



LA INFORMACIÓN MÁS RECIENTE PARA
PACIENTES Y CUIDADORES

La guía sobre el mieloma: información para pacientes y cuidadores



Revisada en **2023**

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

Sé fuerte y sigue avanzando. Encuentra lo positivo en cada día. Sé tu mejor defensor. Esta experiencia ha cambiado mi vida para lo mejor. **Acepta, aprende y céntrate en el presente. Aprendo a vivir una vida distinta. Repentino y transformador de la vida: mantente positivo. Espera, preocupación, ansiedad, ¡feliz de estar vivo! Acoge una nueva normalidad cada día. 5 años, 41 infusiones intravenosas, fatiga constante. Paciencia, actitud positiva, esperanza y fe. Una prueba tras otra, ¡sobreviviré! Tratamiento, fatiga, tratamiento, fatiga y supervivencia. Ama la vida, vive mejor cada día. No miro atrás, solo adelante. Por ahora, todo bien, vive la vida. Meditación, atención plena, bienestar, fe, 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 miles de pacientes y cuidadores que comparten sus experiencias e información, con el apoyo de personal experto
- Actualizaciones precisas y de vanguardia sobre las enfermedades
- Oportunidades para participar en encuestas que contribuirán a mejorar la atención médica

En esta guía

2 Glosario de siglas

4 Introducción

5 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

14 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

Algunos medicamentos empleados en el tratamiento del mieloma

Adherencia al tratamiento oral

Evaluación de la respuesta al tratamiento

Tratamiento del mieloma en recaída o refractario

34 Parte 3: ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

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

Resumen de esta sección

Complicaciones del tratamiento del mieloma

Asuntos financieros

Atención de seguimiento

Cuidese

43 Información y recursos

47 Términos médicos

50 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

53 Lista de tratamientos

Guías de preguntas:

54 Primera consulta con el médico

56 Tratamiento y atención de seguimiento

Esta publicación fue apoyada por Bristol Myers Squibb; Genentech, miembro del grupo Roche; GSK plc; Karyopharm Therapeutics; Sanofi US.

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

Glosario de siglas

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen una serie de siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de las mismas 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, organizaciones de atención médica, así como de 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
BCMA	B-cell maturation antigen	antígeno de maduración de células B
CAR	chimeric antigen receptor	receptor de antígenos quiméricos
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
FISH	fluorescence <i>in situ</i> hybridization	hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia
IMiD	immunomodulatory drug	medicamento inmunomodulador
R-ISS	Revised International Staging System	Sistema de Estadificación Internacional Revisado
IV	intravenous (line)	(vía) intravenosa
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MRI	magnetic resonance imaging	resonancia magnética
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental

Sigla	Término en inglés	Término en español
NK	natural killer (cell)	(célula) asesina natural
PET	positron emission tomography	tomografía por emisión de positrones
PI	proteasome inhibitor	inhibidor del proteasoma
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
SC	subcutaneous	[vía] subcutánea
SINE	selective inhibitor of nuclear export	inhibidor selectivo de la exportación nuclear
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

Introducción

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

Los avances en el tratamiento han acarreado mejoras en la tasa de supervivencia general de los pacientes con mieloma. Permiten que muchos tienen una buena calidad de vida durante años.

- Se previó que alrededor de 34,470 personas en los Estados Unidos serían diagnosticadas de mieloma en el 2022.
- Alrededor de 147,663 personas en los Estados Unidos viven con mieloma o están en remisión.

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

Visite www.LLS.org/materiales para consultar, descargar o pedir de forma gratuita todas las publicaciones de LLS que se mencionan en este librito.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

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

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

Resumen de esta sección

- Las células sanguíneas comienzan como células madre, que se producen en la médula ósea del interior de los huesos. Las células madre normalmente se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas sanos, que luego salen de la médula ósea y entran al torrente sanguíneo.
- Las células plasmáticas, que son un tipo de glóbulo blanco, 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 pueden ayudarlo a 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. En ella 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 que han madurado, dichas células entran al torrente sanguíneo.

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

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones en el cuerpo. Hay 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 las infecciones, entre las que se incluyen:
 1. Células B
 2. Células T
 3. Células asesinas naturales (NK, en inglés)

- Entre las células que ingieren gérmenes (que matan y engullen bacterias) se incluyen:
 4. Neutrófilos
 5. Monocitos

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

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

Datos rápidos sobre los conteos normales de células sanguíneas

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

Conteo de glóbulos rojos (RBC, 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 del pigmento de los glóbulos rojos que lleva oxígeno)

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

Conteo de plaquetas

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

Conteo de glóbulos blancos (WBC, 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.
- Mide la proporción de los tipos de glóbulos blancos (neutrófilos, linfocitos, monocitos, eosinófilos y basófilos).
 - El conteo normal de glóbulos blancos en adultos es: 60% de neutrófilos, 30% de linfocitos, 5% de monocitos, 4% de eosinófilos y menos de 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; 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. Las células B inmaduras normales se desarrollan en la médula ósea hasta convertirse en células plasmáticas normales. Sin embargo, en el mieloma, la mutación de la célula B plasmática puede hacer 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 se multiplican en la médula ósea, las células del mieloma 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 estar por debajo 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 no ayudan a combatir las infecciones. Estos anticuerpos anormales también pueden dañar los riñones.

Si bien se encuentran más comúnmente en la médula ósea, las células del mieloma también pueden acumularse como masas de células 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**.

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

El término **mieloma latente** se refiere a un tipo de mieloma de progresión lenta. Normalmente, los pacientes que lo padecen no tienen síntomas al momento del diagnóstico ni 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 ninguna manera de prevenirla y no es contagiosa.

Si bien 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; hay más casos de mieloma en personas de sexo masculino que de sexo femenino.
- La raza; las personas de raza negra tienen más probabilidades de presentar mieloma que las de raza blanca.
- El medio ambiente; se están llevando a cabo algunos estudios para investigar una asociación entre la aparición de mieloma y la exposición a radiación o ciertos tipos de sustancias químicas, tales como pesticidas, fertilizantes y el agente naranja.
- La obesidad; las investigaciones médicas sugieren que hay una mayor incidencia de mieloma en 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.
- Presencia de inmunodeficiencia crónica
- Presencia de enfermedades o afecciones inflamatorias conocidas (por ejemplo, enfermedad cardiovascular o diabetes tipo II)

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la tarjeta postal para la concientización sobre los riesgos de cáncer en los bomberos en **www.LLS.org/materiales**. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias. Para obtener más información sobre el Programa de Salud World Trade Center, vea la página 46.

Signos y síntomas. Las personas sanas suelen presentar algún signo o síntoma cuando se enferman.

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

En las etapas iniciales del mieloma, algunas personas no tienen ningún signo ni síntoma de la enfermedad. Estas personas podrían enterarse de que tienen mieloma tras un chequeo médico habitual en el cual las pruebas de laboratorio muestran cambios anormales en la sangre y/o la orina.

En las personas que presentan signos y/o síntomas de mieloma, los más comunes son:

- Fatiga, cansancio intenso
- Dolor en los huesos o fracturas óseas sin causa conocida

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

C es de “calcium elevation” (elevación del calcio, o sea un nivel alto de calcio en la sangre, también denominado **hipercalcemia**)

R es de “renal failure” (insuficiencia renal, o sea funcionamiento insuficiente de los riñones que puede deberse a depósitos, en los riñones, de la proteína producida por las células del mieloma)

A es de anemia (deficiencia de glóbulos rojos)

B es de “bone abnormalities” (anomalías, o bien lesiones, de los huesos)

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

Diagnóstico

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

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 54 a 59 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para diagnosticar la enfermedad y vigilar el 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. Se realizan ciertas pruebas para determinar si una proteína, denominada “proteína M”, está presente en la sangre y orina del paciente. Esta es la forma abreviada de **proteína monoclonal**, un anticuerpo que se encuentra en grandes cantidades en la sangre u orina de las personas con mieloma. Una manera de determinar la gravedad (lo que se denomina “etapa” en el ámbito del cáncer) de esta enfermedad es medir la cantidad de proteína M.

Otro tipo de proteína, denominada “cadenas ligeras” (o proteína de Bence Jones), también podría encontrarse en la sangre de los pacientes con mieloma. La prueba especial que sirve para buscar esta proteína se denomina **análisis de cadenas ligeras libres en suero**.

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

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

¿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 la envía a un laboratorio para su análisis.

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

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

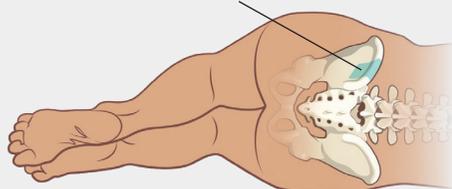
En ambas se usa una aguja especial para obtener la muestra. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Primero reciben un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerá la muestra de células. Algunos pacientes reciben un medicamento que los hace dormir durante 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 juntas en la misma consulta.

Aspiración y biopsia de médula ósea

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

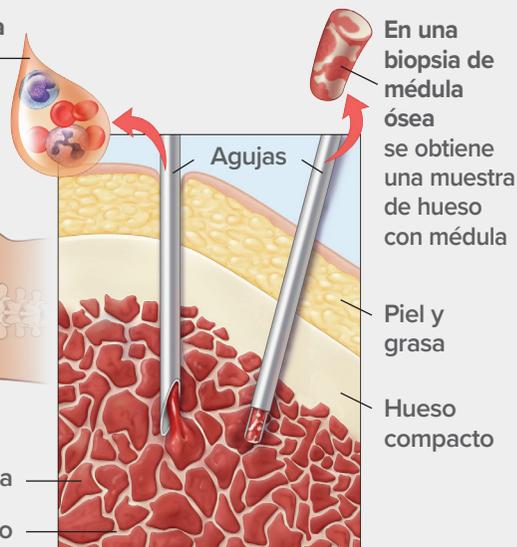
Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



Posición del paciente

Médula ósea

Hueso esponjoso



En una biopsia de médula ósea se obtiene una muestra de hueso con médula

Piel y grasa

Hueso compacto

Agujas

Izquierda: lugar en el lado posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea. **Derecha:** lugar donde las agujas penetran, una en la médula ósea para obtener la muestra líquida para la aspiración y la otra en el hueso para obtener la 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 averiguar si hay cambios en los cromosomas de las células del mieloma extraídas de la médula ósea. Los cromosomas son las partes de las células que contienen la información genética. Las células humanas normales contienen 23 pares de cromosomas, cada uno de los cuales tiene un cierto tamaño, forma y estructura. En algunos casos de mieloma, hay cambios anormales en los cromosomas de las células malignas. Los resultados del análisis citogenético ayudan al médico a planificar el tratamiento.

Pruebas moleculares. Estas son pruebas muy sensibles de ADN que sirven para buscar determinadas mutaciones génicas en las células del mieloma. Los resultados de estas pruebas podrían emplearse para la planificación del tratamiento. Una prueba denominada secuenciación de próxima generación puede resultar útil para predecir mejor los resultados del tratamiento. Puede que también ayude a desarrollar nuevas y mejores terapias dirigidas. 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, con las que se toman fotos (imágenes) digitales del interior del cuerpo, tienen fines muy importantes en el diagnóstico, la estadificación y el manejo del mieloma. Entre ellas se incluyen:

- **Estudio radiográfico óseo/esquelético.** En este estudio se toman radiografías de todos los huesos del cuerpo, las que se examinan para identificar áreas con menor densidad ósea, lesiones óseas, cualquier orificio o fractura, o afinamiento de los huesos.
- **Estudio de 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.
- **Estudio de tomografía por emisión de positrones con tomografía computarizada (PET-CT scan, en inglés).** Con el escáner PET-CT, se combinan 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. 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 bien, 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, si es así, 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 bien, 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 sea 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 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 56 a 59.
- En el caso de 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 la respuesta al tratamiento. Los resultados ayudan a que el médico determine si el mieloma está bien controlado.

Selección del médico adecuado

Es importante escoger a un médico que se especialice en el tratamiento del mieloma y que esté al tanto de los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista se denomina **hematólogo-oncólogo**. Un hematólogo es un médico con capacitación especial en los trastornos de la sangre, y un oncólogo es un médico con capacitación especial en el cáncer. Un hematólogo-oncólogo cuenta con capacitación especial tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de los distintos tipos de cáncer de la sangre.

Si el centro médico local no cuenta con un hematólogo-oncólogo, es posible que el especialista en cáncer a quien acude consulte con un hematólogo-oncólogo de otro centro médico. Compruebe siempre que los servicios del hospital asociado al médico estén cubiertos por su plan de seguro médico.

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 un centro especializado en cáncer de su comunidad.
- Aproveche los servicios de remisión médica ofrecidos por su médico y/o plan de seguro médico.
- 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 hay algunos ejemplos de preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 54 a 59 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿A cuántos pacientes con mieloma ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con algún familiar/cuidador?

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales. O bien, 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 en la toma de decisiones sobre su atención médica.

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 54 a 59, al final de esta guía, para consultar una lista completa de preguntas. Visite www.LLS.org/preguntas para consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica.
 - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
 - ¿Hay algún ensayo clínico en el que pueda inscribirme?
 - ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
 - ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?

- Tome notas. Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde.
- Grabe la información del médico y escúchela luego en casa. Pregúnteles al médico y al personal si está bien que grabe las consultas (los teléfonos celulares tienen una función de grabación; pregunte a alguien si no está seguro de cómo usarla).
- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que la persona pueda escuchar lo que dice el médico, tomar notas y brindarle apoyo.
- Asegúrese de que entienda lo que le dice el médico. Si no entiende algo, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede pedir que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro de sus opciones de tratamiento, piense en la posibilidad de obtener la opinión de otro médico calificado (una **segunda opinión**). Si no está seguro, o bien se siente incómodo respecto a cómo decirle a su médico que va a obtener una segunda opinión, llame a uno de nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para consultar sobre una manera de hacerlo que le resulte cómoda. También le convendría verificar que su plan de seguro médico incluye cobertura para los costos correspondientes a una segunda opinión.

Metas del tratamiento

Si bien no hay cura para el mieloma, los tratamientos nuevos han mejorado la calidad de vida y las tasas 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 los médicos diagnostican un cáncer, necesitan saber cuánto se ha diseminado y dónde está ubicado en el cuerpo. Este proceso se denomina **estadificación**. Averiguar la etapa del cáncer ayuda a que los médicos determinen la mejor manera de tratarlo.

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 las etapas escritas como I, II y III (en vez de 1, 2 y 3). Sabiendo la etapa, el equipo de profesionales médicos cuenta con información que le ayuda a predecir el pronóstico del paciente (el desenlace probable de la enfermedad). Los médicos emplean pruebas de médula ósea, de laboratorio y de imagenología para estadificar (determinar la etapa) del mieloma. Con estas pruebas se evalúan:

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

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

Planificación del tratamiento. Una vez diagnosticado el mieloma, los médicos adaptarán el enfoque de tratamiento del paciente en función de una serie de 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 sigue proliferando o diseminándose)
- La presencia de otras afecciones, tales como enfermedad cardíaca o renal, diabetes o neuropatía (un problema de los nervios que produce dolor, adormecimiento u hormigueo, normalmente en las manos o pies)

- Su edad
- Su estado de salud general

Se recomienda que los pacientes consulten con un médico especializado en el tratamiento del mieloma para hablar sobre las opciones de tratamiento que sean más adecuadas según 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 librito. Consulte en www.LLS.org/actualizaciones o llame al (800) 955-4572.

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

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

- Farmacoterapia de combinación
- Quimioterapia de dosis altas seguida de un trasplante de células madre
- Inmunoterapia celular (por ejemplo, terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos o “CAR-T”, en inglés)
- Radioterapia, en el caso de los pacientes con enfermedad localizada (por ejemplo, un plasmocitoma solitario)
- Farmacoterapias nuevas y emergentes (que se administran en ensayos clínicos; vea la página 34)

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 equipo de profesionales médicos para averiguar cuál es 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 le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 54 a 59 para consultar una lista completa de preguntas.

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

En el caso de los pacientes con mieloma que se desarrolla lentamente, el enfoque denominado **espera vigilante** puede ser mejor 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, los pacientes con mieloma activo necesitan empezar el tratamiento de inmediato.

Algunos pacientes necesitarán recibir atención de apoyo (paliativa) para tratar ciertos síntomas y complicaciones del mieloma, tales como anemia, niveles altos de calcio en la sangre, infecciones y daño óseo (vea la sección titulada *Complicaciones, efectos secundarios y atención de seguimiento* en las páginas 36 a 39).

Medicamentos empleados para el tratamiento del mieloma. El principal tratamiento para los casos de mieloma activo 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 una quimioterapia estándar. Tras esta terapia suele realizarse un trasplante de células madre a los pacientes que cumplen los criterios para el procedimiento. (Vea las tablas tituladas *Algunos medicamentos empleados en el tratamiento del mieloma* y *Algunas combinaciones de medicamentos para el tratamiento del mieloma* en las páginas 22 a 29 y la sección sobre *Trasplantes de células madre* en las páginas 30 a 31).

El tratamiento farmacológico para los candidatos a trasplantes empieza con una combinación de fármacos que no dañan la médula ósea. Por ejemplo:

- **Bortezomib (Velcade®), lenalidomida (Revlimid®) y dexametasona** (una combinación conocida como VRD);
- **Bortezomib, ciclofosfamida (Cytosan®) y dexametasona** (una combinación conocida como VCD o CyBorD); o bien
- Otras combinaciones, tales como las de arriba con la adición de **daratumumab (Darzalex®)**.

Tenga en cuenta que el tratamiento a largo plazo con lenalidomida puede disminuir la producción de células madre. Así que, en los candidatos a trasplantes, la extracción de células madre suele realizarse después de tres a seis ciclos, una vez que se ha logrado una respuesta adecuada al tratamiento.

Algunos medicamentos empleados en el tratamiento del mieloma

Nombre del medicamento Vía de administración	Indicaciones aprobadas por la FDA
Inhibidores del proteasoma (PI, en inglés)	
Bortezomib (Velcade®) Intravenosa (IV) o subcutánea (SC)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Aprobado para tratar el mieloma ○ La repetición del tratamiento con bortezomib puede considerarse como opción en el caso de pacientes con mieloma que han respondido anteriormente al tratamiento con dicho medicamento y que han sufrido una recaída al menos seis meses después de finalizar el tratamiento previo con bortezomib.
Carfilzomib (Kyprolis®) Intravenosa (IV)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Aprobado para el tratamiento de pacientes con mieloma en recaída o refractario que han recibido de una a tres terapias previas, en combinación con: <ul style="list-style-type: none"> ○ La lenalidomida y la dexametasona; o ○ La dexametasona; o ○ El daratumumab (Darzalex®) y la dexametasona; o ○ El daratumumab e hialuronidasa-fihj (Darzalex Faspro®) y la dexametasona; o ○ El isatuximab-irfc (Sarclisa®) y la dexametasona ○ Aprobado como monofármaco para el tratamiento de pacientes con mieloma en recaída o refractario que han recibido al menos una o más terapias previas
Ixazomib (Ninlaro®) Oral	Aprobado para su uso en combinación con la lenalidomida y la dexametasona para el tratamiento de pacientes con mieloma que han recibido al menos una terapia previa
Medicamentos inmunomoduladores (IMiD, en inglés)	
Lenalidomida (Revlimid®) Oral	Aprobada para el tratamiento de pacientes adultos con mieloma: <ul style="list-style-type: none"> ○ En combinación con la dexametasona ○ Como terapia de mantenimiento tras un autotrasplante de células madre (continuación en la pág. 23)

Algunos medicamentos empleados en el tratamiento del mieloma

Nombre del medicamento Vía de administración	Indicaciones aprobadas por la FDA
Pomalidomida (Pomalyst®) Oral	Aprobada para su uso en combinación con la dexametasona para el tratamiento de pacientes adultos con mieloma que han recibido al menos dos terapias previas, entre las que se incluyeron la lenalidomida y un inhibidor del proteasoma, y que han manifestado indicios de progresión de la enfermedad a los 60 días a partir de la finalización de la última terapia o en el transcurso de este período
Talidomida (Thalomid®) Oral	Aprobada para pacientes adultos con diagnóstico reciente de mieloma, para su uso en combinación con la dexametasona
Anticuerpos monoclonales	
Elotuzumab (Empliciti®) Intravenosa (IV)	Aprobado para pacientes adultos con mieloma: <ul style="list-style-type: none"> ○ En combinación con la lenalidomida y la dexametasona en pacientes que han recibido de una a tres terapias previas ○ En combinación con la pomalidomida y la dexametasona en pacientes que han recibido al menos dos terapias previas, entre las que se incluyeron la lenalidomida y un inhibidor del proteasoma
Daratumumab (Darzalex®) Intravenosa (IV)	Aprobado para pacientes adultos con mieloma: <ul style="list-style-type: none"> ○ En combinación con la lenalidomida y la dexametasona en pacientes con diagnóstico reciente que no cumplen los criterios para recibir 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 el bortezomib, el melfalán y la prednisona en pacientes con diagnóstico reciente que no cumplen los criterios para recibir un autotrasplante de células madre ○ En combinación con el bortezomib, la talidomida y la dexametasona en pacientes con diagnóstico reciente que cumplen los criterios para recibir un autotrasplante de células madre <p><i>(continuación en la pág. 24)</i></p>

Algunos medicamentos empleados en el tratamiento del mieloma

Nombre del medicamento Vía de administración	Indicaciones aprobadas por la FDA
<p>Daratumumab (Darzalex®) <i>(continuación)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ En combinación con el bortezomib y la dexametasona en pacientes que han recibido al menos una terapia previa ○ En combinación con el carfilzomib y la dexametasona en pacientes que han recibido de una a tres terapias previas ○ En combinación con la pomalidomida y la dexametasona en pacientes que han recibido al menos dos terapias previas, entre las que se incluyeron la lenalidomida y un inhibidor del proteasoma ○ Como monoterapia en pacientes que han recibido al menos tres terapias previas, entre las que se incluyeron un inhibidor del proteasoma y un agente inmunomodulador, o que presentan doble resistencia a un inhibidor del proteasoma y a un agente inmunomodulador
<p>Daratumumab e hialuronidasa-fihj (Darzalex Faspro®) Subcutánea (SC)</p>	<p>Aprobado para pacientes adultos con mieloma:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ En combinación con el bortezomib, el melfalán y la prednisona en pacientes con diagnóstico reciente que no cumplen los criterios para recibir un autotrasplante de células madre ○ En combinación con la lenalidomida y la dexametasona en pacientes con diagnóstico reciente que no cumplen los criterios para recibir 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 el bortezomib, la talidomida y la dexametasona en pacientes con diagnóstico reciente que cumplen los criterios para recibir un autotrasplante de células madre ○ En combinación con el bortezomib y la dexametasona en pacientes que han recibido al menos una terapia previa <p><i>(continuación en la pág. 25)</i></p>

Algunos medicamentos empleados en el tratamiento del mieloma

Nombre del medicamento Vía de administración	Indicaciones aprobadas por la FDA
<p>Daratumumab e hialuronidasa-fihj (Darzalex Faspro®) <i>(continuación)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ En combinación con el carfilzomib y la dexametasona en pacientes con mieloma múltiple en recaída o refractario que han recibido de una a tres terapias previas ○ Como monoterapia en pacientes que han recibido al menos tres terapias previas, entre las que se incluyeron un inhibidor del proteasoma y un agente inmunomodulador, o que presentan doble resistencia a un inhibidor del proteasoma y a un agente inmunomodulador ○ En combinación con la pomalidomida y la dexametasona en pacientes que han recibido al menos una terapia previa en la que se incluyeron la lenalidomida y un inhibidor del proteasoma <p>NOTA: El daratumumab puede interferir con los resultados de la determinación del grupo sanguíneo hasta seis meses después de la dosis final. Si un paciente ha recibido este medicamento, infórmelo al banco de sangre de todos los centros de tratamiento a los que acuda, en caso de que sea necesario administrarle una transfusión de sangre.</p>
<p>Isatuximab-irfc (Sarclisa®) Intravenosa (IV)</p>	<p>Aprobado para pacientes adultos con mieloma:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ En combinación con la pomalidomida y la dexametasona para pacientes que han recibido al menos dos terapias previas, entre las que se incluyeron la lenalidomida y un inhibidor del proteasoma ○ En combinación con el carfilzomib y la dexametasona para pacientes con mieloma en recaída o refractario que han recibido de una a tres terapias previas
Fármaco modificador de huesos	
<p>Denosumab (Xgeva®) Subcutánea (SC)</p>	<p>Aprobado para pacientes con mieloma para la prevención de los problemas esqueléticos <i>(continuación en la pág. 26)</i></p>

Algunos medicamentos empleados en el tratamiento del mieloma

Nombre del medicamento Vía de administración	Indicaciones aprobadas por la FDA
Agentes alquilantes (medicamentos que dañan el ADN)	
Clorhidrato de melfalán (Evomela®) Intravenosa (IV)	Aprobado para su uso como tratamiento de acondicionamiento de dosis altas en pacientes con mieloma antes de un trasplante de células progenitoras (madre) hematopoyéticas
Carmustina (BiCNU®) Intravenosa (IV)	Aprobada para el tratamiento del mieloma en combinación con prednisona
Ciclofosfamida (Cytoxan®) Oral, intravenosa (IV)	Aprobada para su uso, sola o en combinación con otros medicamentos para tratar el mieloma
Melfalán (Alkeran®) Oral, intravenosa (IV)	Aprobado para tratar el mieloma
Inhibidor selectivo de la exportación nuclear (SINE, en inglés)	
Selinexor (Xpovio®) Oral	Aprobado para pacientes adultos con mieloma: <ul style="list-style-type: none"> ○ En combinación con el bortezomib y la dexametasona en pacientes que han recibido al menos una terapia previa ○ En combinación con la dexametasona para pacientes con mieloma en recaída o refractario que han recibido al menos cuatro terapias previas y cuya enfermedad es resistente a por lo menos dos inhibidores del proteasoma, dos agentes inmunomoduladores y un anticuerpo monoclonal anti-CD38
Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos (CAR-T, en inglés)	
Idecabtagén vicleucel (Abecma®) Intravenosa (IV)	Aprobado para el tratamiento de pacientes adultos con mieloma múltiple en recaída o refractario tras cuatro o más terapias previas, entre las que se incluyeron un agente inmunomodulador, un inhibidor del proteasoma y un anticuerpo monoclonal anti-CD38 <i>(continuación en la pág. 27)</i>

Algunos medicamentos empleados en el tratamiento del mieloma

Nombre del medicamento Vía de administración	Indicaciones aprobadas por la FDA
Ciltacabtagén autoleucel (Carvykti™) Intravenosa (IV)	Aprobado para el tratamiento de pacientes adultos con mieloma múltiple en recaída o refractario tras cuatro o más líneas previas de terapia, entre las que se incluyeron un inhibidor del proteasoma, un agente inmunomodulador y un anticuerpo monoclonal anti-CD38
Anticuerpo biespecífico dirigido al antígeno de maduración de células B (BCMA, en inglés)	
Teclistamab-cqyv (Tecvayli™) Subcutánea (SC)	Aprobado para pacientes adultos con mieloma múltiple en recaída o refractario que han recibido al menos cuatro líneas previas de terapia, entre las que se incluyeron un inhibidor del proteasoma, un agente inmunomodulador y un anticuerpo monoclonal anti-CD38
Bisfosfonatos	
Pamidronato (Aredia®) y ácido zoledrónico (Zometa®) Intravenosa (IV)	Estos dos medicamentos alivian los efectos de las enfermedades óseas al disminuir el dolor, las probabilidades de fracturas y los niveles altos de calcio en la sangre asociados a la destrucción ósea.
Corticoesteroide	
Dexametasona Oral, intravenosa (IV)	Empleada para tratar el mieloma
Prednisona Oral	Empleada para tratar el mieloma
Antibióticos antitumorales	
Doxorrubicina liposomal (Doxil®) Intravenosa (IV)	Aprobada en combinación con el bortezomib en pacientes con mieloma que no han recibido anteriormente el bortezomib y que han recibido al menos una terapia previa
Doxorrubicina (Adriamycin®) Intravenosa (IV)	Empleada para tratar el mieloma, sola o en combinación con otros medicamentos <i>(continuación en la pág. 28)</i>

Algunos medicamentos empleados en el tratamiento del mieloma

Nombre del medicamento Vía de administración	Indicaciones aprobadas por la FDA
Antimetabolito	
Citarabina (citosina arabinosida, Ara-C; Cytosar-U®) Intravenosa (IV) o subcutánea (SC)	Empleada para tratar el mieloma

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este librito. 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
- **D-RVD:** daratumumab (Darzalex®), bortezomib, lenalidomida, dexametasona
- **CCyD:** carfilzomib (Kyprolis®), ciclofosfamida, dexametasona
- **KRD:** carfilzomib, lenalidomida, dexametasona
- Bortezomib y doxorubicina liposomal (Doxil®)
- Carfilzomib, daratumumab, dexametasona
- Carfilzomib, daratumumab e hialuronidasa-fihj (Darzalex Faspro®), dexametasona
- Daratumumab, bortezomib, melfalán, prednisona
- Daratumumab, lenalidomida, dexametasona
- Daratumumab e hialuronidasa-fihj, pomalidomida, dexametasona
- Elotuzumab (Empliciti®), lenalidomida, dexametasona
- Ixazomib (Ninlaro®), lenalidomida, dexametasona
- Selinexor (Xpovio®), bortezomib, dexametasona

Trasplantes de células madre. Algunos pacientes que cumplen los criterios pueden beneficiarse de recibir una quimioterapia de dosis altas seguida de un trasplante de células madre. El equipo de profesionales médicos encargados de su atención hablará con usted para determinar si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

Hay dos tipos de trasplante de células madre: el **autotrasplante** (en el cual se emplean células madre del propio paciente) y el **alotrasplante** (en el cual se emplean células madre de un donante).

El trasplante de células madre hace posible que los médicos administren dosis mayores de quimioterapia al paciente que generalmente pueden emplearse. Las dosis tan altas de quimioterapia pueden dañar gravemente las células madre de la médula ósea y ocasionar anemia, infecciones graves y sangrados descontrolados. Por medio del trasplante se reemplazan las células madre destruidas por las dosis altas de quimioterapia.

Cuando planifican el tratamiento, los médicos evalúan una serie de factores para determinar si el paciente cumple los criterios para recibir un trasplante de células madre. Entre ellos pueden incluirse: 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 haya recibido; y su capacidad física para someterse al trasplante. No se recomienda la realización de un trasplante de células madre para todos los pacientes, pero puede ser útil para algunos.

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

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

El autotrasplante de células madre no constituye una cura para el mieloma. No obstante, puede brindarles a los pacientes períodos más largos sin signos ni síntomas de la enfermedad que otras opciones de tratamiento estándar para el mieloma. Este enfoque de tratamiento no es adecuado para todos los pacientes con mieloma. Los pacientes deberían hablar con sus médicos sobre los riesgos y beneficios de un autotrasplante de células madre. Los pacientes con mieloma que han recibido un autotrasplante podrían necesitar una terapia de mantenimiento (vea la sección al respecto en la página 32). Existen cada vez más opciones de tratamiento para pacientes que no son candidatos a un autotrasplante de células madre.

Autotrasplante de células madre en tándem. Se trata de la realización planificada de un segundo ciclo de quimioterapia de dosis altas seguido de un segundo trasplante de células madre en un período de 6 meses a partir del primer ciclo. Según estudios recientes, esto debería considerarse como opción de tratamiento solamente para pacientes que no logran una respuesta favorable con el primer trasplante, en determinados pacientes con características citogenéticas de alto riesgo o para pacientes con leucemia de células plasmáticas.

Alotrasplante de células madre. En el alotrasplante de células madre, 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. Es un procedimiento de alto riesgo y su uso es limitado en el tratamiento del mieloma. Solo debe llevarse a cabo en el ámbito de un ensayo clínico. Los médicos están trabajando para hacer que los alotrasplantes de células madre sean más seguros.

Otro enfoque de alotrasplante es el que se denomina “**alotrasplante con acondicionamiento de intensidad reducida**” (los médicos también podrían emplear el término “trasplante no mieloablativo”). En este enfoque se emplean dosis menores de quimioterapia que en el alotrasplante estándar. Este tratamiento puede ayudar a los pacientes mayores y a aquellos que están muy enfermos.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Terapia de mantenimiento. Este es el tratamiento que se administra con el fin de mantener inhibidas a las células cancerosas tras la terapia inicial. Durante la terapia de mantenimiento, los medicamentos se administran en dosis menores o menos frecuentes a fin de seguir manteniendo los resultados eficaces del tratamiento previo. Dicha terapia también se administra después de un trasplante de células madre. La lenalidomida (Revlimid[®]) está aprobada por la FDA como terapia de mantenimiento para los pacientes con mieloma tras un autotrasplante de células madre. La terapia de mantenimiento con bortezomib (Velcade[®]) o con ixazomib (Ninlaro[®]) se recomienda en el caso de pacientes que tienen ciertas anomalías citogenéticas. Lo previsto es que esta terapia continúe a largo plazo. En estudios se siguen evaluando distintas combinaciones de medicamentos para su uso como terapia de mantenimiento.

Radioterapia. En la radioterapia se emplean rayos de alta energía (rayos X) para matar las células cancerosas. Puede emplearse en el tratamiento de pacientes con una masa única de células de mieloma (denominada **plasmocitoma**) o de pacientes cuidadosamente seleccionados cuyo cáncer no responde a la quimioterapia.

Adherencia al tratamiento oral

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

Tomar un medicamento por vía oral conlleva muchos beneficios, entre ellos, una mejor calidad de vida y la comodidad. Desafortunadamente, cuando los pacientes no cumplen con el plan terapéutico, el uso irregular del medicamento puede ocasionar lo siguiente: resistencia farmacológica; respuesta insuficiente al tratamiento; progresión de la enfermedad; más consultas médicas, pruebas de laboratorio y hospitalizaciones; e incluso la muerte.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Información sobre la adherencia al tratamiento oral* y *Recurso sobre la toma de medicamentos para pacientes con cáncer de la sangre* en **www.LLS.org/materiales**. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información 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

El equipo de profesionales médicos realizará pruebas periódicas para ver si está funcionando el tratamiento. Los resultados de estas pruebas les permiten decidir si es necesario modificarlo.

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

Con una biopsia de médula ósea se examinan la cantidad y el perfil de las células del mieloma en la médula ósea.

Se emplean pruebas de imagenología (radiografías y estudios CT, MRI y PET) para examinar los huesos y la médula ósea del paciente. Las radiografías y los estudios CT sirven para determinar si los huesos tienen algún orificio o fractura, o si hay afinamiento de los huesos. Los estudios MRI y PET se realizan para buscar anomalías en la médula ósea y acumulaciones de células del mieloma.

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

Es posible que el médico use los siguientes términos al hablar sobre la respuesta que el paciente presenta 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 signo de la proteína monoclonal (M) en la sangre ni la orina; su presencia en la sangre o la orina indica que aún hay células del mieloma en el cuerpo.

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

Respuesta parcial: disminución mayor que el 50% del nivel de proteína M en la sangre, y disminución mayor que el 90% del nivel de proteína M en una muestra de orina de 24 horas.

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

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

Tratamiento del mieloma en recaída o refractario

En casi todos los pacientes se presenta una **recaída** del mieloma luego de un tiempo, lo que significa que la enfermedad reaparece a pesar de haber completado con éxito un ciclo de tratamiento. 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 al que el paciente presentó una respuesta favorable inicialmente. Otra opción para los casos de recaída o refractarios es probar un medicamento o combinación de medicamentos diferente.

La selección de un régimen de tratamiento tras una recaída depende de varios factores, entre ellos:

- Las terapias previas
- La tasa de progresión del mieloma (qué tan rápido o lento progresa)
- La salud del paciente y las enfermedades concomitantes (otras afecciones) que tenga
- Las anomalías genéticas que se han desarrollado con el tiempo en las células del mieloma

Vea las tablas en las páginas 22 a 28 para consultar opciones de tratamiento para casos de mieloma en recaída o refractario.

PARTE 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

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

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de mieloma (que van a recibir su tratamiento inicial)

- Pacientes que no presentaron una respuesta favorable al tratamiento (casos refractarios de la enfermedad)
- Pacientes que presentan una recaída después de finalizar un tratamiento (casos de recaída de la enfermedad)
- Pacientes que continúan con el tratamiento después de lograr una remisión (terapia de mantenimiento)

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

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 54 a 59 para consultar una lista completa de preguntas.

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

Pregunte al equipo de profesionales médicos si recibir tratamiento en un ensayo clínico podría ser una opción adecuada en su caso. Si desea 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. Los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con **enfermeros orientadores para ensayos clínicos** que los ayudarán a buscar uno según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite **www.LLS.org/ensayos** para obtener más información.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

PARTE 4: Complicaciones, efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen de esta sección

- La atención de apoyo (paliativa) 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 equipo de profesionales médicos ordenará periódicamente la realización de pruebas de médula ósea, de laboratorio y de imagenología para determinar en qué medida funciona el tratamiento.
- Los pacientes con mieloma deberían acudir tanto a su médico de atención primaria como al especialista en cáncer con regularidad para recibir atención de seguimiento.

Complicaciones del tratamiento del mieloma

La atención de apoyo (paliativa) 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 también se usa a menudo para describir los efectos negativos o indeseados del tratamiento.

Las siguientes son algunas complicaciones del mieloma y de su tratamiento:

Fatiga. Esta es una de las molestias más comunes según lo que informan los pacientes con mieloma. Puede deberse a muchos factores, entre ellos, la anemia, un efecto secundario tanto del mieloma mismo como del tratamiento. A veces, la fatiga causada por anemia se trata con medicamentos que pueden aumentar la cantidad de glóbulos rojos del paciente, lo cual puede disminuir la gravedad de la afección.

Infecciones. El mieloma y ciertos tratamientos para el mismo pueden aumentar el riesgo de contraer infecciones. Las infecciones no solo son afecciones médicas problemáticas, sino que también pueden contribuir al riesgo de muerte por mieloma.

Los pacientes deberían seguir los consejos del médico acerca de cómo reducir el riesgo de infección. El médico también podría recomendar:

- La administración intravenosa (IV) de una terapia con inmunoglobulinas, en el caso de los pacientes con infecciones frecuentes y potencialmente mortales
- La aplicación de vacunas contra la gripe, neumonía, culebrilla y COVID-19
- El tratamiento preventivo de herpes zóster, el cual debería considerarse en pacientes que reciben inhibidores del proteasoma o daratumumab (Darzalex®); estos medicamentos pueden provocar la reactivación del virus del herpes zóster (culebrilla)

Dolor en los huesos. El mieloma puede causar dolor en los huesos debido a su afinamiento y debilitamiento. El dolor agudo puede incluso ser indicio de una rotura o fractura ósea. El tratamiento eficaz del mieloma puede aliviar el dolor en los huesos, pero algunos pacientes necesitan tomar medicamentos en casos de dolor intenso. Entre las opciones de tratamiento se incluyen medicamentos denominados bifosfonatos, tales como pamidronato (Aredia®) y ácido zoledrónico (Zometa®), que sirven para reducir el dolor en los huesos y el riesgo de fracturas. El denosumab (Xgeva®) está aprobado por la FDA para prevenir las fracturas óseas en los pacientes con mieloma. Se recomienda el uso de este medicamento cuando los bisfosfonatos no pueden usarse 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 bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

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

Mielosupresión. Es una afección en la cual la actividad de la médula ósea está disminuida, lo que deriva en tener menos 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 y la calidad de vida.

Neuropatía periférica. Este término designa el 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 presentan neuropatía deberían informar al médico tan pronto como aparezcan sus síntomas. 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 una vena profunda del cuerpo, por lo general en una pierna. La trombosis venosa profunda 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 presentarla se les suele recetar medicamentos para disminuir la posibilidad de su aparición. Es importante que los pacientes hablen con sus médicos sobre este riesgo y que pregunten cuál es la mejor de las opciones para reducirlo en su caso.

Algunos médicos han observado que tomar la talidomida o bien la lenalidomida y la dexametasona en combinación con factores de crecimiento de glóbulos rojos, tales como la epoetina alfa (Procrit®) o la darbepoetina alfa (Aranesp®), aumenta aún más el riesgo de que el paciente presente trombosis venosa profunda. Entre los otros factores que pueden aumentar este riesgo se incluyen la presencia de una vía central (catéter venoso central) en el paciente, la disminución de la movilidad, una cirugía reciente, el embarazo, fumar, antecedentes personales de trombosis venosa profunda o antecedentes familiares de problemas de coagulación sanguínea.

Embolia pulmonar. Suele darse cuando un coágulo sanguíneo se desprende, se desplaza por medio del torrente sanguíneo y se aloja en una o más de 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 síntomas posiblemente graves o incluso mortales. Ciertos medicamentos pueden aumentar el riesgo de presentar una embolia pulmonar. Los medicamentos talidomida (Thalomid®) y lenalidomida (Revlimid®) están asociados a una mayor incidencia de trombosis venosa profunda y de embolia pulmonar cuando se usan en combinación con corticoesteroides como la dexametasona y, en particular, en combinación con la doxorubicina liposomal.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Fatiga relacionada con el cáncer* y la serie de publicaciones titulada *Manejo de los efectos secundarios* en www.LLS.org/materiales (para la serie, haga clic en “Side Effect Management” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”). O bien, 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 otros tipos de cáncer, entre ellos 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 bien, 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 pelo. Los siguientes efectos secundarios son comunes durante la quimioterapia:

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

No todos los pacientes presentan estos efectos secundarios. Hable con su médico sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento que recibe y las opciones de prevención y manejo para que sienta mayor comodidad. 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 (haga clic en “Side Effect Management” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”). O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Asuntos financieros

Hoy día, los pacientes con mieloma viven más tiempo principalmente gracias al desarrollo de medicamentos nuevos y eficaces. Sin embargo, el costo de estos medicamentos puede ocasionar dificultades financieras.

Hable con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención si tiene alguna inquietud acerca de su capacidad para pagar sus medicamentos. Un miembro del equipo podría brindar información y recursos que le resulten útiles. Si bien los planes de seguro médico tal vez no cubran el costo total de la atención médica para el cáncer, se disponen de diversos recursos (incluyendo organizaciones, fundaciones y programas de asistencia con los medicamentos recetados) que ayudan a los pacientes a manejar y costear sus medicamentos recetados.

Además, varias empresas farmacéuticas grandes (las compañías que desarrollan 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 bien, 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 equipo de profesionales médicos a determinar en qué medida funciona el tratamiento y si es necesario emplear un tratamiento distinto.

Los pacientes deberían acudir a su médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer) con regularidad para recibir atención de seguimiento. Pregunte al equipo de profesionales médicos con qué frecuencia deberá someterse 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 un registro de sus tratamientos contra el cáncer, incluyendo los medicamentos que recibió y el período de tiempo en que los recibió. Esto se hace para que el equipo de profesionales médicos pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a los tratamientos. Puede usar el formulario de la página 53 para hacer una lista de sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 54 a 59 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién voy a consultar para asegurar que esté prevista la atención de seguimiento de por vida?
2. ¿Seguiré consultando con este mismo 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 de orina. A veces, también es necesario realizar pruebas de médula ósea y de imagenología.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Si desea obtener más información sobre la supervivencia, puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Cómo orientarse en la vida durante y después de un diagnóstico de cáncer de la sangre* en **www.LLS.org/materiales**. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Cúidese

- Acuda a todas las citas con médicos y de laboratorio (especialistas, atención primaria, pruebas, etc.).
- En cada consulta, hable con el equipo de profesionales médicos 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 útil comer 4 o 5 comidas más pequeñas al día en lugar de 3 comidas más grandes.
- Comuníquese con el equipo de profesionales médicos si siente cansancio, tiene fiebre o 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 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 atienda sus necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente y sobre su tratamiento. Si ellos están informados sobre el mieloma y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se debería tratar incluso cuando la persona 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 de forma gratuita para los pacientes y familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que le podrían resultar de ayuda.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS pueden asistirlo durante el tratamiento del cáncer y con los desafíos económicos y sociales correspondientes, y asimismo brindarle información precisa y actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Nuestros Especialistas en Información son trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con ellos o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Correo electrónico y servicio de chat en vivo: www.LLS.org/especialistas

Ensayos clínicos (estudios de investigación médica). 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. Los pacientes pediátricos y adultos y sus cuidadores pueden consultar con nuestros enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar opciones de ensayos clínicos y les brindarán apoyo personalizado durante todo el proceso de un ensayo clínico. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

Consultas sobre la nutrición. Programe una consulta individual gratuita con uno de nuestros dietistas registrados, quienes cuentan con experiencia en nutrición oncológica. Las consultas están disponibles para los pacientes con cualquier tipo de cáncer y sus cuidadores. Los dietistas pueden asistirlo brindándole información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y más. Visite www.LLS.org/nutricion para obtener más información.

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

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

Asistencia económica. A las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos, LLS les ofrece apoyo económico para pagar las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, así como los gastos que no sean de tipo médico, por ejemplo, para viajes relacionados con el tratamiento, comida, servicios públicos, vivienda, etc. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

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 hablar 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. Visite www.TheBloodline.org/TBL/espanol para obtener más información y suscribirse para tener acceso a contenido exclusivo, enviar ideas y sugerencias de temas, y conectarse con otros oyentes.

Modelos en 3D. LLS ofrece imágenes interactivas en 3D como ayuda para que se visualice y entienda mejor el desarrollo de las células sanguíneas, la terapia intratecal, la leucemia, el linfoma, el mieloma, los síndromes mielodisplásicos, los trastornos mieloproliferativos y las pruebas de imagenología. Visite www.LLS.org/3D (en inglés) para obtener más información.

Aplicaciones móviles gratuitas.

- LLS Coloring for Kids™ permite a los niños (y adultos) expresar su creatividad y también ofrece actividades para ayudarlos a aprender sobre el cáncer de la sangre y su tratamiento. Visite www.LLS.org/ColoringApp para descargarla gratuitamente. La página web y la aplicación están en inglés.
- LLS Health Manager™ lo ayuda a manejar las necesidades de salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas para el médico y más. La versión en español se llama Aplicación de Salud de LLS. Visite www.LLS.org/AplicacionSalud para descargarla gratuitamente.

Lecturas sugeridas. LLS ofrece una lista de publicaciones seleccionadas que están recomendadas para pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés) para informarse más.

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

Conexión con pacientes, cuidadores y recursos de la comunidad

Comunidad de LLS. Este sitio de reunión virtual es la ventanilla única 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 el apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para unirse.

Sesiones semanales de chat por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer y sus cuidadores a comunicarse y compartir información. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

Programas locales. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios en los Estados Unidos y Canadá, entre los que se incluye el *Programa Primera Conexión® de Patti Robinson Kaufmann* (un programa de apoyo mutuo entre pares), grupos de apoyo locales y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas o para comunicarse con el personal de LLS en su región.

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

Defensa y política pública. En estrecha colaboración con dedicados defensores voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS eleva la voz de los pacientes ante los funcionarios electos estatales y federales, la Casa Blanca, los gobernadores estatales e incluso los tribunales. Juntos, abogamos por tratamientos seguros y eficaces. Luchamos por políticas que faciliten a todos los pacientes el acceso a la atención médica. Y, sobre todo, abogamos por la esperanza de una cura. ¿Desea unirse a nuestros esfuerzos? Visite www.LLS.org/advocacy (en inglés) para obtener más información.

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

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Información para los veteranos. Los veteranos que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam podrían obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos.

- Llame al: (800) 749-8387
- Visite: www.publichealth.va.gov/exposures/AgentOrange (en inglés)

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

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

Llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web para obtener más información.

- Llame al: (888) 982-4748
- Visite: www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés; hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, 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. Llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web para obtener más información.

- 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 presente en la sangre.

Anemia. Afección en la cual la cantidad de glóbulos rojos de una persona está por debajo 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, las cuales se examinan al microscopio.

Atención paliativa. Atención médica especializada que se centra en brindar alivio de los síntomas y del estrés de una enfermedad grave. La meta de la atención paliativa (o cuidados paliativos) es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.

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

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

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

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

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

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.

Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés). Prueba que sirve para analizar los genes y cromosomas anormales en células y tejidos.

Inmunoglobulina. Proteína producida por las células que ayuda a combatir las infecciones.

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

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

Médula ósea. Material esponjoso del 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 un signo de un mieloma de progresión más 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, en realidad un fragmento celular, que ayuda a detener los sangrados. Las plaquetas forman tapones (por medio de la coagulación) en los vasos sanguíneos, en el lugar de una lesión.

Plasma. Parte líquida de la sangre. El plasma sanguíneo es distinto de las células plasmáticas, 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 monoclonal (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, y 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 juntos para tratar el mieloma y otros tipos de cáncer.

Recaída. Término empleado para referirse al mieloma cuando responde al tratamiento al principio, pero luego reaparece.

Refractario. Término empleado para referirse al mieloma cuando 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 (PCP, EN INGLÉS):

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Información adicional: _____

Especialistas en Información:

Teléfono: (800) 955-4572

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

NOMBRE DEL HEMATÓLOGO-ONCÓLOGO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Sitio web/portal: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ENFERMERO/ENFERMERO
DE PRÁCTICA AVANZADA:

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: _____

Lista de tratamientos

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

FECHA: _____

Tratamiento: _____

Guía de preguntas: primera consulta con el médico

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

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

Preguntas para hacerle al médico

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

1. ¿A cuántos pacientes 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 (podemos comunicarnos) con usted en caso de tener preguntas?
5. ¿Cómo puedo comunicarme (podemos comunicarnos) con usted por la noche? ¿Los fines de semana? ¿Los días festivos?
6. ¿Hay otros miembros del equipo a quienes debería conocer? ¿Quiénes son?
7. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con algún familiar/cuidador?

Preguntas para hacerle al enfermero

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

1. Después de programar una cita, ¿cuánto tiempo hay que esperar hasta poder acudir al profesional médico?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Habrá 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 este plan?

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

Guía de preguntas: tratamiento y atención de seguimiento

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

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

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

Anote el diagnóstico que recibió:

Anote la etapa del mieloma en su caso:

Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo (tenemos) para tomar decisiones 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 riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay un tratamiento que se recomienda más que otros?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Pruebas médicas

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

Tratamiento

1. ¿Este tratamiento requerirá hospitalización? o ¿se administrará de forma ambulatoria?
 - 1a. ¿Será posible trabajar o 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 vigilar esta enfermedad y el tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas? ¿Dónde se realizan las pruebas?
3. ¿Cómo sabremos si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
4. ¿Cuál es el desenlace clínico probable de la enfermedad (pronóstico)?

Efectos secundarios

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

Asuntos financieros o sociales

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

Atención de seguimiento y efectos a largo plazo y tardíos

1. ¿Con quién debería (deberíamos) consultar para asegurar la realización del seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (seguiremos) acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cómo me (nos) pueden vigilar en busca 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 (podemos comunicarnos) 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.

Para obtener apoyo,
recurra a nuestros
Especialistas en Información.



El equipo de The Leukemia & Lymphoma Society® está compuesto por trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono, correo electrónico y servicio de chat en vivo de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Información y apoyo de forma individual y personalizada sobre tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre preguntas que puede hacerle a su médico
- Consultas sobre recursos de ayuda económica
- Búsquedas individualizadas de ensayos clínicos
- Conexión a recursos

Contáctenos al
800.955.4572
o en **www.LLS.org/**
especialistas

(Se puede solicitar
servicios de interpretación)



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

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.