



Mieloma múltiple

Necesidades y retos del paciente y su entorno



SANOFI GENZYME 

A photograph of an older man and a younger woman embracing on a beach at sunset. The man is wearing a light-colored sweater and has his arm around the woman's shoulder. The woman has dark, curly hair and is wearing a dark top. They are both looking out towards the ocean where the sun is setting, creating a warm, golden glow.

El Mieloma múltiple

El mieloma múltiple (MM) es el segundo cáncer de la sangre más frecuente¹, pero es un gran desconocido entre el conjunto de la población. Afecta a las células plasmáticas, que crecen de forma descontrolada y desplazan a las células plasmáticas normales de la médula ósea¹. Se diagnostica mayoritariamente a partir de los 69 años², aunque también se da en personas más jóvenes.

En Europa, se diagnostican cada año 39.000 pacientes³ y se prevé que la incidencia aumente a más de 43.000 para 2030⁴. Puede ser una enfermedad físicamente muy dolorosa, por la profunda afectación ósea, pero también a nivel psicológico por el desconocimiento que existe de la enfermedad y por las recaídas que experimentan los pacientes durante o después de los tratamientos puesto que su cuerpo está continuamente desarrollando resistencias contra estos⁵.

En la actualidad, los tratamientos se centran en mejorar y alargar la vida de los enfermos, ya que no existe una cura definitiva.

Cada novedad terapéutica es un pequeño avance en la esperanza de vida de estos pacientes a los que la enfermedad, además, merma de manera muy significativa su calidad de vida.

Aspectos físicos, emocionales, asistenciales y de entorno del paciente afectan el desarrollo de su día a día y constituyen retos y necesidades no cubiertas a los que se debe dar respuesta.

¿Cuáles son las necesidades y retos que surgen alrededor de esta enfermedad?

Las necesidades del PACIENTE

- **Comunicación e información:** es habitual que el paciente no conozca la enfermedad cuando se le diagnostica, lo que suma aún más incertidumbre al diagnóstico de cáncer, que ya de por sí conlleva un gran impacto emocional. Una buena comunicación con el médico y la ayuda de asociaciones de pacientes son clave para que el paciente pueda gestionar su patología.
- **Un acceso precoz y equitativo al diagnóstico y los tratamientos:** el diagnóstico precoz contribuye a una mejor evolución de la enfermedad. Sin embargo, el poco conocimiento de la patología puede retardar el diagnóstico. Por otro lado, existe un acceso desigual a pruebas diagnósticas y a tratamientos dependiendo de dónde se viva. No a todos los pacientes se les realizan todas las pruebas disponibles.
- **Personalización:** cada persona sufre el MM de un modo distinto y no a todos afectan de la misma manera los tratamientos. Es necesario cribar a los pacientes para saber cuáles se pueden beneficiar más de un abordaje u otro y en qué momento.
- **Aprender a vivir con la enfermedad:** todo paciente se ve obligado a aprender a convivir con los síntomas de la enfermedad (fatiga, dificultad de movimiento, deterioro de los huesos, dolor, infecciones...) y con los efectos secundarios de los tratamientos. Esto no significa que no sea necesario intentar buscar soluciones o encontrar fórmulas para mejorar su calidad de vida.
- **Mayor calidad de vida durante el tratamiento:** en un pasado no tan lejano, la meta principal y casi única era la supervivencia global, pero según se han hecho disponibles más opciones de tratamiento y se ha ido prolongando la esperanza de vida, la calidad de vida del paciente cobra mucha mayor importancia a la hora de valorarle clínicamente y establecer la estrategia terapéutica a seguir.⁹
- **Apoyo físico y emocional.** las personas con MM conviven con una enfermedad que les causa dolor y cansancio entre otras complicaciones físicas, pero pueden presentar necesidades de carácter psicológico tanto para afrontar el diagnóstico, el tratamiento como las posibles recaídas, por lo que detectar a tiempo aquellos pacientes que requieren este tipo de apoyo es fundamental.



Las necesidades del SISTEMA SANITARIO

- **Más información para adaptar las terapias:** a pesar de los avances, aún no hay suficientes estadísticas, registros o información para perfilar a los pacientes y conocer sus características desde un punto de vista amplio (factores clínicos y sociodemográficos), lo que permitiría adaptar la terapia a su perfil clínico y la información, a su perfil sociodemográfico.
- **Mayor conocimiento de la enfermedad, más allá del especialista:** es clave para una rápida derivación al especialista, diagnóstico y para que el paciente pueda recibir los tratamientos disponibles más adecuados desde las primeras fases de la enfermedad.
- **Más participación en ensayos clínicos:** los ensayos clínicos son imprescindibles en todas las patologías, pero más aún, en enfermedades que, como el MM, por desgracia no tienen cura. Por eso es importante animar a pacientes a que participen en ellos, incluso en estadios más prematuros y/o casos menos graves.
- **Optimizar la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes:** desarrollando guías y materiales de comunicación normalizada, desarrollando talleres de comunicación dirigidos a las generaciones de sanitarios más jóvenes, así como regularizando las llamadas para poder considerarlas como un acto clínico.
- **Fomentar la investigación de nuevas terapias y tratamientos:** los nuevos fármacos son más eficaces, más seguros y con un perfil de toxicidad mucho más bajo: su ventaja fundamental es que han prolongado la supervivencia global de los pacientes, que pasó de no más de 3 años a una media de nueve a diez años.⁹

Los retos de FAMILIARES Y ENTORNO del paciente

- **¿Quién cuida de los cuidadores?** Un diagnóstico de cáncer supone un importante impacto a nivel emocional y conlleva cambios a nivel de pareja, familiar, social y laboral. Estos cambios pueden producir desajustes que requieran un apoyo específico. Es importante que los pacientes con mieloma y sus familiares reciban la información y el apoyo que necesitan para tratar el diagnóstico y sus consecuencias emocionales.
- **Maximizar los servicios de apoyo:** estandarizar la existencia y el acceso de unidades de cuidados paliativos y de control del dolor para pacientes con MMRR, así como el acceso a cuidados paliativos domiciliarios; elaborar un protocolo nacional que unifique los criterios clínicos para referir a un paciente con MMRR a cuidados paliativos.⁹

REFERENCIAS:

1. International Myeloma Foundation. What is Multiple Myeloma? <https://www.myeloma.org/what-is-multiple-myeloma>. Accessed January 2019.
2. National Cancer Institute. Cancer Stat Facts. Myeloma. <<https://seer.cancer.gov/statfacts/html/mulmy.html>. Accessed May 2019>.
3. João C, Costa C, Coelho I, Vergueiro MJ, Ferreira M, Silva MG. Long-term survival in multiple myeloma. Clinical Case Reports. 2014;2(5):173-179. doi:10.1002/ccr3.76.
4. Schey SA, Morris J, Maguire Á, Dhanasiri S. Quantifying the Burden of Multiple Myeloma Across Europe. Blood. 2016;128(22):5960
5. Larsen J, Kumar S. Evolving Paradigms in the Management of Multiple Myeloma: Novel Agents and Targeted Therapies. Rare Cancers Ther. 2015; 3: 47-68. doi:10.1007/s40487-015-0009-4.
6. Abramson HN. Clin Lymphoma Myeloma Leuk 2018;18:611-27.
7. Kumar SK, et al. Leukemia 2012;26:149-57.
8. Multiple Myeloma - Statistics. Cancer.Net. <https://www.cancer.net/cancer-types/multiple-myeloma/statistics>. Published February 28, 2019. Accessed June 4, 2019.
9. Fundación Weber: Reflexión estratégica para el abordaje integral del Mieloma Múltiple en recaída y refractario en España (proyecto reMMando). Septiembre 2021. ISBN 978-84-122101-7-0. DOI: <https://doi.org/10.37666/L13-2021>



SANOFI GENZYME 

MAT-ES-2103031 - V1 – Septiembre 2021