



LA INFORMACIÓN MÁS RECIENTE PARA
PACIENTES Y CUIDADORES

La guía sobre el mieloma: información para pacientes y cuidadores



Revisada en **2020**

Esta publicación fue
apoyada por:



| ONCOLOGY

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: 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, nutrición 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 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 contribuirán a mejorar la atención médica

En esta guía

2 Glosario de siglas

4 Introducción

4 Parte 1: Mieloma

Resumen de esta sección

Información sobre la médula ósea, la sangre y las células sanguíneas

Información sobre el mieloma

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas para el mieloma

12 Parte 2: Tratamiento del mieloma

Resumen de esta sección

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Metas del tratamiento

Estadificación de la enfermedad y planificación del tratamiento

Información sobre los tratamientos para el mieloma

Adherencia al tratamiento con medicamentos orales

Evaluación de la respuesta al tratamiento

Tratamiento del mieloma en recaída o refractario

27 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

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

Resumen de esta sección

Complicaciones del tratamiento del mieloma

Asuntos financieros

Atención de seguimiento

Cuídese

35 Información y recursos

39 Términos médicos

42 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

Guías de preguntas:

45 Primera consulta con el médico

47 Tratamiento y atención de seguimiento

51 Lista de tratamientos

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

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 de 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 failure; anemia; bone abnormalities	elevación del calcio; insuficiencia renal; anemia; anomalías óseas
CT	computed tomography	tomografía computarizada
DVT	deep vein thrombosis	trombosis venosa profunda
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
ISS	International Staging System	sistema de estadificación internacional
IV	intravenous	vía intravenosa
FISH	fluorescence <i>in situ</i> hybridization	hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MRI	magnetic resonance imaging	resonancia magnética
NGS	next-generation sequencing	secuenciación de próxima generación

Sigla	Término en inglés	Término en español
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
NK	natural killer [cell]	célula asesina natural
PET	positron emission tomography	tomografía por emisión de positrones
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
SC	subcutaneous	vía subcutánea
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

Introducción

El mieloma es un tipo de cáncer que se forma en una célula plasmática. Las células plasmáticas son un tipo de glóbulo blanco que se encuentran en la médula ósea.

Los avances en el tratamiento del mieloma han producido mejores tasas de supervivencia general y han hecho posible que muchos pacientes mantengan una buena calidad de vida durante años.

- Se estimó que, durante el 2019, se iba a diagnosticar mieloma a alrededor de 32,110 personas en los Estados Unidos.
- En el 2015, alrededor de 124,483 personas en los Estados Unidos vivían con mieloma o estaban en remisión.

Se han aprobado nuevas terapias para el mieloma en los últimos años, y se están estudiando otros tratamientos nuevos en ensayos clínicos. El progreso hacia la cura ya está en marcha.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

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

Comentarios. Para ofrecer sugerencias sobre el contenido de esta publicación, visite www.LLS.org/comentarios.

PARTE 1: Mieloma

Resumen de esta sección

- Las células sanguíneas comienzan como células madre, que se encuentran en la médula ósea. Las células madre se desarrollan y maduran para originar distintos tipos de células: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de madurar, los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas salen de la médula ósea y entran en el torrente sanguíneo.
- Las células plasmáticas son un tipo de glóbulo blanco que producen anticuerpos para ayudar al cuerpo a combatir las infecciones.

- El mieloma comienza con un cambio (mutación) en una sola célula plasmática.
- La enfermedad se diagnostica mediante pruebas de médula ósea, sangre, orina e imagenología.

Información sobre la médula ósea, la sangre y las células sanguíneas

Las descripciones generales a continuación le servirán para entender la información que aparece en el resto de esta guía.

La **médula ósea** es el tejido esponjoso que está en el interior de la mayoría de los huesos. Allí es donde se producen las células sanguíneas.

Las **células sanguíneas** comienzan como células madre en la médula ósea. Las células madre se desarrollan y maduran para originar distintos tipos de células: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de madurar, los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas entran en el torrente sanguíneo.

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

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones en el cuerpo. Existen cinco tipos de glóbulos blancos, que normalmente se clasifican en dos grupos: los linfocitos y las células que ingieren gérmenes.

- Los linfocitos son células que combaten infecciones, entre ellas:
 1. Células B
 2. Células T
 3. Células asesinas naturales (NK, en inglés)
- Las células que ingieren gérmenes (es decir, matan y engullen bacterias) incluyen:
 4. Neutrófilos
 5. Monocitos

Las **plaquetas** ayudan a detener el sangrado al amontonarse (mediante el proceso de **coagulación**) en el lugar de una lesión.

El **plasma** es la parte líquida de la sangre. A pesar de que principalmente está formado 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 rangos de conteos de células sanguíneas 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, 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 (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 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.

Información sobre el mieloma

El mieloma es un cáncer de las células plasmáticas, un tipo de glóbulo blanco. Las células plasmáticas sanas forman parte del sistema inmunitario y producen proteínas, denominadas **anticuerpos**, que ayudan a combatir las infecciones.

El mieloma comienza en la médula ósea con un cambio (mutación) en una sola célula B plasmática. Normalmente, las células B inmaduras se desarrollan en la médula ósea hasta convertirse en células plasmáticas normales. Sin embargo, en el mieloma, la mutación que ocurre en la célula B plasmática hace que se convierta en una célula cancerosa, o “célula del mieloma”, en lugar de una célula plasmática normal. Esta célula mutada se multiplica y produce muchas más células del mieloma. A medida que las células del mieloma se multiplican en la médula ósea, desplazan a los otros tipos de células sanas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Como consecuencia, la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas puede llegar a ser menor de lo normal.

En vez de producir anticuerpos útiles que combaten las infecciones, las células del mieloma producen anticuerpos anormales que no son necesarios para el cuerpo y que no ayudan a combatir las infecciones. Estos anticuerpos anormales también pueden dañar los riñones.

A pesar de que se encuentran más comúnmente en la médula ósea, las células del mieloma también pueden acumularse en otras partes del cuerpo. Estas acumulaciones se conocen con el nombre de **plasmocitomas**. Se presentan más comúnmente en los huesos, la piel, los músculos o los pulmones. Si las células del mieloma forman una sola masa celular, esto se denomina **plasmocitoma solitario**.

Si las células del mieloma se encuentran en varias áreas del cuerpo, la enfermedad se denomina **mieloma múltiple**. La mayoría de los pacientes con mieloma tienen esta forma de la enfermedad.

El término **mieloma latente** se refiere a un tipo de mieloma de progresión lenta. Normalmente, no hay síntomas al momento del diagnóstico, y los pacientes con este tipo de mieloma no necesitan recibir tratamiento de inmediato.

Causas y factores de riesgo del mieloma. El mieloma comienza con un cambio (mutación) en una sola célula de la médula ósea. Los médicos no saben por qué algunas personas presentan la enfermedad y otras no. No hay forma de prevenirla y no es contagiosa.

A pesar de que se desconoce la causa del mieloma, ciertos factores pueden aumentar el riesgo de presentarlo, 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 los hombres que en las mujeres.
- La raza. Las personas de raza negra tienen más probabilidades de presentar mieloma que las de raza blanca.
- La obesidad. Las investigaciones médicas sugieren que hay una mayor incidencia de mieloma en las personas obesas.
- 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.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la tarjeta postal creada para la concientización sobre los riesgos de cáncer en los bomberos en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia. Para obtener más información sobre el Programa de Salud World Trade Center, vea la página 38.

Signos y síntomas. Las personas sanas suelen presentar signos o síntomas 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 las etapas iniciales del mieloma, algunas personas no tienen ningún signo ni 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 y/o la orina.

Cuando las personas tienen síntomas de mieloma, los más comunes incluyen:

- Fatiga, cansancio intenso
- Dolor en los huesos o fracturas óseas sin causa conocida
- Infecciones y fiebres frecuentes
- Moretones o sangrados que se presentan con facilidad

Para describir los signos del mieloma, los médicos a veces emplean la sigla “**CRAB**”, formada por palabras en inglés. Las letras representan lo siguiente:

C de “calcium elevation”, que se refiere a la elevación del calcio (nivel alto de calcio en la sangre; también denominado **hipercalcemia**)

R de “renal failure”, 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 (o lesiones) óseas

Si el paciente tiene uno o más de estos signos, suele recomendarse que empiece el tratamiento.

Diagnóstico

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

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 45 a 50.

- 1 ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para diagnosticar la enfermedad y hacer un seguimiento del tratamiento?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
3. ¿Cómo se me comunicarán los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Pruebas de sangre y orina. Las pruebas se realizan para determinar si una proteína, denominada “proteína M”, está presente en la sangre y orina del paciente. El término “proteína M” es la abreviación de **proteína monoclonal**, un anticuerpo que se encuentra en grandes cantidades en la sangre u orina de las personas con mieloma. Una forma de determinar la gravedad (o “etapa”) del mieloma es medir la cantidad de proteína M.

Otro tipo de proteína, denominada “cadenas ligeras” o proteína de Bence Jones, también podría encontrarse en la orina de los pacientes con mieloma. La prueba especial para evaluar la presencia de cadenas ligeras se denomina **análisis de cadenas ligeras libres en suero**.

Pruebas de médula ósea. Las personas con mieloma tienen un exceso de células plasmáticas en la médula ósea. Se realizan pruebas de médula ósea para determinar el porcentaje de dichas células en la médula ósea.

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

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

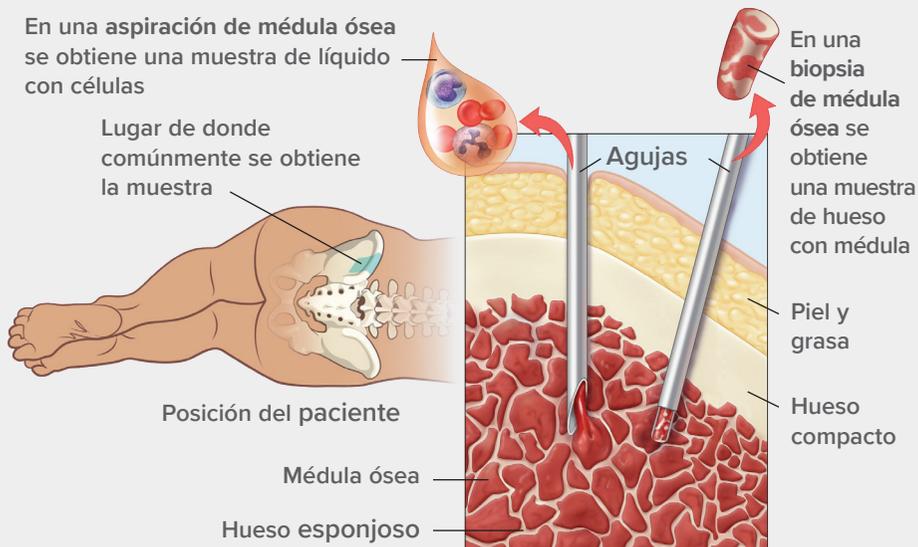
Aspiración de médula ósea: se extrae una muestra líquida de células de la médula ósea para su análisis en el laboratorio.

Biopsia de médula ósea: se extrae una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea para su análisis en el laboratorio.

Ambas pruebas de médula ósea se hacen con una aguja especial. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Primero reciben un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerá la muestra de células. Algunos pacientes reciben un medicamento que los hace dormir durante el procedimiento. Por lo general, la muestra de células se extrae 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 en la misma consulta.

Aspiración y biopsia de médula ósea



Izquierda: lugar en la parte posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea. **Derecha:** imagen del sitio donde la aguja penetra en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración y en el que la otra aguja penetra en el hueso para obtener una muestra de hueso para la biopsia. Las agujas son de diferentes tamaños.

Análisis citogenético. La hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés) es un tipo de prueba de laboratorio que sirve para detectar cambios en los cromosomas de las células del mieloma extraídas de la médula ósea. Los cromosomas son la parte de las células que contiene 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, se observan determinados cambios anormales en los cromosomas de las células del mieloma. Los resultados del análisis citogenético ayudan al médico a planificar el tratamiento.

Secuenciación de próxima generación (NGS, por sus siglas en inglés).

Esto consiste en pruebas muy sensibles de ADN que sirven para evaluar la presencia de mutaciones de genes específicos en las células del mieloma. Los resultados de estas pruebas podrían emplearse para la planificación del tratamiento. La secuenciación de próxima generación podría resultar útil en los esfuerzos por predecir mejor los desenlaces clínicos de los pacientes y desarrollar terapias dirigidas nuevas y mejoradas. Actualmente, solo se realiza en el ámbito de las investigaciones, pero es posible que pronto se emplee en la práctica clínica habitual.

Pruebas de imagenología. Estas pruebas se realizan para obtener fotos (imágenes) digitales del interior del cuerpo y forman parte muy importante del proceso de diagnóstico, la estadificación y el manejo del mieloma. Entre ellas se incluyen:

- **Análisis óseo/esquelético.** Se toman radiografías de todos los huesos del cuerpo, que luego se analizan para identificar las áreas con densidad ósea disminuida y lesiones óseas y para averiguar si hay agujeros o fracturas en los huesos, o afinamiento de los mismos.
- **Resonancia magnética (MRI scan, en inglés).** Esta prueba de imagenología se realiza en casos selectos de mieloma. En ella se emplea un imán poderoso para detectar anomalías en la médula ósea.
- **Tomografía por emisión de positrones combinada con tomografía computarizada (PET-CT scan, en inglés).** El escáner PET/CT combina las técnicas de la tomografía computarizada y la tomografía por emisión de positrones en un solo aparato. Este estudio aporta una imagen más detallada de la ubicación del cáncer en el cuerpo que la que puede obtenerse con cualquiera de las dos pruebas solas, y es la única prueba de imagenología que sirve para evaluar la respuesta al tratamiento.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Consejos sobre las pruebas médicas para el mieloma

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.
- Pida copias de los informes de laboratorio y guárdelas en una carpeta o archivador. Organice los informes 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 consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Pruebas de laboratorio y de imagenología* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

PARTE 2: Tratamiento del mieloma

Resumen de esta sección

- Las personas con mieloma deberían acudir a un médico que es especialista tanto en enfermedades de la sangre como en cáncer. Este tipo de médico se denomina **hematólogo-oncólogo**.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no tenga miedo de participar activamente en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte las guías de preguntas sobre el tratamiento y la atención de seguimiento en las páginas 47 a 50.
- Para la mayoría de las personas con mieloma, el tratamiento se inicia con una farmacoterapia sistémica (lo cual significa que el tratamiento se desplaza por el torrente sanguíneo para matar las células cancerosas).
- Muchos medicamentos para el mieloma se administran por vía oral (por la boca). Es importante que los pacientes tomen estos medicamentos en el momento y día correctos.

- Es muy importante que se evalúe su respuesta al tratamiento. El médico utiliza los resultados de las pruebas para determinar si el mieloma está bien controlado.

Selección del médico adecuado

Escoja a un médico que se especialice en el tratamiento del mieloma y que conozca los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista se denomina **hematólogo-oncólogo**. Un hematólogo es un médico especializado en las enfermedades de la sangre, y un oncólogo es un médico especializado en el cáncer. Un hematólogo-oncólogo tiene capacitación especial tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de los tipos de cáncer de la sangre.

Si el hospital o centro oncológico local no cuenta con un hematólogo-oncólogo, pregúntele al especialista en cáncer a quien acude si él o ella puede consultar con un hematólogo-oncólogo de otro centro médico sobre su tratamiento. Siempre confirme que su plan de seguro médico cubra los servicios de los médicos y del hospital asociado a ellos, o del hospital que usted elija para su tratamiento.

Cómo localizar a un especialista en mieloma

- Pida una recomendación a su médico de atención primaria (su médico de familia o de cabecera).
- Comuníquese con el centro oncológico (centro especializado en cáncer) de su comunidad.
- Aproveche los servicios de remisión médica ofrecidos por su médico y/o plan de salud.
- Llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.
- Utilice los recursos para buscar médicos por Internet, tales como los siguientes (los sitios web están en inglés):
 - “DoctorFinder” [buscador de médicos] de la Sociedad Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés) en <https://doctorfinder.ama-assn.org/doctorfinder/>
 - “Find a Hematologist” [encuentre a un hematólogo] de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés) en <https://www.hematology.org/Patients/FAH.aspx>

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 se presentan algunos ejemplos de preguntas. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 45 a 50.

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 mi familia/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 en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información 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 lo ayudará a participar activamente 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. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 45 a 50 al final de esta guía. Para consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica, visite www.LLS.org/preguntas.
 - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
 - ¿Hay ensayos clínicos en los que puedo 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 que ofrece el médico y escúchela luego en casa. Pregúntele al médico y al personal si es aceptable grabar las consultas (los teléfonos celulares tienen una función de grabación; si no está seguro, pregúntele a alguien cómo usarla).

- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que él o ella pueda escuchar lo que dice el médico, tomar notas y brindarle apoyo.
- Asegúrese de que entienda lo que dice el médico. Si no entiende algo que dice el médico, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro sobre sus opciones de tratamiento, piense en la posibilidad de obtener la opinión de otro médico calificado (una **segunda opinión**). Si no está seguro o se siente incómodo sobre cómo decirle a su médico que va a obtener una segunda opinión, llame a uno de nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para obtener consejo sobre una manera de hacerlo con la que pueda sentirse cómodo. Además, debería confirmar que su compañía de seguro médico cubre los costos de la consulta para obtener una segunda opinión.

Metas del tratamiento

A pesar de que no hay cura para el mieloma, los tratamientos nuevos han mejorado la calidad de vida y la tasa de supervivencia de los pacientes. Las metas del tratamiento para el mieloma son:

- Retrasar la proliferación de las células del mieloma
- Reducir los síntomas, tales como dolor en los huesos y fatiga
- Lograr períodos largos de remisión (cuando no hay signos de mieloma y/o la enfermedad no causa problemas de salud)
- Prolongar la supervivencia y al mismo tiempo mantener la calidad de vida

Estadificación de la enfermedad y planificación del tratamiento

El plan de tratamiento para el paciente se determina en función de los siguientes factores:

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

Estadificación. Una vez que el médico diagnostica un cáncer, necesita saber en qué medida está presente en el cuerpo y dónde está ubicado. Este proceso, para averiguar la etapa del cáncer, se denomina **estadificación**. Esto

ayuda a los médicos a determinar la gravedad de la enfermedad y el mejor enfoque de tratamiento.

El mieloma tiene tres etapas que se enumeran del 1 al 3. Los médicos suelen escribir las etapas en números romanos, por lo que podría ver etapa 1 escrita como Etapa I, etapa 2 como Etapa II y etapa 3 como Etapa III. En general, cuanto menor es la etapa, mejor es el desenlace clínico del paciente. Los médicos emplean pruebas de médula ósea, de laboratorio y de imagenología para estadificar el mieloma. Estas pruebas se realizan para evaluar:

- Los conteos de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas, que podrían ser menores de lo normal
- La cantidad de proteína M que se encuentra en la sangre y la orina (las células del mieloma producen la proteína M)
- El nivel de calcio en la sangre, que podría ser mayor de lo normal
- El nivel de microglobulina beta-2 en la sangre, que podría ser mayor de lo normal
- El nivel de albúmina en la sangre, que podría ser menor de lo normal
- Los huesos, para averiguar si hay alguna lesión ósea
- La presencia de anomalías citogenéticas (cromosómicas) de alto riesgo en las células del mieloma
- El nivel de deshidrogenasa láctica, que podría ser mayor de lo normal

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

Planificación del tratamiento. Una vez que el paciente recibe el diagnóstico de mieloma, el médico individualizará su enfoque de tratamiento con base en varios factores, entre ellos:

- La etapa del mieloma
- Las características del mieloma, tales como la presencia de anomalías cromosómicas
- La tasa de progresión de la enfermedad (si el cáncer sigue proliferando o se disemina a otras zonas del cuerpo)
- La presencia de otras afecciones, tales como enfermedad cardíaca o renal, diabetes o neuropatía (problema de los nervios que produce dolor, adormecimiento u hormigueo, normalmente en las manos o pies)
- Su edad
- Su estado de salud general

Se recomienda que los pacientes consulten con un médico especializado en el tratamiento del mieloma para hablar sobre las opciones de tratamiento más adecuadas para su diagnóstico. La mayoría de los planes de tratamiento emplean una combinación de distintas terapias.

Información sobre los tratamientos para el mieloma

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

Los pacientes tienen dos opciones principales de tratamiento: la atención estándar o tratamiento en un ensayo clínico. Es importante consultar con el médico para determinar la mejor opción de tratamiento en su caso.

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

- Farmacoterapia de combinación
- Dosis altas de quimioterapia seguidas de un trasplante de células madre
- Radioterapia (para pacientes con enfermedad localizada, por ejemplo, un plasmocitoma solitario)
- Farmacoterapias nuevas y emergentes (que se administran en ensayos clínicos; vea la página 27)

Es posible que el paciente reciba medicamentos que son distintos a los descritos en esta guía. Estos medicamentos aún pueden constituir un tratamiento que se considere adecuado.

Hable con el médico para determinar la mejor opción de tratamiento en su caso. Nuestros Especialistas en Información pueden ayudarlo a preparar las preguntas para hacerle al médico acerca del tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 45 a 50.

1. ¿En qué etapa se encuentra el cáncer?
2. ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento, incluyendo los ensayos clínicos?
3. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
4. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de estos tratamientos?
5. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?

En el caso de los pacientes con mieloma de progresión lenta, el enfoque denominado “**espera vigilante**” puede ser una mejor opción que el tratamiento precoz. En este enfoque, se retrasa el inicio del tratamiento hasta que se presenten signos de progresión de la enfermedad. Se requiere de una observación frecuente y cuidadosa por parte del médico para que pueda iniciarse el tratamiento cuando la enfermedad empiece a avanzar. Sin embargo, en el caso de los pacientes con mieloma activo, es necesario empezar el tratamiento de inmediato.

Algunos pacientes necesitarán recibir atención de apoyo (cuidados paliativos) para tratar los síntomas y complicaciones del mieloma, tales como anemia, niveles altos de calcio en la sangre, infecciones y daño óseo (vea las páginas 28 a 32 de la sección titulada *Complicaciones, efectos secundarios y atención de seguimiento*).

Medicamentos empleados para el tratamiento del mieloma. El principal tratamiento para el mieloma es una farmacoterapia sistémica (lo que significa que el tratamiento se desplaza a través del torrente sanguíneo para matar las células del mieloma). La terapia inicial para el mieloma suele incluir una combinación de fármacos dirigidos (que actúan dirigiéndose a tipos específicos de células cancerosas) y/o un régimen de medicamentos quimioterapéuticos estándar. A menudo, tras esta terapia se realiza un trasplante de células madre en los pacientes que cumplen los criterios para este procedimiento. (Vea la sección titulada *Trasplantes de células madre* en las páginas 22 a 24).

A continuación se incluye una lista de las opciones de medicamentos para los pacientes con mieloma.

Inhibidores del proteasoma

- El **bortezomib (Velcade®)** se administra a través de una vena (por vía intravenosa o IV) o debajo de la piel (por vía subcutánea o SC). Está aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) para el tratamiento del mieloma. También puede emplearse para la repetición del tratamiento en pacientes con mieloma en recaída.
- El **carfilzomib (Kyprolis®)** se administra por vía intravenosa (IV). Está aprobado por la FDA para su uso en combinación con dexametasona, o con lenalidomida más dexametasona, para el tratamiento de pacientes con mieloma en recaída o refractario que han recibido de una a tres terapias previas. También está indicado como monofármaco para el tratamiento de pacientes con mieloma en recaída o refractario que han recibido al menos una o más terapias previas.
- El **ixazomib (Ninlaro®)** se administra por vía oral. Se emplea en combinación con lenalidomida y dexametasona para el tratamiento de pacientes con

mieloma que han recibido al menos una terapia previa. Es una buena opción para los pacientes que tienen dificultades que les impiden acudir al consultorio médico para recibir tratamientos intravenosos.

Medicamentos inmunomoduladores

- La **lenalidomida (Revlimid®)** se administra por vía oral. Se emplea en combinación con dexametasona para el tratamiento de pacientes con mieloma. También se emplea como terapia de mantenimiento después de un autotrasplante de células madre.
- La **pomalidomida (Pomalyst®)** se administra por vía oral. Se emplea en combinación con dexametasona para el tratamiento de pacientes con mieloma que han recibido al menos dos tratamientos previos que incluyeron la lenalidomida y un inhibidor del proteasoma y que han presentado indicios de progresión de la enfermedad en un plazo de 60 días o menos después de terminado el último tratamiento.
- La **talidomida (Thalomid®)** se administra por vía oral. Este medicamento se emplea en combinación con dexametasona para el tratamiento de pacientes con diagnóstico reciente de mieloma.

Inhibidores de la histona deacetilasa

- El **panobinostat (Farydak®)** se administra por vía oral. Está aprobado por la FDA para su uso en combinación con bortezomib y dexametasona para el tratamiento de pacientes con mieloma que han recibido al menos dos regímenes terapéuticos previos que incluyeron el bortezomib y un agente inmunomodulador.

Anticuerpos monoclonales

- El **elotuzumab (Empliciti®)** se administra por vía intravenosa (IV). Este medicamento está aprobado por la FDA para su uso en combinación con lenalidomida y dexametasona para el tratamiento de pacientes con mieloma que han recibido de una a tres terapias previas. También ha sido aprobado en combinación con pomalidomida y dexametasona para el tratamiento de pacientes adultos con mieloma que han recibido al menos dos terapias previas que incluyeron la lenalidomida y un inhibidor del proteasoma.
- El **daratumumab (Darzalex®)** se administra por vía intravenosa (IV). Ha sido aprobado para su uso:
 - En combinación con lenalidomida y dexametasona en pacientes con diagnóstico reciente que no cumplen los criterios para un autotrasplante de células madre, y en pacientes con mieloma en recaída o refractario que han recibido al menos una terapia previa
 - En combinación con bortezomib, melfalán y prednisona para el tratamiento de pacientes con diagnóstico reciente de mieloma que no cumplen los criterios para un autotrasplante de células madre

- En combinación con bortezomib, talidomida y dexametasona en pacientes con diagnóstico reciente que sí cumplen los criterios para un autotrasplante de células madre
- En combinación con bortezomib y dexametasona para el tratamiento de pacientes con mieloma que han recibido al menos una terapia previa
- En combinación con pomalidomida y dexametasona para el tratamiento de pacientes con mieloma que han recibido al menos dos terapias previas que incluyeron lenalidomida y un inhibidor del proteasoma
- En pacientes con mieloma que han recibido al menos tres líneas previas de terapia que incluyeron un inhibidor del proteasoma y un agente inmunomodulador, o que han presentado una resistencia doble a un inhibidor del proteasoma y a un agente inmunomodulador
- El **clorhidrato de melfalán (Evomela®)** se administra por vía intravenosa (IV). Está aprobado como tratamiento de acondicionamiento de altas dosis antes de un trasplante de células madre. Se emplea también como tratamiento paliativo en pacientes para quienes no hay opciones adecuadas de terapia oral.
- El **denosumab (Xgeva®)** se administra por vía subcutánea (debajo de la piel). Está aprobado por la FDA para la prevención de los problemas óseos en los pacientes con mieloma.

Bifosfonatos

- El **pamidronato disódico (Aredia®)** se administra por vía intravenosa (IV). Este medicamento alivia los efectos de las enfermedades óseas disminuyendo el dolor, las probabilidades de fracturas y los niveles altos de calcio en la sangre que están asociados a la destrucción ósea.
- El **ácido zoledrónico (Zometa®)** se administra por vía intravenosa (IV). Este medicamento alivia los efectos de las enfermedades óseas disminuyendo el dolor, las probabilidades de fracturas y los niveles altos de calcio en la sangre que están asociados a la destrucción ósea.

Algunos medicamentos empleados en el tratamiento del mieloma

Nombre genérico	Nombre de marca
Bortezomib	Velcade®
Carfilzomib	Kyprolis®
Carmustina	BiCNU®
Ciclofosfamida	Cytoxan®
Citarabina	Citosina arabinosida, Ara-C, Cytosar-U®
Daratumumab	Darzalex®
Denosumab	Xgeva®
Dexametasona	(muchas marcas)
Doxorrubicina	Adriamycin®
Elotuzumab	Empliciti®
Ixazomib	Ninlaro®
Lenalidomida	Revlimid®
Doxorrubicina liposomal	Doxil®
Melfalán	Alkeran®
Clorhidrato de melfalán	Evomela®
Pamidronato	Aredia®
Panobinostat	Farydak®
Pomalidomida	Pomalyst®
Prednisona	(muchas marcas)
Selinexor	Xpovio™
Talidomida	Thalomid®
Ácido zoledrónico	Zometa®

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

Algunas combinaciones de medicamentos para el tratamiento del mieloma

○ MP: melfalán (Alkeran®), prednisona
○ TD: talidomida (Thalomid®), dexametasona
○ RD: lenalidomida (Revlimid®), dexametasona
○ Pom/Dex: pomalidomida (Pomalyst®), dexametasona
○ VD: bortezomib (Velcade®), dexametasona
○ MPT: melfalán, prednisona, talidomida
○ VMP: bortezomib, melfalán, prednisona
○ VTD: bortezomib, talidomida, dexametasona
○ VCD o CyBorD: bortezomib, ciclofosfamida (Cytoxan®), dexametasona
○ VRD: bortezomib, lenalidomida, dexametasona
○ CCyD: carfilzomib (Kyprolis®), ciclofosfamida, dexametasona
○ KRD: carfilzomib, lenalidomida, dexametasona
○ bortezomib, doxorubicina liposomal (Doxil®)
○ daratumumab (Darzalex®), bortezomib, melfalán, prednisona
○ daratumumab, lenalidomida, dexametasona
○ elotuzumab (Empliciti®), lenalidomida, dexametasona
○ panobinostat (Farydak®), bortezomib, dexametasona
○ ixazomib (Ninlaro®), lenalidomida, dexametasona

Trasplantes de células madre. Algunos pacientes que cumplen los criterios pueden beneficiarse del tratamiento que consiste en dosis altas de quimioterapia seguidas de un trasplante de células madre. Su médico hablará con usted para determinar si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

Existen dos tipos principales de trasplante de células, uno en el cual se usan las propias células madre del paciente (**autotrasplante**) y otro en el cual se usan las células madre de un donante (**alotrasplante**).

Los médicos pueden administrar dosis mayores de quimioterapia a los pacientes que van a recibir un trasplante de células madre que las que generalmente pueden administrarse a los pacientes que no son candidatos a dicho procedimiento. Dichas dosis altas de quimioterapia pueden dañar

gravemente a las células madre de la médula ósea y ocasionar anemia, infecciones graves y sangrado que no se puede detener. El trasplante de células madre reemplaza las células madre que fueron destruidas por las dosis altas de quimioterapia.

Cuando planifican el tratamiento, los médicos evalúan varios factores para determinar si el paciente cumple los criterios para recibir un trasplante de células madre. Entre estos factores se pueden incluir: las características de la enfermedad; si el paciente no ha logrado buenos resultados con otros tratamientos; si los beneficios esperados del trasplante superan los riesgos; si se cuenta con un donante de células madre; los otros tratamientos que el paciente ha recibido; y su capacidad física para someterse al trasplante. El trasplante de células madre no se recomienda para todos los pacientes, pero puede ser útil para algunos.

A continuación se ofrece más información sobre los distintos tipos de trasplantes disponibles para algunos pacientes con mieloma. Hable con su médico para determinar si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

Autotrasplante de células madre. Para este tipo de trasplante, las células madre se extraen del propio paciente. Luego, se administran dosis altas de quimioterapia para matar las células del mieloma, pero este tratamiento también mata las células madre presentes en la médula ósea del paciente. Para reemplazar las células madre después de la quimioterapia, se devuelven al torrente sanguíneo del paciente, por medio de una infusión intravenosa (similar a una transfusión de sangre), las células madre que se habían extraído y almacenado para el trasplante.

El autotrasplante de células madre no constituye una cura para el mieloma. No obstante, puede brindarles a los pacientes períodos más largos sin enfermedad activa que otras opciones de tratamiento estándar para el mieloma. Este 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. Se dispone de una cantidad cada vez mayor de opciones de tratamiento para pacientes que no cumplen los criterios para dicho procedimiento, entre ellos los pacientes mayores o muy enfermos que tal vez no tengan la capacidad física para someterse a un trasplante de células madre.

Alotrasplante de células madre. Para este tipo de trasplante, las células madre se extraen de un donante. El donante puede ser un hermano o hermana u otra persona cuyas células madre sean “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. Solo debe llevarse a cabo en el contexto de un ensayo clínico. Los médicos están trabajando para hacer que los alotrasplantes de células madre sean más seguros.

Otra opción para el alotrasplante de células madre es la que se denomina “**trasplante de intensidad reducida**” (los médicos también podrían emplear el término “trasplante no mieloablativo”). Para este tipo de alotrasplante se emplean dosis menores de quimioterapia que las empleadas como preparación para un alotrasplante de células madre de tipo estándar. Esta opción puede ser de beneficio en el caso de los pacientes mayores y los pacientes más enfermos, que no pueden tolerar dosis altas de quimioterapia.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplantes 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. La terapia de mantenimiento es el tratamiento que se administra con el fin de mantener inhibidas a las células cancerosas tras la terapia inicial. Dicha terapia también se administra después de un trasplante de células madre. Por ejemplo, es posible que se administre lenalidomida (Revlimid®) a algunos pacientes, en una dosis baja, después de un autotrasplante de células madre. Los estudios siguen en curso para explorar el uso de diversas combinaciones de medicamentos en las terapias de mantenimiento.

Radioterapia. La radioterapia utiliza rayos de alta energía (rayos X) para matar las células cancerosas. Podría emplearse en el tratamiento de pacientes con una masa única de células de mieloma (denominada **plasmocitoma**) o de pacientes cuidadosamente seleccionados con dolor en los huesos que no responde a la quimioterapia.

Adherencia al tratamiento con medicamentos orales

Muchos medicamentos nuevos para el mieloma se administran por vía oral (por la boca). El término “adherencia al tratamiento” implica cumplir con un plan o régimen establecido al tomar el medicamento en forma de comprimido según las indicaciones del médico, en el momento y día correctos (lo que también se denomina cumplimiento terapéutico). Es importante asegurarse de continuar tomando los medicamentos en casa según las indicaciones recibidas.

Tomar un medicamento por vía oral conlleva muchos beneficios, entre ellos, una mejor calidad de vida y la facilidad de uso. Desafortunadamente, cuando los pacientes no cumplen con el plan o régimen terapéutico, ese consumo irregular del medicamento puede ocasionar resistencia farmacológica, una respuesta inadecuada al tratamiento, la progresión de la enfermedad, así como 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 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. También puede ver el video titulado *Oral Therapies in Myeloma: Medication Adherence* en **www.LLS.org/videos** (en inglés).

Evaluación de la respuesta al tratamiento

Los médicos realizarán pruebas para evaluar la eficacia del tratamiento. Los resultados de estas 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, el funcionamiento renal y el grado de diseminación de las células del mieloma.

La biopsia de médula ósea sirve para examinar la cantidad y el perfil de las células del mieloma en la médula ósea.

Se emplean pruebas de imagenología (radiografías y estudios de tomografía computarizada, resonancia magnética y tomografía por emisión de positrones) para examinar los huesos y la médula ósea del paciente. Las radiografías y estudios de tomografía computarizada (CT scans, en inglés) sirven para determinar si los huesos tienen algún orificio o fractura, o si hay afinamiento de los huesos. Los estudios de resonancia magnética y tomografía por emisión de positrones (MRI y PET scans, en inglés) se realizan para detectar anomalías en la médula ósea y acumulaciones de células del mieloma.

Algunos términos empleados para clasificar las respuestas al tratamiento del mieloma

Es posible que el médico use los siguientes términos al hablar sobre la respuesta que presenta el paciente al tratamiento.

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 proteína 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 de más de un 50 por ciento de la cantidad de proteína M en la sangre; disminución de más del 90 por ciento de la cantidad de proteína M en la orina (según el análisis de 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”, pero tampoco se cumplen los criterios para que se clasifique como “enfermedad progresiva”.

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

Tratamiento del mieloma en recaída o refractario

Con el tiempo, casi todos los pacientes con mieloma sufren una recaída, lo que significa que la enfermedad reaparece después de un ciclo de tratamiento que resultó eficaz inicialmente. Otra posibilidad es que la enfermedad sea refractaria, lo que significa que no responde al tratamiento. En algunos casos de recaída, puede volverse a emplear el mismo medicamento o combinación de medicamentos que produjo una respuesta favorable en el tratamiento inicial del paciente. Otra opción para casos de la enfermedad en recaída o refractaria es probar un medicamento o combinación de medicamentos diferente.

La decisión en cuanto al régimen de tratamiento que está indicado tras una recaída depende de varios factores, entre ellos:

- Las terapias previas que ha recibido el paciente
- La tasa de progresión del mieloma
- La salud y las enfermedades concomitantes del paciente (presencia de otras afecciones)
- Las anomalías genéticas que se han desarrollado con el tiempo en las células del mieloma

Para obtener información sobre las opciones de tratamiento para casos de mieloma en recaída o refractario, vea la sección titulada *Medicamentos empleados para el tratamiento del mieloma* en las páginas 18 a 22.

PARTE 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

Los médicos podrían recomendar la opción de inscribirse en un ensayo clínico. Los ensayos clínicos son estudios cuidadosos realizados por médicos para evaluar medicamentos o tratamientos nuevos. Los ensayos clínicos también se utilizan para evaluar nuevos usos de medicamentos o tratamientos que ya están aprobados, por ejemplo, el efecto de cambiar la dosis del medicamento o de administrarlo en combinación con otro tipo de tratamiento o medicamento. 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 (que van a recibir su tratamiento inicial)
- Pacientes con mieloma refractario (que no presentaron una respuesta favorable a un tratamiento)
- Pacientes que presentaron una recaída después de finalizar un tratamiento (recaída de la enfermedad)
- Pacientes que continúan con el tratamiento después de lograr una remisión (terapia de mantenimiento)

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

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 45 a 50.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento en mi caso?
2. ¿Cómo puedo averiguar si mi 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?

Hable con su médico para determinar si recibir tratamiento en un ensayo clínico podría ser una opción adecuada en su caso. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información de LLS que puede ofrecerle más información sobre los ensayos clínicos y ayudarlo a buscar uno que sea adecuado para usted. En casos apropiados, los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a hallar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ensayos.

¿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 comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

PARTE 4: Complicaciones, efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen de esta sección

- La atención de apoyo (cuidados paliativos) para el mieloma ayuda al paciente a manejar las complicaciones de la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento.
- Después de iniciar el tratamiento, el médico ordenará periódicamente la realización de pruebas de médula ósea, de laboratorio y de imagenología para evaluar la eficacia del mismo.
- Los pacientes con mieloma deberían acudir periódicamente al médico de atención primaria y al especialista en cáncer para recibir atención de seguimiento.

Complicaciones del tratamiento del mieloma

La atención de apoyo (cuidados paliativos) para el mieloma ayuda a los pacientes a manejar las complicaciones de la enfermedad 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 a menudo también se usa para referirse a los efectos negativos o indeseados del tratamiento.

Algunas complicaciones del mieloma y de su tratamiento incluyen:

Fatiga. La fatiga es una de las molestias más comunes que informan los pacientes con mieloma. Puede deberse a muchos factores, entre ellos, la anemia producida tanto por el mieloma mismo como por los efectos secundarios del tratamiento. A veces, la fatiga causada por anemia puede tratarse con **darbepoetina alfa (Aranesp®)** y **epoetina alfa (Procrit®)**, medicamentos que pueden aumentar la cantidad de glóbulos rojos, lo cual puede disminuir la gravedad de los efectos de la anemia.

Infecciones. El mieloma y ciertos tratamientos para el mismo pueden aumentar el riesgo de contraer infecciones. Las infecciones no solo son una complicación médica problemática, sino que también pueden contribuir al riesgo de muerte por mieloma. Los pacientes deberían seguir las recomendaciones del médico acerca de cómo reducir el riesgo de infección. El médico también podría recomendar:

- La administración de una terapia con inmunoglobulinas por vía intravenosa (IV), en el caso de los pacientes con infecciones frecuentes y potencialmente mortales
- La aplicación de vacunas contra la gripe, neumonía y culebrilla (varicela zóster)

Dolor en los huesos. El mieloma puede causar dolor en los huesos debido al afinamiento, debilitamiento y colapso de los huesos. Las fracturas de los huesos también pueden provocar dolor. Un tratamiento eficaz del mieloma puede aliviar el dolor en los huesos, pero algunos pacientes necesitan tomar medicamentos en casos de dolor intenso. Las opciones de tratamiento para el dolor en los huesos incluyen medicamentos denominados bifosfonatos, tales como **pamidronato (Aredia®)** y **ácido zoledrónico (Zometa®)**, con el fin de reducir el dolor y el riesgo de fracturas. El **denosumab (Xgeva®)** está aprobado por la FDA para prevenir las fracturas óseas en los pacientes con mieloma. Este medicamento, que se administra mediante inyección subcutánea (debajo de la piel), se recomienda cuando los bifosfonatos no están indicados debido a la posibilidad de daño renal.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre el manejo del dolor* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Problemas renales. Los pacientes con mieloma tienen grandes cantidades de proteína M en la orina. También pueden tener niveles altos de calcio en la sangre. Ambos problemas pueden dañar los riñones. El tratamiento del mieloma puede mejorar el funcionamiento renal y, en la mayoría de los casos, incluso normalizarlo.

Mielosupresión. Esta es una afección en la cual la actividad de la médula ósea está inhibida y, como consecuencia, se produce una menor cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. La mielosupresión es un efecto secundario de algunos tratamientos contra el cáncer, entre ellos, los agentes quimioterapéuticos como la **lenalidomida (Revlimid®)** y el **bortezomib (Velcade®)**. Si no se maneja de la manera correcta, la mielosupresión puede ser potencialmente mortal e interferir con la planificación del tratamiento del cáncer y la calidad de vida del paciente.

Neuropatía periférica. Este término se refiere al daño en los nervios que causa dolor, adormecimiento, hormigueo o hinchazón de los brazos o piernas. Puede ser consecuencia del mieloma mismo o del uso de ciertos medicamentos anticancerosos. Los pacientes que llegan a presentar neuropatía durante la quimioterapia deberían informar al médico tan pronto como aparezcan los síntomas de esta afección. Suele ser posible aliviar los síntomas reduciendo las dosis de los medicamentos o suspendiéndolos por completo.

Trombosis. El término “trombosis venosa profunda” (DVT, por sus siglas en inglés) se refiere a la formación de un coágulo sanguíneo en las venas profundas del cuerpo, por lo general en las piernas. El coágulo puede obstruir el flujo sanguíneo y causar dolor e inflamación. A los pacientes que reciben tratamientos para el mieloma que están asociados al riesgo de presentar trombosis venosa profunda se les suele recetar medicamentos para disminuir la posibilidad de esta complicación. Es importante que los pacientes hablen con sus médicos al respecto y que pregunten cuál de las opciones para disminuir el riesgo de trombosis venosa profunda es la mejor en su caso.

Algunos médicos han observado que tomar talidomida o lenalidomida y dexametasona en combinación con un factor de crecimiento de glóbulos rojos, por ejemplo, epoetina alfa (Procrit®) o darbepoetina alfa (Aranesp®), aumenta aún más el riesgo que corre el paciente de presentar trombosis

venosa profunda. Otros factores que pueden aumentar el riesgo de presentar esta complicación incluyen la presencia de una vía central (catéter venoso central) en el paciente, la disminución de la movilidad, una cirugía reciente, el embarazo, el tabaquismo, antecedentes de trombosis venosa profunda o antecedentes familiares de problemas de coagulación sanguínea.

Embolia pulmonar. La embolia pulmonar es parecida a la trombosis venosa profunda, pero ocurre en un lugar diferente; es una obstrucción repentina de una de las arterias pulmonares. Suele producirse cuando un coágulo sanguíneo se desprende, se desplaza por medio del torrente sanguíneo y se aloja en las arterias pulmonares. Según el tamaño y la cantidad de coágulos que lleguen a las arterias pulmonares, el paciente puede presentar dolor en el pecho, falta de aliento y otros efectos que son potencialmente graves o incluso mortales. Ciertos medicamentos pueden aumentar el riesgo de esta complicación. Los medicamentos talidomida (Thalomid®) y lenalidomida (Revlimid®) están asociados a una mayor incidencia de trombosis venosa profunda y de embolia pulmonar cuando se toman en combinación con corticoesteroides como la **dexametasona** y, en particular, cuando se combinan con **doxorubicina liposomal**.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la fatiga relacionada con el cáncer* y la serie de publicaciones titulada *Manejo de los efectos secundarios* en **www.LLS.org/materiales**, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés). Los pacientes con mieloma corren mayor riesgo de presentar un cáncer secundario, incluyendo la leucemia mieloide aguda, en especial luego del tratamiento con ciertos medicamentos. Esta complicación poco frecuente se presenta en una pequeña cantidad de pacientes.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *La guía sobre la leucemia mieloide aguda: información para pacientes y cuidadores* en **www.LLS.org/materiales**, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Efectos secundarios de la quimioterapia. Los efectos secundarios de la quimioterapia afectan las partes del cuerpo donde se forman nuevas células rápidamente. Entre ellas se incluyen el interior de la boca y los intestinos, la piel y el cabello. Los efectos secundarios que se citan a continuación son comunes durante la quimioterapia:

- Malestar estomacal y vómitos
- Diarrea
- Estreñimiento
- Úlceras bucales
- Caída del cabello
- Cansancio extremo
- Infecciones
- Deficiencia de glóbulos rojos (anemia)
- Deficiencia de glóbulos blancos (neutropenia)
- Deficiencia de plaquetas (trombocitopenia)
- Sensación de dolor
- Sensación de adormecimiento en los brazos, las manos, las piernas o los pies (neuropatía)

No todos los pacientes presentan estos efectos secundarios. Los tratamientos para prevenir o manejar las náuseas, los vómitos, la diarrea y otros efectos secundarios pueden ayudar a los pacientes a sentirse más cómodos. Hable con el médico sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento que recibe. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la serie de publicaciones gratuitas de LLS titulada *Manejo de los efectos secundarios* en **www.LLS.org/materiales**, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Asuntos financieros

Los pacientes con mieloma viven más tiempo hoy día que en el pasado, principalmente gracias al desarrollo de medicamentos nuevos y eficaces. Sin embargo, el costo de estos medicamentos puede ocasionar dificultades financieras.

Hable con el médico si tiene alguna inquietud acerca de su capacidad para pagar sus medicamentos. Es posible que pueda obtener información y recursos útiles de un miembro del equipo de profesionales encargados de su tratamiento. Los planes de seguro médico tal vez no cubran el costo total de la atención médica para el cáncer, pero hay varios recursos, incluyendo organizaciones, fundaciones y programas de asistencia con los medicamentos recetados, para ayudar a los pacientes a manejar y costear sus medicamentos recetados.

Además, varias empresas farmacéuticas grandes (las compañías que producen los medicamentos) ofrecen programas de ayuda al paciente o de asistencia con los medicamentos recetados. Estas compañías pueden brindar ayuda a pacientes con o sin seguro médico ofreciéndoles acceso a medicamentos ya sea gratuitos o a 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 comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia. También puede comunicarse con un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener información acerca del Programa de Asistencia para Copagos de LLS y otros programas de asistencia económica.

Atención de seguimiento

El seguimiento médico es importante para todos los pacientes con mieloma. Esta atención ayuda al médico a evaluar la eficacia del tratamiento y determinar si es necesario emplear un tratamiento distinto.

Los pacientes deberían acudir periódicamente al médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer de la sangre) para recibir atención de seguimiento. Pregúntele al equipo de profesionales médicos encargados de su atención con qué frecuencia deberá acudir a consultas de seguimiento. También debería preguntarles cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia tendrá que someterse a ellas. Es importante obtener y mantener los registros correspondientes a sus tratamientos del cáncer, incluyendo los medicamentos que recibió y el período de tiempo en que los recibió, para que el equipo de profesionales médicos encargados de su atención pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a estos tratamientos. En la página 51 se incluye un formulario donde puede hacer una lista de sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 45 a 50.

1. ¿Con quiénes debo consultar para asegurar que esté prevista la atención de seguimiento de por vida?
2. ¿Seguiré consultando con este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué información puede enviarse a mi médico de atención primaria sobre los tratamientos pasados y sobre lo que podría ser necesario en el futuro?

La atención de seguimiento puede incluir exámenes físicos y pruebas de sangre y orina. A veces, también es necesario realizar pruebas de médula ósea e imagenología.

Para hallar una clínica para sobrevivientes (un centro médico que ofrece servicios para ayudar a los sobrevivientes a disfrutar de una buena calidad de vida tras el tratamiento del cáncer) y otros recursos, comuníquese con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572.

Cúidese

- Cumpla con todas las citas con el médico y el laboratorio (especialistas, médico de atención primaria, pruebas médicas).
- En todas las consultas, 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 equipo de profesionales médicos para prevenirlas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Puede ser de ayuda comer 4 o 5 comidas más pequeñas al día en lugar de 3 comidas más grandes.
- Comuníquese con el equipo de profesionales médicos si se siente cansado, tiene fiebre, o si presenta cualquier otro síntoma.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente y haga ejercicio. Consulte con el equipo de profesionales médicos antes de empezar un programa de ejercicios.
- Mantenga un archivo de los documentos correspondientes a la atención médica que recibe, con copias de los informes de laboratorio y los registros del tratamiento.
- Sométase a exámenes rutinarios para la detección del cáncer. Acuda a su médico de atención primaria para que él o ella atienda sus otras necesidades médicas.

- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente y sobre su tratamiento. Si los familiares y amigos 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. Busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se debería tratar incluso cuando uno recibe tratamiento para el mieloma. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita para los pacientes y familias afectados por el cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que están a su disposición. Use esta información para informarse, preparar y hacer preguntas y para aprovechar al máximo la atención del equipo de profesionales médicos.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Algunos miembros del equipo hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación. Para obtener más información, comuníquese con este equipo por teléfono, correo electrónico o nuestro sitio web.

- 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

Consulte con un Especialista en Información si tiene preguntas sobre los programas y recursos resumidos a continuación. También puede encontrar información en www.LLS.org/espanol.

Ensayos Clínicos. Hay investigaciones en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos (estudios de investigación médica). En casos apropiados, los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a hallar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ensayos.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede consultar estas publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales o pedir copias impresas que se envían por correo.

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos en forma gratuita por teléfono/Internet y video para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los materiales de estos programas están disponibles en español. Para obtener más información, visite www.LLS.org/programs (en inglés).

Asistencia económica. LLS ofrece apoyo económico, que incluye asistencia económica para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, a las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos de los programas. Para obtener más información, llame o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: www.LLS.org/asuntos-financieros

Aplicación administradora de salud de LLS. Esta aplicación móvil gratuita ayuda a las personas a manejar los asuntos relacionados con la salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico, y más. Puede exportar los datos registrados en formato de calendario que puede compartir con su médico. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, beber líquidos y comer. Visite www.LLS.org/HealthManager (en inglés) para descargarla gratuitamente, o busque “LLS Health Manager™” en las tiendas de aplicaciones (la aplicación está en inglés).

Consultas personalizadas sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas personalizadas con un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas ofrecen asistencia con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También brindan otros recursos de nutrición. Para obtener más información, visite www.LLS.org/nutricion.

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud que hablan sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Para obtener más información y suscribirse, visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés).

Lectura sugerida. LLS ofrece una lista de publicaciones recomendadas para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Para obtener más información, visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés).

Servicios lingüísticos. Informe a su médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otra asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles durante las citas médicas y las emergencias sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarse con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Para unirse, 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. Para obtener más información, 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, entre ellos, el *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann* (que facilita la comunicación entre pacientes que tienen las mismas enfermedades), grupos de apoyo en persona y otros recursos valiosos. Para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana, llame o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/ChapterFind (en inglés)

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. Para consultar nuestro directorio de recursos, visite www.LLS.org/ResourceDirectory (en inglés).

Defensa de derechos. 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 o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/advocacy (en inglés)

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Información para los veteranos. Los veteranos que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos. Para obtener más información, llame o visite su sitio web.

- Llame al: (800) 749-8387
- 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 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 en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

Para obtener más información, llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web.

- 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, así como una solicitud por Internet, 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. Busque asesoramiento 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 la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web.

- Llame al: (866) 615-6464
- Visite: www.nimh.nih.gov
Escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento.

Términos médicos

Albúmina. Proteína que se encuentra en la sangre.

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

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.

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

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 dichas células se examinan al microscopio.

Cadena ligera. Parte de la proteína monoclonal (proteína M) que se encuentra en la sangre u orina de los pacientes con mieloma.

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

Cromosomas. Estructuras filamentosas dentro de las células que contienen los genes. Las células humanas contienen 23 pares de cromosomas. Podría haber cambios en la cantidad o la forma de los cromosomas de las células sanguíneas cancerosas.

Cuidados paliativos. Atención médica especializada que se centra en proporcionar alivio de los síntomas y del estrés de una enfermedad grave. La meta de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia. También se denomina atención de apoyo.

Ensayo clínico. Estudio cuidadoso realizado por médicos para evaluar nuevos medicamentos o tratamientos, o nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. Las metas de los ensayos clínicos para los tipos de cáncer de la sangre son las de mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes, y asimismo descubrir curas.

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 que sirve para analizar los genes y cromosomas anormales en las células y tejidos.

Glóbulo blanco. Tipo de célula sanguínea 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.

Inmunoglobulina. Proteína producida por las células plasmáticas con el fin de combatir las infecciones.

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

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.

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 puede ser signo de un mieloma de progresión rápida.

Mieloma latente. Tipo de mieloma de progresión muy lenta.

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

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea que ayuda a detener los sangrados. Las plaquetas forman tapones (coágulos) 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, también denominadas células B plasmáticas, que son un tipo de glóbulo blanco.

Plasmocitoma. Masa formada por células B plasmáticas anormales (células del mieloma).

Proteína de Bence Jones. Proteína anormal producida por las células del mieloma. Se encuentra en la orina de la mayoría de los pacientes con mieloma. También se denomina proteína de **cadena ligera**.

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

Quimioterapia o farmacoterapia. Tratamiento que detiene la proliferación de las células cancerosas, ya sea matándolas o deteniendo su división.

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. Término que se usa para referirse a los casos en los que el mieloma respondió al tratamiento al principio, pero luego reaparece.

Refractario. Término que se usa para referirse a los casos en los que el mieloma no responde al tratamiento inicial. Una enfermedad que es refractaria puede empeorar o permanecer igual (enfermedad estable).

Remisión. Estado en el cual no hay signos de la enfermedad y/o un período de tiempo en el que la enfermedad no causa ningún problema de salud.

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 de profesionales médicos encargados de su atención.

NOMBRE DEL CUIDADOR:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Información adicional: _____

Especialistas en Información:

Teléfono: 1-800-955-4572

Correo electrónico: infocenter@LLS.org

Sitio web: 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:

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 DEL SEGURO MÉDICO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Sitio web o 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: _____

Guía de preguntas: primera consulta con el médico

Hacer preguntas le permitirá participar activamente en 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 de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

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

Nota: el uso de frases como “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no es capaz 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 con esta enfermedad ha tratado?
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 con usted cuando tenga preguntas?
5. ¿Cómo puedo comunicarme con usted por la noche? ¿Los fines de semana? ¿Los días festivos?
6. ¿Hay otros miembros del equipo que 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 mi familia/cuidador?

Preguntas para hacerle al enfermero

NOMBRE DEL ENFERMERO O DE OTRO MIEMBRO DEL EQUIPO DE PROFESIONALES MÉDICOS:

1. ¿Cuánto tiempo tendría yo (o tendríamos nosotros) que esperar para las citas médicas?
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 personal de enfermería, trabajadores sociales y coordinadores de casos disponibles para ayudar con las necesidades de apoyo e inquietudes sobre 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 mi 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 tiene previsto tratar el mieloma en su caso (o en el de su ser querido). De esta manera usted y su ser querido podrán participar activamente en la toma de decisiones en cuanto a la atención médica. A continuación hay preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Si el inglés no su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

Nota: el uso de frases como “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no es capaz 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 la etapa del mieloma en su caso:

Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de concebir 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 yo (o tenemos nosotros) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál es la etapa de la enfermedad?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
8. ¿Hay ensayos clínicos en los que podría inscribirme?
9. ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
10. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
11. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Pruebas médicas

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y evaluar los resultados del 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. ¿Podré trabajar o asistir 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 hacer un seguimiento de la enfermedad y evaluar los resultados del tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas? ¿Dónde se realizarán 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 yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico)?
4. ¿Con quién debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro médico?
5. Si yo no tengo (o nosotros no tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿qué puede hacer el equipo de profesionales médicos para ayudarme a conseguir el tratamiento necesario? ¿Hay alguien con quien pueda (o podamos) hablar para obtener asistencia?
6. Si yo recibo (o mi ser querido recibe) un tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico, ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de viajes a los centros médicos o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro cubre los costos 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 yo (o deberíamos nosotros) consultar para asegurar que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (seguiremos) consultando con este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué se tiene que hacer para que yo (o mi ser querido) reciba seguimiento ante el riesgo de 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 con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse al médico de atención primaria sobre este tratamiento?

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

Lista de tratamientos

Utilice este formulario para hacer una lista de sus tratamientos y anotar las fechas correspondientes.

FECHA: _____

Tratamiento: _____



Para obtener apoyo, pida ayuda a nuestros **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

El equipo de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está compuesto por trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud 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).

- Apoyo personalizado e información sobre los tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre las preguntas que puede hacerle a su médico
- Información sobre los recursos de ayuda económica para pacientes
- Búsquedas personalizadas de ensayos clínicos



**Comuníquese con nosotros al
800-955-4572** o en
**[www.LLS.org/
especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)



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

**BEATING
CANCER
IS IN
OUR BLOOD.**

The Leukemia & Lymphoma Society

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para obtener más información, visite www.LLS.org/espanol.