

algún día es hoy

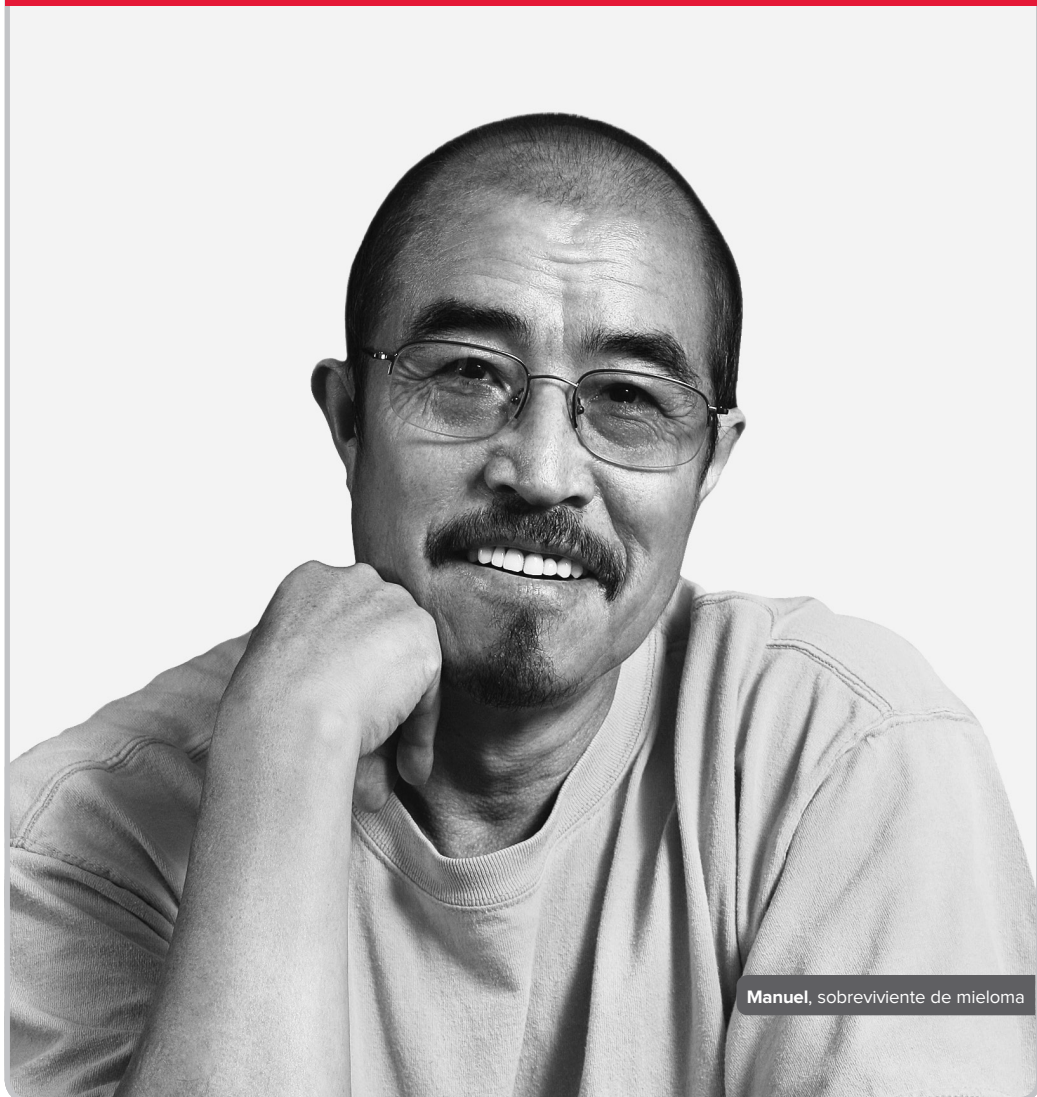


LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

La guía sobre el mieloma

Información para pacientes y cuidadores



Manuel, sobreviviente de mieloma

Esta publicación fue
apoyada en parte por una
subvención de



Revisado 2013

Un mensaje de John Walter

Presidente y Director General de LLS

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) desea ofrecerle la información más actualizada sobre los distintos tipos de cáncer de la sangre. Sabemos lo importante que es para usted entender sus opciones de tratamiento y de apoyo. Con este conocimiento, puede trabajar junto con los miembros del equipo de profesionales médicos para seguir adelante, con la esperanza de alcanzar la remisión y recuperarse.

Nuestra visión es que, algún día, la mayoría de las personas con un diagnóstico de mieloma se curen o puedan manejar la enfermedad con una buena calidad de vida. Esperamos que la información de esta guía lo ayude en su camino.

LLS es la organización voluntaria de salud más grande del mundo, dedicada a financiar la investigación médica, la defensa y los servicios para pacientes con cáncer de la sangre. Desde su fundación en 1954, LLS ha invertido más de \$875 millones en la investigación médica dirigida específicamente a los distintos tipos de cáncer de la sangre. Seguiremos invirtiendo en la investigación médica para buscar curas, así como en programas y servicios que mejoren la calidad de vida de las personas con mieloma y sus familias.

Le deseamos lo mejor.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'J. Walter', with a stylized, looping initial 'J'.

John Walter

Presidente y Director General

En esta guía

2 Introducción

3 Estamos aquí para ayudar

7 Parte 1: Para entender el mieloma

Acerca de la médula, la sangre y las células sanguíneas

Acerca del mieloma

Signos y síntomas

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas para el mieloma

14 Parte 2: Tratamiento

Selección de un especialista

Pregúntele al médico

Metas del tratamiento

Planificación y etapas del tratamiento

Fármacos para el tratamiento del mieloma

Trasplante de células madre

Terapia de mantenimiento

Radioterapia

Evaluación de la respuesta al tratamiento

23 Parte 3: Información sobre los ensayos clínicos

24 Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento

Efectos secundarios del tratamiento para el mieloma

Atención de seguimiento

26 Cuídese

27 Términos médicos

Introducción

El mieloma es un tipo de cáncer. Este es un momento de mucha esperanza para los pacientes con mieloma. El progreso hacia la cura ya está en marcha. En los últimos años se han aprobado nuevos fármacos para el tratamiento del mieloma, y se están estudiando otros posibles tratamientos nuevos. Con tratamiento médico, muchos pacientes tienen una buena calidad de vida durante años.

Desde la década de los 60 ha mejorado mucho la supervivencia de las personas con mieloma. Alrededor de 81,089 personas en los Estados Unidos viven con mieloma o están en remisión.

Esta guía es para personas que tienen mieloma y para otras personas que desean obtener información básica sobre la enfermedad. Para muchas personas es útil saber las preguntas que deberían hacer con respecto al tratamiento y la selección de un especialista. Por eso se incluyen sugerencias de preguntas que usted puede hacer a los profesionales médicos (vea la solapa en el interior de la contratapa). Para obtener una lista de otras guías de preguntas sobre la atención médica que puede imprimir, visite www.LLS.org/espanol/preguntas. O comuníquese con nuestros especialistas en información para obtener una copia.

Algunas de las palabras que aparecen en esta guía pueden ser nuevas para usted. Consulte la sección *Términos médicos* que empieza en la página 27. O llame a nuestros especialistas en información al (800) 955-4572.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Mieloma* en www.LLS.org/espanol/materiales. O puede comunicarse con nuestros especialistas en información para obtener una copia.

Estamos aquí para ayudar

La información de esta guía le servirá cuando hable con el médico sobre las pruebas y el tratamiento. Los miembros del equipo de profesionales médicos responderán a sus preguntas, le darán apoyo y le facilitarán las consultas necesarias con especialistas. Dígale al médico si desea recibir los servicios de un intérprete profesional en servicios médicos que hable su idioma, o de un profesional en lenguaje de señas. Muchas veces este servicio es gratis.

La noticia de que tiene mieloma puede causarles conmoción a usted y a sus seres queridos. Puede que se sienta triste, deprimido o con miedo. Tenga en cuenta que

- El número de pacientes que logran una remisión aumenta cada año
- Se están estudiando nuevos tratamientos en ensayos clínicos para pacientes de todas las edades y en todas las etapas del tratamiento.

LLS tiene recursos para ayudar. El tratamiento para el mieloma afectará su vida diaria, al menos durante un tiempo. Tal vez desee pedir a sus amigos o familiares que lo ayuden a

- Obtener información
- Hacer las tareas domésticas.

Queremos que sepa que LLS ofrece información y servicios sin costo a las personas y familias afectadas por el cáncer de la sangre.

Especialistas en información. Nuestros especialistas en información son profesionales titulados a nivel de maestría. Ofrecen información actualizada sobre el cáncer de la sangre. Puede hablar con un especialista en información de lunes a viernes, de 9 a.m. a 6 p.m., hora del Este, llamando al (800) 955-4572. También puede enviar un mensaje electrónico a infocenter@LLS.org o comunicarse por Internet en www.LLS.org.

Ensayos clínicos. Nuestros especialistas en información ayudan a los pacientes a hablar con sus médicos para obtener información sobre ensayos clínicos específicos. También puede usar el servicio de búsqueda de ensayos clínicos por Internet respaldado por LLS. El servicio ofrece a los pacientes y a sus cuidadores acceso inmediato a listas de ensayos

clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre. Puede acceder a este servicio por Internet visitando www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés).

Defensa del paciente y políticas públicas. La Oficina de Políticas Públicas de LLS utiliza los servicios de voluntarios para abogar por las políticas y leyes que aceleren el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoren el acceso a una atención médica de calidad. Visite www.LLS.org/advocacy (en inglés) para obtener más información o para ofrecer su ayuda como voluntario.

Programa de Asistencia para Copagos. Este programa ofrece asistencia a pacientes con ciertos diagnósticos de cáncer de la sangre que cumplen los requisitos económicos, para ayudarlos a pagar las primas de los seguros médicos privados o públicos y los costos de los copagos de medicamentos recetados. Para obtener más información sobre los requisitos, visite www.LLS.org/espanol/apoyo/copagos o llame al (877) 557-2672 para hablar con un especialista del programa.

Servicios de idiomas. Puede solicitar los servicios de un intérprete sin costo para hablar con nuestros especialistas en información.

Materiales gratuitos e información en español. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con información para la educación y el apoyo de los pacientes. Puede solicitar estos materiales por teléfono llamando al (800) 955-4572. También puede leer o imprimir las publicaciones, o pedir versiones impresas sin costo, en www.LLS.org/espanol/materiales.

Programas y servicios de las oficinas comunitarias de LLS. LLS tiene oficinas comunitarias en todo Estados Unidos y Canadá que ofrecen apoyo y educación. A través del *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*, la oficina de LLS en su comunidad puede ponerlo en contacto con otra persona con mieloma. El *Programa de Ayuda Económica para Pacientes* ofrece una cantidad limitada de ayuda económica a los pacientes que cumplen ciertos requisitos. Puede localizar la oficina de LLS en su comunidad llamando al (800) 955-4572 o visitando www.LLS.org/espanol (ingrese su código postal donde dice "Enter Your Zip" en la parte superior derecha de la página principal).

Otras organizaciones útiles. A través de nuestro sitio web en www.LLS.org/resourcedirectory (en inglés), ofrecemos una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias sobre ayuda económica, servicios de consejería, transporte, campamentos de verano y otras necesidades.

Programas educativos por teléfono o por Internet. LLS ofrece programas educativos sin costo por teléfono y por Internet, presentados por expertos para pacientes y cuidadores. Para obtener más información, comuníquese con un especialista en información.

Pida ayuda. Usted y sus seres queridos pueden pedir ayuda y apoyo a otras personas. Por ejemplo:

- LLS ofrece foros de comunicación y salas de conversación por Internet en www.LLS.org/getinfo (en inglés).
- Existen otros foros para obtener apoyo, por ejemplo, grupos de apoyo que se reúnen en las comunidades o que se comunican por Internet, así como “blogs”.
- Puede que llegue a conocer a otras personas que viven con cáncer. Estas amistades brindan apoyo.

Sugerencias de otras personas que viven con cáncer

- Obtenga información sobre la selección de un especialista en cáncer o de un centro de tratamiento.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente usted y cómo ellos lo pueden ayudar.
- Infórmese sobre los servicios que cubre su póliza de seguro médico.
- Averigüe si hay fuentes de ayuda económica a su disposición.
- Infórmese sobre las pruebas médicas y los tratamientos más actualizados para el mieloma.
- Hable con franqueza con el médico sobre sus temores o preocupaciones.
- Informe al médico si tiene algún efecto secundario del tratamiento.
- Comuníquese con el médico si siente fatiga o tiene fiebre, dolor o problemas para dormir.
- Pida asesoramiento médico si nota cambios en su estado de ánimo, tristeza o depresión.

Información para veteranos. Los excombatientes con mieloma que estuvieron expuestos al “agente naranja” mientras prestaban servicio en Vietnam tal vez puedan recibir ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos. Para obtener más información, llame al Departamento de Asuntos de los Veteranos al (800) 749-8387 o visite www.publichealth.va.gov/exposures/agentorange (en inglés).

Información para el personal de emergencia y los sobrevivientes del World Trade Center. El personal de emergencia y los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza en el World Trade Center y otros sitios relacionados en la ciudad de Nueva York; los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York o que vivían, trabajaban o estudiaban en el área; y el personal de emergencia que respondió a los ataques terroristas del Pentágono y de Shanksville, PA, a quienes se les ha diagnosticado un cáncer de la sangre, posiblemente cumplan con los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Para obtener más información, llame al Programa de Salud World Trade Center al (888) 982-4748 o visite www.cdc.gov/wtc (en inglés).

Nos gustaría saber sus opiniones. Esperamos que esta guía le resulte útil. Puede ofrecer sus opiniones en www.LLS.org/espanol/materiales (busque la sección "Nos gustaría saber sus opiniones"). Haga clic en **Publicaciones de LLS sobre enfermedades y tratamiento: Encuesta para pacientes, familiares y amigos.**

Para entender el mieloma

Acerca de la médula, la sangre y las células sanguíneas

La información de esta sección sobre la sangre y la médula normales puede ayudarlo a entender la información sobre el mieloma en el resto de esta guía.

La **médula** es el centro esponjoso del interior de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Las **células sanguíneas** se producen en la médula. Comienzan como células madre. Las células madre se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en la médula. Luego los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas entran en la sangre.

Las **plaquetas** forman tapones que ayudan a detener el sangrado en el lugar de una lesión.

Los **glóbulos rojos** llevan oxígeno a todo el cuerpo. Cuando la cantidad de glóbulos rojos es menor de lo normal, se presenta un problema médico llamado **anemia**. La anemia puede causar cansancio o dificultad para respirar. Puede hacer que la piel se vea pálida.

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones en el cuerpo. Hay dos tipos principales de glóbulos blancos: células que ingieren gérmenes (neutrófilos y monocitos) y células que combaten las infecciones, llamadas **linfocitos** (células B, células T y células citolíticas naturales).

El **plasma** es la parte líquida de la sangre. Es principalmente agua. También contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

Puntos clave sobre los conteos normales de células sanguíneas

Los conteos de células sanguíneas a continuación corresponden a adultos. Es posible que varíen entre distintos laboratorios, y en el caso de los niños y adolescentes.

Conteo de glóbulos rojos (RBC, por sus siglas en inglés)

- Hombres: entre 4.5 y 6 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre
- Mujeres: entre 4 y 5 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre

Hematocrito (la parte de la sangre formada por glóbulos rojos)

- Hombres: entre el 42% y el 50%
- Mujeres: entre el 36% y el 45%

Hemoglobina (la cantidad del pigmento de los glóbulos rojos que transporta oxígeno)

- Hombres: entre 14 y 17 gramos por cada 100 mililitros de sangre
- Mujeres: entre 12 y 15 gramos por cada 100 mililitros de sangre

Conteo de plaquetas

- Entre 150,000 y 450,000 plaquetas por microlitro de sangre

Conteo de glóbulos blancos (WBC, por sus siglas en inglés)

- Entre 4,500 y 11,000 glóbulos blancos por microlitro de sangre

Fórmula leucocitaria

- Muestra la parte de la sangre compuesta de diferentes tipos de glóbulos blancos.
- Los tipos de glóbulos blancos que se cuentan son los neutrófilos, los linfocitos, los monocitos, los eosinófilos y los basófilos.
- Por lo general, los adultos tienen alrededor de un 60% de neutrófilos, un 30% de linfocitos, un 5% de monocitos, un 4% de eosinófilos y menos de un 1% de basófilos en la sangre.

Acerca del mieloma

El mieloma es un tipo de cáncer que comienza en la médula ósea. Es un cáncer de las células plasmáticas.

Las células plasmáticas forman parte del sistema inmunitario del cuerpo. Las células plasmáticas producen anticuerpos para combatir las infecciones. Las células de mieloma no pueden ayudar al cuerpo a combatir las infecciones.

Los médicos no saben por qué algunas personas tienen mieloma y otras no. No es posible prevenirlo. El mieloma no es contagioso.

La mayoría de las personas con mieloma tienen al menos 50 años de edad. No es una enfermedad común entre las personas menores de 40 años.

Los estadounidenses de ascendencia africana tienen el doble de las probabilidades de presentar mieloma que los estadounidenses de ascendencia europea. Las personas de ascendencia asiática e hispana tienen tasas menores de mieloma. La razón de estas diferencias en las tasas no se conoce.

Algunos pacientes tienen un tipo de mieloma de progresión lenta, llamado **mieloma de bajo grado de malignidad**. Este tipo a veces se llama **mieloma latente**. Algunos pacientes con mieloma de bajo grado de malignidad no necesitan recibir tratamiento de inmediato. Pero la mayoría de los pacientes necesitan recibir tratamiento en algún momento. La información sobre el tratamiento comienza en la página 14.

El mieloma que se encuentra en la médula de muchos huesos del cuerpo a menudo se denomina **mieloma múltiple**. La mayoría de los pacientes con mieloma tienen esta forma de la enfermedad.

Una masa de células de mieloma se denomina a veces **plasmacitoma**. Un plasmacitoma se puede formar en un hueso, la piel, un músculo, un pulmón o en prácticamente cualquier otra parte del cuerpo. Un plasmacitoma que se encuentra fuera de la médula se llama **plasmacitoma extramedular**.

No es común tener un solo plasmacitoma. Es un problema médico relacionado con el mieloma. Los pacientes que reciben tratamiento para un solo plasmacitoma tal vez no presenten mieloma en otros lugares.

El mieloma comienza con un cambio en una sola célula B. A medida que las células de mieloma se multiplican en la médula, desplazan a las células plasmáticas normales. También desplazan a los glóbulos blancos y a los glóbulos rojos normales.

Normalmente, algunas células B se convierten en células plasmáticas que combaten las infecciones.

En el mieloma, el cambio en la célula B hace que ésta se convierta en una célula de mieloma en lugar de una célula plasmática normal.

Signos y síntomas

Un signo es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un examen o una prueba de laboratorio. Un síntoma es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

Algunos pacientes no tienen síntomas de mieloma. Puede que estos pacientes se enteren de que tienen mieloma después de un chequeo médico regular en el cual los resultados de las pruebas médicas muestran cambios en la sangre o la orina.

Con más frecuencia, los pacientes presentan dolor en los huesos, fracturas sin causa conocida o muchas infecciones.

Los médicos a veces se refieren a las siglas en inglés "CRAB" para describir los síntomas de mieloma. Las letras representan

- C:** aumento del calcio (niveles altos de calcio en la sangre; también denominado **hipercalcemia**)
- R:** insuficiencia renal (funcionamiento insuficiente de los riñones que puede deberse a una disminución del flujo sanguíneo a los riñones)
- A:** anemia (conteo bajo de glóbulos rojos)
- B:** anomalías óseas (lesiones)

Diagnóstico

Cuando una persona tiene signos y síntomas de mieloma, el médico hace pruebas especiales para determinar la causa.

Pruebas para detectar el mieloma

- Aspiración y biopsia de médula ósea
- Pruebas de laboratorio
 - Pruebas de sangre
 - Pruebas de orina
- Pruebas de diagnóstico por imágenes
 - Radiografía (estudio del esqueleto)
 - Tomografía computarizada (“CT scan” en inglés)
 - Imágenes por resonancia magnética (“MRI scan” en inglés)
 - Tomografía por emisión de positrones (“PET scan” en inglés)

Las pruebas de médula ósea se hacen para determinar si hay células de mieloma en la médula del paciente. La aspiración de médula ósea se hace obteniendo una muestra de células de la médula.

La biopsia de médula ósea se hace extrayendo de la médula una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células.

Ambas pruebas de médula ósea se hacen con una aguja especial. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Antes de iniciar el procedimiento, se le aplica al paciente un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se sacará la muestra de células. Por lo general, es el hueso de la cadera del paciente. Algunos pacientes son sedados (dormidos) durante el procedimiento.

Las pruebas de sangre y médula ósea se pueden hacer en el consultorio del médico o en un hospital. La aspiración y la biopsia de médula ósea casi siempre se hacen juntas.

Se hacen pruebas de laboratorio para determinar si en el plasma y la orina del paciente se encuentra una proteína llamada “proteína M”.

La proteína M es el nombre abreviado de “proteína monoclonal”, un anticuerpo que se encuentra en grandes cantidades en la sangre o la orina de las personas con mieloma. Es posible determinar la etapa del mieloma (la extensión de la enfermedad) midiendo la cantidad de proteína M.

Para una prueba de sangre, generalmente se extrae una pequeña muestra de sangre a través de una aguja que se introduce en uno de los vasos sanguíneos del brazo del paciente. La sangre se recolecta en tubos y se envía a un laboratorio.

En la orina del paciente con mieloma se pueden encontrar otras proteínas llamadas “**cadena ligera**”. Esta proteína también se llama **proteína de Bence Jones**.

Hay una nueva prueba especial para detectar la presencia de cadenas ligeras. La prueba se llama **cadenas ligeras libres en el suero**.

Otras pruebas para detectar el mieloma se llaman “pruebas de diagnóstico por imágenes” o “pruebas de imagenología”. Estas incluyen radiografías de las zonas donde hay dolor óseo, así como radiografías del cráneo, de la columna vertebral y de las costillas (estudio del esqueleto) y tomografías computarizadas (“CT scans” en inglés), imágenes por resonancia magnética (“MRIs” en inglés) y tomografías por emisión de positrones (“PET scans” en inglés). Las radiografías y tomografías computarizadas se usan para determinar si hay orificios, fracturas o adelgazamiento de los huesos. Las pruebas de MRI y PET buscan cambios en la médula y en las acumulaciones de células de mieloma.

Se usa una prueba llamada **hibridación in situ con fluorescencia** y otras pruebas para determinar si hay cambios en los cromosomas de las células de mieloma. La hibridación in situ con fluorescencia se denomina FISH, por sus siglas en inglés.

Además, se realizan pruebas de laboratorio y de diagnóstico por imágenes para medir la extensión del mieloma. Hay una lista de estas pruebas en la página 16.

Consejos sobre las pruebas médicas para el mieloma

Los siguientes consejos pueden servirle para ahorrar tiempo y saber más sobre su salud. Pregúntele al médico por qué le hacen ciertas pruebas y qué puede esperar de ellas.

- Hable sobre los resultados de las pruebas con el médico.
- Pida copias de los informes de laboratorio y guárdelos en una carpeta o archivador. Organice los informes por orden de fecha.
- Averigüe si será necesario hacer pruebas de seguimiento y cuándo.
- Marque en su calendario las pruebas de sus citas médicas.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre las pruebas de laboratorio y de imágenes* en www.LLS.org/espanol/materiales para informarse sobre las pruebas de laboratorio y qué esperar al respecto. O puede comunicarse con nuestros especialistas en información para obtener una copia.

Los pacientes con mieloma pueden tener problemas con

Infecciones. Los pacientes con mieloma pueden tener más infecciones. Esto se debe a que las células de mieloma no producen anticuerpos para combatir las infecciones. Los pacientes deberían seguir las recomendaciones del médico acerca de cómo reducir los riesgos de contraerlas. El médico tal vez recete antibióticos para tratar las infecciones.

Dolor en los huesos. El mieloma puede causar dolor en los huesos. Los fármacos denominados **bifosfonatos** (Aredia® o Zometa®) pueden servir para reducir este problema. Los bifosfonatos funcionan evitando que las células de mieloma debiliten los huesos.

Problemas renales. Los pacientes con mieloma tienen una proteína llamada cadenas ligeras o proteína de Bence Jones. También pueden tener niveles altos de calcio en la sangre. Cada uno de estos problemas puede causar daño en los riñones. El médico examinará la función renal del paciente.

Leucemia mielógena aguda (AML, por sus siglas en inglés). Una pequeña cantidad de pacientes con mieloma presentan AML.

Tratamiento

Selección de un especialista

Escoja un médico que se especialice en el tratamiento del mieloma y conozca los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista generalmente se llama **hematólogo oncólogo**. Como alternativa, el especialista en cáncer de un hospital en su comunidad puede colaborar con un especialista en mieloma.

Cómo localizar a un especialista en mieloma

- Pregúntele a su médico de cabecera (médico primario).
- Comuníquese con el centro oncológico (centro especializado en cáncer) de su comunidad.
- Llame a la sociedad médica en su comunidad.
- Aproveche los servicios de recomendación de especialistas ofrecidos por su médico y/o plan de seguro médico.
- Llame a nuestros especialistas en información
- Utilice los recursos en Internet para localizar médicos, tales como
 - “DoctorFinder” (en inglés) de la Asociación Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés)
 - “Find a Hematologist” (en inglés) de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés).

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/espanol/materiales. O puede comunicarse con nuestros especialistas en información para obtener una copia.

Pregúntele al médico

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo planea tratar el mieloma. Esto lo ayudará a usted a participar activamente en su atención médica y a tomar decisiones. Esta guía incluye preguntas que puede hacerle al médico sobre el tratamiento para el mieloma (vea la solapa del interior de la contratapa).

Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde. Tal vez quiera que un cuidador, familiar o amigo lo acompañe cuando hable con el médico. Esta persona puede escuchar, tomar notas y ofrecerle apoyo. A algunas personas les gusta grabar la información del médico y escucharla luego en casa.

Las personas con mieloma que no estén seguras con respecto a sus opciones de tratamiento tal vez deseen obtener una segunda opinión.

¿Desea obtener más información?



Para obtener e imprimir una lista de guías de preguntas sobre los tratamientos, las segundas opiniones y otros temas, visite www.LLS.org/espanol/preguntas. O puede comunicarse con nuestros especialistas en información para obtener una copia.

Metas del tratamiento

Las metas del tratamiento para el mieloma son

- Retrasar la proliferación de las células de mieloma
- Ofrecer alivio a los pacientes que tienen dolor en los huesos, fatiga u otros síntomas
- Lograr períodos largos de remisión (en los que no hay signos de mieloma y/o la enfermedad no causa problemas médicos).

Planificación y etapas del tratamiento

El plan de tratamiento para el paciente depende de los siguientes factores:

- El tipo y la etapa del mieloma
- La edad del paciente
- La salud general del paciente.

Las pruebas de laboratorio y de diagnóstico por imágenes se hacen para medir la extensión del mieloma en el paciente. Esto se llama estadificación.

El médico examina

- Los conteos de glóbulos rojos y blancos. Con el mieloma, estos conteos pueden ser menores de lo normal.
- La cantidad de proteína M que se encuentra en la sangre y la orina. La proteína M es producida por las células de mieloma.
- El nivel de calcio en la sangre. Con el mieloma, este nivel puede ser mayor de lo normal.
- El nivel de beta₂-microglobulina en la sangre, porque puede ser mayor de lo normal en los pacientes con mieloma.
- El nivel de albúmina en la sangre. Con el mieloma, este nivel puede ser menor de lo normal.
- Cuántas partes de los huesos han sido afectadas por el mieloma.

Los tratamientos para el mieloma incluyen

- Tratamientos con un solo fármaco o con combinaciones de varios fármacos
- Atención de apoyo
- Dosis altas de quimioterapia con uno de tres tipos de trasplante de células madre
 - Autotrasplante
 - Alotrasplante
 - Alotrasplante de intensidad reducida

- Radioterapia para pacientes que tienen una sola masa de células de mieloma (un plasmacitoma)
- Tratamiento en un ensayo clínico.

Para los pacientes que tienen un tipo de mieloma que progresa lentamente, el enfoque de **esperar y observar** tal vez sea una opción mejor que el tratamiento precoz. Este enfoque consiste en que los médicos monitoricen al paciente con exámenes y pruebas de diagnóstico por imágenes. En la mayoría de los casos, estos pacientes necesitarán recibir tratamiento eventualmente.

Fármacos para el tratamiento del mieloma

La farmacoterapia (tratamiento con medicamentos), que tiene como objetivo destruir las células de mieloma, es el tratamiento principal para los pacientes con mieloma que necesitan tratamiento. Algunos pacientes también reciben un “autotrasplante de células madre”. A partir de la página 20 se puede encontrar más información sobre los trasplantes. Algunos de los fármacos utilizados en el tratamiento del mieloma son

Melfalano (Alkeran®), un tipo de quimioterapia utilizado en el tratamiento de algunos pacientes con mieloma. El melfalano se puede combinar con otros fármacos como Velcade®, Thalomid® o Revlimid®.

Bortezomib (Velcade®) se administra por vía intravenosa (IV) o subcutánea (SC). Se usa en el tratamiento de algunos pacientes con mieloma. Velcade también se está estudiando en ensayos clínicos en combinación con otros fármacos como Revlimid.

Talidomida (Thalomid®), administrada por vía oral. La talidomida se usa con dexametasona y otro fármaco, por ejemplo Velcade, en el tratamiento de pacientes recién diagnosticados con mieloma. También se está estudiando el uso de talidomida en combinación con otros fármacos.

Lenalidomida (Revlimid®) es un fármaco como la talidomida y se administra por vía oral. Puede que sea más segura y que dé mejores resultados en pacientes con mieloma. El Revlimid se usa con dexametasona en el tratamiento de pacientes con mieloma que ya han recibido por lo menos un tipo distinto de tratamiento.

Aranesp® (darbepoyetina alfa) y **Procrit®** (epoyetina alfa) son fármacos que pueden aumentar el conteo de glóbulos rojos y por eso contribuir al tratamiento para la anemia. Estos fármacos pueden reducir la necesidad de administrar transfusiones de sangre. Se está estudiando el beneficio de estos fármacos en el tratamiento de personas con otros tipos de cáncer. Hable con el médico sobre los beneficios y los riesgos.

Velcade y **doxorubicina liposómica** (Doxil®) son fármacos aprobados para el tratamiento de pacientes con mieloma que han sufrido una recaída o que no han respondido a por lo menos un tratamiento distinto.

Bifosfonatos, que comprenden fármacos tales como pamidronato (Aredia®) y ácido zoledrónico (Zometa®) y pueden servir para reducir los efectos de la enfermedad ósea en pacientes con mieloma disminuyendo el dolor y reduciendo las probabilidades de fracturas. Es importante informarse sobre los efectos secundarios de estos fármacos. Hable con el médico sobre los beneficios y los riesgos.

Carfilzomib (Kyprolis™) se administra por vía intravenosa (IV). Se usa en el tratamiento de pacientes con mieloma que han recibido al menos dos tratamientos distintos (incluyendo Velcade y un fármaco como talidomida o Revlimid) y cuyo mieloma avanzó pronto después del último tratamiento.

Pomalidomida (Pomalyst®) se administra por vía oral. Se usa en el tratamiento de pacientes con mieloma que han recibido al menos dos tratamientos distintos (como Revlimid y Velcade) y cuyo mieloma avanzó pronto después del último tratamiento.

Algunos fármacos para el tratamiento del mieloma*

Nombre genérico

Bortezomib
Carfilzomib
Carmustina
Ciclofosfamida
Dexametasona
Doxorrubicina
Lenalidomida
Melfalano
Pamidronato
Doxorrubicina liposómica
Pomalidomida
Prednisona
Talidomida
Vincristina
Ácido zoledrónico

Nombre de marca

Velcade®
Krypolis®
BiCNU®
Cytosan®
(Muchas marcas)
Adriamycin®
Revlimid®
Alkeran®
Aredia®
Doxil®
Pomalyst®
(Muchas marcas)
Thalomid®
Oncovin®
Zometa®

*Algunos de estos fármacos se están estudiando en ensayos clínicos.

Algunas combinaciones de fármacos para el tratamiento del mieloma

Revlimid, dexametasona
Revlimid, dexametasona, Velcade
Revlimid, melfalano y prednisona
Revlimid, Velcade
Thalomid, dexametasona
Thalomid, dexametasona, melfalano, Velcade
Thalomid, melfalano, prednisona
Thalomid, Velcade
Velcade, Doxil

A la mayoría de los pacientes se les recetan dos o más fármacos que se toman juntos.

Trasplante de células madre

Autotrasplante de células madre. Algunos pacientes con mieloma se tratan con fármacos y un “autotrasplante de células madre”. La meta del autotrasplante de células madre es ayudar al cuerpo a iniciar un suministro nuevo de células sanguíneas después de administrar dosis altas de quimioterapia. Con un autotrasplante

- Las propias células del paciente se recolectan de la sangre o la médula del paciente y se guardan después de terminar los primeros ciclos de farmacoterapia.
- Luego el paciente recibe dosis altas de quimioterapia para destruir las células de mieloma. Este tratamiento también destruye las células madre normales en la médula.
- El próximo paso es infundir de nuevo las células madre en el paciente a través de un catéter central.

La decisión de recibir un autotrasplante depende de muchas consideraciones, por ejemplo

- Las otras opciones de tratamiento que tenga el paciente
- La capacidad física del paciente para recibir un trasplante de células madre.

El autotrasplante de células madre no es una cura. Puede permitir que los pacientes tengan períodos más prolongados sin la enfermedad que otros tratamientos estándar para el mieloma. Este tratamiento no es una opción deseable para todos los pacientes con mieloma. Existen cada vez más opciones de tratamiento para los pacientes mayores y más enfermos que tal vez no tengan la capacidad física para recibir un trasplante.

Alotrasplante de células madre. El “alotrasplante de células madre” es una opción de tratamiento para algunas enfermedades. Con este tipo de trasplante se usan las células madre de un donante. El donante puede ser un hermano o una hermana, u otra persona cuyas células madre sean “compatibles” con las del paciente. Puede ser una buena opción de tratamiento para pacientes más jóvenes que no logran buenos resultados con otros tratamientos. El alotrasplante de células madre es un procedimiento de alto riesgo.

Los médicos están trabajando para hacer que los alotrasplantes de células madre sean más seguros. El “alotrasplante de células madre de intensidad reducida” (también llamado **trasplante no mieloablativo de células madre**) usa dosis más bajas de quimioterapia que un alotrasplante estándar. Puede que los pacientes mayores y más enfermos se beneficien de este tratamiento.

Algunos pacientes pueden beneficiarse de recibir dos trasplantes de células madre, por ejemplo, un autotrasplante y un alotrasplante de células madre de intensidad reducida.

Hable con el médico para determinar si el trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplante de células madre sanguíneas y de la médula ósea* en www.lls.org/espanol/materiales. O puede comunicarse con nuestros especialistas en información para obtener una copia.

Terapia de mantenimiento

Algunos pacientes tal vez reciban una dosis baja de Revlimid después del trasplante como terapia de mantenimiento. Se necesita más información sobre los efectos en la supervivencia en general así como también sobre el riesgo de presentar un cáncer secundario con este tratamiento. En otros estudios en curso se está investigando el tratamiento con Velcade y talidomida, Velcade y Revlimid o Velcade únicamente.

Radioterapia

La radioterapia (tratamiento con rayos X u otros rayos de alta energía) se puede usar en el tratamiento de pacientes que tienen mieloma en una sola zona, lo cual se llama **plasmacitoma**.

Una pequeña cantidad de pacientes tiene dolor en los huesos que no se alivia con la quimioterapia. Estos pacientes tal vez reciban radioterapia.

Evaluación de la respuesta al tratamiento

El médico realiza pruebas para determinar si el tratamiento da resultado. Los resultados de las pruebas le permiten al médico decidir si es necesario modificar el tratamiento.

Se hacen **pruebas de sangre y orina** para revisar los conteos de células sanguíneas, el funcionamiento de los riñones y la proliferación de las células de mieloma.

Se hace una biopsia de médula ósea para examinar la cantidad y el patrón de las células de mieloma en la médula.

Las pruebas de diagnóstico por imágenes (radiografías, tomografías computarizadas o “CT scans” en inglés, imágenes por resonancia magnética o “MRIs” en inglés y tomografías por emisión de positrones o “PET scans” en inglés) se hacen para examinar los huesos y la médula. Las radiografías y tomografías computarizadas se hacen para determinar si hay orificios, fracturas o adelgazamiento de los huesos. Se hacen “MRIs” y “PET scans” para buscar cambios en la médula y acumulaciones de las células de mieloma.

Respuestas al tratamiento

El médico tal vez use los siguientes términos al hablar sobre la respuesta del paciente al tratamiento.

Remisión. Ningún signo de la enfermedad; a veces se usan los términos “remisión completa” (o respuesta completa) o “remisión parcial” (o respuesta parcial)

Remisión o respuesta completa. Ningún signo de la proteína M en la sangre ni en la orina; el porcentaje de células plasmáticas es normal o no hay ningún signo de las células de mieloma en la médula

Remisión o respuesta parcial. Disminución de más del 50 por ciento en la cantidad de proteína M en la sangre

Respuesta casi completa. Ningún signo de células de mieloma en la médula según los resultados de pruebas muy sensibles

Respuesta mínima. Disminución de menos del 50 por ciento en la cantidad de proteína M en la sangre

Enfermedad progresiva. Aumento de por lo menos 25 por ciento en la cantidad de proteína M en la sangre, con nuevas áreas de daño en los huesos o una nueva masa de células de mieloma, que por lo general indica la necesidad de empezar o cambiar una terapia

Información sobre los ensayos clínicos

Se están estudiando nuevos tratamientos para pacientes de todas las edades que tienen mieloma. Los tratamientos nuevos se estudian en ensayos clínicos. En los ensayos clínicos también se estudian usos nuevos de medicamentos o tratamientos aprobados. Por ejemplo, un ajuste de la dosis del fármaco o su combinación con otro tipo de tratamiento podría aumentar su eficacia. En algunos ensayos clínicos se combinan fármacos para el mieloma en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para

- Pacientes recién diagnosticados con mieloma
- Pacientes que no responden bien al tratamiento
- Pacientes que sufren una recaída después del tratamiento
- Pacientes que continúan el tratamiento después de la remisión (mantenimiento).

Un ensayo clínico que se lleva a cabo cuidadosamente tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible.

Pregúntele al médico si el tratamiento en un ensayo clínico es una buena opción para usted. Los fármacos en estudio en ensayos clínicos se encuentran en la sección *Algunos fármacos para el tratamiento del mieloma*, en la página 19. También puede llamar a nuestros especialistas en información para pedir información sobre los ensayos clínicos, o usar nuestro servicio gratuito para buscar ensayos clínicos por Internet en www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés).

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* y *Conozca todas sus opciones de tratamiento* en www.lls.org/espanol/materiales. O puede comunicarse con nuestros especialistas en información para pedir copias.

Efectos secundarios y atención de seguimiento

Efectos secundarios del tratamiento para el mieloma

Los pacientes con mieloma deberían hablar con sus médicos acerca de los efectos secundarios antes de comenzar cualquier tipo de tratamiento. La meta principal del tratamiento para el mieloma es destruir las células de mieloma. El término **efecto secundario** denomina la forma en que el tratamiento afecta a las células sanas.

Los pacientes reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras.

Algunas veces los efectos secundarios son muy leves. Otros efectos secundarios pueden ser serios y durar mucho tiempo.

Algunos de los efectos secundarios del tratamiento para el mieloma son

- Malestar estomacal y vómitos
- Llagas en la boca
- Estreñimiento
- Cansancio extremo
- Infecciones
- Bajo conteo de glóbulos rojos (anemia)
- Bajo conteo de glóbulos blancos (neutropenia)
- Bajo conteo de plaquetas (trombocitopenia)
- Sensación de dolor
- Adormecimiento de los brazos, las manos, las piernas o los pies.

Hable con el médico sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento. También puede llamar a nuestros especialistas en información.

**¿Desea obtener
más información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Efectos secundarios de la farmacoterapia* en www.lls.org/espanol/materiales. O puede comunicarse con nuestros especialistas en información para obtener una copia.

Atención de seguimiento

El seguimiento médico es importante para todos los pacientes con mieloma. Ayuda al médico a determinar si es necesario administrar más tratamiento.

Los adultos que han recibido tratamiento para el mieloma deberían consultar a su médico de cabecera y a un oncólogo (especialista en cáncer) para recibir atención de seguimiento. Los pacientes deberían hablar con el médico para determinar la frecuencia de las consultas de seguimiento. Pueden preguntar sobre las pruebas de seguimiento que son necesarias y la frecuencia con que deberían programarlas. Es importante obtener una copia del registro del tratamiento recibido, de modo que el médico pueda hacer un seguimiento sobre ciertos efectos a largo plazo que pueden estar asociados con su tratamiento.

**¿Desea obtener
más información?**



Puede informarse acerca de cómo manejar la fatiga, la ansiedad, la depresión y el dolor a través de las experiencias de dos sobrevivientes, con comentarios de sus profesionales médicos. Puede mirar el siguiente video de LLS sin costo por Internet en www.LLS.org/webcasts (en inglés): *Paths To Recovery—Stories From Two Blood Cancer Survivors*.

Cuídese

- Asista a todas las citas con el médico.
- Hable con el médico sobre cómo se siente en cada consulta. Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con mieloma tengan más infecciones. Siga los consejos del médico para evitar infecciones.
- Coma alimentos saludables todos los días. Es aceptable comer cuatro o cinco comidas pequeñas al día en lugar de tres comidas grandes.
- Comuníquese con el médico si siente cansancio, fiebre u otros síntomas.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían buscar ayuda para dejarlo.
- Descanse lo suficiente y haga ejercicio. Hable con el médico antes de empezar un programa de ejercicios.
- Mantenga un archivo con copias de los informes de laboratorio y de los documentos del tratamiento.
- Programe chequeos periódicos para la detección del cáncer. Consulte a su médico de cabecera para atender otras necesidades de la atención médica.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si los familiares y los amigos están informados sobre el mieloma y el tratamiento, es posible que se preocupen menos.
- Busque atención médica si se siente triste o deprimido y si su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se debería tratar incluso cuando la persona recibe tratamiento para el mieloma. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas con cáncer.

Términos médicos

Albúmina. Proteína que se puede medir en la sangre.

Anticuerpos. Proteínas producidas por las células plasmáticas. Los anticuerpos ayudan a combatir las infecciones en el cuerpo.

Aspiración de médula ósea. Procedimiento para sacar células de la médula y examinarlas para determinar si son normales. Se saca una muestra líquida de células de la médula y luego se examinan las células al microscopio.

Beta₂-microglobulina. Proteína que se encuentra en la superficie de las células plasmáticas y en algunas otras células. Se mide y el nivel se usa para estimar la extensión del mieloma en el paciente. Un nivel muy bajo es mejor que un nivel muy alto.

Biopsia de médula ósea. Procedimiento para sacar células de la médula y examinarlas para determinar si son normales. Se saca del cuerpo una muestra muy pequeña de hueso lleno de células de la médula y se examinan las células al microscopio.

Cadenas ligeras. Partes de la proteína monoclonal (M) que se encuentra en los pacientes con mieloma.

Célula madre. Tipo de célula que se encuentra en la médula y que produce los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas.

Cromosomas. Cualquiera de los 23 pares de ciertas estructuras básicas de las células humanas. Los cromosomas están compuestos de genes. Los genes dan las instrucciones que indican a cada célula qué hacer. La cantidad o la forma de los cromosomas pueden cambiar en las células sanguíneas cancerosas.

Ensayos clínicos. Estudios realizados cuidadosamente por médicos para estudiar nuevos fármacos o tratamientos, o nuevos usos de fármacos o tratamientos aprobados. Las metas de los ensayos clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre son mejorar el tratamiento y la calidad de vida y descubrir curas.

Extramedular. Fuera de la médula. Por ejemplo, **plasmacitoma extramedular** es el nombre de una acumulación de células de mieloma que se encuentra en el cuerpo, fuera de la médula.

FDA. Siglas en inglés de la **Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos**. Parte del trabajo de la FDA es asegurar la seguridad de los fármacos, los dispositivos médicos y el suministro de alimentos de los Estados Unidos.

FISH. Siglas en inglés de **hibridación in situ con fluorescencia**, una prueba para medir la presencia de un cromosoma o gen específico en las células. Esta prueba puede usarse para planificar el tratamiento y para evaluar los resultados del mismo.

Glóbulo blanco. Tipo de célula sanguínea o inmunocito que ayuda al cuerpo a combatir las infecciones.

Glóbulo rojo. Tipo de célula sanguínea que lleva oxígeno a todas las partes del cuerpo. En las personas sanas, los glóbulos rojos constituyen casi la mitad de la sangre.

Hematólogo. Médico que trata las enfermedades de la sangre.

Inmunoglobulinas. Proteínas que combaten las infecciones.

Linfocito. Tipo de glóbulo blanco. Algunos linfocitos se transforman en células plasmáticas. Las células plasmáticas producen anticuerpos para combatir las infecciones. El mieloma es un cáncer de las células plasmáticas.

Médula. El material esponjoso que se encuentra en el centro de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Mieloma de bajo grado de malignidad. Mieloma de progresión lenta. A veces se llama **mieloma latente**.

Mieloma resistente al tratamiento. Mieloma que no ha respondido al tratamiento inicial. Una enfermedad resistente al tratamiento puede ser una enfermedad que empeora o que no mejora.

Oncólogo. Médico que trata a pacientes con cáncer.

Patólogo. Médico que identifica enfermedades mediante el estudio de células y tejidos al microscopio.

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea que ayuda a prevenir el sangrado. Las plaquetas forman tapones en los vasos sanguíneos en el lugar de una lesión.

Plasma. La parte líquida de la sangre.

Proteína de Bence Jones. Proteína producida por las células de mieloma. Se encuentra en la orina de muchos pacientes con mieloma. También se llama proteína de **cadena ligera**.

Proteína M. Inmunoglobulina monoclonal, una proteína producida por las células de mieloma. Esta proteína, también llamada **proteína M**, entra en la sangre. La cantidad de proteína M en la sangre se puede medir. Se usa para estimar la extensión del mieloma.

Quimioterapia o farmacoterapia. Tratamiento con sustancias químicas utilizadas para tratar el mieloma y otros tipos de cáncer.

Quimioterapia o farmacoterapia con combinaciones de fármacos. El uso de dos o más fármacos juntos para tratar el mieloma y otros tipos de cáncer.

Recaída del mieloma. Mieloma que respondió al tratamiento pero luego se presenta de nuevo.

Remisión. Ausencia de signos de la enfermedad y/o período de tiempo en el que la enfermedad no causa ningún problema médico.

Respuesta inmunitaria. La reacción del cuerpo ante un material extraño. Ejemplos de material extraño son los microorganismos que causan infecciones, las vacunas o las células de otra persona utilizadas para realizar un alotrasplante de células madre.

Sistema inmunitario. Células y proteínas que defienden al cuerpo contra las infecciones.

Notas

Notas



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

PIDA AYUDA A NUESTROS ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN

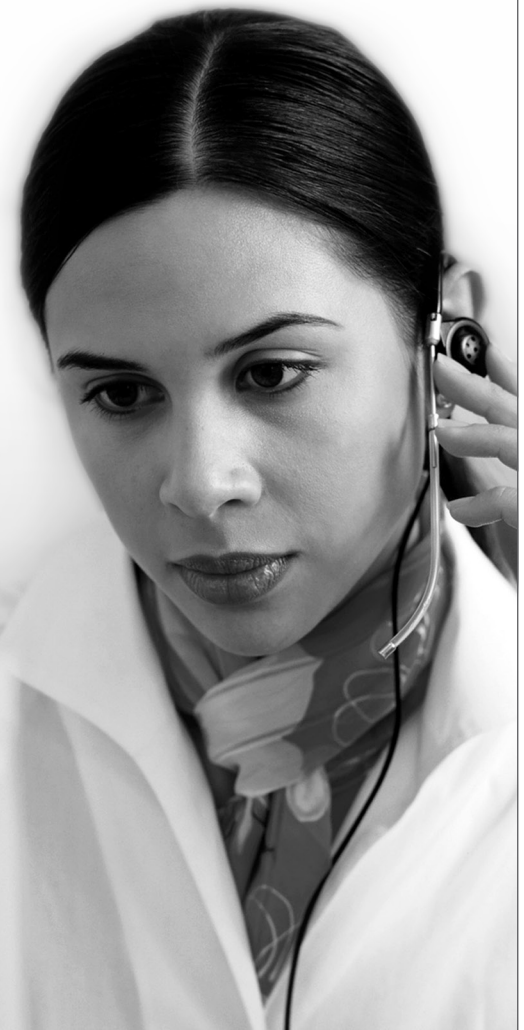
Los especialistas en información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) ofrecen a los pacientes, sus familias y los profesionales médicos la información más reciente sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma.

Nuestro equipo está compuesto de profesionales de la oncología con nivel de maestría que están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 6 p.m. (hora del Este).

Asistencia para copagos

El Programa de Asistencia para Copagos de LLS ayuda a los pacientes con cáncer de la sangre a cubrir el costo de las primas de los seguros médicos privados y públicos, entre ellos Medicare y Medicaid, y las obligaciones de copagos. El apoyo para este programa se basa en la disponibilidad de fondos por tipo de enfermedad.

Para obtener más información,
llame al 877.557.2672 o visite
www.LLS.org/espanol/apoyo/copagos.

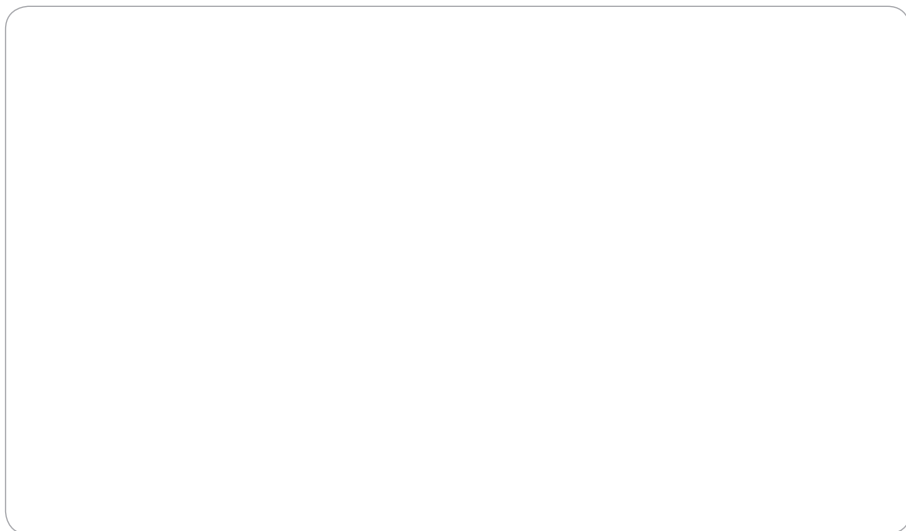


Para recibir un directorio completo de nuestros programas de servicios al paciente, comuníquese con nosotros al

800.955.4572 o en **www.LLS.org**

(Puede solicitar los servicios de un intérprete).

Para obtener más información, comuníquese con:



o con:

Oficina Central

1311 Mamaroneck Avenue, Suite 310, White Plains, NY 10605

Comuníquese con nuestros especialistas en información al **800.955.4572**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)

www.LLS.org

Nuestra misión:

Curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

LLS es una organización sin fines de lucro que depende de la generosidad de las contribuciones particulares, corporativas y de fundaciones para continuar con su misión.