectos secundarios y atención de apoyo: notas
