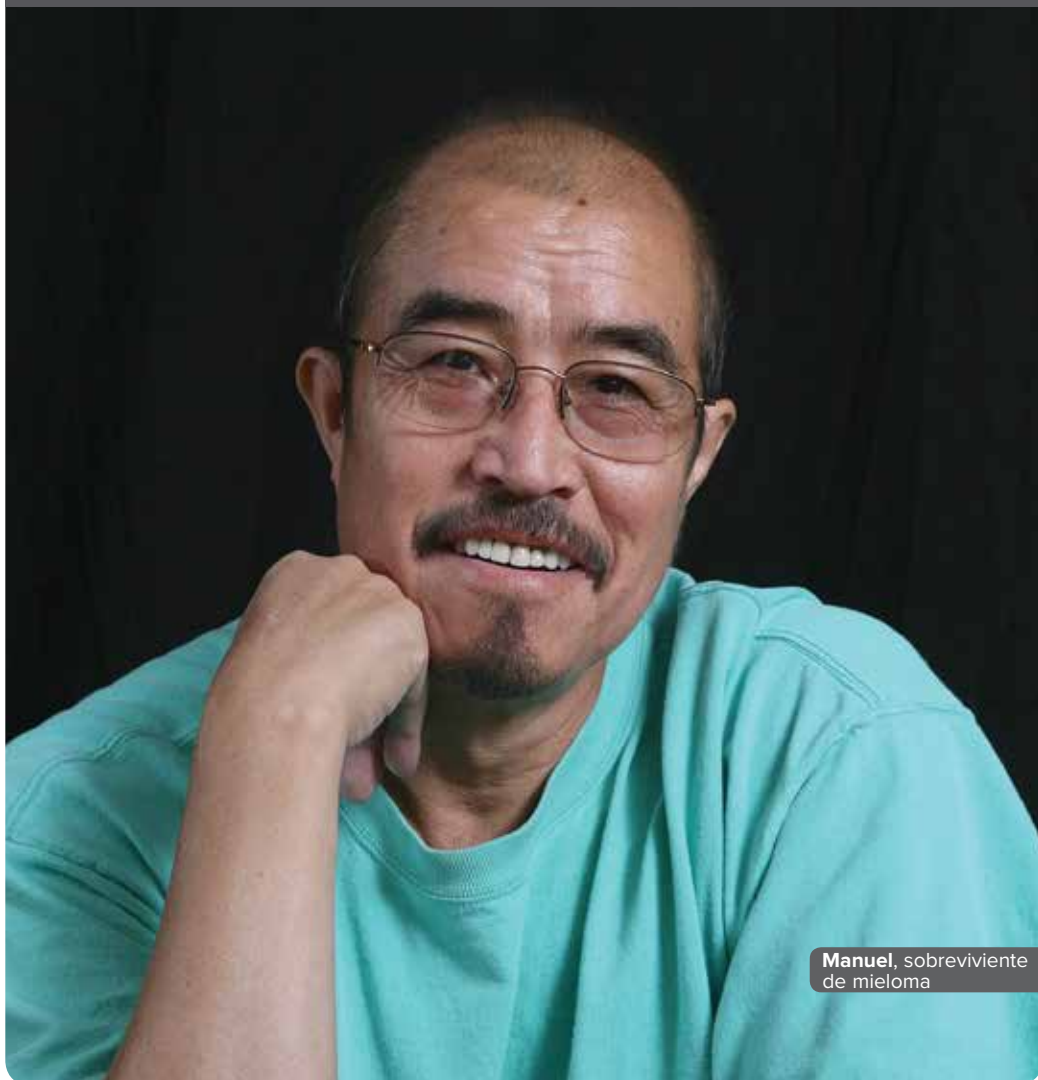


La guía sobre el mieloma

Información para pacientes y cuidadores

(versión en español de The Myeloma Guide)



Manuel, sobreviviente
de mieloma

La Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma (LLS) quiere ofrecerle la información más actualizada sobre los cánceres de la sangre. La siguiente información no estaba disponible cuando se imprimó este librito.

- En Enero de 2018, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) aprobó denosumab (Xgeva®) para la prevención de eventos óseos (relacionados con los huesos) en pacientes con mieloma múltiple.

Para más información, póngase en contacto con el Centro de recursos informativos al 1-800-955-4572 o infocenter@lls.org.

Un mensaje de Louis J. DeGennaro, PhD

Presidente y Director General de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es la organización voluntaria de salud más grande del mundo dedicada a buscar curas para los pacientes con cáncer de la sangre. Desde 1954, hemos invertido más de \$1,000 millones en las investigaciones dirigidas específicamente a los distintos tipos de cáncer de la sangre con el fin de hacer avanzar los tratamientos y salvar vidas. Seguiremos invirtiendo en la investigación médica para buscar curas, así como en programas y servicios que mejoren la calidad de vida de las personas con mieloma.

Sabemos que puede ser difícil entender la información sobre el mieloma.

Estamos aquí para ayudar y estamos comprometidos a ofrecerle la información más actualizada sobre el mieloma y sus opciones de tratamiento y servicios de apoyo. Sabemos lo importante que es para usted comprender la información relacionada con su salud y utilizarla, junto con la ayuda del equipo de profesionales médicos encargados de su atención, a medida que avanza hacia el logro de una buena salud, la remisión y la recuperación.

Nuestra visión es que, algún día, todas las personas con mieloma se curen o puedan manejar la enfermedad y tener una buena calidad de vida.

Hasta entonces, confiamos en que la información de esta guía lo ayudará en su camino.

Les deseamos lo mejor.



Louis J. DeGennaro, PhD

*Presidente y Director General de
la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma*

En esta guía

- 2** **Glosario de siglas**
- 3** **Introducción**
- 4** **Información y recursos**
- 9** **Parte 1: Para entender el mieloma**
 - Información sobre la sangre
 - ¿Qué es el mieloma?
 - Signos y síntomas
 - Diagnóstico del mieloma
 - Consejos sobre sus pruebas médicas para el mieloma
- 17** **Parte 2: Tratamiento del mieloma**
 - Selección del médico adecuado
 - Metas del tratamiento
 - Planificación del tratamiento y estadificación de la enfermedad
 - Tratamiento para el mieloma
 - Trasplantes de células madre
 - Terapia de mantenimiento
 - Radioterapia
 - Adherencia al tratamiento con medicamentos orales
 - Evaluación de la respuesta al tratamiento
 - Tratamiento para el mieloma en casos de recaída o resistencia al tratamiento
- 29** **Parte 3: Información sobre los ensayos clínicos**
- 30** **Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento**
 - Efectos secundarios del tratamiento del mieloma
 - Atención de seguimiento
 - Atención continua
- 33** **Términos médicos**
- 37** **Preguntas para ayudarlo a seleccionar a un especialista**
- 39** **Preguntas que puede hacerles a los profesionales médicos sobre el tratamiento**

Esta guía de LLS sobre el mieloma tiene fines solamente informativos. LLS no ofrece asesoramiento médico ni servicios médicos.

Glosario de siglas

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen varias siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de estas siglas y abreviaturas en orden alfabético, seguidas de los términos que representan en inglés y en español, para ayudarlo a entender su significado y uso. Los profesionales médicos en los Estados Unidos usan siglas y abreviaturas a menudo cuando hablan de enfermedades y tratamientos, así como organizaciones de atención médica y servicios y recursos de apoyo al paciente.

Sigla	Término en inglés	Término en español
AMA	American Medical Association	Sociedad Médica Estadounidense
AML	acute myeloid leukemia	leucemia mieloide aguda
ASH	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
CRAB	calcium elevation; renal insufficiency; anemia; bone abnormalities	elevación de calcio; insuficiencia renal; anemia; anomalías óseas
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
G-CSF	granulocyte-stimulating colony factor	factor estimulante de colonias de granulocitos
ISS	International Staging System	Sistema de Estadificación Internacional
FISH	fluorescence <i>in situ</i> hybridization	hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

Introducción

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

Desde la década de los 1960, la tasa de supervivencia de las personas con mieloma ha mejorado mucho. Alrededor de 110,345 personas en los Estados Unidos viven con mieloma o están en remisión.

Las personas con mieloma necesitan acudir a médicos especializados en cáncer de la sangre, llamados hematólogos-oncólogos. Use esta guía como un recurso para ayudarlo a:

- Entender el mieloma
- Encontrar buenas opciones de médicos y otros profesionales de la salud
- Entender términos médicos complicados
- Acceder a los servicios de nuestros Especialistas en Información, información sobre la atención médica, nuestros libritos gratuitos y otros recursos

Esta guía incluye:

- Información sobre cómo comunicarse con nuestros Especialistas en Información llamando al (800) 955-4572
- Enlaces para acceder a importantes publicaciones gratuitas de LLS sobre las enfermedades y los tratamientos en www.LLS.org/materiales
- Información sobre el diagnóstico, el tratamiento y la atención médica del mieloma
- Guías con preguntas que puede hacerle al médico (vea las guías de preguntas a partir de la página 37)
- Definiciones de términos médicos (vea la página 33)

Estamos aquí para ayudar.

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Mieloma* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir una copia.

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita para los pacientes y las familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. En esta sección del librito se enumeran varios recursos que están a su disposición. Use esta información para:

- Informarse sobre los recursos que están disponibles para usted y sus familiares y cuidadores
- Hacer preguntas y obtener la información que necesita de los profesionales médicos encargados de su atención o de la de su ser querido
- Aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades del equipo de profesionales médicos

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades, las opciones de tratamiento y los recursos de apoyo. Algunos Especialistas en Información hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación a pedido. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Envíe un correo electrónico a infocenter@LLS.org
- Visite www.LLS.org/especialistas
Esta página web incluye un resumen de los servicios que ofrecen los Especialistas en Información y un enlace para iniciar una sesión de conversación (chat) con un miembro de este equipo.

También puede acceder a información y recursos en el sitio web de LLS en www.LLS.org/espanol.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede acceder a estas publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales, o llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información. Se le pueden enviar copias impresas por correo sin costo para usted.

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos en forma gratuita por teléfono/Internet para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los materiales de estos programas están disponibles en español. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información.

Programa de Asistencia para Copagos. A los pacientes que reúnen los requisitos del programa, LLS ofrece asistencia económica para pagar las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos. Para obtener más información, llame al (877) 557-2672 o visite www.LLS.org/copagos.

Servicios de interpretación. Informe a su médico si necesita los servicios de un intérprete que hable español o algún otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. A menudo, estos servicios están disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y los tratamientos de emergencia.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para conversar con otros pacientes por Internet (chat) y mantenerse al día sobre las últimas noticias acerca de los diagnósticos y tratamientos. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Para inscribirse, visite www.LLS.org/community (en inglés).

Sesiones de conversación (chats) semanales por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información por Internet. Para obtener más información, llame al

(800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/chat (en inglés).

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá. Estos servicios incluyen:

- *El Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*
Este programa ayuda a los pacientes a conectarse con otros pacientes que tienen las mismas enfermedades. Muchas personas se benefician de la oportunidad única de compartir sus experiencias y conocimientos.
- Grupos de apoyo en persona
Los grupos de apoyo ofrecen oportunidades a los pacientes y cuidadores de reunirse en persona y compartir sus experiencias e información sobre las enfermedades y los tratamientos.

También puede comunicarse directamente con una oficina regional de LLS para enterarse de las opciones en su comunidad. Si necesita ayuda para localizar la oficina de LLS más cercana a su comunidad, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/chapterfind (en inglés).

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familiares. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, los servicios de consejería, el transporte y los campamentos de verano para niños con cáncer, entre otras necesidades. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/resourcedirectory (en inglés).

Ensayos clínicos (estudios de investigación médica). Hay nuevos tratamientos en curso para los pacientes. LLS ayuda a los pacientes a obtener información sobre los ensayos clínicos y a acceder a los tratamientos ofrecidos en estos estudios de investigación médica. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572. Un Especialista en Información de LLS puede ayudarlo a realizar búsquedas de ensayos clínicos según el diagnóstico y las necesidades de tratamiento del paciente. En casos apropiados, también se ofrece orientación personalizada sobre los ensayos clínicos de parte de enfermeros capacitados.

Defensa de los derechos del paciente. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/advocacy (en inglés).

Ayuda adicional para poblaciones específicas

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

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que luego recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, tal vez reúnan 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 estuvo en el área del World Trade Center luego del ataque terrorista
- 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 en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área cuando tuvo lugar el ataque
- El personal de emergencia que formó parte de la respuesta a los ataques terroristas en el Pentágono y en Shanksville, PA

Para obtener más información:

- Llame al (888) 982-4748
Puede pedir hablar con un representante del Programa de Salud World Trade Center en español.

- Visite www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés)
La información sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, están disponibles en español en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html.

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Consulte con un profesional médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Para obtener más información:

- Llame al Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) al (866) 615-6464
Puede pedir hablar con un representante en español.
- Visite el sitio web del NIMH en www.nimh.nih.gov
Escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento.

Comentarios. Para brindar sus opiniones sobre esta publicación:

- Llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información
- Visite www.LLS.org/comentarios para completar una encuesta por Internet

Para entender el mieloma

Información sobre la sangre

La sangre es el líquido rojo que circula por el cuerpo. Se forma dentro de los huesos, en una sustancia esponjosa llamada médula ósea.

La sangre está formada por plasma y células sanguíneas.

Plasma. El plasma es la parte líquida de la sangre. Es principalmente agua. También contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales. El término plasma sanguíneo no significa lo mismo que células plasmáticas ni células B plasmáticas, que son tipos de glóbulos blancos.

Células sanguíneas. Cada célula sanguínea comienza como una célula madre. Luego se convierte en un tipo específico de célula sanguínea. Hay tres tipos de células sanguíneas:

- Las plaquetas (que permiten que la sangre coagule)
- Los glóbulos blancos, incluyendo las células plasmáticas (que combaten las infecciones)
- Los glóbulos rojos (que transportan oxígeno)

Puntos clave sobre los conteos normales de células sanguíneas

Los rangos de conteos de células sanguíneas a continuación corresponden a adultos. Estos valores pueden variar un poco de un laboratorio a otro, y pueden ser distintos para los niños y adolescentes.

Conteo de glóbulos rojos (RBC, por sus siglas 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 (HCT), la parte de la sangre formada por glóbulos rojos

- Hombres: del 42% al 50% del volumen total de sangre
- Mujeres: del 36% al 45% del volumen total de sangre

Hemoglobina (Hgb), la cantidad de pigmento de los glóbulos rojos que transporta 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, por sus siglas en inglés)

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

Fórmula leucocitaria (también denominada **conteo diferencial de leucocitos)**

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

¿Qué es el mieloma?

El mieloma es un tipo de cáncer que comienza en la médula ósea. Es un cáncer de las células plasmáticas, que son un tipo de glóbulo blanco, también denominadas células B plasmáticas. Los glóbulos blancos son responsables de producir los anticuerpos que combaten las infecciones.

El mieloma comienza con un cambio (mutación) en una sola célula B. Este cambio puede hacer que la célula B se convierta en una célula cancerosa, o “célula del mieloma”, en lugar de una célula plasmática normal. A medida que las células del mieloma se multiplican en la médula ósea, desplazan a los glóbulos rojos y blancos normales, incluyendo las células plasmáticas normales.

Las células B plasmáticas y otros glóbulos blancos constituyen una parte importante del sistema inmunitario del cuerpo, ya que producen anticuerpos que ayudan a combatir las infecciones. Las células del mieloma no pueden ayudar al cuerpo a combatir las infecciones.

Algunos pacientes tienen un mieloma que progresa lentamente, denominado **mieloma de baja malignidad** o a veces **mieloma latente**. Algunos de estos pacientes no necesitan recibir tratamiento de inmediato. No obstante, la mayoría de los pacientes con mieloma necesitan recibir tratamiento en algún momento. La información sobre el tratamiento empieza en la página 17.

A menudo se usa el término **mieloma múltiple** para referirse a los casos de mieloma en los que la enfermedad se encuentra en la médula ósea de muchos huesos del cuerpo de una persona. La mayoría de los pacientes con mieloma tienen esta forma de la enfermedad.

Una masa de células del mieloma puede denominarse **plasmocitoma** (o plasmacitoma). Un plasmocitoma se puede formar en el hueso, la piel, los músculos, los pulmones o en prácticamente cualquier otra parte del cuerpo. Si una persona tiene una sola masa de células plasmáticas, esto se denomina **plasmocitoma aislado o solitario**. Un plasmocitoma que se encuentra fuera de la médula ósea se denomina **plasmocitoma extramedular**.

No es común tener un solo plasmocitoma. Los pacientes que reciben tratamiento para un solo plasmocitoma tal vez no presenten mieloma en ningún otro lugar del cuerpo.

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

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

Los estadounidenses de ascendencia africana tienen más del doble de probabilidades de presentar mieloma que los estadounidenses de ascendencia europea. Aún no se ha establecido la razón de esa diferencia en las tasas de incidencia.

Las investigaciones sugieren que las personas con mucho exceso de peso u obesidad tienen más probabilidades de contraer mieloma.

Signos y síntomas

Las personas a menudo presentan un 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 de laboratorio.
- Un síntoma es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

Algunas personas con mieloma no tienen síntomas. Puede que estas personas se enteren de que tienen mieloma después de un chequeo médico regular en el cual los resultados de las pruebas de laboratorio muestran cambios en la sangre y/o la orina.

Con más frecuencia, las personas con mieloma tienen síntomas, entre ellos, dolor en los huesos, fracturas óseas sin causa conocida o muchas infecciones.

Los médicos a veces utilizan la sigla **CRAB**, en inglés, para describir los signos y síntomas más comunes de la enfermedad. A continuación se incluye la sigla junto con lo que las letras representan, en inglés y español.

C de “calcium elevation”, que se refiere a elevación del calcio (niveles altos de calcio en la sangre, o **hipercalcemia**)

R de “renal insufficiency”, que se refiere a insuficiencia renal (funcionamiento insuficiente de los riñones que puede producirse por los depósitos de proteína del mieloma en los riñones)

A de anemia (deficiencia de glóbulos rojos)

B de “bone abnormalities”, que se refiere a anomalías óseas (denominadas “lesiones”)

En el caso de los pacientes que tienen uno o más de los cuatro síntomas citados, normalmente se recomienda que reciban tratamiento.

Diagnóstico del mieloma

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

Pruebas médicas para detectar el mieloma

- Aspiración y biopsia de médula ósea
- Pruebas de laboratorio
 - Pruebas de sangre
 - Pruebas de orina
- Pruebas de imagenología
 - Radiografía del esqueleto (análisis esquelético)
 - Tomografía computarizada (CT scan, en inglés)
 - Resonancia magnética (MRI scan, en inglés)
 - Tomografía por emisión de positrones (PET scan, en inglés)

Aspiración y biopsia de médula ósea. Estas pruebas se realizan para determinar si hay células del mieloma en la médula ósea del paciente. Una aspiración de médula ósea se hace extrayendo una muestra de células de la médula ósea. Una biopsia de médula ósea se hace extrayendo una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea.

Ambas pruebas se hacen con una aguja especial. Antes de iniciar el procedimiento, se administra al paciente un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerá la muestra de células. Por lo general, es la parte posterior del hueso de la cadera (hueso pélvico). Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. A otros pacientes les administran un sedante para que duerman durante el procedimiento, y en este caso la recuperación toma un poco más tiempo.

Las pruebas de sangre y de médula ósea se pueden hacer en el consultorio del médico o en un hospital. Normalmente, la aspiración produce un leve dolor pasajero. Una biopsia puede provocar algún dolor en el área donde se realiza el procedimiento, durante más o menos una semana. Los dos procedimientos casi siempre se hacen al mismo tiempo.

Pruebas de laboratorio. Estas pruebas se realizan para determinar si una proteína, denominada “proteína M” (la forma abreviada de la proteína monoclonal) está presente en la sangre y orina del paciente. La proteína M es un anticuerpo que se encuentra en grandes cantidades en la sangre o la orina de las personas con mieloma. Es posible determinar la etapa del mieloma (la gravedad de la enfermedad) midiendo la cantidad de proteína M.

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

En la orina del paciente con mieloma se pueden encontrar otras proteínas llamadas cadenas ligeras, también denominadas proteínas de Bence Jones. La prueba especial para detectar la presencia de cadenas ligeras se denomina **análisis de cadenas ligeras libres en suero**.

Para determinar si hay cambios en los cromosomas de las células del mieloma, se emplea una prueba denominada **hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés) y otras pruebas similares**.

Pruebas de imagenología. Estas incluyen radiografías de las zonas donde hay dolor en los huesos y radiografías del cráneo, de la columna vertebral y de las costillas (análisis esquelético), así como tomografías computarizadas, resonancias magnéticas y tomografías por emisión de positrones (CT, MRI y PET scans, en inglés). Las radiografías y tomografías computarizadas se emplean para determinar si hay algún orificio o fractura ósea, o si hay afinamiento de los huesos. Las resonancias magnéticas y tomografías por emisión de positrones se realizan para detectar cambios en la médula ósea y acumulaciones de células del mieloma.

Consejos sobre sus pruebas médicas para el mieloma

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

- Pregunte al médico sobre las pruebas médicas que le realizan y qué puede esperar de ellas.
- Hable sobre los resultados de las pruebas con el médico.
- Pida copias de los informes de laboratorio y guárdelos en un archivador o en una carpeta de tres aros. Organice los informes de las pruebas en orden por fecha.
- Averigüe si será necesario someterse a pruebas de seguimiento y cuándo.
- Marque en su calendario las fechas de sus próximas citas médicas.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre las pruebas de laboratorio y de imágenes* en www.LLS.org/materiales para informarse más sobre las pruebas de laboratorio y qué esperar al respecto, o comuníquese con un Especialista en Información para obtener una copia.

Los pacientes con mieloma pueden tener los siguientes problemas:

Infecciones. Es posible que los pacientes con mieloma presenten más infecciones. Esto se debe a que las células del mieloma no producen los anticuerpos que el cuerpo necesita para combatir las infecciones. Los pacientes deberían seguir las recomendaciones del médico acerca de cómo reducir los riesgos de infección. Es posible que el médico le administre antibióticos al paciente para tratar las infecciones.

Dolor en los huesos. El mieloma puede causar dolor en los huesos debido al afinamiento y ruptura de los huesos. Los medicamentos llamados **bifosfonatos** (Aredia® o Zometa®) pueden servir para tratar este problema. Los bifosfonatos fortalecen los huesos.

Problemas renales. Los pacientes con mieloma tienen una proteína en el cuerpo denominada **cadena ligera** o **proteína de Bence Jones**. También pueden tener niveles altos de calcio en la sangre. Ambos problemas pueden dañar los riñones. El médico examinará la función renal del paciente.

Leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés). Una pequeña cantidad de pacientes con mieloma desarrollan leucemia mieloide aguda.

Tratamiento del mieloma

Selección del médico adecuado

Los pacientes con mieloma reciben tratamiento de médicos especialistas, llamados **hematólogos-oncólogos**, con capacitación especial para tratar los trastornos de la sangre y el cáncer.

Es importante encontrar y seleccionar al médico que sea adecuado en su caso, uno con el cual se sienta cómodo. Utilice los siguientes recursos para obtener ayuda en la selección de un especialista en cáncer adecuado:

- Su médico de atención primaria (su médico de familia o de cabecera)
- El centro oncológico (centro especializado en cáncer) de su comunidad
- Su plan de salud y los servicios de remisión médica que ofrece
- Los recursos en Internet para buscar médicos, tales como:
 - “DoctorFinder” [Buscador de médicos] de la Sociedad Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés)
 - “Find a Hematologist” [Encuentre a un hematólogo] de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés)
- Los recursos de LLS, tales como nuestros Especialistas en Información, disponibles por teléfono al (800) 955-4572, de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este

Una vez que encuentre a un médico con la capacitación adecuada para tratar el mieloma, lo ayudará a entender la enfermedad y a crear un plan de tratamiento. Cuando se reúna con su médico:

- Haga preguntas.
 - Use las guías de preguntas que se encuentran a partir de la página 37 como ayuda.

- Lea e imprima otras guías de preguntas de LLS disponibles en www.LLS.org/preguntas.
- Tome notas o lleve una grabadora para grabar sus consultas.
- Lleve a un amigo o familiar para que lo ayude a entender al médico y a tomar notas.
- Asegúrese de entender lo que le dice el médico. Si no entiende algo, pídale al médico que se lo explique de manera que pueda entender.
- Si necesita más información, considere la posibilidad de obtener la opinión de otro médico (una segunda opinión de otro médico calificado).

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir una copia.

Metas del tratamiento

Las metas del tratamiento para el mieloma son:

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

Planificación del tratamiento y estadificación de la enfermedad

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

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

Las pruebas de laboratorio y de imagenología se realizan para medir la gravedad del mieloma en el paciente. A esto se le llama **estadificación**.

Al estadificar el mieloma (es decir, determinar la etapa de la enfermedad), el médico realiza pruebas de laboratorio y exámenes para comprobar:

- Los conteos de glóbulos rojos y blancos, que tal vez sean menores de lo normal
- La cantidad de proteína M que se encuentra en la sangre y la orina (la proteína M es producida por las células del mieloma)
- El nivel de calcio en la sangre, que tal vez sea mayor de lo normal
- El nivel de beta₂-microglobulina (proteína producida por las células de mieloma) en la sangre, que tal vez sea mayor de lo normal
- El nivel de albúmina en la sangre, que tal vez sea menor de lo normal
- Qué partes de los huesos han sido afectadas por el mieloma
- La presencia de anomalías citogenéticas (cromosómicas) de alto riesgo
- El grado de aumento del nivel de deshidrogenasa láctica (una proteína que ayuda a producir energía en el cuerpo)

Hay dos sistemas de estadificación que se usan para el mieloma múltiple. Uno se denomina Sistema de Estadificación de Durie-Salmon y el otro, Sistema de Estadificación Internacional (ISS, por sus siglas en inglés).

Tratamiento para el mieloma

Hay varios enfoques de tratamiento para el mieloma, entre ellos:

- Farmacoterapia con un solo medicamento o con una combinación de medicamentos
- Atención de apoyo (cuidados administrados al paciente para prevenir o tratar los síntomas de la enfermedad y/o los efectos secundarios del tratamiento)

- Dosis altas de quimioterapia en conjunto con uno de tres tipos de trasplante de células madre
 - Autotrasplante
 - Alotrasplante
 - Alotrasplante de intensidad reducida
- Radioterapia, en el caso de los pacientes que tienen una sola masa de células del mieloma (un plasmocitoma)
- Farmacoterapias con medicamentos nuevos y en fase de desarrollo (que forman parte de ensayos clínicos)

En el caso de los pacientes que tienen un mieloma de progresión lenta, el enfoque de **observar y esperar**, también denominado espera cautelosa, puede ser una mejor opción que el tratamiento precoz. En este enfoque, los médicos observan a los pacientes por medio de exámenes físicos y pruebas de imagenología, pero no los tratan con una farmacoterapia. En la mayoría de los casos, estos pacientes necesitarán recibir tratamiento con el tiempo.

Medicamentos empleados para el tratamiento del mieloma.

La terapia principal para los pacientes que necesitan recibir tratamiento consiste en la administración de medicamentos para matar las células del mieloma (farmacoterapia). Algunos pacientes también reciben un autotrasplante de células madre. Se puede encontrar más información sobre los trasplantes a partir de la página 24. A continuación se describen algunos de los medicamentos empleados para el tratamiento del mieloma.

El **bortezomib** (Velcade®) se administra a través de una vena, por vía intravenosa (IV), o debajo de la piel, por vía subcutánea (SC). Se emplea en el tratamiento de algunos pacientes con mieloma. El Velcade también se usa en combinación con **doxorubicina liposomal** (Doxil®) para el tratamiento de pacientes con mieloma que han sufrido una recaída o que no han respondido a por lo menos un tratamiento distinto. El Velcade también se está estudiando en ensayos clínicos en combinación con otros medicamentos.

La **talidomida** (Thalomid®) se administra por vía oral. La talidomida se usa en combinación con dexametasona para el tratamiento de pacientes con diagnóstico reciente de mieloma. También se está estudiando el uso de talidomida en combinación con otros medicamentos.

La **lenalidomida** (Revlimid®) es un medicamento similar a la talidomida y se administra por vía oral. Puede que sea más segura y que dé mejores resultados que la talidomida en pacientes con mieloma. El Revlimid se usa en combinación con dexametasona para el tratamiento de pacientes con diagnóstico reciente de mieloma o que ya han recibido por lo menos un tipo distinto de tratamiento. Este medicamento a menudo se administra en combinación con otros medicamentos. También se usa como terapia de mantenimiento después de un autotrasplante.

El **carfilzomib** (Kyprolis®) se administra por vía intravenosa (IV). Se emplea en combinación con dexametasona, o con Revlimid más dexametasona, en el tratamiento de pacientes con mieloma que ya han recibido por lo menos de uno a tres tratamientos distintos. Se puede administrar por sí solo, sin otros medicamentos, en el caso de los pacientes que ya han recibido uno o más tratamientos.

El **ixazomib** (Ninlaro®) se administra por vía oral. Se emplea en combinación con Revlimid y dexametasona para el tratamiento de las personas con mieloma que ya han recibido por lo menos un tratamiento distinto. Los pacientes mayores lo toleran bien.

La **pomalidomida** (Pomalyst®) se administra por vía oral. Se emplea en combinación con dexametasona para el tratamiento de pacientes con mieloma que ya han recibido por lo menos dos tratamientos (como Revlimid y Velcade), en cuyo caso el mieloma progresó rápidamente tras el último tratamiento recibido.

El **panobinostat** (Farydak®) se administra por vía oral. Se emplea para el tratamiento de los pacientes con mieloma que han recibido por lo menos dos terapias estándares anteriores que incluyeron Velcade y un agente inmunomodulador. El Farydak debe utilizarse en combinación con Velcade y dexametasona.

El **elotuzumab** (Empliciti™) se administra por vía intravenosa (IV). Se emplea para el tratamiento de pacientes con mieloma que ya han recibido de uno a tres tratamientos distintos. Se emplea en combinación con Revlimid y dexametasona.

El **daratumumab** (Darzalex™) se administra por vía intravenosa (IV). Se emplea para el tratamiento del mieloma en los siguientes contextos: en combinación con dexametasona y Revlimid, o con dexametasona y Velcade, para las personas con mieloma que han recibido por lo menos un tratamiento previo; en combinación con Pomalyst y dexametasona para las personas que han recibido por lo menos dos tratamientos previos; o como monoterapia para los pacientes que han recibido por lo menos tres tratamientos previos.

La **darbepoyetina alfa** (Aranesp®) y la **epoyetina alfa** (Procrit®) son medicamentos que pueden aumentar la cantidad de glóbulos rojos y de este modo pueden ayudar a atenuar la anemia. Estos medicamentos pueden reducir la necesidad de administrar transfusiones de sangre. Se está estudiando el beneficio de estos medicamentos en el tratamiento de las personas con otros tipos de cáncer. Hable con el médico sobre los beneficios y riesgos correspondientes.

El **melfalán** (Alkeran®), un tipo de quimioterapia administrado por vía oral, se emplea para el tratamiento de algunos pacientes con mieloma. El melfalán puede combinarse con otros medicamentos, tales como Velcade®, Thalomid® o Revlimid®.

El **clorhidrato de melfalán** (Evomela™), administrado por medio de una inyección, está indicado para pacientes que no pueden tomar la forma oral de melfalán. Se administra a los pacientes antes de un autotrasplante de células madre. También se usa en el tratamiento paliativo.

Los medicamentos denominados **bifosfonatos**, entre los que se incluyen el **pamidronato disódico** (Aredia®) y el **ácido zoledrónico** (Zometa®), pueden servir para disminuir los efectos de la enfermedad ósea en pacientes con mieloma reduciendo el dolor y las probabilidades de fracturas. Es importante informarse sobre los efectos secundarios de estos medicamentos. Hable con el médico sobre los beneficios y riesgos correspondientes.

Algunos medicamentos empleados para el tratamiento del mieloma*

Nombre genérico	Nombre de marca
Bortezomib	Velcade®
Carfilzomib	Kyprolis®
Carmustina	BiCNU®
Ciclofosfamida	Cytosan®
Citarabina	Citosina arabinosida, Ara-C; Cytosar-U®
Daratumumab	Darzalex™
Darbepoyetina alfa	Aranesp®
Dexametasona	(Muchas marcas)
Doxorrubicina	Adriamycin®
Doxorrubicina liposomal	Doxil®
Elotuzumab	Empliciti™
Epoyetina alfa	Procrit®
Ixazomib	Ninlaro®
Lenalidomida	Revlimid®
Melfalán	Alkeran®
Clorhidrato de melfalán	Evomela™
Pamidronato	Aredia®
Panobinostat	Farydak®
Plerixafor	Mozobil®
Pomalidomida	Pomalyst®
Prednisona	(Muchas marcas)
Talidomida	Thalomid®
Vincristina	Oncovin®
Ácido zoledrónico	Zometa®

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

Algunas combinaciones de medicamentos para el tratamiento del mieloma

Empliciti, Revlimid, dexametasona
Kyprolis, Revlimid, dexametasona
Kyprolis, ciclofosfamida, dexametasona
Farydak, Velcade, dexametasona
Farydak, Velcade
Ninlaro, Revlimid, dexametasona
Pomalyst, dexametasona
Revlimid, dexametasona
Revlimid, dexametasona, Velcade
Thalomid, dexametasona
Thalomid, dexametasona, Velcade
Thalomid, melfalán, prednisona
Velcade, dexametasona
Velcade, melfalán, prednisona

La mayoría de los pacientes reciben dos o más medicamentos cuyo uso en combinación es seguro.

Trasplantes de células madre

Autotrasplante de células madre. Algunos pacientes con mieloma se tratan con farmacoterapia y un autotrasplante de células madre. La meta del autotrasplante de células madre es ayudar al cuerpo a iniciar la producción de nuevas células sanguíneas después de administrar dosis altas de quimioterapia. En un autotrasplante:

- Se extraen las propias células madre del paciente de una muestra de su sangre o médula ósea y estas se conservan. Si es necesario, el médico puede administrar plerixafor (Mozobil) en combinación con un factor estimulante de colonias de granulocitos (G-CSF, por sus siglas en inglés) a fin de movilizar a las células madre. Es decir, ayudarlas a que se desplacen desde la médula ósea a la sangre, de manera que se pueda extraer una cantidad suficiente de células para el trasplante.

- Luego, el paciente recibe dosis altas de quimioterapia para matar las células del mieloma. Este tratamiento también mata las células madre normales que están en la médula ósea.
- Las propias células madre del paciente, que fueron extraídas y conservadas antes de administrarle las dosis altas de quimioterapia, se vuelven a infundir al paciente a través de una vía (catéter) central.

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

- Las otras opciones de tratamiento que tiene el paciente
- La capacidad física del paciente para someterse a un trasplante de células madre

El autotrasplante de células madre no constituye una cura. Puede producir períodos más largos sin enfermedad que otras opciones de tratamiento estándar para el mieloma. Un autotrasplante no es una buena opción para todos los pacientes con mieloma. Existen cada vez más opciones de tratamiento para los pacientes mayores o más enfermos que tal vez no tengan la capacidad física para someterse a un trasplante de células madre.

Alotrasplante de células madre. Un alotrasplante de células madre es otra opción de tratamiento. En este tipo de trasplante, se extraen las células madre de un donante. El donante puede ser un hermano o hermana, u otra persona que tiene células madre que son compatibles con las del paciente. El alotrasplante de células madre es un procedimiento de alto riesgo y tiene una función limitada en el tratamiento del mieloma.

Los médicos están trabajando para hacer que los alotrasplantes de células madre sean más seguros. Un “trasplante de células madre de intensidad reducida”, también denominado “trasplante no mieloablato de células madre”, emplea dosis menores de medicamentos quimioterapéuticos que las usadas en un alotrasplante de células madre estándar. Puede que este tratamiento resulte útil en el caso de los pacientes mayores y de los pacientes más enfermos.

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

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

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplante de células madre sanguíneas y de médula ósea* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Terapia de mantenimiento

Es posible que algunos pacientes reciban un tratamiento con dosis bajas de Revlimid® después del trasplante de células madre. A esto se le llama “terapia de mantenimiento”. El Revlimid ha sido aprobado para los pacientes con mieloma. Se necesita más información sobre los efectos del Revlimid en relación con la supervivencia general, así como con el riesgo de cáncer secundario asociado con este tratamiento. Los estudios siguen en curso para evaluar el uso de diversas combinaciones de medicamentos en las terapias de mantenimiento.

Radioterapia

Puede que se emplee la radioterapia (tratamiento con rayos X u otros rayos de alta energía) para el tratamiento de los pacientes que tienen una sola masa de mieloma (un plasmocitoma).

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

Adherencia al tratamiento con medicamentos orales

Muchos medicamentos nuevos para el mieloma actualmente se administran por vía oral (por la boca). El término “adherencia” (o adhesión) al tratamiento implica cumplir con un plan o régimen establecido, es decir, tomar el medicamento en el momento y el día correcto, según las indicaciones del médico.

Tomar un medicamento por vía oral conlleva muchos beneficios, entre ellos, una mejor calidad de vida, la facilidad de uso y menos tiempo dedicado al tratamiento. Desafortunadamente, cuando los pacientes no se adhieren a la toma del medicamento, esto puede ocasionar una resistencia al medicamento, una menor respuesta al tratamiento, la progresión de la enfermedad, así como más consultas médicas, pruebas de laboratorio y hospitalizaciones, y hasta la muerte.

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir las publicaciones tituladas *Información sobre la adherencia al tratamiento oral del mieloma* y *Recurso para la adherencia al tratamiento con medicamentos en pacientes con mieloma* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias. Usted puede ver el video *Oral Therapies in Myeloma: Medication Adherence* en www.LLS.org/videos (en inglés).

Evaluación de la respuesta al tratamiento

Los médicos realizan pruebas para evaluar la eficacia del tratamiento. Los resultados de las pruebas permiten al médico decidir si es necesario modificar el tratamiento.

Se realizan pruebas de sangre y orina para evaluar los conteos de células sanguíneas, la función renal y el grado de proliferación de las células del mieloma.

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

Se emplean pruebas de imagenología para examinar los huesos y la médula ósea, entre ellas, radiografías, tomografías computarizadas (CT scans), resonancias magnéticas (MRI scans) y tomografías por emisión de positrones (PET scans). Las radiografías y tomografías computarizadas se usan para determinar si hay algún orificio o fractura en los huesos, o si hay afinamiento de los huesos. Las resonancias magnéticas y tomografías por emisión de positrones se hacen para detectar cambios en la médula ósea y acumulaciones de las células del mieloma.

Respuestas al tratamiento

Es posible que el médico use los siguientes términos al hablar sobre la respuesta al tratamiento en el 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 indicio de la proteína M ni en la sangre ni la orina.

Respuesta completa estricta. Porcentaje normal de células plasmáticas o ningún indicio de células del mieloma en la médula ósea.

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

Respuesta parcial. Disminución de más de un 50 por ciento en la cantidad de proteína M en la sangre; disminución de más del 90 por ciento en la cantidad de proteína M en la orina de una muestra de 24 horas.

Respuesta mínima. Disminución de menos de un 50 por ciento en la cantidad de proteína M en la sangre; disminución de un 50 a 89 por ciento en la cantidad de proteína M en la orina de una muestra de 24 horas.

Enfermedad progresiva. Aumento de por lo menos un 25 por ciento en la cantidad de proteína M en la sangre, con nuevas áreas de daño óseo o una masa nueva de células del mieloma; por lo general indica la necesidad de empezar una terapia o cambiar a otra terapia.

Enfermedad estable. Enfermedad que no cumple con los criterios de una respuesta completa, respuesta parcial muy buena, respuesta parcial, respuesta mínima, ni enfermedad progresiva.

Tratamiento para el mieloma en casos de recaída o resistencia al tratamiento

Luego de un tiempo, casi todos los pacientes con mieloma sufren una recaída, lo que significa que el cáncer reaparece después de un tratamiento que resultó eficaz inicialmente. Otra posibilidad es

que se presente una resistencia al tratamiento, lo que significa que el cáncer no responde al tratamiento. En algunos casos, se puede repetir el tratamiento con el medicamento o la combinación de medicamentos que inicialmente produjo una respuesta favorable en el paciente. Otra opción es probar un medicamento o combinación de medicamentos diferente.

Vea la sección titulada *Medicamentos empleados para el tratamiento del mieloma*, a partir de la página 20, para leer información sobre las opciones de tratamiento para el mieloma en casos de recaída o resistencia al tratamiento.

Parte 3

Información sobre los ensayos clínicos

Es posible que el médico recomiende la opción de participar en un ensayo clínico. Los ensayos clínicos son estudios realizados cuidadosamente por médicos para evaluar nuevos medicamentos o tratamientos, o para evaluar nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. Por ejemplo, cambiar la cantidad o dosis de un medicamento o combinarlo con otro tipo de tratamiento podría aumentar su eficacia. En algunos ensayos clínicos se combinan medicamentos para el mieloma en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de mieloma
- Pacientes que no presentaron una respuesta favorable a un tratamiento anterior
- Pacientes que presentaron una recaída después de un tratamiento anterior
- Pacientes que continúan con el tratamiento después de lograr una remisión (como tratamiento de mantenimiento)

Un ensayo clínico que se realiza cuidadosamente tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible. Hable con su médico para

determinar si recibir tratamiento en un ensayo clínico es una opción adecuada en su caso. Los medicamentos en fase de estudio en ensayos clínicos se enumeran en la sección titulada *Medicamentos empleados para el tratamiento del mieloma*, a partir de la página 20. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información para obtener más información sobre los ensayos clínicos. En casos apropiados, también se ofrece orientación personalizada sobre los ensayos clínicos de parte de enfermeros capacitados.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* y *Conozca todas sus opciones de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Parte 4

Efectos secundarios y atención de seguimiento

Efectos secundarios del tratamiento del mieloma

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

Los pacientes reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. A veces los efectos secundarios son muy leves. Otros efectos secundarios pueden ser serios y durar mucho tiempo.

Algunos de los efectos secundarios del tratamiento para el mieloma son:

- Malestar estomacal y vómitos

- Úlceras bucales
- Estreñimiento
- Cansancio extremo
- Infecciones
- Deficiencia de glóbulos rojos (anemia)
- Deficiencia de glóbulos blancos (neutropenia)
- Deficiencia de plaquetas (trombocitopenia)
- Sensación de dolor
- Sensación de adormecimiento de los brazos, las manos, las piernas o los pies (neuropatía)

Hable con su médico sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento que usted recibe. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información.

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Efectos secundarios de la farmacoterapia* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Atención de seguimiento

El seguimiento médico es importante para todos los pacientes con mieloma. La atención de seguimiento ayuda al médico a decidir si es necesario administrar más tratamiento.

Los adultos que han recibido tratamiento para el mieloma deberían consultar con su médico de atención primaria y con un hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer) para recibir atención de seguimiento. Los pacientes deberían hablar con el médico para determinar la frecuencia necesaria de las consultas de seguimiento. Pueden preguntar cuáles son las pruebas médicas que necesitarán hacerse y con qué frecuencia se realizarán. Es importante mantener un registro de los tratamientos que recibe para el cáncer, de manera que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados con dichos tratamientos.

Atención continua

Es importante que se cuide mucho. Revise los siguientes consejos, que tienen como objetivo ayudarlo a mantenerse sano:

- Cumpla con todas las citas médicas.
- 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 presenten más infecciones. Siga los consejos del médico para prevenirlas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Es aceptable comer cuatro o cinco comidas pequeñas al día en lugar de tres comidas grandes.
- Comuníquese con el médico si siente cansancio o tiene fiebre u otros síntomas.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente.
- Haga ejercicio, pero hable con el médico 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 a exámenes rutinarios para la detección de otros tipos de cáncer distintos al mieloma.
- Acuda a su médico de atención primaria para atender otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si los familiares y los amigos están informados sobre el mieloma y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Consulte con un profesional médico si se siente triste o deprimido y si su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente deprimido o triste, o si no quiere hacer nada todos los días durante dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se debería tratar incluso cuando uno recibe tratamiento para el mieloma. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

Términos médicos

Albumina. Proteína en la sangre que puede medirse.

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

Aspiración de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para determinar si son normales. Se extrae una muestra de células de la médula ósea y se examinan las células al microscopio.

Beta₂-microglobulina. Proteína que se encuentra en la superficie de las células plasmáticas y en algunas otras células. Se mide el nivel de beta₂-microglobulina, y esta medición del nivel se usa para evaluar la gravedad del mieloma del paciente. Un nivel bajo es mejor que un nivel alto.

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

Cadenas ligeras. Partes de la proteína monoclonal (o “proteína M”) que se encuentran en los pacientes con mieloma.

Célula madre. Tipo de célula que se encuentra en la médula ósea y que se convierte en un glóbulo rojo, glóbulo blanco o plaqueta.

Cromosomas. Cualquiera de los 23 pares de ciertas estructuras básicas de las células humanas. Los cromosomas están formados por genes. Los genes dan instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. En las células sanguíneas cancerosas, pueden presentarse cambios en el número o la forma de los cromosomas.

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

Extramedular. Fuera de la médula ósea. Por ejemplo, **plasmocitoma extramedular** es el nombre de una acumulación de células del mieloma que se encuentra fuera de la médula ósea, en los tejidos u órganos del cuerpo.

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

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

Glóbulo blanco. Tipo de célula sanguínea que forma parte del sistema inmunitario y que ayuda al cuerpo a combatir las infecciones.

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

Hematólogo. Médico que se especializa en el tratamiento de las enfermedades de la sangre.

Inmunoglobulinas. Proteínas que combaten las infecciones.

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

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

Mieloma de baja malignidad. Mieloma de progresión lenta. A veces se denomina **mieloma latente**.

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

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

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea que ayuda a detener el sangrado. Las plaquetas se acumulan en la zona de una lesión y hacen que la sangre coagule.

Plasma. Parte líquida de la sangre. Es principalmente agua. También contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales. El término plasma sanguíneo no significa lo mismo que células plasmáticas ni células B plasmáticas, que son glóbulos blancos.

Proteína de Bence Jones. Proteína producida por las células del mieloma. Se encuentra en la orina de muchos pacientes con mieloma. También se usa el término **cadena ligeras** para referirse a esta proteína.

Proteína monoclonal. Inmunoglobulina monoclonal, una proteína producida por las células del mieloma. Esta proteína, también denominada **proteína M**, entra en la sangre. La cantidad de proteína M en la sangre se puede medir, y la medición del nivel se usa para evaluar la gravedad del mieloma en el paciente.

Quimioterapia o farmacoterapia. Uso de agentes químicos para tratar el mieloma y otros tipos de cáncer.

Quimioterapia o farmacoterapia de combinación. Uso de dos o más medicamentos que se administran en conjunto para tratar el mieloma y otros tipos de cáncer.

Recaída del mieloma. Se refiere a los casos en los que la enfermedad responde al tratamiento al principio y entra en remisión pero luego reaparece.

Remisión. Ningún signo de la enfermedad después de un tratamiento y/o período de tiempo en el que la enfermedad no causa ningún problema de salud.

Resistencia al tratamiento del mieloma. Se refiere a los casos en los que la enfermedad no responde al tratamiento inicial. Una enfermedad que es resistente al tratamiento puede empeorar o permanecer estable.

Respuesta inmunitaria. Reacción del cuerpo ante un material extraño. Son ejemplos de material extraño los virus, las bacterias y otras sustancias que causan infecciones en el cuerpo.

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



Las siguientes preguntas tienen como objetivo ayudarlo a usted y a sus familiares y cuidadores a seleccionar al especialista adecuado. Hacer preguntas le permitirá participar activamente en su atención médica, o en la de su hijo. Si no entiende algo que le dice un profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera.

Si el inglés no es su lengua materna, recuerde preguntar sobre los servicios de un intérprete médico profesional. Usted puede solicitar la versión en inglés de esta guía de preguntas y dársela al intérprete o directamente al médico.

Nombre del médico _____

Fecha de la cita o la llamada _____

- 1.** ¿Qué tipo de certificación y licencia tiene usted? ¿Es usted miembro de alguna asociación profesional?

- 2.** ¿Cuánta experiencia tiene en el tratamiento de pacientes que tienen mi enfermedad?

- 3.** ¿Tiene su centro médico una acreditación y experiencia específica en el tratamiento de los distintos tipos de cáncer de la sangre?

- 4.** ¿Cuánto tiempo tendría que esperar generalmente para tener una consulta con el médico o para que alguien me devuelva una llamada?

5. ¿Habrá disponibilidad de personal de enfermería y trabajadores sociales para ayudarme con los servicios de apoyo necesarios y las necesidades relacionadas con la calidad de vida? ¿Tendré acceso a un coordinador de casos que pueda asegurar que yo (o mi hijo) reciba servicios coordinados de parte del equipo de profesionales médicos?

6. ¿Conoce a otros oncólogos que se especializan en el tratamiento del cáncer de la sangre? ¿Me recomendaría que consultara con alguno de ellos?

7. ¿En qué tipo de situaciones debería llamar al personal de su consultorio? ¿En qué situaciones debería llamar a mi médico familiar en lugar de llamar a su consultorio?

8. ¿Cómo debería comunicarme con usted cuando necesite hacerle preguntas?

9. ¿Cómo me comunico con usted por la noche? ¿Los fines de semana? ¿Los días festivos?

Para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas, o para imprimir copias de guías de preguntas sobre otros temas relacionados con el cáncer de la sangre, visite www.LLS.org/preguntas. Las versiones en inglés están disponibles en www.LLS.org/whattoask. También puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para solicitar que le envíe versiones impresas por correo sin costo para usted.



Preguntas que puede hacerles a los profesionales médicos sobre el tratamiento

Las siguientes preguntas tienen como objetivo ayudarlo a usted y a sus familiares y cuidadores a obtener la información que necesita sobre el tratamiento y la correspondiente atención médica. Hacer preguntas a los profesionales médicos en cualquier fase del tratamiento le permitirá participar activamente en su atención médica, o en la de su hijo. Si no entiende algo que le dice un profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera.

Si el inglés no es su lengua materna, recuerde preguntar sobre los servicios de un intérprete médico profesional. Usted puede solicitar la versión en inglés de esta guía de preguntas y dársela al intérprete o directamente al médico.

Nombre del médico _____

Fecha de la cita o la llamada _____

- 1.** ¿Cuáles son las opciones de tratamiento en mi caso (o en el de mi hijo)?
¿Cuál es la meta del tratamiento?

- 2.** ¿Cuáles son los tratamientos aprobados por la FDA? ¿Hay opciones de tratamiento en fase de estudio en ensayos clínicos para mi diagnóstico específico (o el de mi hijo)?*

- 3.** ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de los tratamientos disponibles en mi caso (o en el de mi hijo)? ¿Cuáles son los efectos secundarios previstos?

4. ¿Hay una opción de tratamiento (ya sea actualmente aprobado por la FDA o en fase de estudio) que recomiende más que otras? Explique su respuesta.

5. Si yo me inscribo (o mi hijo se inscribe) en un ensayo clínico, ¿quién estará a cargo del tratamiento?

6. ¿Cuándo cree que será necesario que yo (o mi hijo) empiece el tratamiento?

7. ¿Cuánto durará mi tratamiento (o el de mi hijo) y cuántos tratamientos se necesitarán?

8. ¿Necesitaré (o necesitará mi hijo) ser hospitalizado durante todo o alguna parte del tratamiento?

9. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de mi enfermedad y tratamiento (o los de mi hijo)? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?

10. Si recibo tratamiento en una clínica para pacientes ambulatorios o en el consultorio del médico, ¿podré conducir yo mismo a casa o llegar a casa sin ayuda después de los tratamientos, o necesitaré que alguien me asista?

11. ¿Cuáles son los riesgos si no recibo (o si mi hijo no recibe) el tratamiento?

12. ¿Cómo sabré si el tratamiento resulta eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?

13. ¿Cómo averiguo si mi póliza de seguro médico cubrirá los costos de mi tratamiento (o el de mi hijo)? ¿Y si es un tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico? ¿Quién puede ayudar a responder a las preguntas médicas que haga el personal de mi compañía de seguros o de mi plan de salud?

14. Si no tengo cobertura de un seguro médico, ¿cómo puede ayudarme (o ayudar a mi hijo) a obtener tratamiento el equipo de profesionales médicos? ¿Hay alguien con quien deba hablar para obtener asistencia?

15. Si recibo (o mi hijo recibe) tratamiento en un ensayo clínico, ¿seré responsable de pagar cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, el/los medicamento(s) del ensayo clínico o los gastos de transporte?

16. ¿El equipo de profesionales médicos continuará mi seguimiento médico (o el de mi hijo) después de que termine el tratamiento? Si es así, ¿por cuánto tiempo?

17. A mí me gustaría (o a mi hijo le gustaría) continuar con algún tipo de atención de seguimiento de por vida ante el riesgo de presentar efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento. ¿Puedo (o puede mi hijo) realizar este seguimiento médico con usted?

*Si tiene preguntas sobre los términos tratamiento “aprobado por la FDA” y “ensayo clínico”, llame a un Especialista en Información de LLS y pida una explicación completa. También puede visitar el sitio Web de LLS.

Para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas, o para imprimir copias de guías de preguntas sobre otros temas relacionados con el cáncer de la sangre, visite www.LLS.org/preguntas. Las versiones en inglés están disponibles en www.LLS.org/whattoask. También puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para solicitar que le envíe versiones impresas por correo sin costo para usted.

PIDA AYUDA A NUESTROS **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

Los Especialistas en Información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) ofrecen a los pacientes, sus familias y los profesionales médicos la información más reciente sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma. Nuestro equipo está compuesto por enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

Asistencia para copagos

El Programa de Asistencia para Copagos de LLS ayuda a los pacientes con cáncer de la sangre a cubrir los costos de las primas de los seguros médicos privados y públicos, entre ellos Medicare y Medicaid, y las obligaciones de los copagos. El apoyo para este programa se basa en la disponibilidad de fondos por tipo de enfermedad. **Para obtener más información, llame al 877.557.2672 o visite www.LLS.org/copagos.**



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

800.955.4572 o en www.LLS.org/espanol

(Se habla español y se ofrecen servicios de interpretación a pedido).



LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY®

fighting blood cancers

Para obtener más información, comuníquese con nuestros Especialistas en Información al 800.955.4572 (se habla español y se ofrecen servicios de interpretación a pedido) www.LLS.org/espanol



o con la

Oficina nacional

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

Nuestra misión:

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

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