



MULTIPLE MYELOMA  
Research Foundation

# MIELOMA MÚLTIPLE GUÍA PARA EL CUIDADOR

[themmrf.org](http://themmrf.org)





## ACERCA DE LA **MMRF**

La Multiple Myeloma Research Foundation (MMRF) (Fundación para la investigación del mieloma múltiple) es la mayor organización sin fines de lucro en el mundo centrada exclusivamente en acelerar la cura para cada uno de los pacientes con mieloma múltiple. Impulsamos el desarrollo y la entrega de terapias de próxima generación, aprovechamos los datos para identificar enfoques de tratamiento óptimos y más personalizados, y empoderamos a los pacientes con mieloma y a la comunidad en general mediante la administración de información y recursos para prolongar sus vidas.

Un aspecto central de nuestra misión es nuestro compromiso de promover la equidad en la salud para que todos los pacientes con mieloma puedan beneficiarse de los avances científicos y clínicos que buscamos. Desde nuestra fundación, la MMRF ha recaudado más de \$600 millones para investigación, ha lanzado cerca de 100 ensayos clínicos y ha contribuido a llevar al mercado más de 15 terapias aprobadas por la FDA, las cuales han triplicado la expectativa de vida de los pacientes con mieloma.

Para obtener más información sobre la MMRF, visite [themmrf.org](https://themmrf.org).

Para hablar con un orientador de pacientes del Centro de Orientación de Pacientes, llame al **1-888-841-6673** o envíe un correo electrónico a [patientnavigator@themmrf.org](mailto:patientnavigator@themmrf.org).



# INTRODUCCIÓN

Los cuidadores (parejas, familiares y amigos cercanos) tienen un papel fundamental para ayudar a los pacientes con mieloma múltiple a controlar su enfermedad, explorar las opciones de tratamiento y obtener el mejor resultado posible. Los cuidadores pueden acompañar al paciente a las visitas al consultorio, tomar notas y, si se lo permiten, grabar las conversaciones con el equipo de atención médica. Tener a una segunda persona presente en las visitas al consultorio puede ser útil, ya que a menudo se recibe mucha información nueva para procesar. Los cuidadores también pueden informar los síntomas y efectos secundarios del paciente.

Cuidar a un paciente con mieloma múltiple normalmente implica fomentar la alimentación saludable y el ejercicio, ayudar a controlar los síntomas y los efectos secundarios, brindar apoyo emocional y coordinar las necesidades y visitas de atención médica. Para los cuidadores, esto puede suponer un compromiso de tiempo que puede durar años. Puede tener repercusiones emocionales, físicas, psicosociales y económicas.

En la Fundación para la investigación del mieloma múltiple (MMRF, por sus siglas en inglés), sabemos que la necesidad de brindarles apoyo a los cuidadores es fundamental. Sabemos que los pacientes con mieloma y sus cuidadores están interesados en aprender sobre las terapias, los beneficios y riesgos del tratamiento, y el pronóstico de la enfermedad. Un mayor conocimiento en estas áreas ayudará a aliviar los temores, la ansiedad y la incertidumbre, y capacitará a los cuidadores para abogar por las opciones de tratamiento que probablemente generen el mejor resultado en la vida del paciente con mieloma.

La información en este folleto no está destinada a reemplazar los servicios o consejos de profesionales de la salud capacitados. Por favor, consulte con un proveedor de salud respecto a preguntas específicas sobre el diagnóstico o tratamiento del mieloma.

---

**Para obtener más información sobre el mieloma múltiple y su tratamiento, consulte el resto de los folletos que aparecen en nuestro kit de herramientas para pacientes y en el sitio web de la Fundación para la investigación del mieloma múltiple (MMRF, por sus siglas en inglés), [themmr.org](http://themmr.org).**

---

# ACERCA DEL MIELOMA MÚLTIPLE

El mieloma múltiple es un tipo de cáncer en la sangre que aparece en la médula ósea. Cuando se tiene mieloma, las células plasmáticas, que en circunstancias normales son células productoras de anticuerpos saludables, se convierten en células de mieloma cancerosas. Las células de mieloma producen grandes cantidades de anticuerpos anómalos que se llaman “proteínas monoclonales (M)”. Las células de mieloma también desplazan y bloquean la producción de células sanguíneas normales en la médula ósea. El mieloma múltiple puede afectar los huesos, la sangre y los riñones.

El mieloma múltiple es diferente en cada paciente. Existen al menos ocho formas o subtipos diferentes de mieloma. Cada subtipo difiere en cuanto a sus características genómicas, sus características clínicas (es decir, los síntomas y el avance de la enfermedad) y el pronóstico.

Para garantizar que los pacientes con mieloma obtengan el mejor resultado posible, deben seguirse ciertos pasos después del diagnóstico, que incluyen encontrar el médico o centro de tratamiento adecuado, someterse a las pruebas adecuadas y trabajar con el médico para determinar el plan de tratamiento correcto. Este proceso, creado por la MMRF en colaboración con cuatro organizaciones de investigación sobre el cáncer a partir de datos de pacientes, se llama The Right Track (El camino correcto). Seguir el proceso The Right Track con la ayuda del Centro de Orientación de Pacientes de la MMRF ayudará a los pacientes a obtener el mejor tratamiento y los mejores resultados para su tipo específico de mieloma.

**Pasos clave para garantizar la mejor atención posible de los pacientes con mieloma.**

## THE RIGHT TRACK (EL CAMINO CORRECTO)



### **El equipo correcto**

Acceda a expertos y centros con una amplia experiencia en el tratamiento del mieloma múltiple.



### **Las pruebas correctas**

Obtenga la información, las pruebas y los diagnósticos precisos para tomar las decisiones de tratamiento correctas.



### **El tratamiento correcto**

Trabaje con su equipo para decidir el mejor plan de tratamiento e identificar los ensayos clínicos adecuados para usted.



## EL EQUIPO CORRECTO

Para enfermedades como el mieloma múltiple que son infrecuentes o complejas, es fundamental encontrar un médico que se especialice en esa enfermedad. A la hora de buscar médicos, no dude en preguntarles sobre su experiencia en el tratamiento del mieloma múltiple. Un hematólogo-oncólogo que se centra en el mieloma múltiple (especialista en mieloma) es el médico que probablemente esté al tanto de las últimas investigaciones y las opciones de tratamiento más novedosas.

Si no es posible consultar con regularidad a un especialista en mieloma, el paciente puede recibir tratamiento de otro especialista, como un oncólogo o un hematólogo-oncólogo general, quien puede consultar con un especialista en mieloma para gestionar la atención del paciente.

A menudo, los especialistas en mieloma trabajan en centros especializados en el tratamiento del cáncer. Se ha demostrado que los centros de tratamiento que atienden con frecuencia a pacientes con mieloma obtienen mejores resultados que aquellos que atienden a menos pacientes con mieloma.

Algunos pacientes con mieloma pueden no vivir lo suficientemente cerca de un especialista en mieloma para verlo con frecuencia. Sin embargo, consultar a un especialista en momentos importantes, como el diagnóstico o la recidiva, puede ayudar a garantizar que el paciente reciba la mejor atención posible.

Durante el tratamiento, varios miembros del equipo de atención médica participarán en la atención del paciente. El hematólogo-oncólogo o el especialista en mieloma se encarga de tomar las decisiones sobre el tratamiento. Sin embargo, en definitiva, las decisiones sobre el tratamiento se basan no solo en las recomendaciones del médico, sino en los objetivos y las preferencias de tratamiento del paciente.

Un enfermero practicante o un asociado médico pueden actuar como extensión del médico; una o más de estas personas pueden reunirse con el paciente durante las visitas al consultorio y cualquiera de ellos puede responder las preguntas del paciente y del cuidador.

Por lo general, un enfermero de infusión (o, posiblemente, un enfermero de investigación clínica para pacientes que participan en un ensayo clínico) administra el tratamiento, mientras que un coordinador de enfermería transmite las inquietudes del paciente o del cuidador al equipo y también puede tratar algunos síntomas de la enfermedad o efectos secundarios del tratamiento.

El trabajador social es un recurso excelente y puede conectar al paciente y al cuidador con otros recursos de ayuda. Por ejemplo, un trabajador social puede brindar información sobre el cuidado de los niños pequeños en el hogar, el

tratamiento de los padres ancianos, las necesidades de vivienda y transporte durante el tratamiento o el acceso a ayuda financiera para cubrir los costos del tratamiento.

Una de las maneras importantes en las que los cuidadores pueden ayudar es asegurarse de que el paciente siga las recomendaciones del especialista en dietética o en nutrición. El paciente puede tener problemas alimenticios durante el tratamiento y la recuperación. Un especialista en dietética o en nutrición certificado puede ayudarlo a planificar su dieta y responder preguntas relacionadas con la disminución del apetito, la pérdida o el aumento de peso, la boca seca o dolorida, las náuseas o los vómitos.

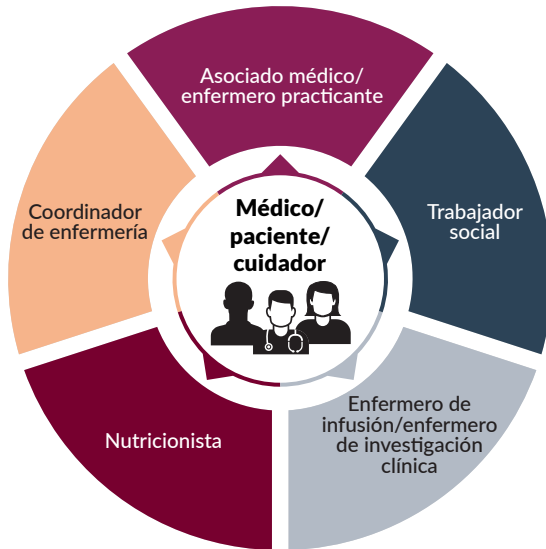
Incluso si el médico que trata el mieloma del paciente es un especialista, la MMRF alienta encarecidamente a todas las personas con un diagnóstico de mieloma a obtener una segunda opinión de un especialista en mieloma diferente al comienzo del tratamiento y a la hora de realizar cambios en el plan de tratamiento.

Es importante informarse acerca del mieloma. Como cuidador informado, puede participar en las conversaciones con el equipo de atención sobre los resultados del paciente y sobre qué tratamientos considerar.

Hay muchas fuentes de información disponibles, incluidos el sitio web de la MMRF y el Centro de Orientación de Pacientes de la MMRF. El Centro de Orientación de Pacientes es un recurso en el que los pacientes y cuidadores pueden ponerse en contacto (por teléfono, correo electrónico o Internet) con orientadores de pacientes que pueden compartir información y recursos, ayudarlos a encontrar un especialista en mieloma, aportar una perspectiva sobre los tratamientos y brindar apoyo.

Muchas clínicas y hospitales cuentan con portales para pacientes que les permiten a los pacientes y cuidadores revisar los resultados antes de las consultas médicas. Para aprovechar al máximo las visitas del paciente al equipo de atención, resulta práctico llevar a las consultas una lista de preguntas e inquietudes sobre el tratamiento, los resultados y cualquier efecto secundario.

## El equipo de atención del mieloma.



### LAS PRUEBAS CORRECTAS

El paciente se someterá a análisis de sangre y orina que incluyen hemograma completo, perfil metabólico completo, lactato deshidrogenasa (LDH), microglobulina  $\beta_2$  (M $\beta$ 2), inmunoglobulinas cuantitativas, electroforesis de proteína sérica, electroforesis por inmunofijación y ensayo de cadenas ligeras libres en suero.

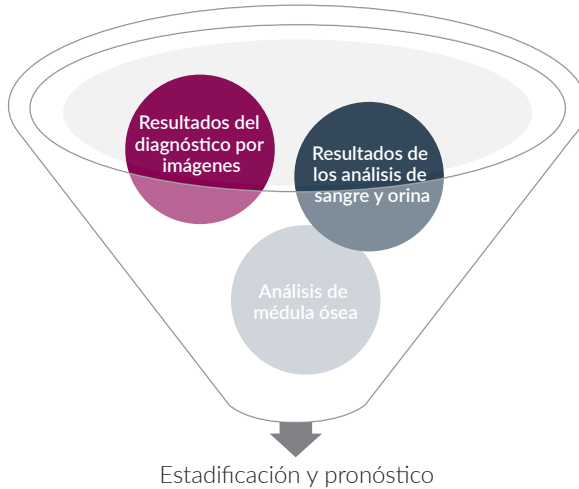
Las pruebas de diagnóstico por imágenes pueden realizarse para evaluar los cambios en los huesos del paciente, incluidos el estudio óseo (esquelético), las radiografías, las imágenes por resonancia magnética (IRM), la tomografía computarizada (TC) y la tomografía por emisión de positrones (PET).

Además, se realizará una biopsia de médula ósea para confirmar el diagnóstico de mieloma, evaluar la extensión de la enfermedad y controlar su evolución una vez que el paciente comience el tratamiento.

Las pruebas genómicas se realizan mediante el análisis del ADN de las células de mieloma que se le extraen al paciente de la médula ósea durante la biopsia. Al igual que con otras pruebas, las pruebas genómicas se realizan como parte del diagnóstico inicial y pueden repetirse periódicamente.

Es importante que los pacientes se realicen todas las pruebas que correspondan, ya que los resultados ayudarán al médico a elegir las mejores opciones de tratamiento y a determinar el pronóstico del paciente.

## Análisis de laboratorio y pruebas de diagnóstico por imágenes.



### EL TRATAMIENTO CORRECTO

Las opciones de tratamiento para los pacientes con mieloma múltiple, independientemente de la etapa o forma de la enfermedad, son más abundantes y variadas que nunca.

El objetivo de la terapia es inducir una remisión lo más rápido posible para minimizar el riesgo de daño a los órganos, mantener la remisión el mayor tiempo posible, mejorar la calidad de vida (reducir el dolor, disminuir la fatiga) y minimizar la aparición o la gravedad de los efectos secundarios.

### Objetivos de la terapia del mieloma.



Disminuir la carga de la enfermedad lo máximo posible con el objetivo de reducir la cantidad de células del mieloma a niveles indetectables.



Mejorar la calidad de vida con la menor cantidad posible de efectos secundarios del tratamiento.



Proporcionar el período de respuesta más largo posible antes de la recidiva.



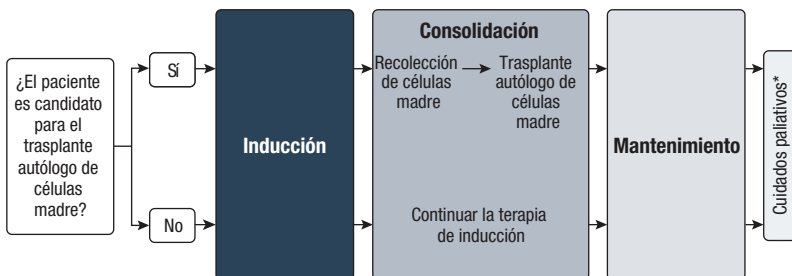
Prolongar la supervivencia general.

La opción para el tratamiento inicial de un paciente depende de muchos factores, entre ellos, las características del mieloma, el riesgo de sufrir efectos secundarios y los objetivos de tratamiento del paciente. Las opciones de tratamiento inicial son similares, independientemente de si el paciente se somete o no a un trasplante de células madre. Un trasplante de células madre es un procedimiento mediante el cual se extraen del paciente las células que forman la sangre, se almacenan mientras el paciente recibe quimioterapia de dosis alta para eliminar las células de mieloma de la sangre y de la médula ósea y, posteriormente, se vuelven a administrar al paciente. Debido a que la quimioterapia de dosis alta también puede reducir las células normales en la médula ósea, un trasplante de células madre puede ayudar a reponer la médula ósea.

Los pacientes que optan por el trasplante reciben quimioterapia de dosis alta seguida de un trasplante de células madre después de la terapia de inducción (es decir, el primer tratamiento que recibe un paciente después de que se confirma el diagnóstico de mieloma). La terapia de inducción generalmente consiste en regímenes de tres medicamentos (triterapia) o cuatro medicamentos (cuatriterapia) administrados durante tres a seis ciclos, cada uno de los cuales típicamente suele durar 3 o 4 semanas. Algunos pacientes pueden decidir continuar su terapia inicial y considerar el trasplante más adelante. Después del trasplante, puede considerarse la posibilidad de recurrir a la terapia de mantenimiento (el tratamiento administrado después de que un paciente consigue una respuesta a la terapia inicial para ayudar a prolongar la remisión).

El paciente y el cuidador deben conversar con el equipo de atención médica sobre los objetivos de tratamiento. Como cuidador, puede ayudar al paciente asegurándose de estar familiarizado con todas las opciones de tratamiento en cada etapa de la enfermedad. Infórmese sobre cuáles son los estándares de atención para los diferentes subtipos de mieloma.

### Plan de tratamiento contra el mieloma.



\*Durante todo el tratamiento, se brindan cuidados paliativos (atención para la prevención y el manejo de los efectos secundarios del tratamiento).

# SUPERANDO LA TERAPIA

Los cuidadores, como parte del equipo de atención médica, tienen un papel fundamental en el proceso del tratamiento. Se aseguran de que el paciente asista a las consultas médicas, sirven como otro par de oídos para escuchar la información que se le transmite al paciente y toman notas detalladas o graban cada visita. También observan los síntomas y efectos secundarios para informarlos al equipo de atención médica. Además, los cuidadores pueden asegurarse de que el paciente tome los medicamentos recetados en las dosis correctas y al horario indicado. Ante todo, el cuidador ayuda al paciente con su alimentación, cuidado personal, sueño y ejercicio, mientras también brinda amor y apoyo.

## Preguntas clave para hacerle al equipo de atención médica.

- ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
- ¿Cuáles son los riesgos y beneficios de cada una?
- ¿Qué puedo hacer para preparar al paciente para el tratamiento?
- ¿Cómo afectará el tratamiento la rutina normal del paciente?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios y cómo puedo minimizar el riesgo de que el paciente los presente?
- ¿Qué recursos están disponibles para el paciente y su familia?
- ¿Cuál es la mejor manera de comunicarnos con usted en caso de dudas o emergencias?



## BUSCAR Y RECIBIR APOYO

Como cuidador, es posible que ignore su propio bienestar mientras se centra en las necesidades del paciente bajo su cuidado. No obstante, cuidarse a usted mismo es importante, ya que recarga su energía y le permite brindar una ayuda estable y eficaz al paciente que cuida. Estas son algunas estrategias para enfrentar el estrés físico y emocional que puede sufrir.

### Capacidad de afrontar y respaldo para cuidadores de pacientes con mieloma.

- 1 Infórmese lo suficiente sobre el mieloma múltiple para ayudar al paciente a tomar decisiones sobre su cuidado.
- 2 Haga preguntas sobre las opciones de tratamiento y los efectos secundarios.
- 3 Recorra a grupos de apoyo donde puede conocer a otros cuidadores y hablar con ellos, o donde el paciente puede hablar con otras personas que enfrentan el mieloma múltiple.
- 4 Establezca y mantenga un sistema de apoyo sólido para usted mismo.
- 5 Aliente al paciente a que también establezca y mantenga un sistema de apoyo.
- 6 Los amigos y familiares son fundamentales. Pida ayuda para que pueda compartir las responsabilidades. Sea específico sobre la ayuda que necesita.
- 7 Infórmese sobre el mieloma múltiple para que sepa qué esperar.
- 8 Cuídese: alimentación, ejercicio, sueño, espiritualidad. Consulte también a su propio proveedor de atención médica.
- 9 Mantenga algo de normalidad (trabajo, relaciones, viajes, actividades sociales).

## Preocupaciones del cuidador y mecanismos de afrontamiento.



### *Inquietudes*

- Temor por la recurrencia de la enfermedad
- Cómo reanudar una vida de “nueva normalidad”
- Problemas con el cuidado de los hijos
- Problemas con el trabajo/discapacidad
- Ansiedad
- Depresión
- Conmoción
- Temor
- Confusión
- Pérdida de control/independencia
- Frustración

### *Mecanismos de afrontamiento*

- Buscar información
- Compartir/hablar con otros
- Minimizar el estrés
- Mantener el humor
- Buscar asesoramiento individual o familiar
- Conservar el optimismo
- Practicar yoga/meditación/reiki
- Practicar la fe/rezar
- Llevar un diario
- Recurrir a la música/al arte

Para hablar con un orientador de pacientes del Centro de Orientación de Pacientes de la MMRF, llame al **888.841.6673**.

La MMRF quisiera agradecer al Dr. Joshua Richter, profesor adjunto de Medicina, Hematología y Oncología, en la División de Mieloma del Tisch Cancer Institute en Icahn School of Medicine en Mount Sinai y director de Mieloma en el Blavatnik Family Chelsea Medical Center en Mount Sinai, y a la cuidadora de pacientes con mieloma, Annamarie Kealy de Norwalk, Connecticut, por sus contribuciones a este folleto.



# APOYO Y RECURSOS DE LA MMRF

La MMRF está dedicada a apoyar a la comunidad del mieloma proporcionando una amplia gama de recursos para los pacientes con mieloma y sus familiares y cuidadores. La MMRF está disponible para ayudarte a guiarte a lo largo de tu viaje con el mieloma en cada paso del camino.



## CÓMO OBTENER RESPUESTAS A SUS PREGUNTAS

Hable con un orientador de pacientes de la MMRF en el Centro de Orientación de Pacientes para obtener respuestas a sus preguntas sobre el manejo de la enfermedad, los tratamientos y los ensayos clínicos, y para que lo ayuden a encontrar recursos financieros y otros recursos disponibles.

Teléfono: 1-888-841-6673

De lunes a viernes, de 9:00 A. M. a 7:00 P. M., hora del Este

Correo electrónico: [patientnavigator@themmrf.org](mailto:patientnavigator@themmrf.org)

Sitio web: [themmrf.org/support/patient-navigation-center](https://themmrf.org/support/patient-navigation-center)

Comuníquese con un Myeloma Mentor de la MMRF:

[themmrf.org/support/myeloma-mentors](https://themmrf.org/support/myeloma-mentors).

Se trata de un programa telefónico que ofrece la oportunidad para que los pacientes o los cuidadores se conecten de forma individual con un mentor para pacientes o cuidadores capacitado con el fin de compartir sus procesos y experiencias como pacientes.

## AYUDA FINANCIERA

Para obtener información sobre los programas de reembolso y asistencia para cubrir los costos de los medicamentos contra el mieloma, visite [themmrf.org/resources/financial-assistance](https://themmrf.org/resources/financial-assistance).

## APOYE A LA MMRF

Apoye los esfuerzos de la MMRF para acelerar la investigación y encontrar una cura. Participe en un evento o done hoy mismo.

Teléfono: 1-203-229-0464

**Done ahora/Pase a la acción:** visite [themmrf.org/get-involved](https://themmrf.org/get-involved).

## NOTAS



## RECURSOS DE LA MMRF EN PERSONA O EN LÍNEA



### **Asista** a una cumbre de pacientes con mieloma múltiple

Conozca los tratamientos habituales y emergentes, incluyendo los trasplantes de células madre, los ensayos clínicos prometedores y más, para un tratamiento óptimo de la enfermedad. Asista a un simposio gratuito y obtenga toda la información que necesita para tomar decisiones bien informadas sobre su tratamiento y atención.

**Para registrarse o ver el calendario completo, visite:**  
[themmr.org/resources/education-programs](https://themmr.org/resources/education-programs).



### **Vea** los programas anteriores a demanda

Acceda a nuestro archivo de cumbres de pacientes y webcasts grabados. Escuche las perspectivas de los expertos sobre la investigación clínica clave y el panorama del tratamiento del mieloma en rápida evolución.

**Toda la información está disponible en línea y gratis en:**  
[themmr.org/resources/education-programs](https://themmr.org/resources/education-programs).



### **Encuentre** un ensayo clínico en su zona

Los ensayos clínicos son de vital importancia para desarrollar nuevos tratamientos para el mieloma y comprender mejor la biología de la enfermedad. Cuantas más personas se inscriban, más rápido podremos encontrar respuestas. Los pacientes que se inscriben en ensayos clínicos tienen la posibilidad de ser de los primeros en recibir los medicamentos o las combinaciones de medicamentos más nuevos en desarrollo y supervisarse de cerca.

**Para encontrar un ensayo clínico en su zona, visite:**  
[themmr.org/resources/clinical-trial-finder](https://themmr.org/resources/clinical-trial-finder)

¡No se pierda las últimas novedades sobre el mieloma!  
**Regístrese hoy para recibir actualizaciones de noticias  
y avisos de programas educativos.**

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Ciudad: \_\_\_\_\_

Estado: \_\_\_\_\_

Código postal: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Teléfono celular: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

**O bien, regístrese en [themmrf.org](http://themmrf.org)**

SOY:

- Paciente con mieloma
- Cuidador de un paciente con mieloma
- Familiar de un paciente con mieloma (no cuidador)
- Profesional de atención médica o investigador
- Profesional de la industria biofarmacéutica, de dispositivos médicos o de tecnología de atención médica

*\*Extraiga la tarjeta de respuesta y pegue con cinta adhesiva los tres lados antes de enviarla por correo.*

*Doblar aquí*



MULTIPLE MYELOMA  
Research Foundation

[themmrf.org](http://themmrf.org)





MULTIPLE MYELOMA  
Research Foundation

Coloque la  
estampilla  
aquí

Multiple Myeloma Research Foundation  
383 Main Avenue, 7th Floor  
Norwalk, CT 06851

Comuníquese con uno de nuestros  
orientadores de pacientes del  
Centro de Orientación de Pacientes  
**1-888-841-6673**

---

Horarios: **Lunes a viernes, 9 AM–7 PM Hora del Este**  
Correo electrónico: **[patientnavigator@themmrf.org](mailto:patientnavigator@themmrf.org)**



383 Main Avenue, 7th Floor, Norwalk, CT 06851  
Correo electrónico: **[info@themmrf.org](mailto:info@themmrf.org)**  
**[themmrf.org](http://themmrf.org)**