



# Mieloma múltiple

Necesidades y retos del paciente y su entorno



SANOFI GENZYME 

MAT-ES-2002313 Septiembre 2020



# El Mieloma múltiple

El mieloma múltiple (MM) es el segundo cáncer de la sangre más frecuente<sup>1</sup>, 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 ósea<sup>1</sup>. Se diagnostica mayoritariamente a partir de los 69 años<sup>2</sup>, aunque también se da en personas más jóvenes.

En Europa, se diagnostican cada año 39.000 pacientes<sup>3</sup> y se prevé que la incidencia aumente a más de 43.000 para 2030<sup>4</sup>. 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 estos<sup>5</sup>.

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.

# Necesidades y retos del paciente y su entorno

## El paciente

- **Una enfermedad poco conocida.** 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.
- **Acceso desigual al diagnóstico y 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.
- **Un paciente, un mundo.** 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.
- **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.



# El sistema sanitario

- **Recopilación de información.** 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 investigación.** Los ensayos clínicos son imprescindibles en todas las patologías, pero quizá más aún, si cabe, 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 los casos menos graves o en estadios más prematuros.

# El entorno más cercano

- **Cuidar a 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.

## 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 A, 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.



SANOFI GENZYME 

MAT-ES-2002313 Septiembre 2020