CONVIVIR CON EL MIELOMA MÚLTIPLE

aeal Explica

CUIDADOS EMOCIONALES **APOYO EMOCIONAL**

CONSEJOS HABLAR DEL MIELOMA

GESTIONAR EL DOLOR **EFECTOS SECUNDARIOS**

LA RELACIÓN CON EL EQUIPO MÉDICO

COLECCIÓN aeal Explica

CONVIVIR CON EL MIELOMA MÚLTIPLE

Con el patrocinio de:

NOVARTIS ONCOLOGY

Título original: Myeloma - Your Essential guide
Autor: Eric Low
Editor original: Myeloma UK - www.myeloma.org.uk
Traducción: Álvaro Ruiz Gómez

AEAL Explica: Convivir con el mieloma múltiple
Edita: AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
Segunda edición: Mayo 2011 - 3.000 ejemplares
Imprime: Impresos Izquierdo, S.A.
ISBN: 978-84-613-6296-7
Depósito Legal: M-22584-2011

Colección AEAL Explica
Copyright de esta colección
© AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia.
C/ Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid
Teléfono: 901 220 110 Fax: 91 141 01 14
Web: www.aeal.es E-Mail: info@aeal.es

Catéter HICKMAN® es una marca registrada de C.R. Bard, Inc.
REVLIMID® es una marca registrada de Celgene Corporation.
VELCADE® es una marca registrada de Millennium Pharmaceuticals, Inc.
BONEFOS® es una marca registrada de Bayer Schering Pharma AG.
AREDÍA® es una marca registrada de Novartis Europharm, Ltd.
ZOMETA® es una marca registrada de Novartis Europharm, Ltd.

La información de esta guía sólo pretende servir de orientación, su contenido nunca debe reemplazar a las indicaciones de tu médico. Tú médico es la persona más indicada para resolver cualquier cuestión sobre tu caso particular.

Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada o transmitida de ningún modo ni por ningún medio sin permiso previo de AEAL.

ÍNDICE

5 Introducción

6 Cuidados emocionales

9 Hablar del mieloma

12 Cuidarse

18 Efectos secundarios del tratamiento

22 Tratamiento y cuidados

24 La comunicación con el equipo médico

25 Preguntas para hacer al equipo médico

26 Lista de consejos

28 Glosario de términos médicos

43 Apéndices

48 ¿Qué es AEAL?

49 AEAL te ofrece

50 Otros materiales informativos de AEAL

51 Colabora con AEAL

INTRODUCCIÓN

Esta guía está dirigida a pacientes diagnosticados con mieloma. También puede ser útil para sus familiares y amigos. Se ha escrito con la intención de ayudarte a entender la enfermedad, las diferentes opciones de tratamientos y los cuidados que debes tener.

Al ser una información general, se explican los aspectos más frecuentes que preocupan al enfermo de mieloma pero no hace un análisis muy detallado de cada uno de ellos. Si prefieres leer sólo algunas secciones puedes hacerlo, cada una de ellas puede darte información independiente del resto.

El significado de las palabras poco habituales o técnicas lo puedes encontrar en la sección ***Explicación de términos médicos*** que se encuentra en las secciones finales.

Objetivos de esta guía:

- Ayudarte a sobrellevar mejor el diagnóstico y el tratamiento
- Ayudarte a tomar decisiones desde la información
- Proveer información a cuidadores y familiares

AEAL Explica: ¿Qué es el mieloma? te ofrece una visión general de muchos de los aspectos a los que tienes que enfrentarte al convivir con un mieloma. AEAL dispone también de otros materiales sobre opciones específicas de tratamiento, manejo de la enfermedad y otros aspectos a tener en cuenta por pacientes y cuidadores. Puedes encontrar información acerca de los servicios que tenemos disponibles en las secciones finales de esta guía.

Si quieres hablar con alguien acerca de cualquier cuestión relacionada con el mieloma, sus tratamientos o sus cuidados, puedes llamar al teléfono de AEAL 901 220 110 de 10 de la mañana a 7 de la tarde. El precio de la llamada es el de una llamada local.

AVISO IMPORTANTE:

La información de esta guía sólo pretende servir de orientación, su contenido nunca debe reemplazar a las indicaciones de tu médico. Tú médico es la persona más indicada para resolver cualquier cuestión sobre tu caso particular.

CUIDADOS EMOCIONALES

Sobrellevar el diagnóstico

Recibir la noticia de un diagnóstico de mieloma afecta a cada uno de una manera diferente. Una primera reacción puede ser la de sentirse abrumado, en shock o paralizado, ya que por lo general nunca se espera una noticia así. Es importante darse cuenta de que se trata de una reacción normal y una parte importante de la aceptación del diagnóstico. Hay también pacientes que experimentan una sensación de alivio al saber su diagnóstico ya que por fin encuentran una explicación a todos los síntomas que venían experimentando.

Es posible que uno se pregunte ***¿por qué a mí?*** y quiera encontrar algo o alguien a quien culpar, lo que es también totalmente natural. Sin embargo no existe una respuesta a esa pregunta, es mucho mejor pensar y afrontar la situación de manera positiva, buscar y aprender lo máximo posible sobre el mieloma y lo que sucederá a partir de ese momento en lugar de atascarse en la pregunta de por qué ha llegado a pasar.

En un primer momento puede parecer que el diagnóstico de un mieloma lo cambia todo, pero es posible que muchos de los aspectos de la vida se mantengan inalterados. Hay cambios que pueden resultar positivos, como por ejemplo el hecho de que muchos pacientes manifiestan encontrarse más cerca de sus seres queridos y son capaces de centrarse más en su familia y amigos, o han conseguido reordenar las prioridades de sus vidas. Es importante recordar también que no todos los cambios son permanentes. La pérdida del cabello como resultado de la quimioterapia puede alterar el aspecto durante un tiempo pero después vuelve a crecer.

Alguno pacientes lo primero que necesitan preguntar es ***¿voy a morir?*** y, en caso de que sea así, ***¿cuándo?***. Se trata de un concepto muy complicado y algo realmente difícil de pensar, por lo que antes de preguntar al médico se debe tener claro qué es lo que realmente se quiere saber. En términos generales, el mieloma es tratable pero aún no es curable. Es posible, sin embargo, vivir con mieloma durante muchos años y disfrutando de una buena calidad de vida.

Es también entendible que se sienta mucho miedo, rabia o frustración. Conocer más datos sobre el mieloma en si, sobre las opciones de tratamiento y la vida después de un tratamiento contra el mieloma puede ayudar a luchar contra algunos de estas sensaciones. Aquellos que están al lado del paciente puede que estén sintiendo lo mismo, por lo que es siempre muy recomendable hablar de todos esos sentimientos con ellos.

A veces, el simple hecho de mantener un diario puede ayudar a aclarar las ideas y los sentimientos, así como ayudar a proporcionar un registro de los tratamientos que puede ser de mucha ayuda.

Apoyo emocional

El apoyo emocional es muy importante a la hora de ayudar a un paciente con mieloma. Es fácil que tanto los pacientes como los miembros de la familia se lleguen a sentir aislados, la intensidad de las sensaciones puede hacer difícil el dialogo sobre las preocupaciones y miedos. Hablar con alguien que entiende por lo que se está pasando puede ayudar a eliminar esa sensación de aislamiento o soledad. Hay mucha gente que encuentra entre sus profesionales sanitarios personas con las que hablar; en otras ocasiones el contacto con un psicólogo experto en oncología también puede ser una buena ayuda

En **AEAL** siempre estamos dispuestos a compartir nuestras experiencias, para contactar con nuestra asociación sólo hay que llamar al **901 220 110**. Tenemos grupos de apoyo que proporcionan una atmósfera agradable e informal en la que los miembros pueden compartir información e historias que les ayuden. Mucha gente piensa que esos grupos están llenos de pesimismo y negatividad, pero generalmente no es así. Habitualmente se trata de grupos de gente que está pasando, o ha pasado antes, por las mismas experiencias y que precisamente por ello están siempre dispuestos a apoyar y animar.

Recuerda que un psico-oncólogo puede ofrecerte la posibilidad de explorar tus sentimientos y experiencias en un entorno confidencial y positivo. El psicólogo no te va a poder dar una respuesta inmediata a cada una de tus dudas, pero te puede ayudar a encontrar tus propias respuestas a cada uno de los problemas que te afectan. A lo mejor en tu hospital no se dispone de un servicio especializado de psicología para pacientes oncológicos pero puedes contactar con **AEAL** para que te ayudemos a encontrar un experto en tu zona.

Depresión y ansiedad

Muchos pacientes y cuidadores experimentan depresión y ansiedad en alguna fase de la enfermedad, es importante reconocer los síntomas y comunicarlos a los profesionales sanitarios. Estos síntomas pueden ir desde un bajo estado de ánimo, nervios o preocupación constante durante un periodo de tiempo prolongado hasta problemas para conciliar el sueño, ataques de pánico, pérdida de interés en las actividades normales o irritabilidad. Soportar una enfermedad como el mieloma es una gran exigencia tanto a nivel psicológico como a nivel emocional, ya sea el paciente o una persona cercana. A pesar de que habrá momentos en los que te sientas pleno de optimismo, puede que

haya otros momentos en los que sientas ansiedad, miedo o depresión. Tienes que evitar pensar que esas sensaciones son síntomas de debilidad, ya que es algo normal y propio de lo difícil de la enfermedad, no debes sentirse avergonzado ni culpable por ello. Es muy importante que te permitas tener días mejores y días peores.

El tratamiento contra la depresión o la ansiedad no puede comenzar hasta que el médico sepa que se está produciendo esa situación. Hay varias opciones de tratamiento, incluidas terapias y tratamientos farmacológicos. Tu médico sabrá cual es el tratamiento apropiado para tu situación y podrá enviarte a un profesional especializado o recetarte un medicamento anti depresivo eficaz.

Algunos pacientes y cuidadores han comprobado que las terapias complementarias como la aromaterapia o algunas técnicas de relajación pueden arrojar resultados positivos en la ansiedad. Intenta ponerte metas una vez que el tratamiento finalice, como puedan ser unas vacaciones o comenzar un nuevo hobby.

Relaciones sexuales

A veces las relaciones sexuales pueden cambiar después de ser diagnosticado. Puede que tú o tu pareja experimentéis una menor apetencia sexual. Obviamente, todo esto puede suceder por una larga serie de razones, puede que sienta demasiado cansancio como para mantener una relación sexual, o incluso que te sientas físicamente incapaz de disfrutar de una relación sexual completa. Asimismo, el estrés y la ansiedad pueden causar la pérdida del deseo sexual (libido) o puede que pienses que el sexo no es importante cuando se intenta sobrellevar una enfermedad como el mieloma. Además, muchos fármacos pueden reducir también el deseo sexual.

Si las relaciones sexuales son importantes para ti, habla con tu pareja sobre cómo te sientes, incluso aunque te parezca difícil encontrar cómo comenzar la conversación. Es fácil que la gente se sienta rechazada cuando una relación sexual se interrumpe o cambia, intenta mantener un nivel de cercanía similar, incluso aunque no tengas relaciones sexuales. Un buen punto de partida puede ser el explicar a tu pareja el nivel de intimidad con el que te sientes mejor y volver gradualmente a una relación más física.

No tengas ningún reparo en hablar con tu médico de los problemas con tus relaciones sexuales, los profesionales están más acostumbrados a este tipo de consultas de lo que puedas imaginar. Puede que incluso puedan recetarte algún tratamiento que te sea de ayuda si lo consideran apropiado.

HABLAR DEL MIELOMA

La palabra cáncer conlleva sentimientos muy intensos. Al principio puede ser difícil hablar de un diagnóstico de mieloma, pero hablar de ello puede ayudar mucho a reducir el miedo y el sentimiento de aislamiento. Hablar del tema con otras personas puede ayudarte a aclarar tus ideas y puede ser especialmente útil el hablar de opciones de tratamiento. Continúa hablando de temas normales de cada día, siguen siendo igual de importantes que antes, es importante hablar de la enfermedad, pero no tiene por qué ser el único tema de conversación.

Los siguientes son ejemplos son pensamientos comunes que puede que te impidan entablar conversaciones importantes y beneficiosas en éste momento. Debajo de cada uno de esos pensamientos te damos algunas ideas para superarlos:

Me da vergüenza hablar del tema

A veces puede ser difícil sacar un tema de conversación si tu mismo lo encuentras embarazoso o crees que puede incomodar a tu interlocutor. Puede que el mero hecho de decir que te da vergüenza hablar de ello te ayude a hacerlo un problema menor. Puedes intentar empezar diciendo algo como ***me da vergüenza hablar de esto, pero creo que es importante que lo hagamos...*** Si comienzas a hablar de estos temas te acostumbrarás gradualmente y dejarán de ser un problema.

Hablar de esto me disgusta o le disgusta a él/ella

Hay muchas conversaciones que pueden disgustarnos después de un diagnóstico de mieloma. Si un tema te hace enfadar, decide si es lo suficientemente importante el soportar esa sensación y aceptarla. Tu familia y amigos se disgustarán porque se preocupan por ti y por tu bienestar, pero eso se puede suavizar si entienden lo que te está sucediendo. La expectativa de disgustar a alguien puede ser mucho peor que la discusión en sí misma.

Nunca parece ser un buen momento

Puede que nunca sea un buen momento para las discusiones más difíciles, pero si aplazas esa conversación puede que sientas que el asunto siempre queda pendiente, haciendo mucho más difícil el que puedas llegar a relajarte. Establecer un tiempo para mantener una conversación puede ayudar, como por ejemplo diciendo ***¿podemos hablar de las opciones del tratamiento después de cenar?***. Date siempre suficiente tiempo para hablar de los temas

importantes en profundidad y elige para la conversación un lugar en el que te sientas cómodo.

Informar a otras personas

Contar a los familiares y amigos que has sido diagnosticado puede ser una experiencia desalentadora, pero al mismo tiempo hacérselo saber hará que puedan apoyarte. Puede que hacerte una lista de aquellos a los que se lo quieres contar inmediatamente y aquellos que pueden esperar te ayude a aclarar un poco las ideas.

Busca una zona privada y tranquila sin distracciones (apague la televisión o la radio) en la que todos os podáis sentar cómodamente. Intenta dar la información poco a poco, comprobando que tus interlocutores entienden todo lo que les vas contando.

Algunos pacientes prefieren que sea un amigo o un familiar el que se lo cuente al resto de personas. Esto es perfectamente razonable y puede ayudarte a no tener que contar la misma historia una y otra vez.

También puedes facilitarles los materiales informativos que tenemos en **AEAL** y darles nuestro teléfono de información **901 220 110** para que ellos se informen más en profundidad sobre las partes que más le interesen o preocupen.

Contárselo a los niños

Las decisiones de qué y cuándo contárselo a tus hijos o nietos son muy personales. Puede depender de la edad de los niños, de las circunstancias familiares y del impacto que el tratamiento vaya a tener en tu caso. A veces una familia puede decidir que es mejor mantener esas noticias alejadas de los niños en el caso de que el tratamiento no conlleve ningún efecto secundario visible como lo pérdida del cabello. Sin embargo, como norma general te aconsejamos que se lo cuentes a los niños dado que ellos son especialmente sensibles a los cambios en su entorno y puede que empiecen a hacer preguntas ellos solitos.

Probablemente la mejor idea sea que los que se lo cuenten al niño sean sus padres. Es importante el contárselo en un ambiente en el que ellos se sientan cómodos, como por ejemplo, si habitualmente os sentáis juntos a ver la televisión, aprovechar el tiempo antes de encenderla para sacar el tema. Contárselo en una situación ordinaria, que ellos realicen normalmente, puede hacer que el estrés disminuya; recuerda que es importante mantener las rutinas. No cambies tus reglas y tu disciplina por estar enfermo ya que los niños necesitan continuidad y coherencia.

Es importante que expongas las cosas en términos simples y que repitas los puntos que consideres claves. Imágenes o esquemas pueden ayudar a la comprensión del niño. Mantenerles informados en todo momento o, por lo menos, hasta el punto que consideres adecuado, hará que los niños estén implicados y no tengan un sentimiento de exclusión. Dales el tiempo y la oportunidad de preguntar dudas o comentar cómo se sienten, pero no les fuerces a hablar de ello si no quieren. Recuerda explicar en el colegio lo que está sucediendo.

CUIDARSE

Dieta

No existe una dieta especialmente recomendada para los pacientes con mieloma, pero siempre es aconsejable seguir una alimentación equilibrada. Esto puede significar comer mayores cantidades de algunos alimentos, como frutas y verduras, así como menores cantidades de otros, como los productos con mayor porcentaje de grasas.

Después de un diagnóstico de mieloma hay quien siente que deben realizar cambios importantes en su dieta habitual para superar la enfermedad, sin embargo, no existen pruebas que puedan indicar que un cambio de dieta puede cambiar la evolución en un paciente de mieloma.

Establecer una dieta equilibrada, no obstante, es importante para mantener un buen estado de salud general. Una dieta saludable incluye una amplia variedad de alimentos: mucha fruta y verdura, productos con alto contenido en fibra como pan y cereales integrales, buenas cantidades de pescado y pollo, no demasiadas carnes rojas, menos comidas grasas o fritas, así como no demasiado azúcar ni sal. Comer de esta manera puede ayudarte a incrementar tus niveles de energía, consiguiendo una mayor resistencia y ayudándote a recuperarte más rápido después de los tratamientos. No tienes por qué evitar los alimentos que contengan calcio ya que esto no afectará a tus niveles de calcio en sangre, así como las proteínas de tu dieta no afectarán a los niveles de paraproteína.

Las bebidas que contienen cafeína, como el café y el té o la coca-cola, pueden ser parte de una dieta equilibrada, si se consumen con moderación. De la misma manera, si usted bebe alcohol, intente no beber más de la cantidad diaria recomendada.

Suplementos dietéticos

Hay gente que toma suplementos de vitaminas cuando nota que quizá no esté recibiendo el suficiente aporte de vitaminas a través de su dieta habitual, es importante que recuerdes que no debes tomar vitamina C en grandes dosis (más de 500mg al día) ya que te podría producir daño renal.

Algunos suplementos se pueden tomar con seguridad, pero es mejor evitar cualquier remedio indicado para aumentar la respuesta del sistema inmunológico (como la Equinácea) dado que podrían tener un efecto adverso en el mieloma.

Consulta con tu médico siempre antes de tomar ningún tipo de vitamina u otro suplemento, simplemente para asegurarte de que no afecten al mieloma o a su tratamiento.

Ejercicio

El ejercicio habitual como distracción te puede ayudar a mantenerte en forma y a recibir sensaciones positivas de bienestar tanto físico como mental.

Lo más importante que deben recordar siempre los pacientes de mieloma a la hora de planear cualquier tipo de ejercicio son sus huesos. Los pacientes de mieloma pueden tener el sistema óseo debilitado y, por tanto, deberían evitar deportes de contacto o deportes de aventura para evitar lesiones. Mejorar su fuerza y tono muscular es siempre importante porque ayuda a reducir la presión sobre sus huesos. Si acudes a un gimnasio deberás explicar tu situación a un instructor y pedirle consejo sobre los ejercicios más adecuados para mejorar la fuerza muscular.

En general, los ejercicios ligeros sin contacto como la natación, ciclismo, caminar, el trabajo ligero en gimnasio, yoga o tai-chi, son buenos para la salud, así como para el aumento de la fuerza muscular y ósea. Debido a los problemas específicos asociados al mieloma siempre se deberá consultar con un fisioterapeuta o con un entrenador experto antes de empezar cualquier programa de ejercicio. Los ejercicios de calentamiento y relajación muscular son también muy importantes dado que ayudan a evitar tirones musculares o las molestas agujetas.

Deberás empezar por ejercicios suaves y moderados para aumentar tu resistencia. Evalúa como te sientes después de realizar ejercicio (tanto inmediatamente después como uno o dos días más tarde) y sigue las indicaciones que te vaya dando tu cuerpo; haz sólo el ejercicio que te resulte satisfactorio. Puede que sientas que tienes menos energía durante y después del tratamiento, esto te puede frustrar en cierta medida, por no poder llegar a los niveles de actividad que alcanzabas anteriormente. Es bastante frecuente que te canses más después del ejercicio y esto puede ser una buena ayuda para conciliar el sueño. Además es vital que dejes de hacer ejercicio inmediatamente si sientes algún dolor.

Gestionar el dolor

El dolor de huesos es un problema común para los afectados por el mieloma. Los huesos afectados (en caso de que los haya) varían según cada caso individual, pero el dolor se suele concentrar en la espalda medía o baja, así como en las caderas y la caja torácica. A continuación se muestra una lista de consejos para ayudar a gestionar el dolor:

- Toma analgésicos de forma regular según te hayan sido prescritos por el médico. Intenta que el dolor no sea demasiado antes de tomarlos ya que su efectividad en ese caso se verá reducida. Si consideras que los analgésicos no son eficaces en tu caso vuelve a hablar con tu médico dado que hay muchos medicamentos analgésicos disponibles. Los analgésicos no esteroideos se deberán evitar ya que pueden causar daños en los riñones.
- Se siempre sincero con tu médico respecto al dolor que sientas. No debes ***aguantarlo como un valiente***, recuerda que todo el equipo médico está a su lado para ayudarte.
- Aprende a relajarte. La meditación, visualización o las diferentes técnicas de relajación pueden ser de utilidad para mitigar el dolor. Estas técnicas se deben practicar con regularidad para conseguir los mejores resultados.
- Intenta no preocuparte en exceso ya que la ansiedad o el estrés pueden hacer que el dolor resulte más intenso. Intenta sacar tiempo para hablar de tus miedos y preocupaciones con tus seres queridos y, también, con tu médico.
- El masaje es muy útil para aliviar el dolor y conseguir relajarse, pero asegúrate de que sea un masaje suave. Acude únicamente a un terapeuta especializado y explícale tu situación.
- Busca actividades que alejen tu mente del dolor, como ver la televisión, una película que te guste especialmente, escuchar música o charlar con un amigo. Nada de esto hará que tu dolor desaparezca, pero si que podrá distraer tu atención y hacer que se te olvide un poco.
- Frío – calor. Botellas de agua caliente y hielo pueden ser un mecanismo eficaz contra el dolor. Envuélvelas en toallas siempre antes de ponerlas en contacto con la piel. Puede que te proporcionen un alivio meramente temporal, también es posible que tengas que alternar entre frío y calor.

- Asegúrate de que te sientes cómodo, la manera de sentarse o tumbarse puede afectar e incrementar la sensación de dolor. Si no te encuentra cómodo intenta buscar una postura confortable moviéndote o pide a un familiar o cuidador que te ayude si lo necesitas.

Gestionar la fatiga

La fatiga o el cansancio extremo prolongado es un problema muy común en los pacientes afectados por el mieloma. Puede que te encuentres exhausto para hacer aquellas cosas que te interesan. Puede que incluso afecte a tu mente y te sea difícil pensar con claridad, lo que puede dejarte una sensación de que nunca alcanzarás una mejoría. Hay una serie de cosas que puedes hacer para reducir los síntomas de la fatiga.

Asegúrate de que estás comiendo correctamente y recibiendo las dosis necesarias de energía. Para que tu cuerpo tenga energía necesita hierro que ayude a transportar el oxígeno por la corriente sanguínea. Toma una alimentación rica en hierro; las espinacas, las carnes rojas, los cereales enriquecidos y el pan son todas buenas fuentes de hierro. También necesitas incluir en tu dieta las suficientes vitaminas, por lo que comer frutas frescas y verduras es importante por la cantidad de vitaminas que aportan. Los hidratos de carbono como la pasta son una buena fuente de energía rápida.

Intenta también hacer algo de ejercicio cada día, ya que aumentar tu resistencia muscular te ayudará a resistir mejor la fatiga. Los ejercicios más ligeros como caminar o nadar pueden ser especialmente beneficiosos. Si te notas cansado para dar un paseo puedes hacer ejercicio incluso sentado en un sillón; por ejemplo, intenta levantar los brazos y piernas, haciendo rotaciones con los tobillos o doblando pies y muñecas alante y atrás.

Piense también que dormir un número de horas suficiente puede ayudarte contra la fatiga. Ten en cuenta los siguientes puntos:

- Duerme el tiempo necesario para sentirte fresco.
- Intenta acostarte y levantarte a las mismas horas cada día para que el cuerpo coja un hábito o rutina.
- Intenta reducir el ruido de la habitación en la que duermas.
- Mantén una temperatura constante en el dormitorio.
- Toma algún tipo de alimento antes de dormir para evitar despertarte con hambre durante la noche.

- Evita tomar estimulantes como el té, café o coca cola durante la tarde—noche.
- Limita la ingesta de alcohol.
- Ten en cuenta cómo te afectan las siestas. Si duermes por la tarde ¿afecta a tu sueño durante la noche?
- Emplea técnicas de relajación que te ayuden a dormir.
- Intenta usar la energía de la que dispones con cuidado.
- Trata de hacer aquellas cosas que son importantes para ti cada día y reparte tus tareas en el tiempo.
- Comenta a tu médico y a tu familia que no tienes la energía que antes solías tener para hacer las cosas y pídeles ayuda.
- Usa un albornoz después del baño o ducha en lugar de secarte a mano.
- Prueba a dejar los platos hasta que escurran después de lavarlos en lugar de secarlos con a mano.
- Ponte ropa que resulte fácil de poner y quitar y siéntate a la hora de vestirte.
- Permítete momentos de reposo y descanso durante el día.
- Prepara comidas cuando te sientas con fuerzas y congélalas para tenerla hecha en esos momentos en los que te sientas demasiado cansado para cocinar.
- Come cantidades menores pero más frecuentemente y utiliza comidas preparadas o aperitivos cuando sea necesario.
- Intenta realizar tareas, como planchar o preparar los alimentos, sentado.
- Si vives en una casa de dos pisos acumula las cosas que tienes que subir al piso de arriba para aprovechar los viajes.
- Haz la compra en momentos de menor afluencia de gente y usa siempre un carrito o un cesto con ruedas para no tener que cargar grandes pesos.

Evitar las infecciones

Las infecciones son algo común en los afectados por mieloma ya que tanto la enfermedad como los tratamientos pueden afectar a la capacidad del organismo para combatirlas. Sin embargo, puedes tomar ciertas precauciones que

pueden reducir las probabilidades de contraer infecciones. Se trata de algo particularmente importante si has sido sometido recientemente a un trasplante de células madre.

Intenta evitar los espacios cerrados como autobuses o trenes en momentos de alta ocupación. Pide también a tus amigos que no te visiten si alguno de sus familiares o ellos mismos presentan síntomas de resfriados, gripe u otras infecciones como sarampión, varicela o herpes. Toda la comida que ingieras deberá ser lo más fresca posible, deberás pelar la fruta y la carne tendrá que estar bastante hecha para evitar cualquier tipo de bacteria estomacal.

Vigile los siguientes síntomas de infección:

- Tos o irritación de garganta
- Diarrea
- Dolor, enrojecimiento o hinchazón alrededor de un corte o una herida o alrededor del punto de entrada del catéter Hickman si lo tienes.
- Temperatura alta (por encima de 38 grados centígrados)
- Erupciones
- Escalofríos

Consulta con tu médico si crees que tienes algún tipo de infección. Un tratamiento de antibióticos normal de los que habitualmente te puede recetar tu médico de cabecera puede resolver la situación pero, en caso de que ésta persista, quizá necesites una infusión intravenosa de antibióticos en hospital.

Cuidar los riñones

Las complicaciones renales pueden darse en pacientes de mieloma por múltiples razones. Pueden ser causadas por el propio mieloma o, a veces, puede que alguno de los fármacos suministrados como tratamiento contra el mieloma sea la causa del daño renal. Una buena manera de proteger tus riñones de los riesgos que conlleva el mieloma es beber al menos tres litros de agua al día. Tres litros son bastante y puede resultar un objetivo difícil, por lo que deberás intentar beber pocas cantidades muy frecuentemente y convertirlo en un hábito. También tienes que recordar no tomar grandes cantidades de vitamina C (más de 500mg al día).

EFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO

Esta sección trata los efectos secundarios más comunes asociados a un tratamiento de quimioterapia y lo que se puede hacer para mitigarlos y conseguir una mayor calidad de vida.

Nauseas y vómitos

Dos de los efectos secundarios principales asociados a la quimioterapia del mieloma son los vómitos y nauseas. La mayoría de los pacientes tiene muchos problemas para soportarlos pero lo cierto es que hay muchas cosas que se pueden hacer para controlarlos. Los fármacos anti-eméticos se pueden usar para prevenir las náuseas y los vómitos. En caso de que tu médico te los recete tienes que recordar siempre tomarlos con regularidad y no esperar al momento de empezar a sentirte mal. Hay varios tipos disponibles por lo que si consideras que el que te han proporcionado no resulta efectivo, siempre tienes la opción de pedir probar uno diferente.

Puede que en ocasiones te sientas mal antes de someterte al tratamiento, especialmente si dicho tratamiento ya te ha ocasionado el mismo malestar anteriormente. Si es así, pide que te suministren los anti-eméticos antes del tratamiento de quimioterapia para evitar las náuseas y vómitos.

Los olores fuertes pueden provocar náuseas, por lo que puede ser útil intentar no cocinar comidas de olor intenso, así como abrir siempre un poco la ventana durante la preparación de la comida. Si los olores propios del hospital son los que te causan malestar o nauseas, intenta poner algún perfume suave en un pañuelo que puedas usar para enmascararlos; la lavanda es un olor bastante relajante.

Intenta siempre pensar en otras cosas; busca conversación o distráete con una película, música relajante o un libro. El aire fresco también puede ayudar a calmar las nauseas, por lo que prueba a sentarte cerca de una ventana abierta o, si la temperatura es lo suficientemente cálida, en el exterior. Algunos pacientes también notan que los ejercicios de respiración ayudan a calmar las nauseas, así como la técnica de tumbarse en una habitación a oscuras o en penumbra.

Es importante que sigas bebiendo ya que los vómitos pueden deshidratarte. Da un tiempo de descanso a tu estómago después de vomitar, para después beber algún líquido frío como agua con o sin gas, o incluso algún zumo con gas. Esto ayudará también a refrescarte la boca. Si padeces episodios de vómi-

tos severos, existen preparaciones especiales para reponer los fluidos que te podrá aconsejar tu médico.

No dudes en consultar con tu médico si los vómitos o las nauseas no mejoran.

Pérdida del cabello

La pérdida del cabello (alopecia) es común en algunos tipos de quimioterapia. No todos los fármacos de quimioterapia ocasionan pérdida del cabello y, al mismo tiempo, recuerda que cada paciente puede reaccionar de una manera diferente al mismo fármaco. En caso de que notes una pérdida de cabello desde ligera a total, ten en cuenta que volverá a crecer cuando termines con el tratamiento.

Cortarte el pelo antes del tratamiento puede proporcionarte un mejor aspecto durante la pérdida y el posterior crecimiento. Hay pacientes que usan gorros suaves, pañuelos o pelucas.

Recuerda que no debes sentir vergüenza al tratar éste tema con el personal sanitario, ellos están acostumbrados a éste tipo de problemas.

Problemas bucales

Algunos fármacos de quimioterapia pueden causar irritación bucal y en algunas ocasiones puede que notes úlceras o llagas. Además de resultar dolorosas, también pueden provocar una infección. Puede que incluso la irritación de la boca te ocasione problemas a la hora de comer.

Consulte con tu médico, te podrá recetar medicamentos que traten o prevengan dichas úlceras o te podrá recomendar algún tipo especial de enjuague bucal.

Ten en cuenta también que el mejor habito que puedes adquirir para evitar las irritaciones o úlceras es el de lavarte los dientes de manera suave y regular.

Intenta evitar también aquello que irrita la boca normalmente, como las comidas picantes, saladas o ácidas.

Puede que notes cambios en el sentido del gusto y algunos alimentos te parezcan dulces, salados o incluso metálicos, lo que puede ser especialmen-

te frecuente después de un trasplante de células madre. Tu sentido del gusto debería recuperarse paulatinamente después de finalizar el tratamiento.

Algunos consejos para cuando notes la boca seca o irritada:

- Evita aquellos alimentos que se pueden pegar al paladar como el chocolate, la crema de cacahuete o la pastelería.
- Evita los enjuagues bucales que contengan alcohol.
- Las bebidas frías pueden tener un efecto calmante en la irritación de la boca.
- Haz que tu comida sea lo más jugosa posible, incluso con salsas o condimentos suaves.
- Intenta beber con pajita.
- Algunos pacientes encuentran calmante chupar cubitos de hielo o usar "chupetes" de hielo.
- Intenta masticar chicle para estimular la producción de saliva.
- Usa cacao para los labios en caso de que los tengas secos.

Durante el tiempo que persistan estos problemas, puede que te ayude:

- Asegurarte de que los olores de las comidas son siempre muy apetecibles gracias a las especias, salsas o marinados con que las acompañes.
- Tomar caramelos que te dejen un sabor agradable en la boca y te ayuden a producir saliva.

Pérdida de apetito

Puede que el apetito se vea afectado durante el proceso de tratamiento e incluso puede que a veces te parezca que no puedes soportar la comida. En caso de que esto suceda, intenta no desanimarte por el hecho de no tener hambre e intenta comer cuando puedas.

Comer poco pero frecuentemente con una dieta rica en fruta fresca o verduras puede ayudar. Intenta planificar tus comidas para los momentos en los que generalmente tengas hambre. Por ejemplo, desayuna más copiosamente y cena cantidades más reducidas si sueles tener más hambre por las mañanas.

Bebe siempre mucho líquido, especialmente en aquellos días en los que tengas un apetito menor o incluso cuando no te apetezca comer.

Si tu pérdida de apetito no mejora después de un par de semanas o pierdes mucho peso, coméntaselo a tu médico. Probablemente te pondrá en contacto con un dietista que te pueda proporcionar ayuda y consejos respecto a la recuperación del apetito e incluso suplementos dietéticos especiales.

TRATAMIENTO Y CUIDADOS

A través del sistema público de salud se proporciona un excelente nivel de cuidados, por lo que deberías tener perfecto acceso a todos los servicios que necesites. En principio, el paciente de mieloma tendrá a su disposición un equipo médico dirigido por un hematólogo e incluirá también toda una serie de diferentes expertos en otras áreas.

Entre ellos se encontrarán enfermeros o enfermeras especialistas en hematología o mieloma, radioterapeutas, cirujanos ortopédicos (especialista óseo), dietistas, fisioterapeutas y especialistas en cuidados paliativos.

El equipo se asegurará también de que tienes acceso a consejos prácticos y apoyo como el que se ofrece desde éste libro. Sin embargo, es posible que no todos los hospitales sean capaces de proporcionarte todos estos servicios, especialmente los más pequeños.

Pautas para el diagnóstico y la gestión del mieloma múltiple

En España existen una serie de pautas respecto al diagnóstico y seguimiento de los pacientes con mieloma múltiple.

Estas pautas están orientadas a la mejora de los cuidados para los pacientes de mieloma a través del establecimiento de estándares de tratamiento y apoyo que los pacientes de mieloma deberían recibir a través del servicio público de salud.

Qué puedes esperar como paciente de mieloma:

- Que se te explique el diagnóstico de manera clara, en una habitación privada o en una zona relativamente privada o tranquila si no hubiera una sala privada disponible. En caso de que fuera posible, además de ser muy recomendable, debería estar presente algún amigo o familiar cercano.
- Que te animen a hacer preguntas. Si no necesitas hacer preguntas en el momento en el que te comunican el diagnóstico, te deberían dar la oportunidad de realizarlas en un momento posterior.
- Que se te proporcione información escrita sobre el mieloma y las diferentes opciones de tratamiento que tienes a tu disposición.
- Que se te proporcionen los contactos de los miembros más importan-

tes del equipo médico así como la información necesaria para realizar consultas entre citas o fuera de horario.

- Que se te explique detalladamente el plan de tratamiento y cuidados al que se te someterá, de manera que lo entiendas perfectamente.
- Que se te proporcionen detalles de fuentes de información y apoyo independientes como puede ser AEAL, así como información sobre páginas Web donde consultar avances en los tratamientos e información sobre el mieloma.
- Que se te dé información relativa a grupos de apoyo locales, tanto específicos para el mieloma como aquellos más generales de cáncer.
- Que se te proporcione información sobre posibles ayudas basadas en los servicios sociales.

LA COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO MÉDICO

La relación con el equipo médico que cuidará de ti se debería basar en la confianza y la colaboración. Te tienes que sentir cómodo cuando debas preguntar asuntos importantes o a la hora comentar las opciones de tratamiento. Tener más información sobre el mieloma y sobre los pros y contras de los diferentes tratamientos te ayudará a comunicarte de manera más fluida con tu equipo médico. Recuerda que cualquier decisión en cuanto al tratamiento se deberá tomar contando con tu opinión.

A veces los profesionales médicos olvidan que los pacientes no tienen por qué entender el lenguaje médico, por lo que deberás pedirles que usen un lenguaje que puedas entender, de manera que seas perfectamente consciente de todo lo que se te explica. Si no entiendes algo, no tengas miedo de decirlo y preguntar; tanto los médicos como los enfermeros o enfermeras prefieren siempre explicar las cosas dos veces antes que dejar que te vayas a casa confundido y preocupado.

Recuerda que existen cuestiones que tu médico puede que no sea capaz de responder, como preguntas específicas sobre el futuro. Por ejemplo, quizá quieras saber cuánto éxito tendrá cada tratamiento antes de decidirte por uno de ellos. En este caso mientras tu médico podrá darte cifras de éxito orientativas, no podrá predecir el impacto positivo exacto que tendrá en tu caso.

Consejos

- Ten papel y algo para escribir siempre a mano y escribe las preguntas que se te ocurran en el momento en el que las piensas.
- Da a tu médico la lista de preguntas que has escrito al principio de la consulta.
- Considera siempre la opción de llevar a alguien contigo a las citas, tanto para que actúe como apoyo moral como para tener una segunda persona atenta a la información que se te proporcione.
- Comenta siempre a tu médico las medicinas que estés tomando sin receta o cualquier tipo de suplemento o terapia complementaria que estés llevando a cabo.
- Comenta siempre todos los efectos secundarios que estás experimentando como resultado del tratamiento.

PREGUNTAS PARA HACER AL EQUIPO MÉDICO

Es posible que tengas necesidad de hacer algunas preguntas a tu médico, te ofrecemos algunas que te pueden servir de orientación:

Diagnóstico

- ¿Qué pruebas me tendrán que realizar?
- ¿Cuánto tiempo tendré que esperar para tener los resultados? ¿Tendré que llamar para solicitarlos?
- ¿Están afectados mis huesos?
- ¿Están afectados mis riñones?
- ¿Quién será a partir de ahora mi persona de contacto principal dentro del hospital?
- ¿Cuándo puedo contactar con él o ella? (Escribe la información importante)

Tratamiento

- ¿Necesito someterme a tratamiento?. En caso de que sea así, ¿cuándo debo empezar?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? ¿Puedo elegir el tratamiento que quiero recibir?
- ¿Cuál es el objetivo de éste tratamiento?
- ¿Qué pasaría si no me someto a éste tratamiento?
- ¿Cómo se suministra el tratamiento y cuánto durará?
- ¿Necesitaré visitar o ingresar en el hospital?
- ¿Cómo me sentiré antes, durante y después del tratamiento?
- ¿Forma parte mi tratamiento de un ensayo clínico?
- ¿Qué éxito ha tenido este tratamiento en el pasado?
- ¿Qué experiencia tienen usted y su equipo en el manejo y administración de éste tratamiento?
- ¿Puede el tratamiento afectar a mi fertilidad?
- ¿Puedo continuar con mi trabajo o mis actividades habituales mientras reciba el tratamiento?
- ¿Podré conducir?

Después del tratamiento

- ¿Cuánto tiempo necesitaré para poder volver al trabajo o a irme de vacaciones?
- ¿Cada cuánto tiempo tendré que hacerme una revisión o un análisis de sangre?
- ¿Cuánto tiempo tendré que esperar para los resultados? ¿Tendré que llamar para solicitarlos?
- ¿Tendré que recibir algún otro tratamiento como bisfosfonatos o algún tratamiento de mantenimiento?
- ¿Podré volver a hacer deporte?
- ¿Cómo sabré si estoy en recaída del mieloma?

Cuidadores

- Los cuidadores habitualmente tienen diferentes necesidades de información. Si eres un cuidador querrás saber cómo apoyar de la mejor manera al paciente en el momento del tratamiento. Las respuestas a estas preguntas te pueden ayudar:
- ¿Tendrá que quedarse el paciente en el hospital? y, si es así, ¿cuánto tiempo?
- ¿Necesitará el paciente muchos cuidados después de salir del hospital?
- ¿Qué puedo hacer para ayudar al paciente? ¿Qué podrá hacer él o ella por si solo/a?
- ¿A quién puedo llamar en caso de emergencia?

LISTA DE CONSEJOS

Aprende más sobre el mieloma y sus tratamientos a través de publicaciones actuales adaptadas para pacientes.

- Unirte a un grupo de apoyo y hablar con otros pacientes de mieloma sobre cómo te sientes puede ayudarte.
- Contacta telefónicamente con **AEAL** en el **901 220 110**, o a través de nuestro correo electrónico **info@aeal.es**
- Consulta a tu médico de cabecera los servicios de apoyo y programas de prestaciones disponibles, pide ayuda si la necesitas.
- Pide un número de teléfono y nombre de contacto de un miembro del equipo de Hematología del hospital y ten siempre a mano dicho número.
- Describe tus síntomas de manera simple y precisa a tu médico o enfermera, no los subestimes ni digas que son menores de lo que realmente son.
- Toma toda la medicación, si lo necesitas puedes ayudarte de indicaciones escritas o de una caja para medicación que te recuerde cuándo debes tomar cada fármaco.
- Comenta cualquier efecto secundario a tu médico o enfermera.
- Intenta beber tres litros de agua al día.
- Tómate un tiempo para relajarte y descansar.
- Vigila cualquier síntoma de depresión o ansiedad y díselo todo siempre a tu médico.
- Haz que las horas de sueño correctas sean una de tus prioridades.
- Intenta hacer al menos una cosa con la que disfrutes cada día.
- Piensa de manera positiva, pero acepta que tendrás días mejores y días peores.
- Los cuidadores también deben vigilar su propia salud.
- Los cuidadores deberían tomare algo de tiempo para si mismos cada día, intentando salir de casa si es posible.

GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

ADN: (Ácido desoxirribonucleico). El material hereditario de los humanos y de prácticamente todos los demás organismos.

Aféresis: Proceso por el que se recolectan las células madre de la sangre con el uso de una máquina que las separa del torrente sanguíneo y devuelve el resto de componentes al donante. Dado que las células madre de la sangre se encuentran entre los glóbulos blancos, a veces también se la denomina leucoféresis.

Albúmina: Es una proteína que constituye más de la mitad del suero de la sangre. En casos en los que los amiloides han afectado al sistema de filtrado del riñón, la albúmina puede pasar a la orina.

Aleatorización: Un método que se usa para evitar las predisposiciones o parcialidad en la investigación. Los pacientes son asignados aleatoriamente al grupo de tratamiento o de control.

Alogénico (Trasplante de células madre): Procedimiento por el cual las células madre o la médula ósea de un donante compatible se recolectan, almacenan y trasplantan al paciente después de un tratamiento de quimioterapia de alta dosificación. Habitualmente los donantes son miembros de la familia con HLA idénticos. HLA son los antígenos leucocitarios humanos que se usan para encontrar correspondencias de tejidos de dos individuos. Esto permite que existan también trasplantes alogénicos con donantes no emparentados.

Alquilante (agente): Un agente quimioterapéutico como el melfalán o la ciclofosfamida. El término alquilante se refiere a la manera en la que estos agentes enlazan el ADN de las células mielomatosas y bloquean la división celular.

Amiloidosis: Es una enfermedad en la que las cadenas ligeras mielomatosas (Proteínas de Bence Jones) se depositan en tejidos y órganos en todo el cuerpo. Esto ocurre de manera más común con cadenas de proteínas lambda. En algunos pacientes con amiloidosis, las cadenas ligeras se enganchan a ciertos tejidos como el corazón, nervios y riñones en lugar de ser excretados a través de los propios riñones.

Análisis o juicio clínico: Un estudio de investigación de un nuevo tratamiento que implica a pacientes reales después de ensayos de laboratorio satisfactorios. Cada estudio está diseñado para encontrar mejores sistemas de prevención, detección, diagnóstico o tratamiento del cáncer y para resolver dudas científicas.

Anemia: Un número inferior al normal de glóbulos rojos en sangre. Reduce la capacidad de la sangre de proporcionar oxígeno, lo cual produce fatiga y debilidad.

Angiogénesis: Es la formación de vasos sanguíneos, lo cual acompaña habitualmente el crecimiento de tejido maligno, incluido el mieloma.

Antibióticos: Fármacos que se usan para tratar infecciones

Anticuerpo: Una proteína producida por determinados glóbulos blancos (células plasmáticas) que combaten las infecciones y las enfermedades en forma de antígenos como bacterias, virus, toxinas o tumores. Cada anticuerpo puede enlazarse únicamente con un tipo determinado de antígeno. El propósito de éste enlace es precisamente el de la destrucción del antígeno. Los anticuerpos funcionan de varias maneras, dependiendo de la naturaleza del antígeno. Algunos anticuerpos desactivan directamente a los antígenos contra los que combaten, mientras que otros convierten al antígeno en vulnerable a los ataques de otros glóbulos blancos.

Antieméticos: Fármacos para evitar o minimizar las nauseas y vómitos.

Antigénico: Que posee las características de un antígeno. Los antígenos son partes vitales del sistema inmunitario.

Antígenos: Cualquier sustancia que el cuerpo identifica como extraña o potencialmente peligrosa, contra la que produce un anticuerpo.

Apoptósis: Un proceso celular normal en el que una cadena de eventos programados genéticamente termina en la muerte de la célula.

Arsénico (trióxido de): Un nuevo tratamiento potencial para el mieloma que está en fase de estudios clínicos.

Asintomático: Sin síntomas.

Aspiración: El proceso de retirada de un fluido o tejido o ambos de una zona específica.

Aspiración de médula ósea: La absorción mediante una aguja de una muestra de fluido y células de la médula ósea para su examen al microscopio.

Autólogo (trasplante de células madre): Un procedimiento en el que se recolectan las células madre del propio paciente antes de la quimioterapia y se le vuelven a trasplantar al final del tratamiento. Es el tipo de trasplante más usado en los casos de mieloma.

Bazo: Un órgano de la zona abdominal que juega un papel importante en las actividades del sistema inmune. Forma parte del sistema linfático.

Bence Jones (proteína): Una proteína de mieloma presente en la orina que se usa para identificar inmunoglobulinas, fragmentos de anticuerpos o cadenas ligeras kappa o lambda. La cantidad de proteína Bence Jones se expresa en gramos por 24 horas. Normalmente, un nivel muy bajo de proteína (<0.1g/24h) puede estar presente en la orina, pero suele ser albúmina en lugar de proteína Bence Jones. La presencia de la proteína Bence Jones es anormal.

Beta 2 Microglobulina (ß2M): Una pequeña proteína que se encuentra en la sangre. La presencia en altos niveles se da en casos de pacientes con mieloma activo. Niveles bajos o normales se dan en pacientes con un mieloma en fase inicial o con la enfermedad inactiva. Existe aproximadamente un 10% de pacientes cuyo mieloma no produce (ß2M). Obviamente, en los casos de dichos pacientes las pruebas de (ß2M) no se pueden realizar para una monitorización de la enfermedad. En el momento de una recaída, la (ß2M) puede verse incrementada antes de que exista ningún cambio en el nivel proteínico del mieloma. Por lo tanto, el 90% de las veces el nivel de (ß2M) es un indicador muy útil para determinar la actividad de la enfermedad.

Biopsia: La retirada de una pequeña muestra de tejido vivo para realizar un examen que ayude al diagnóstico de la enfermedad.

Biopsia de médula ósea: La extracción mediante una aguja de una muestra de tejido del hueso. Se comprueban las células para ver si son cancerosas. Si se encuentran células plasmáticas cancerosas el patólogo debe estimar qué parte de la médula ósea se encuentra afectada. La biopsia de médula ósea se suele llevar a cabo al mismo tiempo que la aspiración de médula.

Bisfosfonatos: Un tipo de fármaco que se adhiere a la superficie ósea y la protege contra la destrucción de las células que rompen el hueso. En los casos de mieloma se usan para tratar la enfermedad ósea y un nivel demasiado alto de calcio en sangre (hipercalcemia).

Bortezomib: Tratamiento inhibidor de proteosomas para el mieloma.

Cadena ligera: La cadena más ligera de los dos tipos de cadenas que se encuentran en las inmunoglobulinas. Hay dos tipos de cadenas ligeras, kappa y lambda. La amiloidosis se puede describir como amiloidosis de cadena ligera kappa o amiloidosis de cadena ligera lambda.

Cadenas ligeras libres: Una porción de la proteína monoclonal de bajo peso molecular que se puede medir.

Catéter: Una vía que se inserta en un vaso sanguíneo para proporcionar una entrada para fármacos y nutrientes. Un Catéter Venoso Central es una vía especial que se

inserta quirúrgicamente en una vena de gran tamaño cercana al corazón y que sale del pecho o abdomen. El catéter permite que se suministren medicamentos, fluidos, y elementos sanguíneos, además de permitir la recogida de muestras de sangre.

Célula plasmática: Producidas por los linfocitos B como respuesta a una infección. Las células plasmáticas se encuentran en la médula ósea, el tejido conectivo y, a veces, en la sangre. Las células plasmáticas normales producen anticuerpos para luchar contra una infección. En el mieloma, las células plasmáticas malignas producen grandes cantidades de un único anticuerpo anormal que no combate la infección. También producen otros compuestos químicos que pueden producir daños en los tejidos. En la amiloidosis, las células plasmáticas anormales producen anticuerpos anormales que terminan por formar amiloides. Los anticuerpos anormales son la proteína monoclonal, o proteína M.

Células madre: Células no maduras de las que se desarrollan todas las demás células. Las células madre normales dan lugar a componentes normales de la sangre, incluyendo glóbulos rojos, blancos y plaquetas. Las células madre se encuentran normalmente en la médula ósea y se pueden recolectar para realizar un trasplante.

Células madre de sangre periférica: Las células madre recolectadas de la sangre periférica y no de la médula ósea.

Células sanguíneas: Estructuras diminutas que se producen en la médula ósea; se componen de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Citoquina: Una sustancia segregada por las células del sistema inmune que estimulan el crecimiento o la actividad de un tipo específico de célula. Las citoquinas se producen de manera local (por ejemplo en la médula ósea) y circulan a través de la sangre.

Citotóxico: Que destruye células.

Clínico: Se refiere siempre al tratamiento de humanos en oposición al tratamiento de animales o las pruebas de laboratorio.

Consentimiento informado: El proceso que requiere a un especialista que proporcione suficiente información a un paciente sobre el procedimiento que se le propone para que éste pueda tomar la decisión de someterse o no a dicho procedimiento con la información adecuada. El especialista deberá, además de explicar todos los procedimientos, hablar sobre los riesgos, beneficios y alternativas.

Creatinina: Un pequeño compuesto químico excretado normalmente por los riñones. En el caso de que los riñones estén dañados, el nivel de suero en la creatinina aumenta, lo que resulta en una creatinina de alta concentración de suero. La prueba del suero de la creatinina se usa para medir el funcionamiento de los riñones.

Cromosoma: Una cadena de ADN y proteínas en el núcleo de una célula Los cromosomas pueden transportar genes y tienen su función en el contexto de la transmisión de información genética. Habitualmente las células humanas contienen 46 cromosomas.

Dexametasona: Un esteroide muy potente que se suministra solo o con otros fármacos quimioterapéuticos en el tratamiento de desórdenes sanguíneos.

Diálisis: Limpieza de la sangre de un paciente a través de su filtración en una máquina cuando los riñones del paciente no pueden llevar a cabo dicha función.

Dimetil sulfóxido: un químico incoloro que se usa en el almacenamiento de células madre.

Diurético: Un agente que potencia la excreción de orina. Se usa habitualmente en el tratamiento de edemas y presión sanguínea elevada.

Ecocardiograma: Una prueba que usa ondas de sonido de alta frecuencia para crear una imagen del corazón y de los tejidos que lo rodean.

Edema: La presencia de cantidades anormalmente grandes de fluidos en los espacios intercelulares que causa la hinchazón del tejido.

Efectos secundarios: Problemas que sobrevienen cuando un tratamiento afecta a células sanas. Los efectos secundarios comunes de los tratamientos de cáncer son la fatiga, náuseas, vómitos, reducción de los niveles en sangre, pérdida de cabello e inflamación bucal. Los nuevos tratamientos en fase de desarrollo puede que tengan efectos secundarios desconocidos.

Electrocardiograma (ECG): Grabación de la actividad eléctrica de un corazón en una pieza de papel.

Electroforesis: Una prueba de laboratorio en la que el suero sanguíneo de un paciente o las moléculas de orina se someten a una separación por tamaño y carga eléctrica. Para los enfermos de mieloma, la electroforosis de la sangre o de la orina permiten el cálculo tanto de la cantidad de proteína de mieloma (proteína M) como la identificación de las características específicas de los picos-M de cada paciente. La electroforosis se usa como una herramienta tanto de diagnóstico como de monitorización.

Enfermedad de injerto contra huésped (EICH): Una complicación de los trasplantes alogénicos en la que las células donadas (el injerto) reconoce el cuerpo del receptor como extraño y establece un ataque. Esto puede causar problemas de piel, hígado e intestino; se suele tratar con esteroides.

Enfermedad refractaria: Una enfermedad refractaria es una enfermedad que no ha respondido a tratamientos anteriores.

Enzima: Una sustancia que afecta al ritmo de los cambios químicos que se producen en el cuerpo.

Eritrocitos: Ver *Glóbulos rojos*.

Eritropoyetina (EPO): Una hormona producida por los riñones necesaria para la producción de glóbulos rojos sanguíneos. En los casos de daños en el riñón, las inyecciones de EPO sintética pueden ser de gran ayuda. La transfusión de sangre es otra opción sobre todo en casos de emergencia. La eritropoyetina sintética se puede usar profilácticamente antes de la quimioterapia y como terapia de apoyo después de la quimio para evitar la anemia.

Escáner DEXA (Absorciometría dual de rayos X): Mide la cantidad de pérdida de material óseo. Es la mejor medición de la densidad del hueso.

Estadio o fase: La extensión del cáncer y el hecho de que se haya extendido o no desde su localización original a otras partes del cuerpo. Se usan números romanos con o sin letras para definir las diferentes fases del cáncer (por ejemplo el estadio IIb).

Estudio ciego simple: Un método para evitar la predisposición o parcialidad en un estudio de tratamiento. En un estudio de éste tipo el paciente no es informado de si va a tomar el tratamiento estándar o el tratamiento nuevo a examen. Únicamente lo saben los doctores.

Estudio doble ciego: Se trata de un estudio en el que ni el doctor ni el paciente sabe en qué grupo de estudio están.

Factor de Crecimiento: Una proteína que estimula el desarrollo y crecimiento celular. El factor de estimulador colonial de granulocitos (G-CSF) es un factor de crecimiento que se usa para estimular el crecimiento de las células madre antes de su recolección.

Fallo cardíaco congestivo: Es una enfermedad en la que el bombeo del corazón no resulta efectivo y conlleva una acumulación de fluido en los pulmones.

Fallo renal: Mal funcionamiento de los riñones debido a una enfermedad o los efectos tóxicos de un fármaco o un químico. El volumen de la orina puede disminuir o no.

Gamma Globulina: Proteínas sanguíneas que contienen anticuerpos, una parte de las defensas del organismo frente a las infecciones.

Gen: Una unidad de material genético (ADN) que transporta las órdenes que una célula usa para llevar a cabo una función específica, como por ejemplo la fabricación de una proteína.

Genético: Heredado, que tiene que ver con la información que se pasa de padres a hijos a través del ADN.

Glóbulos blancos: Uno de los tres tipos principales de células sanguíneas. Hay varios tipos diferentes de glóbulos blancos (como los neutrófilos, linfocitos y monocitos). Los neutrófilos son necesarios para combatir las infecciones de origen bacteriano, pueden descender hasta niveles muy bajos después de un tratamiento de quimioterapia causando neutropenia. La neutropenia se puede prevenir o reducir usando una hormona sintética denominada G-CSF.

Glóbulos rojos: Uno de los tres tipos principales de células sanguíneas. Las células sanguíneas que contienen la hemoglobina y transportan el oxígeno de los pulmones a otras partes del cuerpo. Un bajo nivel de glóbulos rojos se denomina anemia. La producción de glóbulos rojos es estimulada por una hormona denominada eritropoyetina que se produce en los riñones.

Grupo de control: En un estudio clínico, el grupo de personas que recibe el tratamiento estándar para su caso de cáncer.

Grupo de estudio: En un estudio clínico, el grupo de personas que recibe el tratamiento nuevo para su caso de cáncer.

Grupo de tratamiento: El grupo que recibe el nuevo tratamiento que se evalúa durante un estudio clínico.

Hemoglobina: La molécula que transporta el oxígeno alrededor del cuerpo en los glóbulos rojos.

Hepático: Perteneciente al hígado.

Hepatomegalia: Agrandamiento del hígado.

HICKMAN® (Vía o catéter): Una vía se inserta en una vena grande desde el cuello y más tarde se tunela bajo la piel. Se puede mantener durante varios meses y es necesario para el suministro de la quimioterapia y otros medicamentos que se necesitan cuando se realiza un trasplante de células madre.

Hipercalcemia: Un nivel de calcio en sangre superior al normal. Esta enfermedad puede causar una serie de síntomas entre los que se encuentran la pérdida de apetito, nauseas, sed, fatiga, debilidad muscular, intranquilidad y confusión. Es común

en los pacientes de mieloma y habitualmente viene causada por la destrucción ósea con liberación de calcio en el flujo sanguíneo. También se puede relacionar con un funcionamiento reducido de los riñones ya que el calcio puede ser tóxico para los mismos. Por este motivo la hipercalcemia se trata habitualmente con grado de emergencia usando fluidos combinados con fármacos que reduzcan la destrucción ósea al mismo tiempo que tratan directamente al mieloma.

ImiDs (fármacos inmunomoduladores): Son unas moléculas pequeñas que se administran por vía oral. Modulan el sistema inmunológico. Un ejemplo de este tipo de fármacos es la lenalidomida.

Injerto: El proceso por el que las células madre trasplantadas al receptor viajan hasta la médula ósea, donde comenzarán a crecer y a convertirse en nuevas células sanguíneas. Durante este tiempo el número de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en sangre puede ser más bajo de lo normal.

Injerto contra mieloma: Un efecto beneficioso de un trasplante alogénico en el que las células del donante establecen un ataque contra las células mielomatosas del receptor.

Inmunofijación: Una técnica que se usa para identificar proteínas específicas en la sangre o la orina. Tiene su mayor aplicación en la identificación y monitorización de las proteínas monoclonales, como las producidas por la amiloidosis

Inmunoglobulinas: También conocidas como anticuerpos, las inmunoglobulinas son proteínas que se encuentran en la sangre y que son producidas por células del sistema inmunitario llamadas células plasmáticas. Su función es enlazarse con las sustancias que se identifican como antígenos extraños con que se encuentran en la superficie de las bacterias y virus, para combatir las infecciones. Hay cinco tipos principales: IgA, IgD, IgE, IgG e IgM.

Inmunosupresión: Supresión del sistema inmune que puede implicar un riesgo de infección elevado. Los fármacos inmunosupresores se suministran para reducir el sistema inmunológico del paciente y prevenir de este modo el rechazo a las células del donante.

Interferón: Una hormona producida naturalmente (citoquina) y liberada en el organismo como respuesta a una infección o enfermedad y que estimula el crecimiento de ciertas células inmunitarias sanguíneas. El interferón puede producirse artificialmente mediante técnicas de ingeniería genética y usarse como parte de una inmunoterapia, principalmente en la fase estable de una enfermedad para bloquear un crecimiento o recaída del mieloma y de esta manera retrasarla.

Interferón Alfa: Es una versión sintetizada de la sustancia que producen algunas células inmunitarias sanguíneas como parte de la respuesta inmunitaria. Trabaja especialmente en las células mielomatosas interfiriendo en el crecimiento y multiplicación de las mismas. También estimula el ataque del sistema inmunológico a las células mielomatosas.

Intravenoso: En el interior de una vena, es una manera de inyectar fármacos.

Investigador: Un científico que realiza el estudio de un tratamiento.

Lenalidomida (Revlimid®): Un compuesto químicamente similar a la talidomida, es un fármaco inmunomodulador (ImiD) que funciona afectando y modificando el sistema inmune. La manera exacta de la que trabajan los inmunomoduladores no está todavía explicada completamente pero, al igual que con la talidomida, se cree que la lenalidomida tiene muchos mecanismos de acción.

Lesión: Un área de cambio anormal de un tejido. Un bulto o absceso que puede haber sido causado por una enfermedad como el cáncer. En el caso del mieloma, la "lesión" se puede referir a un plasmacitoma o a un agujero en la sección óseolítica.

Lesión lítica: El área dañada de un hueso que se muestra en un análisis de rayos X como un punto oscurecido y que se produce cuando la cantidad suficiente de hueso sano de cualquier zona se carcome. Las lesiones líticas parecen agujeros en el hueso y son la prueba de que el hueso está siendo debilitado.

Leucocitos: Ver *Glóbulos blancos*.

Leucopenia: Un número reducido de glóbulos blancos.

Liberación de creatinina: Una prueba muy delicada de funcionamiento de los riñones que requiere las muestras de sangre y orina de 24 horas. En muchas ocasiones se requiere esta prueba para comprobar que es seguro suministrar al paciente fármacos anticancerígenos que pueden ser tóxicos para el riñón.

Linfocitos: Glóbulos blancos sanguíneos que combaten las infecciones y las enfermedades

Macroglobulinemia de Waldenstrom: Un tipo raro de linfoma indolente que afecta a las células plasmáticas. Se producen cantidades excesivas de proteína IgM. No se trata de un tipo de mieloma.

Macroglosia: Agrandamiento de la lengua.

Médula ósea: El tejido blando y esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos y que produce los componentes de la sangre (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas).

MGUS: La gammapatía monoclonal de significado incierto es un desorden premaligno caracterizado por la acumulación de células plasmáticas dentro de la médula ósea y la presencia de picos M en un análisis de electroforosis. La característica que lo distingue del mieloma es la ausencia de daño final al órgano. Lo que significa es que no muestra lesiones líticas en huesos, daños renales ni anemia. La condición es estable pero durante 10 años de seguimiento aproximadamente el 20% de los pacientes habrán progresado al mieloma clínico.

Mieloma candente: En estas condiciones existe un daño orgánico mínimo pero el nivel de células plasmáticas en la médula no es estable al igual que los niveles de paraproteína, lo que se asocia con una progresión lenta pero inexorable del mieloma. Convencionalmente el tratamiento se retrasa hasta que no hay una evidencia significativa de la progresión de la enfermedad.

Mieloma múltiple: Un fenómeno maligno hematológico en el que un clon de células plasmáticas causa dolor y daños óseos, niveles bajos en los recuentos sanguíneos, aumento de las infecciones y daños renales.

Movilización: El proceso por el que el número de células madre de la médula ósea incrementan su número, de manera que se liberan a la corriente sanguínea y se pueden recolectar y almacenar.

Monoclonal: Un clon o duplicado de una célula única. El mieloma se desarrolla desde una única célula plasmática maligna. El tipo de proteína que produce el mieloma es también monoclonal; una única forma en lugar de varias. El aspecto práctico importante de una proteína monoclonal es que aparece como un pico marcado en el test de electroforosis.

Mucositis: Inflamación de la mucosa del tracto digestivo, se identifica habitualmente por una hinchazón de la boca.

Neoplasma: Crecimiento de nuevo tejido o células, un tumor que puede ser maligno o benigno.

Neuropatía periférica: Daños en los nervios periféricos, especialmente en las manos y pies, que causan dolor, cosquilleos y alteración de la sensibilidad.

Neutrófilo: Un tipo de glóbulo blanco sanguíneo necesario para combatir las infecciones de tipo bacteriano.

Neutropenia: Un nivel bajo de neutrófilos, un tipo de glóbulos blancos. Hay varios tipos de glóbulos blancos y la neutropenia se refiere a la reducción de los granulocitos, neutrófilos, necesarios para combatir infecciones de origen bacteriano. La quimioterapia citotóxica tiene tendencia a inducir la neutropenia. Por el contrario, los linfocitos que son más importantes en las infecciones de origen vírico no tienden a verse afectados por los tratamientos citotóxicos. La neutropenia se puede prevenir o reducir usando una hormona sintética denominada G-CSF (Neupogen®).

Niveles de sangre: Número de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre.

Oncólogo: Un doctor especialista en el tratamiento del cáncer.

Osteoblasto: Célula formadora de tejido óseo

Osteoclasto: Una célula que se encuentra en la médula ósea, justo en la unión de la médula y el hueso, que absorbe o destruye el hueso antiguo. En los casos de mieloma los osteoclastos están sobre-estimulados mientras que la actividad de los osteoblastos se bloquea.

La combinación de una destrucción acelerada del tejido óseo y una formación ósea en estado de bloqueo da como resultado lesiones líticas.

Osteonecrosis de la mandíbula: Una enfermedad en la que los huesos de la mandíbula no se curan de manera correcta, lo que causa complicaciones crónicas y a menudo dolorosas.

Paraproteína: Una proteína similar a un anticuerpo que se produce en células plasmáticas anormales por efecto del mieloma. Se puede detectar en la sangre y a veces en la orina. También se llama proteína monoclonal, proteína de mieloma, Pico M, proteína M o banda M.

Placebo: Una pastilla o inyección que tiene un aspecto exactamente igual a la sustancia que se está investigando pero que no contiene el fármaco.

Plaquetas: Uno de los tres tipos principales de células sanguíneas, aparte de los glóbulos rojos y blancos. Las plaquetas bloquean las fisuras en los vasos sanguíneos y estimulan la coagulación sanguínea. Las plaquetas son la principal defensa contra las hemorragias.

Plasma: La parte líquida de la sangre en la que los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas están suspendidos.

Plasmacitoma: Un grupo de células plasmáticas mielomatosas que se encuentra en una misma zona en lugar de distribuida por la médula ósea, tejidos blandos o huesos.

Plasmaféresis: El proceso de retirada de ciertas proteínas de la sangre. La plasmaféresis se puede usar par retirar un exceso de anticuerpos de la sangre de pacientes de mieloma múltiple.

Predisposición: Elecciones naturales o cualquier otro factor fuera de los tratamientos que se evalúan que afecten a los resultados de un estudio. Los estudios clínicos pueden usar métodos para evitar dichas predisposiciones, dado que los resultados de un estudio con una tendencia determinada pueden no ser correctos.

Proliferación celular: Un incremento en el número de células como resultado del crecimiento y división celular.

Proteína M: Significa simplemente proteína monoclonal o paraproteína de componente M.

Proteína M (Picos M): La sobreproducción de proteína inmunoglobulina de un único clon de células plasmáticas. La producción monoclonal anormal se denomina proteína monoclonal o M o paraproteína, y se puede detectar en el suero o en la orina. Los picos M o monoclonales se refieren a los patrones puntiagudos que se reproducen en la electroforosis cuando hay una proteína M presente. En el mieloma y en la amiloidosis un clon de célula plasmática produce inmunoglobulinas clonales o partes de inmunoglobulinas (cadenas ligeras lambda o kappa) que se muestran como un pico de M en el patrón de la electroforosis.

Protocolo: Un plan de acción para un estudio clínico. El plan establece lo que se hará en el estudio y por qué. Perfila datos como cuánta gente participará en el proceso, qué pruebas recibirán y cada cuanto tiempo, así como el plan de tratamiento.

Punto de finalización: Un evento usado en un estudio clínico como punto para evaluar si dicho estudio funciona o no, en el caso del mieloma el punto de finalización podría ser el conseguir una remisión o una caída de los niveles de paraproteína por debajo de un cierto nivel.

Quimioterapia: Tratamiento con fármacos citotóxicos muy potentes diseñado para eliminar el cáncer. La quimioterapia puede ser inyectada en una vena (vía intravenosa) o suministrada oralmente en pastillas.

Quimioterapia de inducción: El tratamiento inicial de quimioterapia suministrado para combatir el mieloma.

Quimioterapia estándar: Tratamiento de quimioterapia de dosis convencional, suministrada sola o en combinación con otros fármacos quimioterapéuticos o esteroides.

Radiólogos de Intervención: Se especializan en procedimientos invasivos que pueden realizar biopsias en órganos internos, abrir arterias o venas bloqueadas, drenar abscesos y quistes así como tratar muchas otras enfermedades y o desórdenes. Utilizan asimismo los resultados de muchos procedimientos de radiología. En muchos procedimientos de radiología de intervención, los pacientes son tratados sin necesidad de ingreso en el hospital y pueden volver a sus rutinas habituales rápidamente.

Radioterapia: Tratamiento con rayos X, rayos gamma o electrones para dañar o eliminar las células malignas. la radiación puede provenir del exterior del cuerpo (radiación externa) o de materiales radiactivos colocados directamente en el tumor (radiación de implante).

Recaída: Una recaída es la experimentación de síntomas de una enfermedad que había respondido a un tratamiento anterior y que muestra indicios de estar reproduciéndose.

Remisión: Cuando los síntomas y los signos del cáncer desaparecen se considera que la enfermedad ha entrado en remisión. Una remisión puede ser temporal o permanente.

Renal: Que tiene que ver con los riñones.

Resonancia Magnética: Imágenes de alta resolución de zonas del cuerpo creadas por el uso de energía magnética en lugar de rayos X, lo que resulta útil para las imágenes de tejidos blandos.

Respuesta inmune: Las reacciones del sistema inmunitario a sustancias extrañas.

Remisión o respuesta completa: Remisión y respuesta se usan indiferentemente. Es la ausencia de proteína amiloide en el suero o en la orina a través de pruebas normales.

Remisión o respuesta parcial: Un nivel de respuesta inferior a la respuesta completa.

Rojo Congo: Un tinte de laboratorio que se usa para detectar la amiloidosis por su capacidad para teñir los depósitos amiloides anormales.

Sindrome del Tunel Carpiano: Enfermedad en la que existe una compresión del túnel carpiano en el nervio medio de la muñeca en el punto en el que el nervio pasa por el túnel carpiano. Causa dolor, pérdida de la sensibilidad, paralización o cosquilleo en los dedos.

Síndrome nefrótico: Una enfermedad anormal del riñón que se caracteriza por un bajo suero de albúmina, una gran cantidad de proteína en la orina e hinchazón (edema).

Singénico: Un gemelo idéntico dona células madre o médula ósea.

Sistema inmune o inmunitario: El complejo grupo de células y órganos que defienden el cuerpo contra la infección o la enfermedad.

Supervivencia sin progresión de la enfermedad: El término identifica a los pacientes que están en remisión completa en contraposición a los que han tenido un episodio de recaída (o progreso).

TAC (Tomografía Axial Computerizada): Es una prueba de rayos x computerizada que crea imágenes en tres dimensiones de los órganos y estructuras dentro del cuerpo y que se usa para detectar zonas pequeñas de daños óseos o implicación de tejido blando. También se llama escáner TC (tomografía computerizada).

Talidomida: Tratamiento que se ha demostrado efectivo en el tratamiento del mieloma. Se está estudiando su uso actualmente en todas las fases del mieloma. Este fármaco fue retirado originalmente en los sesenta porque causaba deformaciones de nacimiento cuando se usaba para tratar las nauseas en el embarazo. Su utilización está ahora sujeta a un estricto programa de gestión de riesgo.

Trasplante: En el mieloma, los trasplantes se realizan para permitir a la médula ósea poder recuperarse después de un tratamiento de quimioterapia de altas dosis. Las células madre se toman de la sangre o de la médula y, después de un tratamiento de quimioterapia, se vuelven a injertar en el paciente para renovar las células que forman nuevas células sanguíneas. El trasplante no es un tratamiento sino un método de apoyo al tratamiento para posibilitar la quimioterapia de alta dosis.

Trasplante Mini-alogénico: Un tipo de trasplante alogénico que usa una dosis menor de quimioterapia que un trasplante alogénico estándar y evita algunos de los efectos secundarios y riesgos asociados a la quimioterapia de alta dosis.

Trasplante singénico: Un trasplante alogénico en el que el donante es el gemelo idéntico del paciente.

Trasplante tándem: Un procedimiento planeado de trasplante doble. Se puede tratar de dos trasplantes autólogos, por ejemplo, o de un autólogo seguido de un trasplante mini alogénico.

Tratamiento convencional o estándar: El mejor tratamiento disponible en la actualidad basado en resultados de investigaciones previas.

Tratamiento de mantenimiento: El tratamiento proporcionado después de la quimioterapia o el trasplante que pretende prolongar el periodo de respuesta al tratamiento contra la enfermedad.

Tratamiento estándar: El mejor tratamiento disponible en la actualidad basado en resultados de investigaciones previas.

Trombocitopenia: Un bajo número de plaquetas en sangre. El nivel normal se encuentra entre 150.000 - 250.000. Si el recuento de plaquetas es inferior a 50.000 puede haber problemas de hemorragias. Las hemorragias severas vienen asociadas generalmente a una reducción por debajo de los 10.000.

Vacuna: Un fármaco suministrado para la prevención o tratamiento de una enfermedad infecciosa.

APÉNDICE 1: PRUEBAS DIAGNÓSTICAS

PRUEBA	OBJETIVO
Pruebas de huesos	**Valorar la presencia, severidad y localización de cualquier daño óseo.**
Rayos X	Los Rayos X siguen siendo el estándar de búsqueda de daños óseos causados por el mieloma. Se necesita una prueba completa del esqueleto usando una serie de rayos X para mostrar pérdida o disminución de masa ósea (osteoporosis u osteopenia creada por la destrucción ósea del mieloma), lesiones líticas y/o fracturas o colapsos del hueso.
Resonancia Magnética	Se usa cuando los rayos X son negativos o se necesita la imagen de zonas más particulares como la espina o el cerebro. Puede revelar la presencia y distribución de la enfermedad en la médula ósea cuando los rayos no muestran daño óseo. Puede revelar también la enfermedad fuera del hueso, lo que puede estar presionando en nervios o médula espinal.
TAC	Se usa cuando los rayos X son negativos o se necesita la imagen de zonas más particulares como la espina o el cerebro. Especialmente útil para la evaluación de zonas pequeñas de posible daño óseo o presión nerviosa.
Escáneres de Medicina Nuclear	Escáneres rutinarios de hueso usados para otros casos de cáncer. No útiles en el caso del mieloma y no se deben llevar a cabo.
PET	Un escáner mucho más sensible que se encuentra en fase de pruebas para el mieloma. Los resultados iniciales sugieren una utilidad en la monitorización de la enfermedad, especialmente en el caso de enfermedad no productiva.
Prueba de densidad ósea	Ayuda a valorar la severidad o difusión de la pérdida ósea por culpa del mieloma y para medir la mejora con el tratamiento de bisfosfonatos.

PRUEBA	OBJETIVO
Pruebas sanguíneas	
Recuento sanguíneo completo	• Valorar la presencia o severidad de la anemia • Valorar los niveles de glóbulos blancos • Valorar los niveles de plaquetas
Urea y electrolitos	• Especialmente importantes para valorar la función renal y los niveles de calcio
Pruebas especiales de proteínas: • Proteína del suero por electroforesis • Inmunofijación • Test FREELITE™	Muestra la presencia de proteína monoclonal del mieloma (paraproteína) • Se miden tanto La cantidad de proteína anormal del mieloma como el nivel de la albúmina normal • Muestra el tipo de proteína del mieloma (cadenas pesadas G, A, D o E, o las ligeras Kappa p Lambda) • Se puede usar para medir la cantidad de Kappa o Lambda libre si no se ha encontrado proteína en el suero
Pruebas de orina	
Pruebas especiales para proteínas como las del suero de más arriba • Electroforesis de la proteína en la orina • Inmunofijación • Test FREELITE™	Muestra la presencia, cantidad y tipo de la proteína anormal del mieloma en la orina (Bence Jones)
Biopsia de médula ósea	
Es la prueba individual más importante para determinar el porcentaje de células de mieloma en la médula ósea. En la fase 1 de la enfermedad o en el caso de un plasmacitoma único se realiza una biopsia directa de la masa tumoral.	
Pruebas de especiales	
Se pueden realizar para valorar la prognosis (cromosomas, tipología inmune o pruebas de amiloide)	Los análisis de cromosomas (pruebas citogénicas) pueden revelar datos buenos o pobres de cromosomas usando el análisis directo o el análisis FISH.

APÉNDICE 2: PRUEBAS SANGUÍNEAS

PRUEBA	NOMBRE	VAL NORMAL	UDS*	NOTAS
Recuento sanguíneo completo	Nivel glóbulos blancos	4.0 -11.0	x 10^9/l	Un nivel bajo le hace más vulnerable a las infecciones
	Nivel de glóbulos rojos (Hombres)	4.5 - 6.5	x 10^12/l	Un nivel bajo es anemia, lo que causa la fatiga
	Nivel de glóbulos rojos (Mujeres)	3.9 - 5.6	x 10^12/l	Un nivel bajo es anemia, lo que causa la fatiga
	Hemoglobina (Hombres)	13.5 - 18.0	g/dl	Un nivel bajo de hemoglobina también es anemia, lo que causa la fatiga
	Hemoglobina (Mujeres)	11.5 - 16.0	g/dl	Un nivel bajo de hemoglobina también es anemia, lo que causa la fatiga.
	Plaquetas	150 - 400	x 10^9/l	Un nivel bajo hace que sangre o se produzca hematomas con facilidad
Urea, electrolitos y creatinina	Urea	2.5 - 6.7	mmol/l	Medida de la función renal
	Creatinina	70 - 150	µmol/l	Medida de la función renal
	Calcio (total)	2.12 - 2.65	mmol/l	Elevado por la enfermedad ósea producida por el mieloma
Proteínas	Albúmina	35 - 50	g/l	En ocasiones se reduce en los casos de mieloma por la presencia de paraproteína
	Proteína total	60 - 80	g/l	En ocasiones aumenta en los casos de mieloma por la presencia de paraproteína
	Paraproteína	0	g/l	Proteína anormal encontrada en diversas enfermedades, entre ellas el mieloma

* Los niveles normales son una media, pero cada laboratorio hospitalario tiene su rango normal de valores.

Explicación de unidades

g/dl
la cantidad de gramos que hay en un decilitro (una décima parte de un litro) de sangre

g/l
la cantidad de gramos que hay en un litro de sangre

x 10^9/l
cuántos miles de millones de células hay en un litro de sangre

x 10^12/l
cuántos billones de células hay en un litro de sangre

mmol/l
cuántas milésimas partes de un mol** hay en un litro de sangre

µmol/l
cuántas millonésimas partes de un mol** hay en un litro de sangre

** **mol**: unidad de medida estándar usada en química para determinar la cantidad de una sustancia

Hay que tener en cuenta que los médicos no utilizan un litro de sangre para realizar estas medidas, simplemente toman una muestra de unos pocos mililitros y después multiplican los resultados.

APÉNDICE 3: SISTEMAS DE ESTADIAJE

Sistema Internacional de Estadiaje (ISS)	
* ß2M = suero beta 2 microglobulina en mg/dl ** ALB = suero albúmina en g/dl	
Estadio I	ß2M* < 3.5 / ALB** > 3.5
Estadio II	ß2M* < 3.5 / ALB < 3.5 ó ß2M 3.5-5.5
Estadio III	ß2M > 5.5

Sistema de estadiaje Durie and Salmon		
Estadio	**Criterio**	**Medida de masa de células mielomatosas** 10^12 células por m²
Estadio I Nivel bajo Todos los siguientes:	• Valor de hemoglobina > 10.0g/dl • Valor de calcio en suero < 2,60 mmol/l • Placa de rayos X con estructura ósea normal o plasmocitoma solitario • Producción de componente M bajo - IgG valor < 50 g/l - IgA valor < 30 g/l - Cadena ligera M en orina < 4 g/24h	< 0,6
Estadio II Nivel medio	No clasificable como estadio I o III	0,6 - 1,2
Estadio III Nivel alto Uno o más de los siguientes:	• Valor de hemoglobina < 8.5g/dl • Valor de calcio en suero > 3,00 mmol/l • Lesiones líticas avanzadas • Cadena ligera M alta - IgG valor > 70 g/l - IgA valor > 50 g/l - Cadena ligera M en orina > 12 g/24h	> 1,2
Sub-clasificación (A ó B)		
A Función renal relativamente normal (valor de creatinina en suero < 170 µmol/l)	**B** Función renal alterada (valor de creatinina en suero > 170 µmol/l)	

¿QUÉ ES AEAL?

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, fue constituida por pacientes, el 8 de octubre de 2002 y desde diciembre de 2006 es una asociación declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior. Los objetivos de AEAL son la formación, información y apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas.

AEAL tiene ámbito nacional, pertenece al GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), al FEP (Foro Español de Pacientes) y es miembro de pleno derecho y representante en España de las organizaciones internacionales ECPC (European Cancer Patient Coalition), LC (Lymphoma Coalition), ME (Myeloma Euronet) y Alianza Latina, compartiendo sus mismos objetivos y colaborando activamente en proyectos y reuniones nacionales e internacionales.

AEAL es gestionada por pacientes que desarrollan su labor de forma voluntaria y no retribuida. Los servicios y actividades que facilita a los pacientes y sus familiares, no tienen coste alguno para los usuarios.

En España se diagnostican al año aproximadamente 7.100 nuevos casos de linfomas, 5.200 de leucemias y 2.000 de Mieloma Múltiple. El número de afectados por estas patologías oncohematológicas está aumentando rápidamente, en el caso de los linfomas la incidencia aumenta entre un 3 y un 7 por ciento al año y se espera que llegue a ser la tercera causa de mortalidad por cáncer en el mundo.

Información de contacto

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia

Calle Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid

Teléfonos: 901 220 110 - 91 563 18 01 Fax: 91 141 01 14

Página web: www.aeal.es Correo electrónico: info@aeal.es

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 169.756

Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior

AEAL TE OFRECE

Con el fin de responder a las necesidades de los asociados y alcanzar sus objetivos, **AEAL** ofrece en la actualidad los siguientes servicios a sus asociados:

Elaboración de materiales informativos

Dentro de estos materiales se encuentran folletos divulgativos, la revista **AEAL Informa**, el **DVD Amanece** sobre el trasplante autólogo de médula ósea o la colección de libros **AEAL Explica**.

Organización de encuentros y jornadas informativas

Con la colaboración de médicos y expertos, **AEAL** organiza charlas informativas en diferentes puntos de España sobre los distintos aspectos de la enfermedad, así como otros acontecimientos como el **Día Mundial del Linfoma**, la **Semana de las Enfermedades Onocohematológicas** o el **Congreso AEAL para afectados por Linfomas, Mielomas, Leucemias y Síndromes Mielodisplásicos**.

Asesoramiento médico

Los socios tienen a su disposición un comité médico asesor para informarles y asesorarles en todo lo relativo a los detalles de su enfermedad.

Asistencia psicológica

La asociación cuenta con psicólogos especializados en el tratamiento de pacientes oncológicos para atender las necesidades de los asociados.

Servicio de atención a los afectados

Tanto a través de la línea de atención telefónica **901 220 110**, como de la dirección de correo electrónico **info@aeal.es** y personalmente en las sedes de **AEAL** (sede central en Madrid y sedes en diferentes provincias españolas) prestamos ayuda y facilitamos información a nuestros asociados.

Página web

A través de la dirección **www.aeal.es** se puede acceder a una gran cantidad de información sobre los linfomas, mielomas, leucemias y síndromes mielodisplásicos y sobre las actividades que la asociación lleva a cabo. Además se ofrecen varios servicios complementarios, como son el foro o las redes sociales que se han convertido en un magnífico punto de encuentro para afectados dónde compartir experiencias y puntos de vista.

OTROS MATERIALES INFORMATIVOS DE AEAL

AEAL publica y pone a tu disposición los siguientes materiales:

Revista AEAL Informa

Publicación trimestral que se distribuye en hospitales y a todos los asociados, en la que se intenta hacer llegar al lector información de interés, desde información médica hasta consejos sobre hábitos saludables que ayuden a mejorar su calidad de vida.

DVD Amanece - Trasplante autólogo de médula ósea

Este vídeo cuenta el punto de vista de los diferentes profesionales que intervienen en el proceso del trasplante autólogo, imágenes reales del mismo y opiniones de pacientes. Se ayuda de dibujos animados para hacer más fácil entender cómo se lleva a cabo un auto trasplante de médula ósea.

Colección AEAL Explica

En AEAL queremos profundizar en los conocimientos que los afectados tienen de las enfermedades oncohematológicas por lo que editamos una colección de libros sobre distintos aspectos de la enfermedad.

Con estas publicaciones se quieren dar herramientas a los afectados para facilitar la adaptación al diagnóstico, el acceso a una información actualizada y veraz, así como ampliar la escasa información disponible sobre las enfermedades oncohematológicas más minoritarias.

Estos libros tratan de aspectos muy concretos de las enfermedades oncohematológicas para que cuando un afectado necesita información sobre algún problema pueda acceder a la información de forma rápida y sencilla.

II Congreso AEAL para afectados por linfomas, mielomas y leucemias

Libro resumen del congreso que recoge las ponencias que los distintos profesionales ofrecieron a los asistentes.

Linfomas, información para pacientes y cuidadores

Libro que hace un recorrido completo sobre todos los aspectos que pueden ser de interés para un afectado por linfoma. Diagnóstico, tratamientos, tipos de linfoma, aspectos psicológicos... son sólo algunos de los temas que se tratan en el libro.

Trípticos informativos

AEAL dispone de trípticos informativos sobre linfomas, mielomas, leucemias y síndromes mielodisplásicos, que son distribuidos en hospitales y otros punto de interés.

COLABORA CON AEAL

¡Tu ayuda es importante para que podamos seguir adelante!

La colaboración de todas las personas y entidades es necesaria para que en AEAL podamos seguir trabajando en el apoyo a los afectados por enfermedades onco-hematológicas. Los pacientes y familiares estamos convencidos de que compartir nuestras experiencias es de gran ayuda para afrontar juntos el diagnóstico y los tratamientos de estos tipos de cáncer y de que juntos es posible obtener un mayor acceso a las instituciones sanitarias y a los profesionales.

Con tu ayuda será más fácil que podamos realizar nuestros proyectos y alcanzar así nuestros objetivos: el darnos apoyo unos a otros, procurarnos información veraz y asequible y velar por el bienestar de los afectados en todos y cada uno de los procesos de nuestra enfermedad.

Te proponemos varias formas de colaborar:

Asóciate y comprobarás por ti mismo que ¡unidos somos más fuertes!

Colabora con un donativo, usando los datos bancarios que aparecen más abajo. Las aportaciones económicas son sumamente importantes para poder financiar las necesidades de nuestra asociación.

Hazte voluntario y colabora en tu ciudad, en AEAL hay mucho trabajo por hacer. Permanentemente repartimos materiales informativos en hospitales y centros de salud de toda España, además, organizamos diversas actividades para dar atención a los afectados y para dar a conocer nuestra asociación.

Súmate a nuestras Campañas Informativas cómo el Día Mundial del Linfoma o la Semana Internacional de las Enfermedades onco-hematológicas.

Organiza un acto solidario.

Anúnciate en nuestra revista **AEAL Informa** o en nuestra página Web.

Patrocina nuestros Torneos y eventos benéficos.

Ayúdanos a sensibilizar. Ayúdanos a difundir la labor que realizamos a través de tu intranet, página Web, material corporativo, etc...

Si tienes ideas sobre alguna actividad para recaudar fondos, o cualquier duda o pregunta, no dudes en ponerte en contacto con nosotros. Estaremos encantados de atenderte.

Nuestros datos bancarios son:

CAJA DE BURGOS: 2018 0152 53 3000001626

BANESTO: 0030 5243 66 0000142271

¡Muchas gracias por tu colaboración!

NOTAS

NOTAS

NOTAS

NOTAS

NOTAS

Calle Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid
Teléfonos: 901 220 110 - 91 563 18 01 Fax: 91 141 01 14
Página web: www.aeal.es Correo electrónico: info@aeal.es

Asociación declarada de Utilidad Pública

Con el aval de:

grupo español de
pacientes de cáncer

Con el patrocinio de:

1010007984