



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

LA INFORMACIÓN
MÁS RECIENTE PARA
PACIENTES Y CUIDADORES

Mieloma: lo básico

Publicación complementaria para
el libro **Mieloma: en detalle**



Revisada en **2025**

*Anteriormente titulada La guía sobre el mieloma:
información para pacientes y cuidadores*



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®



APOYO INDIVIDUAL

Se puede solicitar
servicios de
interpretación telefónica.

Especialistas en información

Nuestros especialistas en información sobre el cáncer de la sangre son trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología que brindan asistencia personalizada de forma gratuita a los pacientes, sus familias y los profesionales médicos. Ofrecen orientación durante el tratamiento del cáncer y los desafíos financieros y sociales correspondientes, y asimismo brindan información precisa y actualizada sobre las enfermedades, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Visite www.LLS.org/especialistas para usar el servicio de chat por Internet (en inglés) o llame al **800-955-4572**.

Enfermeros especializados en ensayos clínicos

Nuestros enfermeros orientadores para ensayos clínicos son enfermeros titulados especializados en los cánceres de la sangre que realizan búsquedas extensas de ensayos clínicos y asisten personalmente a los pacientes y sus familiares y cuidadores durante todo el proceso de los ensayos clínicos. Visite www.LLS.org/ensayos para informarse y llenar un formulario de derivación (remisión).

Dietistas registrados

Nuestros dietistas registrados se especializan en nutrición oncológica y ofrecen consultas gratuitas sobre la nutrición por teléfono a los pacientes y sus familiares y cuidadores. Visite www.LLSnutrition.org/consulta o llame al **877-467-1936** para programar una consulta.

¿Necesita asistencia económica? Llame al **877-557-2672** o visite www.LLS.org/asuntos-financieros para informarse sobre programas de apoyo económico.

En esta guía

3 Introducción

4 Parte 1: Mieloma

Resumen

Médula ósea, sangre y células sanguíneas

Conceptos básicos del mieloma

Signos y síntomas

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas

14 Parte 2: Tratamiento del mieloma

Resumen

Busque al médico adecuado

Pregúntele al médico

Metas del tratamiento

Estadificación y planificación del tratamiento

Información sobre los tratamientos para el mieloma

Adherencia al tratamiento oral

Evaluación de la respuesta al tratamiento

Tratamiento para casos de recaída o refractarios

28 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

29 Parte 4: Complicaciones, efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen

Complicaciones, efectos secundarios y atención de apoyo

La nutrición y el cáncer

Asuntos financieros

Atención de seguimiento

Cuídese

38 Recursos adicionales

40 Términos médicos

43 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

46 Lista de tratamientos

Guías de preguntas

47 Primera consulta con el médico

49 Tratamiento y atención de seguimiento

Esta publicación fue apoyada por AbbVie Inc.; Genentech, miembro del Grupo Roche; GSK plc y Johnson & Johnson.

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales. El personal de LLS revisa cuidadosamente el contenido para comprobar su exactitud y confirma que todas las opciones diagnósticas y terapéuticas se presentan de una manera razonable y balanceada, sin tendencia particular a favor de cualquier opción.

APLICACIONES MÓVILES GRATUITAS



LLS Health Manager™

Lo ayuda a llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas para el médico y más. La versión en español se llama Aplicación de Salud de LLS. Visite www.LLS.org/AplicacionSalud para descargarla.



LLS Coloring for Kids™

Permite que los niños (y adultos) expresen su creatividad y ofrece actividades que los ayudan a aprender acerca del cáncer de la sangre y su tratamiento. Visite www.LLS.org/ColoringApp (en inglés) para descargarla.

Ambas están disponibles en el App Store y Google Play.



Visite www.LLS.org/espanol o llame al **800-955-4572** para informarse sobre todo lo que ofrecemos.



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

OBTENGA INFORMACIÓN Y APOYO

Ofrecemos una amplia variedad de información y servicios gratuitos para pacientes y familias afectados por los cánceres de la sangre.



Apoyo mutuo
entre pares



Comunidad de
LLS para pacientes



Sesiones de chat
por Internet



Podcast



Webcasts
y videos



Apoyo para
cuidadores



Niños y
adultos jóvenes



Publicaciones
informativas



Programas
locales



Defensa



Visite www.LLS.org/espanol o llame al **800-955-4572** para informarse sobre todo lo que ofrecemos.



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

Visite www.LLS.org para consultar información en inglés.

INTRODUCCIÓN

El mieloma es un cáncer de la sangre que se origina en un tipo de glóbulo blanco denominado célula plasmática. Las células plasmáticas se encuentran principalmente en la médula ósea, el tejido blando esponjoso que hay en el centro de los huesos, donde se producen la mayoría de las células sanguíneas. Debido a que el mieloma a menudo se produce en muchos lugares en el interior de la médula ósea, con frecuencia se lo denomina mieloma múltiple.

Los avances en el tratamiento del mieloma han mejorado las tasas de remisión, la calidad de vida y la supervivencia. Sin embargo, aún queda trabajo por hacer. Los investigadores siguen evaluando y desarrollando nuevas terapias en ensayos clínicos para tratar el mieloma.

Cuanta más información tenga sobre el mieloma, mejor podrá cuidarse: su cuerpo, su mente y su salud. Esta publicación ofrece información sobre el diagnóstico y el manejo del mieloma. También incluye breves descripciones de la sangre y la médula ósea, así como definiciones de términos médicos relacionados con el mieloma.

Esperamos que mantenga esta publicación a mano y que, si en algún momento se siente solo al afrontar los problemas, recurra a ella para obtener información y orientación a fin de encontrar el apoyo y los recursos que necesita.

Estamos aquí para ayudar.

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de esta publicación. Consulte en www.LLS.org/actualizaciones o llame al (800) 955-4572.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Si desea obtener más información sobre el mieloma, puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Mieloma: en detalle* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Comentarios. Visite www.LLS.org/comentarios para ofrecer sugerencias sobre el contenido de esta publicación.

PARTE 1: MIELOMA

Resumen

- La mayoría de los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas se producen en la médula ósea, el tejido blando esponjoso que hay en el centro de los huesos.
- Las células plasmáticas, que son un tipo de glóbulo blanco, producen anticuerpos para ayudar al cuerpo a combatir las infecciones. El mieloma es un cáncer de la sangre que se origina en una célula plasmática en la médula ósea.
- El mieloma empieza con una mutación (un cambio) en una sola célula plasmática.
- El mieloma se diagnostica mediante pruebas de médula ósea, sangre, orina e imagenología.

Médula ósea, sangre y células sanguíneas

Las descripciones generales a continuación pueden ayudarlo a entender la información que aparece en el resto de esta guía.

La **médula ósea** es el tejido esponjoso que hay en el centro de la mayoría de los huesos. En ella se producen la mayoría de las células sanguíneas.

Las **células sanguíneas** comienzan como células madre en la médula ósea. Las células madre se desarrollan y maduran hasta convertirse en distintos tipos de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de que dichas células han madurado, entran al torrente sanguíneo.

Los **glóbulos rojos** llevan oxígeno a todo el cuerpo. Cuando la cantidad de glóbulos rojos está por debajo de lo normal, suele presentarse una afección denominada anemia. La anemia puede causar cansancio o falta de aliento y hacer que la piel se vea pálida.

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones en el cuerpo. La deficiencia de glóbulos blancos puede causar infecciones recurrentes y fiebre. Hay dos tipos principales de glóbulos blancos: linfocitos y células que ingieren gérmenes.

- Los linfocitos son células que combaten las infecciones, entre las que se incluyen:
 - Células B
 - Células T
 - Células asesinas naturales (NK, en inglés)
- Entre las células que ingieren gérmenes (encargadas de matar y engullir bacterias) se incluyen:
 - Neutrófilos
 - Monocitos

Las **células plasmáticas**, que son un tipo de glóbulo blanco, se desarrollan a partir de células B. Cuando entran bacterias y virus al cuerpo, algunas células B maduran y se convierten en células plasmáticas. Estas producen anticuerpos que ayudan a combatir las infecciones.

Las **plaquetas** ayudan a detener el sangrado al amontonarse (mediante la coagulación) en el lugar de una lesión. La deficiencia de plaquetas puede provocar moretones sin explicación y sangrados.

El **plasma** es la parte líquida de la sangre, de un amarillo claro. Si bien está formado principalmente por agua, también contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales. El plasma sanguíneo es distinto de las células plasmáticas, que son un tipo de glóbulo blanco.

Datos rápidos sobre los conteos normales de células sanguíneas

Los intervalos de conteos de células sanguíneas que se enumeran a continuación corresponden a adultos. Los valores pueden variar un poco de un laboratorio a otro y pueden ser distintos para los niños y adolescentes.

Conteo de glóbulos rojos (RBC, en inglés)

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

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

- Hombres: del 42% al 50%
- Mujeres: del 36% al 45%

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

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

Conteo de plaquetas

- De 150,000 a 450,000 plaquetas por microlitro de sangre

Conteo de glóbulos blancos (WBC, en inglés)

- De 4,500 a 11,000 glóbulos blancos por microlitro de sangre

Fórmula leucocitaria (también denominada conteo diferencial de leucocitos)

- Permite medir la cantidad (el porcentaje) de cada uno de los distintos tipos de glóbulos blancos.
- Es un conteo de los tipos de glóbulos blancos (neutrófilos, linfocitos, monocitos, eosinófilos y basófilos).
 - Un conteo normal de glóbulos blancos en adultos:
60% de neutrófilos, 30% de linfocitos, 5% de monocitos, 4% de eosinófilos y menos de 1% de basófilos en la sangre

Conceptos básicos del mieloma

El mieloma es un cáncer de las células plasmáticas, un tipo de glóbulo blanco. Las células plasmáticas sanas forman parte del sistema inmunitario. Se desarrollan a partir de células B, un tipo de glóbulo blanco. Normalmente, cuando entran bacterias o virus al cuerpo, algunas células B maduran y se convierten en células plasmáticas. Las células plasmáticas entonces producen anticuerpos (también denominados inmunoglobulinas) que ayudan al cuerpo a combatir las infecciones.

El mieloma aparece cuando hay una mutación (un cambio) en una sola célula plasmática, lo que hace que se convierta en una célula cancerosa o “célula de mieloma”, en lugar de una célula plasmática normal. Esta célula mutada se multiplica y produce muchas más células de mieloma. A medida que las células de mieloma se acumulan en la médula ósea, desplazan otros tipos de células sanguíneas sanas. Como resultado, es posible que el cuerpo no tenga suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas sanos.

Cuando las células de mieloma se acumulan en la médula ósea, pueden formar masas denominadas plasmocitomas. Estas masas pueden debilitar los huesos y causar dolor. Las células de mieloma también liberan sustancias que desintegran los huesos. Esto hace que los huesos se debiliten y aumenta el riesgo de fracturas (roturas). Cuando las células de mieloma dañan los huesos, se libera calcio de los huesos en la sangre. Si esto ocurre demasiado rápido, el nivel de calcio en la sangre puede aumentarse, lo que puede causar insuficiencia renal, ataque cardíaco o coma.

Si bien se encuentran más comúnmente en la médula ósea, los plasmocitomas también pueden acumularse en otras partes del cuerpo, incluyendo la piel, los músculos o los pulmones. Si las células de mieloma forman una sola masa celular, esto se denomina plasmocitoma solitario.

Cuando el mieloma se halla en varias partes del cuerpo, a menudo se denomina mieloma múltiple. La mayoría de las personas con mieloma tienen esta forma de la enfermedad.

Las células de mieloma producen grandes cantidades de anticuerpos anormales llamados proteínas M. Otros nombres comunes de la proteína M son proteína monoclonal, pico M y paraproteína. Las proteínas M están formadas por dos partes grandes, llamadas cadenas pesadas, y dos pequeñas llamadas cadenas ligeras. Las proteínas M no ayudan a combatir las infecciones como los anticuerpos normales y además pueden dañar los riñones.

El término mieloma latente se refiere a una forma de mieloma en etapa inicial. Las personas con mieloma latente tienen niveles bajos de células de mieloma o de proteína M. Se trata de una afección precancerosa que puede convertirse en mieloma. Las personas que la padecen por lo

general no tienen síntomas, pero necesitan someterse a chequeos con frecuencia para ver si se ha convertido en mieloma.

Causas y factores de riesgo del mieloma. El mieloma empieza con un cambio en una sola célula plasmática de la médula ósea. Los médicos no saben por qué algunas personas llegan a tener la enfermedad y otras no.

Si bien se desconoce la causa del mieloma, ciertos factores pueden aumentar el riesgo de padecerlo, entre ellos:

- La edad; la mayoría de las personas que presentan mieloma tienen más de 50 años.
- El sexo; el mieloma se presenta con más frecuencia en personas de sexo masculino que de sexo femenino.
- La raza; los negros tienen más probabilidades de presentar mieloma que los blancos.
- El medio ambiente; en algunos estudios se investiga una asociación entre la aparición de mieloma y la exposición a radiación o ciertos tipos de sustancias químicas, tales como pesticidas, fertilizantes y el agente naranja.
- El riesgo familiar o predisposición germinal; el riesgo de presentar mieloma es mayor si un hermano o uno de los padres lo tiene.
- El trabajo de los bomberos: algunos estudios indican que los bomberos corren un mayor riesgo de presentar varios tipos de cáncer, entre ellos el mieloma.

El hecho de que una persona tenga un factor de riesgo no significa que presentará la enfermedad. Algunas personas con varios factores de riesgo de mieloma nunca lo padecen, mientras que otras que no tienen ningún factor conocido sí lo padecen. No hay ninguna manera de prevenirlo, pero no se puede contagiar.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la postal gratuita de LLS para la concientización sobre los riesgos de cáncer en bomberos en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener una copia. Para obtener más información sobre el Programa de Salud World Trade Center (WTC), vea la página 38.

Signos y síntomas

Las personas sanas suelen tener algún signo o síntoma cuando se enferman. Un signo es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un examen o en el resultado de una prueba médica. Un síntoma es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

En los estadios iniciales del mieloma, algunas personas no tienen ningún síntoma de la enfermedad. Estas personas podrían enterarse de que tienen mieloma después de un chequeo médico habitual en el cual las pruebas de laboratorio muestran cambios anormales en la sangre o la orina.

En las personas que sí tienen síntomas de mieloma, los más comunes son:

- Fatiga, cansancio intenso
- Infecciones frecuentes, fiebre, escalofríos, o todos
- Dolor en los huesos o fracturas óseas sin causa conocida

Los médicos a veces usan la sigla “CRAB” (en inglés) para describir los signos de mieloma. Las letras representan lo siguiente:

C, nivel alto de calcio en la sangre (también denominado hipercalcemia)

R, insuficiencia renal (de los riñones)

A, anemia (deficiencia de glóbulos rojos)

B, lesiones óseas (“bone lesions”, en inglés)

En el caso de los pacientes que tienen uno o más de estos cuatro signos, suele recomendarse que reciban tratamiento.

Diagnóstico

Es importante que los pacientes reciban el diagnóstico correcto. Cuando una persona tiene signos o síntomas de mieloma, el médico realiza pruebas para averiguar la causa. El mieloma se diagnostica mediante pruebas de sangre, orina, médula ósea e imagenología.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 47 a 52 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para diagnosticar la enfermedad y vigilar el tratamiento?
2. ¿Cómo averiguaré los resultados de las pruebas?
3. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Pruebas de sangre y orina. Las células de mieloma producen demasiada cantidad de una proteína llamada proteína M. Hay pruebas que permiten medir la cantidad de proteína M en la sangre y en la orina. Un nivel anormal puede ser un signo de mieloma.

Una prueba denominada conteo sanguíneo completo o hemograma sirve para medir la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre. Muchas personas con mieloma tienen niveles bajos de células sanguíneas. El más común es la deficiencia de glóbulos rojos.

Pruebas de médula ósea. El mieloma suele empezar en la médula ósea. Si las pruebas de sangre muestran deficiencias de células sanguíneas o la presencia de proteínas M en la sangre o la orina, el médico podría recomendar que se realice una prueba para ver si la médula ósea está sana y produce cantidades normales de células sanguíneas. Las pruebas de médula ósea se realizan a fin de diagnosticar el mieloma.

La aspiración de médula ósea y la biopsia de médula ósea son pruebas distintas en las que se usan agujas especiales para extraer dos pequeñas muestras de médula ósea (de líquido y hueso). En ambas la muestra se toma de la parte posterior del hueso de la cadera del paciente. Las muestras se envían luego a un laboratorio para su análisis. Se realizan otras pruebas con las muestras de sangre y médula ósea para obtener más información sobre las células.

¿Cómo se hacen las pruebas de sangre y médula ósea?

Prueba de sangre: Se toma una pequeña cantidad de sangre del brazo del paciente con una aguja. La sangre se recoge en tubos y se la envía a un laboratorio para su análisis.

Aspiración de médula ósea: Se extrae de la médula ósea una muestra de líquido con células y se la envía a un laboratorio para su análisis.

Biopsia de médula ósea: Se extrae del cuerpo una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea y se la envía a un laboratorio para su análisis.

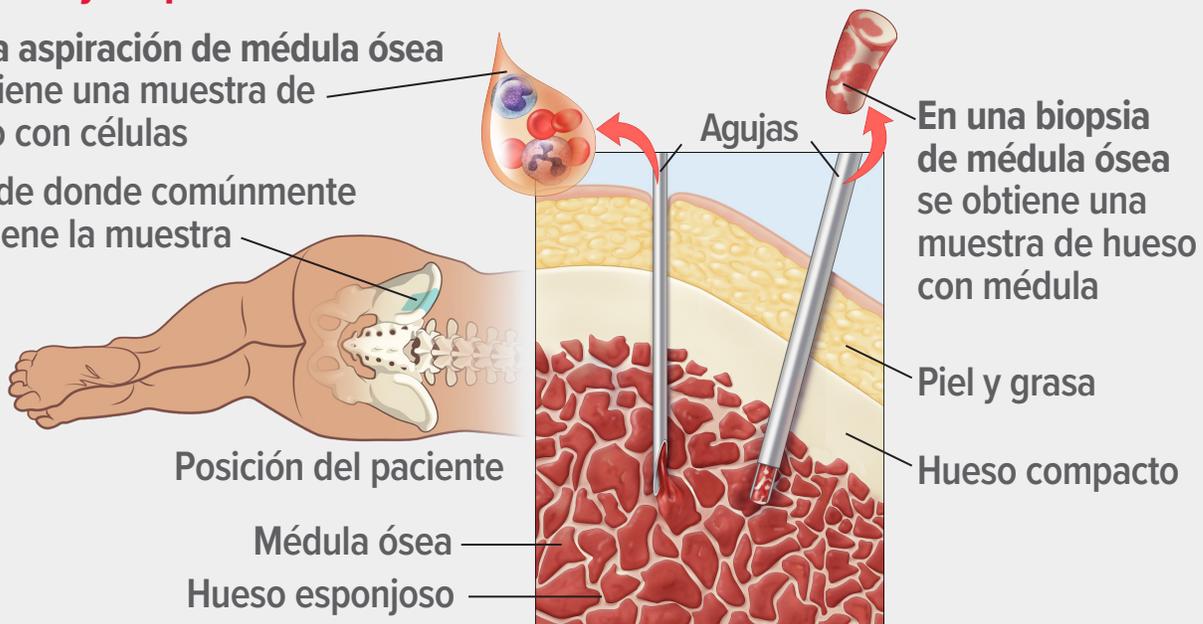
Las muestras para ambas pruebas de médula ósea se obtienen con una aguja especial. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Primero reciben medicación para adormecer la parte del cuerpo donde se introduce la aguja para tomar la muestra de células. Algunos pacientes reciben un medicamento que los hace dormir durante este procedimiento. Las muestras de células suelen extraerse del hueso de la cadera del paciente.

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

Aspiración y biopsia de médula ósea

En una aspiración de médula ósea se obtiene una muestra de líquido con células

Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



© Fran Milner 2023

Izquierda: lugar en la parte posterior del hueso de la cadera donde normalmente se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea. **Derecha:** una aguja (la de la izquierda) se introduce en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración, y la otra aguja (a la derecha), en el hueso para obtener una muestra de médula ósea para la biopsia. La aguja para la aspiración es más fina que la que sirve para la biopsia.

Visite www.LLS.org/3D (en inglés) para ver imágenes interactivas en 3D que lo ayudarán a visualizar y entender mejor los procedimientos para la aspiración y biopsia de médula ósea. Haga clic en “Bone Marrow Biopsy and Aspiration”.

Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, en inglés). Esta prueba de laboratorio se realiza para ver si hay cambios en los cromosomas de las células de mieloma extraídas de la médula ósea. Los cromosomas son las partes de las células que contienen la información genética. Las células humanas normales contienen 23 pares de cromosomas, cada uno de los cuales tiene un cierto tamaño, forma y estructura. En algunos casos de mieloma, hay cambios anormales en los cromosomas de las células malignas. Los resultados de esta prueba ayudan al médico a planificar el tratamiento.

Secuenciación de próxima generación (NGS, en inglés). Este tipo de prueba permite buscar mutaciones en los genes de las células de mieloma. Actualmente se hace en el ámbito de las investigaciones, pero puede que pronto forme parte de la práctica habitual.

Pruebas de imagenología. Los problemas óseos son comunes en las personas con mieloma. Por medio de las pruebas de imagenología se crean imágenes del interior del cuerpo que pueden servir para mostrar problemas óseos, como lesiones, fracturas o afinamiento. Debido a que el mieloma puede estar en cualquier hueso, es importante someterse a un estudio corporal total (de todo el cuerpo). Las pruebas de imagenología son una parte muy importante del diagnóstico, la estadificación y el manejo del mieloma. Entre ellas se incluyen:

- **Estudio corporal total con tomografía computarizada (CT, en inglés) de dosis bajas.** En los estudios de CT se toman muchas imágenes de áreas del interior del cuerpo desde ángulos diferentes con rayos X. Una computadora combina todas las imágenes para producir una sola fotografía que es clara y detallada. En un estudio de CT de dosis bajas se emplea una cantidad mucho menor de radiación que la que se emplea en un estudio de CT estándar.
- **Estudio de tomografía por emisión de positrones combinada con tomografía computarizada (PET-CT, en inglés).** Con el escáner PET-CT se combinan las técnicas de ambos estudios en un solo aparato. En este procedimiento se inyecta en una vena una pequeña cantidad de glucosa (azúcar) radiactiva y se emplea un escáner para obtener imágenes detalladas y computarizadas de las zonas del interior del cuerpo donde se absorbe la glucosa. Dado que las células cancerosas a menudo absorben más glucosa que las normales, las imágenes pueden usarse para hallar células cancerosas en el cuerpo. Aporta una imagen más detallada de la ubicación del cáncer en el cuerpo que cualquiera de las dos pruebas solas.
- **Resonancia magnética (MRI, en inglés).** Esta prueba se realiza en casos selectos de mieloma. Se emplean ondas de radio, un imán potente y una computadora para tomar una serie de imágenes detalladas de áreas del interior del cuerpo.
- **Estudio radiográfico óseo/esquelético.** Se toman radiografías de todos los huesos del cuerpo. Los estudios radiográficos óseos han sido reemplazados en su mayor parte por estudios de CT de dosis bajas, que muestran el daño óseo mejor que las radiografías comunes.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar o imprimir las publicaciones de LLS tituladas *Pruebas de laboratorio y de imagenología*, *Pruebas de biomarcadores para el tratamiento del cáncer* y *La genética*. Visite www.LLS.org/materiales o llame a nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener copias.

Consejos sobre las pruebas médicas

Los siguientes consejos pueden servirle para ahorrar tiempo e informarse más sobre el estado de su salud.

- Pregunte al médico por qué le hacen ciertas pruebas médicas y qué puede esperar de ellas.
- Hable con el médico sobre los resultados de las pruebas.
- Pregunte cómo puede obtener copias de sus informes de laboratorio. Puede pedir copias de los resultados de sus pruebas en el consultorio del médico. Muchos hospitales y centros de tratamiento ofrecen ahora un portal del paciente donde se puede ver los registros médicos por Internet.
 - Guarde los informes de las pruebas en un archivo o carpeta, organizadas por fecha.
- Averigüe si será necesario someterse a pruebas de seguimiento y, si es así, cuándo.
- Marque en su calendario las fechas de sus próximas citas médicas.

PARTE 2: Tratamiento del mieloma

Resumen

- Las personas con mieloma deberían acudir a un médico especializado en el tratamiento de esta enfermedad. Este tipo de médico se denomina hematólogo-oncólogo.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no dude en participar en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte las guías de preguntas tituladas *Primera consulta con el médico* y *Tratamiento y atención de seguimiento* en las páginas 47 a 52.
- El tratamiento del mieloma se centra en combatir el cáncer y aliviar los síntomas. A menudo empieza con una terapia con múltiples medicamentos.
- Muchos medicamentos para el mieloma se toman por vía oral (por la boca). Es importante que los pacientes tomen estos medicamentos en el momento y día correctos.

Busque al médico adecuado

Es importante escoger a un médico que se especialice en el tratamiento del mieloma y que esté al tanto de los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista se denomina hematólogo-oncólogo. Un hematólogo es un médico que tiene formación especial en los trastornos de la sangre, y un oncólogo es un médico que tiene formación especial en el cáncer. Un hematólogo-oncólogo tiene formación especial tanto para diagnosticar como para tratar los cánceres de la sangre.

Puede que el oncólogo local o de la comunidad solo haya atendido a unos pocos pacientes con mieloma. En los principales centros médicos del país hay hematólogos-oncólogos que se especializan en el tratamiento del mieloma. Estos especialistas atienden a cientos de pacientes con mieloma, por lo que acumulan experiencia y conocimientos para diagnosticar y tratarlo.

Si recibe tratamiento en un centro médico local que no cuenta con un hematólogo-oncólogo, pida al especialista en cáncer del mismo que consulte con un hematólogo-oncólogo de otro centro. Compruebe siempre que su plan de seguro médico cubra los servicios de los médicos (y de los hospitales asociados a ellos), o bien del hospital que usted elija para su tratamiento.

Cómo buscar a un especialista en mieloma

- Pida una recomendación a su médico de atención primaria (de cabecera).
- Comuníquese con un centro oncológico de su comunidad.
- Recorra a los servicios de remisión médica que ofrece el consultorio médico o el plan de seguro médico.
- Llame a nuestros especialistas en información al (800) 955-4572.
- Utilice los recursos para buscar médicos por Internet como, por ejemplo:
 - “Find a Hematologist” [encuentre a un hematólogo] de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, en inglés) en <https://www.hematology.org/Patients/FAH.aspx> (en inglés)

Cuando se reúna con el especialista, hágale preguntas para tener una mejor idea de su experiencia y para entender el funcionamiento del consultorio. A continuación hay algunos ejemplos de preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 47 a 52 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿A cuántos pacientes con mieloma ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?

3. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con algún familiar/cuidador?

Asegúrese de que se sienta cómodo cuando interactúe con el médico y el resto del personal. Usted pasará mucho tiempo hablando con este personal y con otras personas en este centro de tratamiento.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista o centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Pregúntele al médico

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo tiene previsto tratar el mieloma en su caso. Esto ayudará a que usted participe en la toma de decisiones sobre su atención médica.

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 47 a 52 al final de esta publicación para consultar una lista completa de preguntas. Visite www.LLS.org/preguntas para consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica.
 - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
 - ¿Hay algún ensayo clínico en el que pueda inscribirme?
 - ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
 - ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- Tome notas. Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde.
- Grabe la información del médico y escúchela luego en casa. Pregúntele al médico y al personal si puede grabar la conversación (los teléfonos celulares tienen una función de grabación; averigüe cómo usarla si no está seguro).
- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que escuche junto con usted lo que dice el médico, tome notas y le brinde apoyo.

- Asegúrese de que entienda lo que le dice el médico. Si no entiende algo, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede pedir que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro de sus opciones de tratamiento, piense en la posibilidad de obtener una segunda opinión (otra opinión) de otro médico calificado. Si no está seguro, o bien se siente incómodo respecto a cómo decirle a su médico que va a obtener una segunda opinión, llame a nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para consultar sobre una manera de hacerlo que le resulte cómoda. También debería comunicarse con el personal de su plan de seguro médico para asegurarse de que se cubran los costos correspondientes a una segunda opinión.

Metas del tratamiento

Si bien no hay cura para el mieloma, los nuevos tratamientos han mejorado la calidad de vida y las tasas de supervivencia de los pacientes. Las metas del tratamiento para el mieloma son:

- Retrasar el crecimiento de las células de mieloma
- Reducir síntomas como el dolor en los huesos y la fatiga
- Lograr largos períodos de remisión
- Alargar la supervivencia y al mismo tiempo mantener la calidad de vida

Estadificación y planificación del tratamiento

Estadificación. Una vez que los médicos diagnostican un cáncer, necesitan saber cuánto se ha diseminado y dónde está ubicado en el cuerpo. Este proceso se denomina estadificación. Averiguar el estadio del cáncer ayuda a que los médicos determinen el mejor enfoque de tratamiento.

El mieloma tiene tres estadios que se enumeran del 1 al 3. Los médicos suelen escribir los estadios en números romanos, por lo que podría ver los estadios escritos como I, II y III (en vez de 1, 2 y 3).

El estadio le indica al médico qué tan rápido progresa el mieloma. Normalmente, el mieloma progresa lentamente en el estadio 1. Cuanto mayor el estadio, por lo general más rápido progresa. Saber el estadio puede servirle al médico para predecir el pronóstico (el desenlace probable de la enfermedad).

Los médicos utilizan los resultados de las pruebas de sangre, médula ósea e imagenología para estadificar el mieloma. Con dichas pruebas se evalúan:

- El nivel de hemoglobina en la sangre, que podría estar por debajo de lo normal
- La cantidad de proteína M que se encuentra en la sangre y la orina (esta es la proteína anormal producida por las células de mieloma)
- El nivel de calcio en la sangre, que podría estar por arriba de lo normal
- El nivel de microglobulina beta-2 en la sangre, que podría estar por arriba de lo normal
- El nivel de albúmina en la sangre, que podría estar por debajo de lo normal
- Los huesos, para averiguar si hay alguna lesión ósea
- La presencia de anomalías citogenéticas (cromosómicas) de alto riesgo en las células de mieloma
- El nivel de deshidrogenasa láctica en la sangre, que podría estar por arriba de lo normal

Hay dos sistemas de estadificación que se emplean comúnmente en casos de mieloma. Uno se denomina sistema de estadificación de Durie-Salmon, y el otro, Sistema de Estadificación Internacional Revisado (R-ISS, en inglés) para el mieloma múltiple.

Planificación del tratamiento. El médico trabajará con el paciente para adaptar el tratamiento en función de una serie de factores, entre ellos:

- El estadio del mieloma
- Las características del mieloma, tales como la presencia de anomalías cromosómicas
- La tasa de progresión de la enfermedad (si sigue desarrollando o diseminándose)
- La presencia de otras afecciones, tales como enfermedad cardíaca o renal, diabetes o neuropatía (un problema de los nervios que produce dolor, adormecimiento u hormigueo, normalmente en las manos o pies)
- Su edad
- Su estado de salud general

Información sobre los tratamientos para el mieloma

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de esta publicación. Consulte en www.LLS.org/actualizaciones o llame al (800) 955-4572.

Antes de que empiece el tratamiento, usted y su médico hablarán acerca de sus opciones de tratamiento. Una opción puede ser la de participar en un ensayo clínico. Como todas las opciones de tratamiento, los ensayos clínicos tienen posibles riesgos y beneficios. Usted puede adoptar un papel activo en la toma de decisiones sobre el tratamiento al considerar todas sus opciones, incluyendo los ensayos clínicos.

Hay una serie de enfoques de tratamiento para el mieloma. Entre ellos se incluyen:

- Farmacoterapia de combinación
- Quimioterapia de dosis altas seguida de un trasplante de células madre
- Inmunoterapia (por ejemplo, terapia CAR-T o anticuerpos biespecíficos)
- Radioterapia (para pacientes con enfermedad localizada, por ejemplo, un plasmocitoma solitario; vea la página 23 para obtener más información al respecto)
- Farmacoterapias nuevas y emergentes (que se administran en ensayos clínicos; vea la página 28)

Es posible que reciba distintos medicamentos que los descritos en esta publicación. Estos medicamentos aún pueden constituir un tratamiento que se considere adecuado.

Hable con el médico para averiguar el mejor tratamiento en su caso.

Nuestros especialistas en información pueden ayudarlo a preparar preguntas para hacerle al médico acerca del tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 47 a 52 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿En qué estadio se encuentra el cáncer?
2. ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento, incluyendo en ensayos clínicos?
3. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
4. ¿Cuáles son los beneficios y riesgos de estos tratamientos?
5. ¿Hay un tratamiento que recomiende más que otros?

Muchos pacientes necesitan recibir atención de apoyo para tratar algunos síntomas y complicaciones del mieloma, tales como daño y dolor óseos, fatiga (cansancio extremo) e infecciones. Para obtener más información al respecto, vea la sección de *Complicaciones, efectos secundarios y atención de apoyo* a partir de la página 29.

Inducción. La inducción es la primera fase del tratamiento para el mieloma. Suele consistir en 4 (o a veces 3) medicamentos administrados a lo largo de 3 a 6 ciclos. Las personas que no están en condiciones de tolerar una combinación de 3 o 4 podrían empezar con un régimen de 2 medicamentos. A continuación se incluye una lista de combinaciones comunes de medicamentos para casos de diagnóstico reciente de mieloma.

Algunas combinaciones de medicamentos para casos de diagnóstico reciente de mieloma

- **Dara-VRd:** daratumumab, bortezomib, lenalidomida, dexametasona
- **Isa-VRd:** isatuximab, bortezomib, lenalidomida, dexametasona
- **Dara-KRd:** daratumumab, carfilzomib, lenalidomida, dexametasona
- **Dara-CyBorD:** daratumumab, ciclofosfamida, bortezomib, dexametasona
- **Dara-Rd:** daratumumab, lenalidomida, dexametasona
- **VRd:** bortezomib, lenalidomida, dexametasona
- **KRd:** carfilzomib, lenalidomida, dexametasona

El tratamiento del mieloma puede incluir o no un autotrasplante de células madre. Los pacientes que no cumplen los criterios para recibir un trasplante suelen continuar con los mismos medicamentos empleados en la inducción durante otros 2 a 4 ciclos. La meta es ampliar lo logrado con los ciclos iniciales de terapia antes de comenzar la terapia de mantenimiento.

Después de la inducción, los pacientes que cumplen los criterios para un autotrasplante de células madre se someten a un proceso en que se les extraen células madre de la sangre o de la médula ósea. Siempre que sea posible, se deben obtener suficientes células madre para dos trasplantes en caso de que se realice un segundo trasplante más adelante. Para obtener más información sobre los trasplantes de células madre, vea la página 22.

Algunos medicamentos empleados en el tratamiento del mieloma

Para obtener más información sobre estos medicamentos, consulte el prospecto del envase o la información de prescripción completa de cada uno (disponible en Internet).

Tipos de medicamentos	Nombres de los medicamentos
Inhibidores del proteasoma	<ul style="list-style-type: none"> ○ Bortezomib (Velcade[®], Boruzu[™]) ○ Carfilzomib (Kyprolis[®]) ○ Ixazomib (Ninlaro[®])
Medicamentos inmunomoduladores (IMiD, en inglés)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Lenalidomida (Revlimid[®]) ○ Pomalidomida (Pomalyst[®])
Anticuerpos monoclonales	<ul style="list-style-type: none"> ○ Daratumumab e hialuronidasa-fihj (Darzalex Faspro[®]) ○ Elotuzumab (Empliciti[®]) ○ Isatuximab-irfc (Sarclisa[®])
Corticosteroides	<ul style="list-style-type: none"> ○ Dexametasona (Decadron[®])
Anticuerpos biespecíficos	<ul style="list-style-type: none"> ○ Elranatamab (Elrexfio[®]) ○ Livoseltamab (REGN5458) ○ Talquetamab-tgvs (Talvey[™]) ○ Teclistamab-cqyv (Tecvayli[™])
Terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T, en inglés)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ciltacabtagén autoleucel (Carvykti[™]) ○ Idecabtagén vicleucel (Abecma[®])
Inhibidores selectivos de la exportación nuclear (SINE, en inglés)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Selinexor (Xpovio[®])
Quimioterapia	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ciclofosfamida (Cytosan[®]) ○ Clorhidrato de melfalán (Evomela[®])
Inhibidores de BCL-2	<ul style="list-style-type: none"> ○ Venetoclax (Venclexta[®])

Trasplantes de células madre. Algunos pacientes que cumplen los criterios pueden beneficiarse de recibir una quimioterapia de dosis altas seguida de un trasplante de células madre. Su médico hablará con usted acerca de si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

Hay dos tipos de trasplante (reemplazo) de células madre: el autotrasplante (con células madre del propio paciente) y el alotrasplante (con células madre de un donante). El alotrasplante no se emplea comúnmente en casos de mieloma, pero podría ser una opción de tratamiento para pacientes que participan en un ensayo clínico.

En el tratamiento del mieloma, el autotrasplante de células madre hace posible que los médicos administren dosis mayores de quimioterapia a los pacientes que normalmente pueden emplearse. Las dosis tan altas de quimioterapia pueden dañar gravemente las células madre de la médula ósea, que producen glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Esto a su vez puede ocasionar anemia, infecciones graves y sangrados descontrolados. Por medio del trasplante se reemplazan las células madre destruidas por las dosis altas de quimioterapia.

No todas las personas pueden someterse a un trasplante de células madre. Es un tratamiento intensivo con dosis altas de quimioterapia que puede causar efectos secundarios potencialmente mortales en algunos pacientes. Los médicos se valen de una serie de factores para determinar si el paciente cumple o no los requisitos para un trasplante de células madre. Entre ellos se incluyen el estado del mieloma, la edad y su salud en general.

Autotrasplante de células madre. En este tipo de trasplante de células madre se extraen células madre del propio paciente. Si es necesario, hay medicamentos especiales que el médico puede usar para ayudar a movilizar las células madre y hacer que se desplacen a la sangre para fines de extracción. “Movilizar” las células madre implica estimularlas para que se desplacen desde la médula ósea hacia el torrente sanguíneo para poder extraer suficiente cantidad para el autotrasplante. Luego el paciente recibe dosis altas de quimioterapia para matar las células de mieloma, pero este tratamiento también mata las células madre en la médula ósea. Para reemplazar las células madre tras la quimioterapia, se le devuelven al torrente sanguíneo por infusión intravenosa las que se le habían extraído y almacenado para el trasplante (es similar a una transfusión de sangre).

El autotrasplante de células madre no constituye una cura para el mieloma. No obstante, puede brindarles a los pacientes períodos más largos sin efectos de la enfermedad que otras opciones de tratamiento estándar para el mieloma. Este enfoque de tratamiento no es adecuado para todos los pacientes con mieloma. Los pacientes deberían hablar con sus médicos sobre los riesgos y beneficios de un autotrasplante de células madre. Existen cada

vez más opciones de tratamiento para pacientes que no son candidatos a un autotrasplante de células madre.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de la médula ósea* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Terapia de mantenimiento. Tras la inducción, ya sea sola o en combinación con un autotrasplante de células madre, el médico podría recomendar que reciba una terapia de mantenimiento. Durante la terapia de mantenimiento, los medicamentos se administran en dosis menores o con menos frecuencia. La terapia de mantenimiento no es adecuada para todos los pacientes. Hable con el médico acerca de los riesgos y beneficios asociados.

La lenalidomida es el medicamento preferido para el mantenimiento posterior al autotrasplante de células madre en pacientes con mieloma de riesgo estándar. Conforme a los datos de ensayos clínicos recientes, el médico podría agregar daratumumab al régimen con lenalidomida.

En algunas circunstancias, la terapia de mantenimiento también puede incluir bortezomib o carfilzomib. Puede que el médico también le hable sobre ensayos clínicos en que se estudia cuál es el mejor tipo de terapia de mantenimiento.

Lo previsto es que la terapia de mantenimiento continúe a largo plazo. En estudios se siguen evaluando el uso de distintos medicamentos y combinaciones de medicamentos en la terapia de mantenimiento.

Radioterapia. En la radioterapia se emplean rayos de alta energía (rayos X) para matar las células cancerosas. Puede emplearse para tratar a pacientes con una sola masa de células de mieloma (denominada plasmocitoma) o una zona dolorosa de daño óseo.

Adherencia al tratamiento oral

Muchos medicamentos nuevos para el mieloma se toman por vía oral (por la boca). Adherencia al tratamiento oral implica cumplir con un plan establecido al tomar sus medicamentos según las indicaciones, a la hora y en el día correctos. También se denomina cumplimiento terapéutico. Es importante asegurarse de continuar tomando los medicamentos en casa según lo indicado.

Tomar un medicamento por vía oral conlleva muchos beneficios, entre ellos una mejor calidad de vida y mayor comodidad. Desafortunadamente, cuando los pacientes no siguen el plan indicado para sus medicamentos, su uso irregular puede ocasionarles resistencia farmacológica, respuesta insuficiente al tratamiento, progresión de la enfermedad, más consultas médicas, pruebas de laboratorio y hospitalizaciones, e incluso la muerte.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Información sobre la adherencia al tratamiento oral* y *Recurso sobre la toma de medicamentos para pacientes con cáncer de la sangre* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener copias.

También puede ver el video titulado *Oral Therapies in Myeloma: Medication Adherence* (en inglés). Visite www.LLS.org/EducationVideos y seleccione “Myeloma” de las opciones.

Evaluación de la respuesta al tratamiento

El médico realizará pruebas regularmente para ver si está funcionando el tratamiento. Los resultados de estas pruebas le servirá para decidir si es necesario cambiarlo.

Se realizan pruebas de sangre y orina para evaluar los conteos de células sanguíneas, el funcionamiento renal y la extensión de las células de mieloma.

Se usa una biopsia de médula ósea para examinar la cantidad de células de mieloma en la médula ósea.

Se emplean pruebas de imagenología (estudio corporal total con CT de dosis bajas y estudios de MRI y PET-CT) para examinar los huesos y la médula ósea. Estas pruebas sirven para ver si el tratamiento reduce el daño óseo.

Algunos términos empleados para describir los tipos de respuesta al tratamiento del mieloma

El médico podría usar los siguientes términos al hablar sobre la respuesta al tratamiento del paciente.

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

Respuesta completa: ningún signo de proteína monoclonal (M) en la sangre ni la orina

Respuesta parcial muy buena: disminución del 90 por ciento o más de la cantidad de proteína M en la sangre

Respuesta parcial: disminución mayor que el 50 por ciento de la cantidad de proteína M en la sangre, y mayor que el 90 por ciento de la cantidad de proteína M en la orina (en una muestra de 24 horas)

Enfermedad estable: no se cumplen los criterios para que se clasifique como “respuesta completa”, “respuesta parcial muy buena” ni incluso como “respuesta parcial”; tampoco se cumplen los criterios para que se clasifique como “enfermedad progresiva”

Enfermedad progresiva: aumento de al menos un 25 por ciento de la cantidad de proteína M en la sangre y la orina, con nuevas áreas de daño óseo o una masa nueva de células de mieloma; esto suele indicar la necesidad de cambiar de terapia

Tratamiento para casos de recaída o refractarios

Algunos pacientes tienen casos refractarios de mieloma, lo que significa que el cáncer no responde al tratamiento. En casi todos los pacientes se presenta una recaída del mieloma luego de un tiempo, lo que significa que el cáncer reaparece a pesar de haber completado con éxito un ciclo de tratamiento.

El enfoque de tratamiento para un caso de recaída o refractario de mieloma depende de una serie de factores del paciente, entre ellos:

- Las terapias previas que ha recibido
- Qué tan rápido o lento progresa el mieloma

- Su salud y sus enfermedades concomitantes (otras afecciones de salud que tenga, tales como diabetes o enfermedad cardíaca)
- Las anomalías genéticas que se han desarrollado con el tiempo en las células de mieloma

Las opciones de tratamiento para casos de recaída o refractarios de mieloma pueden incluir un ensayo clínico, medicamentos que se hayan usado antes, otros medicamentos, autotrasplante de células madre y terapia de células CAR-T.

Ensayo clínico. Los pacientes con casos de recaída o refractarios de mieloma deberían considerar la posibilidad de recibir tratamiento en un ensayo clínico. LLS ofrece ayuda a los pacientes y sus cuidadores para que entiendan, busquen y accedan a los ensayos clínicos. Para obtener más información, vea la sección de *Ensayos clínicos* en la página 28.

Nuevo régimen terapéutico. Los tratamientos dejan de funcionar con el tiempo en muchos pacientes con diagnóstico de mieloma. Esto se conoce comúnmente como resistencia farmacológica. Cuando esto ocurre, se puede probar un medicamento diferente u otra combinación de medicamentos. Por ejemplo, el mieloma puede volverse resistente al bortezomib en algunos pacientes. En ese caso, aquellos que recibieron bortezomib, lenalidomida y dexametasona pueden cambiar al tratamiento con daratumumab, lenalidomida y dexametasona.

A continuación se enumeran algunos tratamientos que se emplean comúnmente para casos de recaída y refractarios de mieloma. Además, hay otros que pueden emplearse: terapia de células CAR-T, anticuerpos biespecíficos o un segundo autotrasplante de células madre. Vea la página 27 para obtener más información sobre estas terapias.

- **KPd:** carfilzomib, pomalidomida, dexametasona
- **Dara-Kd:** daratumumab, carfilzomib, dexametasona
- **Dara-Pd:** daratumumab, pomalidomida, dexametasona
- **Elranatamab** (un anticuerpo biespecífico)
- **Elo-Pd:** elotuzumab, pomalidomida, dexametasona
- **Isa-Pd:** isatuximab, pomalidomida, dexametasona
- **Isa-Kd:** isatuximab, carfilzomib, dexametasona
- **Seli-Vd:** selinexor, bortezomib, dexametasona
- **Talquetamab** (un anticuerpo biespecífico)

- **Teclistamab** (un anticuerpo biespecífico)
- **Venetoclax** (se emplea en ciertos casos que el médico puede mencionar)

Consulte con el médico sobre cuáles regímenes de medicamentos están disponibles para usted. Puede explicarle los beneficios de elegir una combinación de medicamentos en particular y los efectos secundarios que pueden presentarse.

Autotrasplante de células madre. La administración de una quimioterapia de dosis altas seguida de un autotrasplante de células madre también puede ser una opción para algunos pacientes con casos de recaída o refractarios de mieloma (aquellos que no han recibido un trasplante o que han presentado una respuesta favorable con un trasplante anterior). Vea la página 22 para obtener más información sobre los trasplantes de células madre.

Terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T, en inglés). Es un tipo de tratamiento en el que se utilizan células T (células inmunitarias) del propio paciente para matar las células cancerosas. Las células T se extraen de la sangre del paciente y se envían a un laboratorio. Allí se modifican genéticamente de modo que puedan identificar y atacar las células de mieloma. Luego, las células T modificadas se devuelven al torrente sanguíneo del paciente.

El idecabtagén vicleucel y el ciltacabtagén autoleucel están aprobados por la FDA para el tratamiento de pacientes adultos con casos de recaída o refractarios de mieloma.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T)* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Anticuerpos biespecíficos. Estos medicamentos son similares en algunos aspectos a la terapia CAR-T, que se comentó arriba, porque también ayudan a que las células T ataquen las células de mieloma. Sin embargo, en vez de modificar genéticamente las células T del paciente en el laboratorio, estos anticuerpos se administran directamente al paciente por infusión y redirigen temporalmente las células T normales para que ataquen las células de mieloma. Entre los anticuerpos biespecíficos aprobados por la FDA para casos de mieloma se incluyen teclistamab, elranatamab y talquetamab.

PARTE 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

Es posible que el médico le recomiende inscribirse en un ensayo clínico. Los ensayos clínicos son estudios realizados de forma cuidadosa por médicos para probar medicamentos o tratamientos nuevos. También pueden servir para evaluar nuevos usos de medicamentos o tratamientos que ya están aprobados, por ejemplo, un cambio de la dosis del medicamento o su administración junto con otro tipo de tratamiento o medicamento. En algunos ensayos clínicos se combinan varios medicamentos para el mieloma en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de mieloma (que van a recibir su tratamiento inicial)
- Pacientes que no presentaron una respuesta favorable a un tratamiento (casos refractarios de la enfermedad)
- Pacientes que presentan una recaída tras el tratamiento (casos de recaída de la enfermedad)
- Pacientes que continúan con el tratamiento después de lograr una remisión (terapia de mantenimiento)

Un ensayo clínico tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 47 a 52 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento en mi caso?
2. ¿Cómo puedo averiguar si el seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el tratamiento, por ejemplo, las pruebas médicas?
3. ¿Quién paga los costos de viajes al centro médico del ensayo clínico?

Pregunte a su médico si recibir tratamiento en un ensayo clínico es una opción adecuada para usted. Si desea obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con nuestros especialistas en información, que pueden ofrecerle más información sobre los ensayos clínicos. Los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores para ensayos clínicos quienes los ayudarán a buscar ensayos clínicos y los asistirán personalmente durante todo el proceso de ellos. Visite la página del Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos en www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, 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/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener copias.

PARTE 4: Complicaciones, efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen

- La atención de apoyo les sirve a los pacientes para manejar las complicaciones del mieloma y los efectos secundarios del tratamiento.
- Después de iniciar el tratamiento, el equipo de profesionales médicos ordenará con regularidad que se realicen pruebas de sangre, médula ósea e imagenología para ver en qué medida funciona el tratamiento.
- Las personas que reciben tratamiento para el mieloma deberían acudir tanto a su médico de atención primaria como al especialista en cáncer con regularidad para recibir atención de seguimiento.

Complicaciones, efectos secundarios y atención de apoyo

La atención de apoyo les sirve a los pacientes para manejar las complicaciones del mieloma y los efectos secundarios de los medicamentos empleados para su tratamiento. El término efecto secundario se refiere a la forma en que el tratamiento afecta las células sanas, pero también suele usarse en referencia a los efectos negativos o indeseados de un tratamiento.

Algunas complicaciones del mieloma y de su tratamiento son:

Fatiga. La fatiga implica cansancio extremo y falta de energía que puede interferir en las actividades diarias. Puede sentirse débil, exhausto, pesado, lento o agotado. La fatiga es un problema común en las personas con mieloma. Puede ser causada por anemia (deficiencia de glóbulos rojos), efectos secundarios del tratamiento, depresión, estrés u otro problema médico. Hable con su médico para que lo ayude a manejarla.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Fatiga relacionada con el cáncer* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Infecciones. El mieloma y ciertos tratamientos para el mieloma pueden aumentar el riesgo de contraer infecciones. Las infecciones no solo son una afección médica problemática, sino que también pueden contribuir al riesgo de muerte por mieloma.

Conviene seguir los consejos del médico acerca de cómo reducir el riesgo de infección. El médico también podría recomendar lo siguiente:

- Terapia con inmunoglobulina intravenosa (para pacientes con infecciones frecuentes y potencialmente mortales)
- Vacunas contra la gripe, neumonía, culebrilla y COVID-19
- Tratamiento para prevenir la neumonía por *Pneumocystis*, el herpes y las infecciones por hongos (para algunos pacientes que han recibido un régimen farmacológico de dosis altas)

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Manejo de los efectos secundarios: cómo reducir el riesgo de infección* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Dolor óseo. A menudo el mieloma debilita y destruye los huesos. Esto puede producir dolor óseo y fracturas (huesos rotos). Hay tratamientos que ayudan a fortalecer los huesos y reducir el dolor. Los bisfosfonatos son una clase de medicamentos que pueden ayudar a enlentecer la destrucción de los huesos ocasionada por las células de mieloma y reducen el dolor. Los bifosfonatos que se emplean comúnmente para tratar el mieloma son el pamidronato (Aredia®) y el ácido zoledrónico (Zometa®).

El denosumab (Xgeva®) es un anticuerpo monoclonal que está aprobado por la FDA para prevenir las fracturas óseas en los pacientes con mieloma. Se recomienda su uso cuando los bisfosfonatos no pueden usarse debido a la posibilidad de daño renal.

El tratamiento del mieloma puede aliviar el dolor óseo, pero para muchos pacientes puede ser necesario tomar medicamentos para el dolor. Debe evitarse el uso de medicamentos no esteroideos como el ibuprofeno en pacientes con mieloma, debido al mayor riesgo de insuficiencia renal. Si el mieloma le causa dolor, hable con su médico para buscar la mejor manera de manejarlo.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Manejo del dolor* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Problemas renales. Los pacientes con mieloma tienen grandes cantidades de proteína M en la sangre. También tienen niveles altos de calcio en la sangre. Ambas situaciones pueden dañar los riñones. El tratamiento del mieloma puede mejorar el funcionamiento renal y, en la mayoría de los casos, incluso hacer que vuelva a ser normal.

Niveles bajos de células sanguíneas. La médula ósea produce constantemente glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas nuevos. El mieloma y sus tratamientos a menudo causan descensos de los niveles de células sanguíneas. Si no se maneja eficazmente, la deficiencia de células sanguíneas puede ser potencialmente mortal e interferir en el tratamiento y la calidad de vida. El tratamiento de este problema puede incluir transfusiones de sangre y medicamentos que ayudan a la médula ósea a producir más células sanguíneas.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS *Manejo de los efectos secundarios: cómo controlar las deficiencias de células sanguíneas* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Neuropatía periférica. Este término designa el daño en los nervios que causa dolor, adormecimiento, hormigueo o hinchazón de los brazos o piernas. Puede deberse al mieloma mismo o al uso de ciertos medicamentos anticancerosos. Los pacientes que presentan neuropatía deberían informar a los médicos tan pronto como aparezcan sus síntomas. Suele ser posible aliviar los síntomas reduciendo las dosis de los medicamentos o suspendiéndolos por completo.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS *Manejo de los efectos secundarios: cómo controlar la neuropatía periférica (daño en los nervios)* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Trombosis venosa profunda y embolia. El término “trombosis venosa profunda” (DVT, en inglés) se refiere a un coágulo sanguíneo que se forma en una vena profunda del cuerpo, por lo general en una pierna. Puede obstruir el flujo sanguíneo y causar dolor e inflamación. Algunos tratamientos para el mieloma pueden aumentar el riesgo de trombosis venosa profunda. A los pacientes que reciben estos tratamientos se les suele recetar medicamentos para disminuir la posibilidad de su desarrollo. Es importante que hable con su médico sobre este riesgo y que pregunte qué se puede hacer para reducirlo en su caso.

A un coágulo que se desprende y se desplaza por el torrente sanguíneo se lo denomina émbolo. Un émbolo puede producir afecciones potencialmente mortales, según el lugar al cual se desplaza.

Un émbolo que se desplaza a los pulmones puede obstruir el flujo sanguíneo a ellos. Esto se denomina embolia pulmonar. Según el tamaño y la cantidad de coágulos que lleguen a los pulmones, el paciente puede experimentar dolor en el pecho, falta de aliento y otros síntomas posiblemente graves o incluso mortales. El médico podría indicarle aspirina u otro anticoagulante para reducir su riesgo de padecerlo.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS *Manejo de los efectos secundarios: cómo controlar los coágulos sanguíneos y la trombosis venosa profunda* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Otros tipos de cáncer. Los pacientes con mieloma corren mayor riesgo de presentar otros tipos de cáncer de la sangre, entre ellos los síndromes mielodisplásicos y la leucemia mieloide aguda. Es poco frecuente y solo ocurre en una pequeña cantidad de pacientes.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Para obtener más información sobre los síndromes mielodisplásicos y la leucemia mieloide aguda, visite www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572.

La nutrición y el cáncer

Comer bien es importante para los pacientes con cáncer de la sangre. La nutrición adecuada tiene una función clave para mantener el cuerpo fuerte, reforzar el sistema inmunitario y reducir el riesgo de enfermedades. Los pacientes que comen bien y mantienen un peso saludable generalmente sobrellevan mejor el tratamiento y sus efectos secundarios. También es importante que los pacientes con el sistema inmunitario debilitado sigan todas las pautas para la seguridad de los alimentos a fin de reducir el riesgo de enfermedades transmitidas por alimentos. Hable con su médico sobre los alimentos y la nutrición, y pida que lo remita a un dietista registrado especializado en oncología para que le brinde asesoramiento y orientación sobre la nutrición que sean específicos de su situación.

Los dietistas registrados de LLS se especializan en nutrición oncológica y ofrecen consultas gratuitas sobre la nutrición por teléfono a los pacientes y sus familiares y cuidadores. Llame al (877) 467-1936 o visite www.LLS.org/nutricion para programar una consulta.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Alimentos y nutrición durante el tratamiento del cáncer* y *Manual de nutrición: cómo alimentar a su familia, desde la planificación hasta la hora de las comidas* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener copias.

Asuntos financieros

Hoy día, los pacientes con mieloma viven más tiempo gracias principalmente al desarrollo de medicamentos nuevos y eficaces. Si bien estos avances son alentadores, los costos económicos relacionados con los nuevos tratamientos pueden llegar a ser una gran preocupación para muchas personas que viven con mieloma. El alto costo del cáncer puede acarrear considerables niveles de estrés financiero y emocional, tanto para los pacientes como para sus familiares.

El tratamiento del cáncer puede perjudicar sus finanzas aunque cuente con seguro médico. Tal vez tenga nuevos gastos como los asociados a copagos o viajes para recibir tratamiento. Además, puede que tenga menos ingresos si necesita tomarse licencia del trabajo.

Hable con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención si tiene alguna inquietud acerca de su capacidad para pagar el tratamiento. Podrían brindarle información y recursos que le resulten útiles. Los planes de seguro médico tal vez no cubran todos los costos de la atención del cáncer, pero hay muchos recursos que ayudan con el pago de los medicamentos recetados. Además, varias empresas farmacéuticas grandes ofrecen actualmente programas de asistencia económica al paciente o de asistencia para medicamentos recetados. Estos programas pueden ofrecerles a los pacientes con o sin seguro médico el acceso a medicamentos gratuitos o con costo reducido.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *El cáncer y sus finanzas* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros especialistas en Información al (800) 955-4572 para obtener una copia o información sobre el Programa de Asistencia para Copagos de LLS y otros programas de asistencia económica.

Atención de seguimiento

Es importante que todo paciente con mieloma reciba seguimiento médico. Esta atención ayuda al médico a determinar en qué medida funciona el tratamiento y si es necesario emplear un tratamiento distinto.

Debería acudir a su médico de atención primaria y a un especialista en cáncer con regularidad para recibir atención de seguimiento. Esto consiste en chequeos médicos periódicos, que pueden incluir un examen físico y pruebas de sangre. A veces, también es necesario realizar pruebas de médula ósea e imagenología.

Hable con el médico sobre la frecuencia con que debería someterse a consultas de seguimiento. Debería preguntarle cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia tendrá que someterse a ellas.

Es importante mantener un registro de sus tratamientos contra el cáncer, incluyendo los medicamentos que recibió y el período de tiempo en que los recibió. Así el equipo de profesionales médicos puede hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a los tratamientos que recibe. En la página 46 hay un formulario para anotar sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 47 a 52 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién voy a consultar para asegurar que reciba atención de seguimiento de por vida?
2. ¿Seguiré acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué información debería dar a mi médico de cabecera sobre mis tratamientos para el mieloma?

Las clínicas para sobrevivientes brindan servicios que pueden ayudar a los pacientes con cáncer a manejar los asuntos relacionados con la vida con cáncer y la supervivencia. Este tipo de clínica puede ayudarlo a afrontar los cambios físicos y emocionales duraderos del cáncer. Para buscar una clínica para sobrevivientes, hable con su médico o comuníquese con uno de nuestros especialistas en información.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Si desea obtener más información sobre la supervivencia, visite www.LLS.org/manual-del-sobreviviente para consultar la publicación titulada *Cómo orientarse en la vida durante y después de un diagnóstico de cáncer de la sangre* (hay versiones distintas para los niños y adolescentes, los adultos jóvenes y los adultos). O bien, llame a nuestros especialistas en información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Cúidese

- Acuda a todas sus citas médicas y de laboratorio (por ejemplo, especialistas, atención primaria y pruebas).
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente.
- 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 prevenirlas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Puede ser útil comer 4 o 5 comidas más pequeñas al día en lugar de 3 comidas más grandes.
- Comuníquese con el equipo de profesionales médicos si siente cansancio, tiene fiebre o experimenta algún otro síntoma.
- Mantenga un registro de su diagnóstico de cáncer, su tratamiento y las necesidades correspondientes para la atención de seguimiento. Esto es lo que suele denominarse un plan de atención para la supervivencia. Pida a su médico que le de una copia del plan por escrito. Comparta esta información con todos los médicos nuevos a los que acuda. El plan debería incluir la siguiente información:
 - Una lista de todos los profesionales médicos que lo atienden
 - Un resumen del diagnóstico con detalles tales como el subtipo de la enfermedad y los marcadores genéticos
 - Un resumen del tratamiento con detalles tales como los nombres de los medicamentos y las fechas y dosis correspondientes, información sobre las cirugías o los trasplantes realizados, así como las respuestas a los tratamientos y los efectos secundarios
 - Información sobre el tratamiento de mantenimiento, si corresponde
 - Una lista de posibles efectos tardíos
 - Un esquema de las citas de seguimiento continuo con las pruebas médicas recomendadas, su frecuencia y el nombre del profesional médico encargado de su coordinación
 - Recomendaciones sobre la salud y el bienestar, por ejemplo, la nutrición, el ejercicio o información sobre otras enfermedades
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejarlo.

- Descanse lo suficiente y haga ejercicio. Consulte con el equipo de profesionales médicos antes de empezar un programa de ejercicios.
- Mantenga un archivo de la atención médica que recibe, con copias de los informes de laboratorio y los registros del tratamiento.
- Sométase regularmente a exámenes para la detección del cáncer. Acuda a su médico de atención primaria para que atienda sus necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente y sobre su tratamiento. Si ellos están informados sobre el mieloma y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y 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 que debería ser tratada, incluso cuando se recibe tratamiento para el mieloma. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

Recursos adicionales

Servicios lingüísticos. Informe a los miembros del equipo médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles sin costo.

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Visite www.LLS.org/ResourceDirectory para consultar el directorio (en inglés).

Información para los veteranos. Los veteranos que estuvieron expuestos a las siguientes sustancias químicas, en las situaciones mencionadas, podrían obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos: el agente naranja durante un período de servicio en Vietnam; contaminantes aéreos e incineradores abiertos durante un período de servicio en Iraq, Afganistán y otras áreas del suroeste de Asia; agua contaminada en el campamento militar Lejeune entre 1953 y 1987; o radiación ionizante durante su servicio. Para obtener más información:

- Llame al (800) 749-8387
- Visite www.va.gov/disability/eligibility/hazardous-materials-exposure (en inglés)

Información para los bomberos. Los bomberos corren un riesgo mayor de presentar cáncer. Hay medidas que pueden tomar para reducir este riesgo. Visite www.LLS.org/FireFighters para obtener información y recursos (en inglés).

Programa de Salud World Trade Center. Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que posteriormente recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos se incluyen:

- El personal de emergencia que acudió al área del World Trade Center
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York

- Los sobrevivientes que estuvieron —o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela— en el área del desastre en la ciudad de Nueva York
- El personal de emergencia que acudió al Pentágono y al área en Shanksville, PA

Para obtener más información:

- Llame al (888) 982-4748
- Visite www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés; hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html)

Salud mental. El cuidado de la salud mental tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si tiene dificultades para afrontar su situación. Para obtener más información, comuníquese con el Instituto de la Salud Mental (NIMH, en inglés):

- Llame al (866) 615-6464
- Visite www.nimh.nih.gov/health/topics/espanol

Si usted o su ser querido atraviesa una crisis de salud mental, llame al 988 para hablar con un profesional de la salud mental capacitado. El servicio de la Línea 988 de Prevención del Suicidio y Crisis es gratuito, confidencial y está disponible todo el tiempo. Para usar el servicio por mensaje de texto, envíe la palabra AYUDA al 988.

Términos médicos

Albúmina. Proteína que hay en la sangre. Un nivel bajo de albúmina puede ser un signo de mieloma de progresión más rápida u otro problema de salud.

Anemia. Afección en la cual la persona tiene una cantidad menor de lo normal de glóbulos rojos.

Anticuerpo. Proteína producida por las células plasmáticas, un tipo de glóbulo blanco, en respuesta a sustancias extrañas tales como bacterias, virus y hongos. Los anticuerpos ayudan al cuerpo a combatir las infecciones. También se denomina inmunoglobulina.

Aspiración de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para ver si son normales. Se extrae de la médula ósea una muestra líquida que contiene células, las cuales se ven al microscopio.

Biopsia de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para ver si son normales. Se extrae del cuerpo una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea, las cuales se ven al microscopio.

Cadena ligera. Proteína producida por las células plasmáticas. Una inmunoglobulina (anticuerpo) está formada por dos cadenas pesadas unidas a dos cadenas ligeras.

Cadena pesada. Proteína más larga producida por las células plasmáticas. Una inmunoglobulina (anticuerpo) está formada por dos cadenas pesadas unidas a dos cadenas ligeras.

Célula plasmática. Tipo de glóbulo blanco que produce grandes cantidades de un anticuerpo específico. Las células plasmáticas se desarrollan a partir de células B que se han activado.

Cromosoma. Parte de la célula que contiene la información genética. Los cromosomas están formados por genes, que dan las instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. Las células de los seres humanos tienen 23 pares de cromosomas. Puede que la cantidad o la forma de los cromosomas no sean normales en las células cancerosas.

Deshidrogenasa láctica. Enzima (proteína) que se encuentra en el cuerpo que participa en la producción de energía celular. El aumento de la cantidad de deshidrogenasa láctica en la sangre puede ser un signo de daño tisular y de ciertos tipos de cáncer.

Ensayo clínico. Estudio realizado de forma cuidadosa por médicos para probar medicamentos o tratamientos nuevos, o nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. Las metas de los ensayos clínicos para pacientes con cáncer de la sangre son mejorar el tratamiento y la calidad de vida, y asimismo buscar curas.

FDA. Sigla en inglés de la **Administración de Alimentos y Medicamentos** de los EE. UU. Parte del trabajo de la FDA es garantizar la inocuidad y seguridad de los medicamentos, los dispositivos médicos y el suministro de alimentos de los EE. UU.

FISH. Sigla en inglés de **hibridación *in situ* con fluorescencia**, una prueba que permite analizar los genes y cromosomas anormales en las células y tejidos.

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-oncólogo. Médico que tiene formación especial en el diagnóstico y tratamiento de los cánceres de la sangre.

Hemoglobina. Proteína del interior de los glóbulos rojos que lleva oxígeno de los pulmones a los tejidos y órganos del cuerpo.

Inmunoglobulina. Proteína producida por las células para ayudar a combatir las infecciones. También se denomina anticuerpo.

Lesión ósea. Área de daño óseo o tejido óseo anormal.

Linfocito. Tipo de glóbulo blanco. Algunos linfocitos (los que se denominan células B) se convierten en células plasmáticas, que producen inmunoglobulinas (anticuerpos) para combatir las infecciones. El mieloma es un cáncer de las células plasmáticas.

Médula ósea. Material esponjoso que hay en el centro de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Microglobulina beta-2. Proteína que se encuentra en la superficie de las células plasmáticas y de algunas otras células. Un nivel alto de microglobulina beta-2 en la sangre puede ser un signo de mieloma de progresión más rápida.

Oncólogo. Médico con formación especial para tratar a los pacientes que tienen cáncer.

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea (en realidad un fragmento celular) que ayuda a detener los sangrados. Las plaquetas forman tapones (por medio de la coagulación) en los vasos sanguíneos, en el lugar de una lesión.

Plasma. Parte líquida de la sangre. El plasma sanguíneo es distinto de las células plasmáticas, que son un tipo de glóbulo blanco.

Plasmocitoma. Masa formada por células plasmáticas anormales (células de mieloma).

Proteína M (monoclonal). Término simplificado correspondiente a inmunoglobulina monoclonal, una proteína anormal producida por las células de mieloma. Se puede medir la cantidad de proteína M en la sangre, y esta medición sirve para evaluar la gravedad del mieloma.

Quimioterapia. Tratamiento que detiene el desarrollo de las células cancerosas, ya sea matándolas o deteniendo su división.

Sistema inmunitario. Red de células, tejidos y órganos del cuerpo que lo defiende contra las infecciones.

LISTA DE CONTACTOS DEL EQUIPO DE PROFESIONALES MÉDICOS

Utilice esta lista para recordar los nombres y la información de contacto de los miembros del equipo médico encargado de su atención.

NOMBRE DEL CUIDADOR:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA
(PCP, EN INGLÉS):

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Información adicional: _____

Especialistas en información

Teléfono: (800) 955-4572

Correo electrónico y servicio de chat en vivo: www.LLS.org/especialistas

NOMBRE DEL HEMATÓLOGO-ONCÓLOGO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Sitio web/portal: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ENFERMERO/
ENFERMERO DE PRÁCTICA AVANZADA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL TRABAJADOR SOCIAL:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL COORDINADOR DE CASOS/
DE ATENCIÓN PARA EL SEGURO MÉDICO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ASOCIADO MÉDICO
(PHYSICIAN ASSISTANT, EN INGLÉS):

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ENFERMERO ORIENTADOR
(NURSE NAVIGATOR, EN INGLÉS):

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

LISTA DE TRATAMIENTOS

Utilice este formulario para anotar sus tratamientos y las fechas correspondientes.

FECHA: _____

Tratamiento: _____

GUÍA DE PREGUNTAS: PRIMERA CONSULTA CON EL MÉDICO

Hacer preguntas le permitirá adoptar un papel activo en el manejo de su atención médica (o en la de su ser querido). Si no entiende algo que le dice el profesional médico, pídale que se lo explique otra vez de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede pedir que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Cuando se reúna con el médico, el enfermero y los demás miembros del equipo médico, hágales preguntas para tener una mejor idea de la experiencia del médico y para entender el funcionamiento del consultorio.

Nota: el uso de frases con “me” y luego “nos” (entre paréntesis), así como de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en que los pacientes no tienen la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no son capaces de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

Preguntas para hacerle al médico

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

1. ¿A cuántos pacientes ha tratado que tienen esta enfermedad?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Cómo puedo comunicarme (podemos comunicarnos) con usted en caso de tener preguntas?
5. ¿Cómo puedo comunicarme (podemos comunicarnos) con usted por la noche? ¿Los fines de semana? ¿Los días festivos?
6. ¿Hay otros miembros del equipo a quienes debería conocer? ¿Quiénes son?
7. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con algún familiar/cuidador?

Preguntas para hacerle al enfermero

NOMBRE DEL ENFERMERO O DE OTRO MIEMBRO DEL EQUIPO MÉDICO:

1. Al programar una cita, ¿cuánto tiempo hay que esperar hasta poder acudir al profesional médico?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Habrá enfermeros, trabajadores sociales y coordinadores de casos disponibles para brindarme ayuda con las necesidades de apoyo y cuestiones de la calidad de vida?
5. ¿Acepta su consultorio la cobertura de mi (nuestro) plan de seguro médico? ¿Figura este médico como un proveedor dentro de la red de este plan?

Para imprimir copias de otras guías de preguntas, visite www.LLS.org/preguntas o llame al (800) 955- 4572.

GUÍA DE PREGUNTAS: TRATAMIENTO Y ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo planea tratar el mieloma en su caso (o el de su ser querido). Esto ayudará a que usted y su ser querido participen activamente en la toma de decisiones sobre la atención médica. Si el inglés no es su idioma principal, puede pedir que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Nota: el uso de frases con “me” y luego “nos” (entre paréntesis), así como de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en que los pacientes no tienen la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no son capaces de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

Anote el diagnóstico que recibió:

Anote el estadio del mieloma en su caso:

Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo (tenemos) para tomar decisiones sobre el tratamiento?
5. ¿Cuál es el estadio de la enfermedad?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
8. ¿Hay algún ensayo clínico en el que pueda inscribirme?
9. ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
10. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
11. ¿Cuáles son los beneficios y riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay un tratamiento que se recomienda más que los otros?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Pruebas médicas

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para vigilar la enfermedad y el tratamiento?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
3. ¿Cómo se me (nos) comunicarán los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Tratamiento

1. ¿Este tratamiento requerirá hospitalización? o ¿se administrará de forma ambulatoria?
 - 1a. ¿Será posible trabajar o ir a la escuela durante el tratamiento?
 - 1b. ¿Necesitaré que alguien me lleve a casa después de las citas de tratamiento?
2. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para vigilar esta enfermedad y el tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas? ¿Dónde se realizan las pruebas?
3. ¿Cómo sabremos si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
4. ¿Cuál es el desenlace clínico probable de la enfermedad (pronóstico)?

Efectos secundarios

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes de este tratamiento?
2. ¿Qué efectos secundarios deberían informarse de inmediato al equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cuánto tiempo durarán los efectos secundarios?
4. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?
5. ¿Cómo debería informarle de los efectos secundarios (llamada telefónica, en la consulta, etc.)?

Asuntos financieros o sociales

1. ¿Hay algún efecto secundario que afectará mi apariencia o capacidad de trabajar o asistir a la escuela?
2. ¿Qué tipo de servicios de apoyo económico y social están disponibles para mí y para mi familia?
3. ¿Cómo puedo (podemos) averiguar si el seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en un ensayo clínico)?
4. ¿Con quién se debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro médico?
5. Si no tengo (tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿cómo puede ayudarme(nos) el equipo de profesionales médicos a obtener el tratamiento necesario? ¿Hay alguien con quien pueda (podamos) hablar para obtener asistencia?
6. Si participo (participamos) en un ensayo clínico, ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de costos relacionados con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de viaje para recibir tratamiento o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo (podemos) averiguar si el seguro médico cubre el costo del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el tratamiento, por ejemplo, las pruebas médicas?

Atención de seguimiento y efectos a largo plazo y tardíos

1. ¿Con quién debería (deberíamos) consultar para asegurar que se brinde el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (seguiremos) acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cómo me (nos) pueden vigilar para buscar efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
4. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?
5. Si se presentan efectos secundarios más adelante, ¿cómo puedo comunicarme (podemos comunicarnos) con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse al médico de atención primaria sobre este tratamiento?

Narraciones sobre la vida con cáncer de la sangre de pacientes en nuestra Comunidad de LLS

Sé fuerte y sigue avanzando. Encuentra lo positivo en cada día. Sé tu mejor defensor. Esta experiencia ha cambiado mi vida para lo mejor. **Acepta, aprende y céntrate en el presente. Aprendo a vivir una vida distinta. Repentino y transformador de la vida: mantente positivo. Espera, preocupación, ansiedad, ¡feliz de estar vivo!** Acoge una nueva normalidad cada día. 5 años, 41 infusiones intravenosas, fatiga constante. **Paciencia, actitud positiva, esperanza y fe. Una prueba tras otra, ¡sobreviviré! Tratamiento, fatiga, tratamiento, fatiga y supervivencia.** Ama la vida, vive mejor cada día. No miro atrás, solo adelante. **Por ahora, todo bien, vive la vida. Meditación, atención plena, bienestar, fe y optimismo. Encuentro la alegría mientras vivo en la incertidumbre.** Observar, esperar, recibir tratamiento, reorganizarse, descansar, recuperar la energía. ¡Afortunado de sentirme tan bien! **Experiencia reveladora, aprendizaje necesario y curación. Me siento bien, pero los planes de viaje inciertos me molestan. Fe renovada, meditación, dieta, atención plena, gratitud.** La espera vigilante puede resultar en una preocupación vigilante. Da miedo, caro, agradecido, bendiciones, esperanza, fe. **¡Gracias a Dios por los trasplantes de células madre! No sé qué esperar. Extraordinariamente agradecido, amo mi vida.** Diagnosticado, asustado, evaluado, en tratamiento, a la espera, esperanzado. Soy más generoso, menos impaciente. **Acoge tu tratamiento día tras día. Vive el día de hoy, acepta el mañana, olvida el pasado. Fortaleza que nunca supe que tenía.** Desafío para nuestros corazones y mentes. La vida es lo que nosotros creamos. **Vive la vida de una manera hermosa.**



Descubra lo que otros miles ya han descubierto en www.LLS.org/Community

Únase a nuestra red social por Internet para las personas que viven con cáncer de la sangre y quienes las apoyan. (El sitio web está en inglés). Los miembros encontrarán:

- Comunicación entre miles de pacientes y cuidadores que comparten sus experiencias e información, con el apoyo de personal experto
- Actualizaciones precisas y de vanguardia sobre las enfermedades
- Oportunidades para participar en encuestas que ayudarán a mejorar la atención médica



Para obtener más información,
comuníquese con nuestros especialistas
en información al **800.955.4572** (se ofrecen
servicios de interpretación a pedido).

Centro de correo de The Leukemia & Lymphoma Society

1201 15th Street N.W., Suite 410, Washington, D.C. 20005

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) es curar el cáncer de la sangre y mejorar la calidad de vida de todos los pacientes y sus familias. Infórmese en www.LLS.org/espanol.