

Guía práctica sobre mieloma múltiple para pacientes y cuidadores



Con la colaboración de:



Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia



www.fcarreras.org

G58734070
Calle Muntaner, 383 2º piso
08021 Barcelona
93 414 55 66

Contenidos

1. ¿Qué es el mieloma múltiple y a quién afecta?

- 1.1 ¿Qué es la médula ósea y cómo funcionan las células sanguíneas?
- 1.2 ¿Qué es el mieloma múltiple y a quién afecta?
- 1.3 ¿Cuáles son las causas del mieloma múltiple?
- 1.4 ¿Cuáles son los síntomas del mieloma múltiple?
- 1.5 ¿Cómo se diagnostica el mieloma múltiple?
- 1.6 ¿Cuál es el tratamiento del mieloma múltiple?
- 1.7 ¿Qué pronóstico tienen los pacientes de mieloma múltiple?

2. Vivir con mieloma múltiple

- 2.1 Aspectos psicológicos y emocionales
 - 2.1.1 Gestión de la incertidumbre
 - 2.1.2 Psicología clínica y cuidados paliativos
 - 2.1.3 Grupos de apoyo
 - 2.1.4 Recursos útiles y testimonios de pacientes
 - 2.1.5 Comunicación con tu entorno
- 2.2 Aspectos físicos
 - 2.2.1 Riesgo infecciones y consejos para evitarlas
 - 2.2.2 Consejos de alimentación
 - 2.2.3 Lesiones óseas: tratamientos, ejercicios y rutinas
 - 2.2.4 Neuropatía periférica
 - 2.2.5 Relaciones sexuales
 - 2.2.6 Dolor
 - 2.2.7 Mieloma múltiple y fertilidad

3. El cuidado del cuidador

- 1 Desconocimiento y poca formación
- 2 Cuidarte para cuidar
- 3 Comunicación paciente-cuidador
- 4 Si trabajas, ¿cómo vas a organizarte?
- 5 Discusiones y comida

4. Otros recursos de interés sobre el mieloma múltiple

5. Entidades de referencia

6. Bibliografía



1

¿QUÉ ES EL MIELOMA
MÚLTIPLE Y
A QUIÉN AFECTA?

1.1 ¿Qué es la médula ósea y cómo funcionan las células sanguíneas?

El mieloma múltiple es una enfermedad que se origina en la médula ósea, concretamente en un tipo de células de la médula ósea llamadas **células plasmáticas**.

Las células de la médula ósea enferman y no funcionan correctamente. Por ello, entre otros, se presentan síntomas característicos de anemia, por la mala producción de glóbulos rojos; hemorragias o petequias, por la creación insuficiente o disfuncional de plaquetas; y propensión a las infecciones, por la bajada de defensas (linfocitos).

En España, según datos de la SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica)*, cada año son diagnosticados alrededor de 6.000 nuevos casos de leucemia, más de 10.000 linfomas distintos, más de 3.000 casos de mieloma múltiple y también alrededor de 3.000 síndromes mielodisplásicos.

¿Para qué sirve la médula ósea?

La médula ósea es la 'fábrica de la sangre' del cuerpo. La médula ósea es un tejido esponjoso

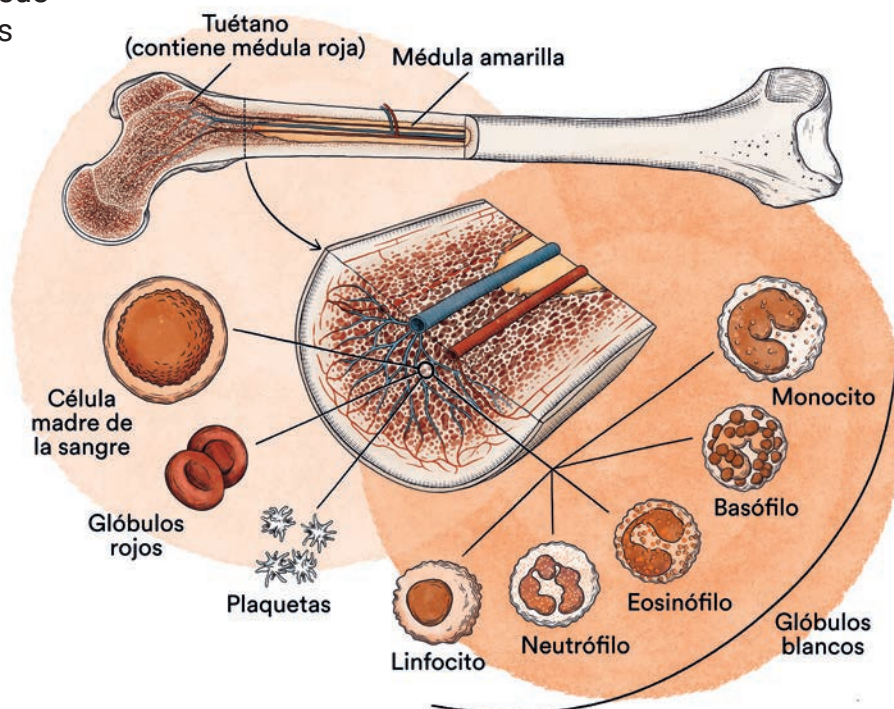
que se encuentra en el interior de algunos de los huesos del cuerpo como las crestas ilíacas (hueso de la cadera), el esternón o los huesos del cráneo. En lenguaje coloquial se le llama tuétano. No debe confundirse con la médula espinal ya que no tienen nada que ver. Sus funciones son totalmente distintas. La médula espinal se encuentra en la columna vertebral y transmite los impulsos nerviosos desde el cerebro hacia todo el cuerpo y viceversa.

La médula ósea contiene las células inmaduras llamadas **células madre sanguíneas** (células madre hematopoyéticas) que se dividen para crear más células que darán lugar a todas las células de la sangre, siendo las tres más importantes: los **glóbulos blancos** que nos defienden de las infecciones; los **glóbulos rojos** que transportan el oxígeno en el cuerpo; y las **plaquetas** que ayudan a que coagule la sangre.

Las células madre de la sangre de una persona sana pueden trasplantarse en algunos casos para tratar leucemias agudas, síndromes mielodisplásicos de alto riesgo, linfomas agresivos o en pacientes que no responden bien a los tratamientos.



La médula y sus componentes



*Ver bibliografía.

¿Cuáles son las células de la sangre?

La sangre está constituida por un líquido denominado **plasma** y **tres grandes clases de células**, cada una de las cuales desempeña una función específica.

Los **glóbulos rojos**, también llamados hematíes o eritrocitos, son las células que se ocupan de transportar el oxígeno desde los pulmones a los tejidos, y de llevar de vuelta el dióxido de carbono de los tejidos hacia los pulmones para su expulsión.

Como las demás células sanguíneas, se producen en la médula ósea. Los hematíes dan a la sangre su color rojo característico. En las analíticas se puede valorar el recuento de glóbulos rojos. La **anemia** se produce cuando los niveles de glóbulos rojos del cuerpo están por debajo de lo normal. Cuando no hay suficientes glóbulos rojos, las partes del cuerpo no reciben suficiente oxígeno y, a causa de esto, no pueden funcionar de la forma que deberían y causan problemas. ¡En un organismo sano, se producen cientos de miles de millones de glóbulos rojos cada día!

Los **glóbulos blancos** o leucocitos son la defensa del cuerpo contra las infecciones y las sustancias extrañas que pudieran entrar en él.

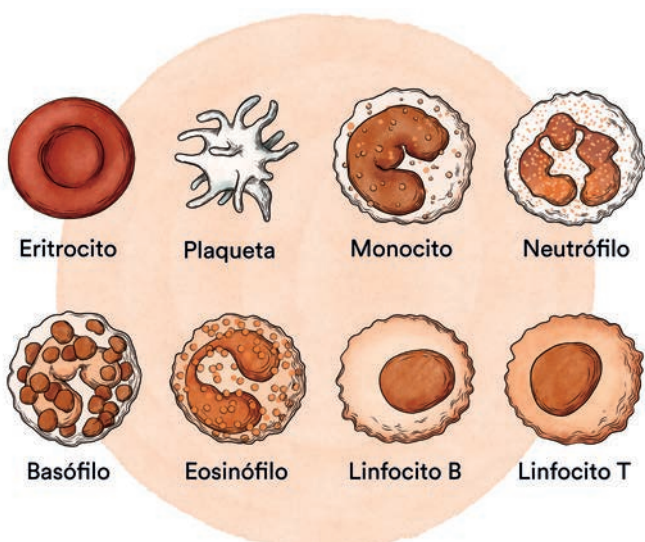
Para defender al cuerpo adecuadamente, es necesario que exista una cantidad suficiente de glóbulos blancos capaces de dar una respuesta efectiva, llegar al sitio en el que se necesitan y luego destruir y digerir los microorganismos y sustancias perjudiciales.

Al igual que todas las células sanguíneas, los glóbulos blancos son producidos en la médula ósea. Se forman a partir de células precursoras (células madre) que maduran hasta convertirse en uno de los cinco tipos principales de glóbulos blancos: los neutrófilos, los linfocitos, los monocitos, los eosinófilos y los basófilos. Una persona produce aproximadamente 100.000 millones de glóbulos blancos al día. **Si la producción de leucocitos disminuye (leucopenia), el paciente es más proclive a las infecciones.**

Las **plaquetas** o trombocitos colaboran en la coagulación de la sangre cuando se produce la rotura de un vaso sanguíneo. Ayudan a producir coágulos sanguíneos para hacer más lento el sangrado o frenarlo y para facilitar la cicatrización de las heridas.

Cuando la cantidad de plaquetas es insuficiente, la sangre no puede coagular como debería, lo que hace que exista un mayor riesgo de sangrado. Esta situación se denomina **trombocitopenia**. En este estado se pueden formar también morados o petequias. La trombocitopenia significa que tienes menos de 150.000 plaquetas por microlitro de sangre en circulación. Debido a que cada plaqueta vive solo unos 10 días, tu cuerpo normalmente renueva su suministro continuamente produciendo nuevas plaquetas en la médula ósea.

Células sanguíneas



1. ¿QUÉ ES EL MIELOMA MÚLTIPLE Y A QUIÉN AFECTA?

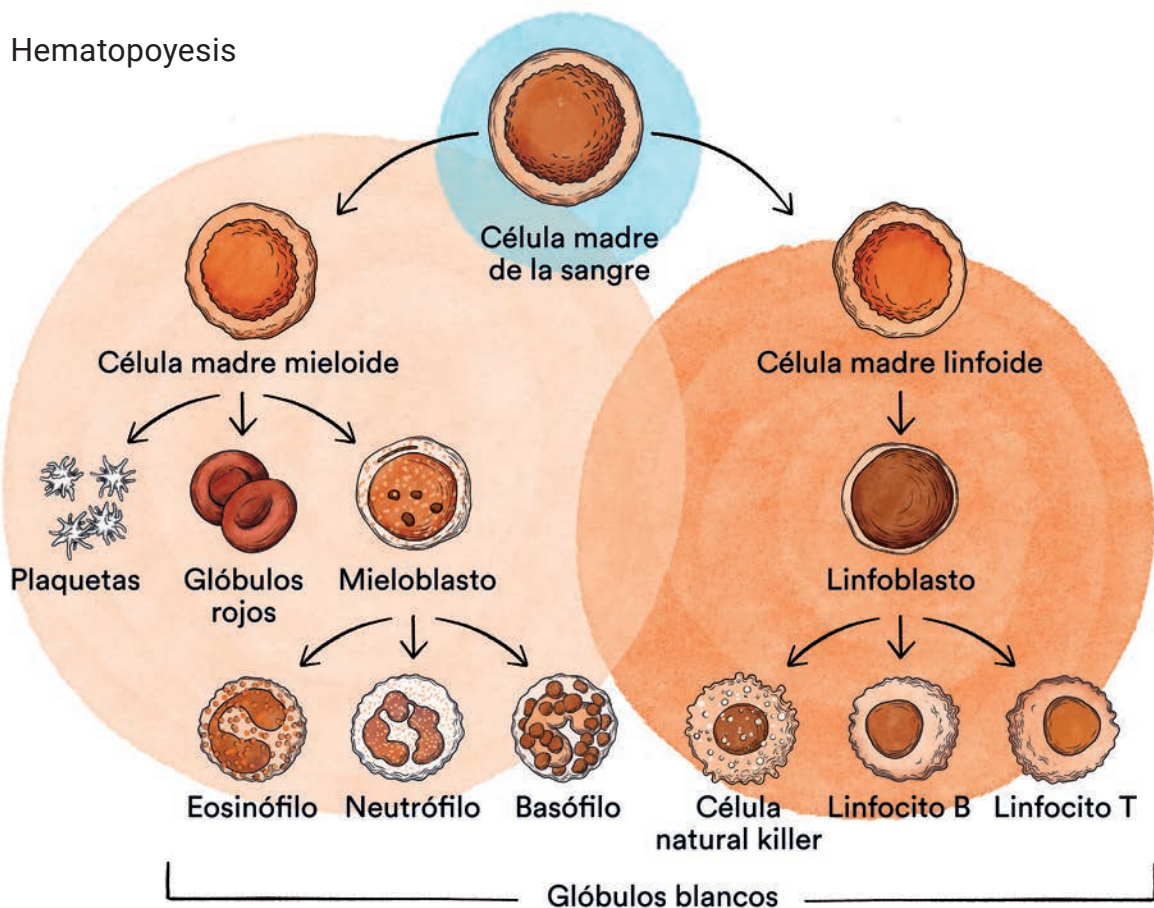
Todas las células de la sangre en la médula ósea son el resultado de la diferenciación y maduración de las células madre, y suelen llamarse en su conjunto **progenitores hematopoyéticos**.

En condiciones normales, **la producción de células sanguíneas tiene lugar de forma controlada, a medida que el cuerpo precisa de ellas**. La alteración de este equilibrio origina diversas enfermedades; unas se deben a una insuficiente producción de todas las células

sanguíneas (aplasia medular) o de algún tipo específico de las mismas (eritroblastopenias, amegacariocitosis, agranulocitosis); otras son causadas por la producción de células incapaces de realizar las funciones que le son propias y en cantidades insuficientes (síndromes mielodisplásicos) y, finalmente, otras son debidas a la producción de células cancerosas en grandes cantidades (leucemias, linfomas, mieloma múltiple, trombocitemia o policitemia).



Hematopoyesis



1.2 ¿Qué es el mieloma múltiple y a quién afecta?

El **mieloma múltiple** es una enfermedad de la médula ósea, en concreto de las células plasmáticas, como el resto de **gammapatías monoclonales**. Se conoce habitualmente como mieloma múltiple, mieloma o, en terminología médica, MM.

Las **células plasmáticas** normales forman parte del sistema inmunológico o de defensa del organismo, son las encargadas de fabricar **las inmunoglobulinas**, unas proteínas capaces de atacar a gérmenes ante una infección. En condiciones normales, las células plasmáticas maduras fabrican durante toda su existencia un único tipo de inmunoglobulina y no se reproducen.

Determinadas alteraciones genéticas pueden hacer que las células plasmáticas recuperen la capacidad de reproducirse y ocupar parcialmente la médula ósea. Esta situación no siempre produce trastornos clínicos, cuando este proceso es asintomático,

hablamos de gammapatía monoclonal de significado incierto (GMSI) o de mieloma múltiple quiescente (MMq).

Las personas en las que se detecta una GMSI o un MMq habitualmente no requieren tratamiento, pero sí que han de ser controlados periódicamente, puesto que existe el riesgo de que acaben desarrollando un mieloma múltiple (MM) activo.

En Europa, se diagnostican aproximadamente 40 nuevos casos de mieloma múltiple por cada millón de habitantes y año. **En España ello supone más de 3.000 nuevos diagnósticos cada año.** El mieloma aparece característicamente en gente mayor, más de la mitad de los pacientes se diagnostican más allá de los 65 o 70 años, aunque puede afectar también a adultos jóvenes.



Documentos recomendados



Vídeo "Imparables contra el mieloma múltiple". Fundación Josep Carreras



www.youtube.com/watch?v=TlkkIG97IAc

1.3 ¿Cuáles son las causas del mieloma múltiple?

No existe ningún factor conocido que sea causa directa de la aparición del mieloma múltiple.

Factores que aumentan el riesgo de otras neoplasias como las radiaciones, los virus, el tabaco o el alcohol, no parece que tengan ninguna relación con esta enfermedad.

Los precursores de las células plasmáticas sufren alteraciones genéticas programadas en el ganglio, durante su proceso de “especialización”, posiblemente errores en estos cambios genéticos están en el origen del desarrollo de familias de células plasmáticas anómalas que se instalarán en la médula ósea más adelante.

Por el momento, no se ha identificado ningún virus o elemento tóxico que facilite estas mutaciones genéticas erróneas y **tampoco sabemos por qué en algunas personas, estas alteraciones llevan al desarrollo de una gammopatía monoclonal de significado incierto (GMSI) que nunca progresará a mieloma, mientras que, en otras, el paso de GMSI a mieloma múltiple es muy rápido.**

Como los demás procesos oncológicos y cánceres de la sangre, el mieloma múltiple **no es contagioso ni hereditario.**

1.4 ¿Cuáles son los síntomas del mieloma múltiple?

La frecuencia con la que nos hacemos análisis de rutina en la actualidad hace que cada vez sea más habitual diagnosticar un mieloma múltiple (MM) cuando todavía es asintomático, por ejemplo, durante los controles de una GMSI detectada casualmente.

El síntoma más frecuente del mieloma múltiple (MM) es **el dolor óseo**, sobre todo en la columna vertebral, costillas y caderas. El mieloma múltiple provoca lesiones en los huesos llamadas **“lesiones líticas”**: **zonas del hueso que pierden su contenido en calcio y se debilitan.** Estas lesiones suelen ser muy dolorosas y, si son suficientemente importantes, pueden provocar también una fractura del hueso afectado, lo cual se percibe como un dolor intenso de aparición brusca. A veces el primer síntoma del mieloma es un aplastamiento vertebral al levantar un peso no especialmente grande o una fractura después de un golpe banal.





Documentos recomendados



Vídeo "Las lesiones óseas en pacientes de mieloma múltiple". Fundación Josep Carreras



https://www.youtube.com/watch?v=IWm7UMc_k0s



Artículo "Las lesiones óseas en el mieloma múltiple". Fundación Josep Carreras



www.fcarreras.org/es/blog/lesionesoseasmielomamultiple

El **segundo síntoma más frecuente en el mieloma múltiple es la anemia**. Las células del mieloma invaden la médula ósea y fabrican sustancias que impiden la fabricación normal de glóbulos rojos. Esta situación produce anemia que se percibe habitualmente como cansancio, falta de energía y fatigabilidad en esfuerzos cada vez menores. La anemia también puede sospecharse por la palidez de la piel, de las uñas o de la conjuntiva ocular.

Aunque el dolor y la anemia son los dos síntomas más frecuentes del mieloma múltiple, hay que tener en cuenta que el dolor y la fatigabilidad son dos síntomas muy comunes en una gran variedad de enfermedades incluyendo infecciones víricas y bacterianas o enfermedades reumáticas. En personas de edad avanzada, el motivo más frecuente de dolor óseo son los trastornos degenerativos, principalmente la artrosis y las causas más frecuentes de fatigabilidad son los problemas cardíacos o respiratorios, todos ellos mucho más frecuentes que el mieloma múltiple.

En todo caso, ante problemas de dolor difíciles de controlar con analgésicos o ante una fatigabilidad persistente que aumenta con el tiempo, es importante realizar un chequeo médico general incluyendo una determinación de proteínas.

En más del 95% de los casos de mieloma múltiple es fácil observar proteínas anómalas en sangre o en orina (lo que

se conoce como el componente o banda monoclonal) que servirá a la vez para orientar el diagnóstico y para hacer un seguimiento de la respuesta al tratamiento.

Existen otros síntomas que aparecen con menos frecuencia pero que son muy importantes porque pueden requerir tratamiento específico y nos deben empujar a sospechar rápidamente un mieloma múltiple e instaurar un tratamiento adecuado. Los dos principales son la **hipercalcemia**, aumento del calcio en sangre, que presenta un 13% de los pacientes al diagnóstico, o la **insuficiencia renal** que está presente en un 19% de pacientes.

1. ¿QUÉ ES EL MIELOMA MÚLTIPLE Y A QUIÉN AFECTA?

La insuficiencia renal y la hipercalcemia se detectan en análisis de sangre básico. Sus manifestaciones clínicas son poco específicas, falta de apetito, somnolencia, falta de energía o estreñimiento, pero pueden producir síntomas más alarmantes como náuseas y vómitos o somnolencia, que pueden llegar al estupor y al coma. En estos casos, lo habitual es buscar atención urgente. En un análisis básico de urgencias se identificará el problema con facilidad. Tanto la insuficiencia renal como la hipercalcemia requieren de tratamiento inmediato, aunque el mieloma múltiple no esté diagnosticado todavía.

Es muy raro que el mieloma provoque fiebre, aunque es muy frecuente que el mieloma se diagnostique a la vez que una infección. De hecho, es importante sospechar un trastorno de la inmunidad en general en una persona que ha padecido más de una **infección** grave en pocos meses, sobre todo si no tiene ninguna enfermedad conocida que lo justifique.

El mieloma también puede manifestarse como un bulto o tumor de consistencia dura que normalmente crece a partir de una zona de hueso como el cráneo, una costilla o el esternón. Cuando estas masas se originan en las vértebras no suelen ser visibles o palpables ya que suelen crecer hacia el interior, pero pueden provocar la compresión de la médula espinal o de las raíces de los nervios que salen de ella. Esto da manifestaciones graves, como la pérdida de fuerza o de sensibilidad de las piernas, o la pérdida de control de los esfínteres (retención de orina). Estas manifestaciones son relativamente poco frecuentes, pero, si se dan, hay que buscar atención médica urgente.

Otras veces el mieloma múltiple puede tardar en diagnosticarse, sobre todo porque, con frecuencia, los síntomas iniciales son poco alarmantes o son fácilmente atribuibles a otras causas (dolor de espalda, cansancio...). Sin embargo, es importante sospechar la presencia de un mieloma ante un dolor que no se controla



con tratamientos analgésicos habituales. Un aplastamiento vertebral, por ejemplo, aunque se produzca en una persona mayor, debe llevar a realizar un estudio básico incluyendo al menos una analítica básica y pruebas radiológicas. Si en el análisis sanguíneo hay anemia, proteínas por encima de los niveles normales, alteración de la función renal o aumento del calcio en sangre, el mieloma múltiple debe sospecharse siempre. También debe intuirse un mieloma múltiple si las radiografías demuestran "lesiones líticas" típicas de la enfermedad o fracturas no causadas por un traumatismo previo.

1.5 ¿Cómo se diagnostica el mieloma múltiple?

Cuando existe la sospecha, el diagnóstico de mieloma múltiple es relativamente sencillo. Deben realizarse dos pruebas esenciales:



Un análisis completo de proteínas en sangre y en orina que permita caracterizar correctamente el componente monoclonal.



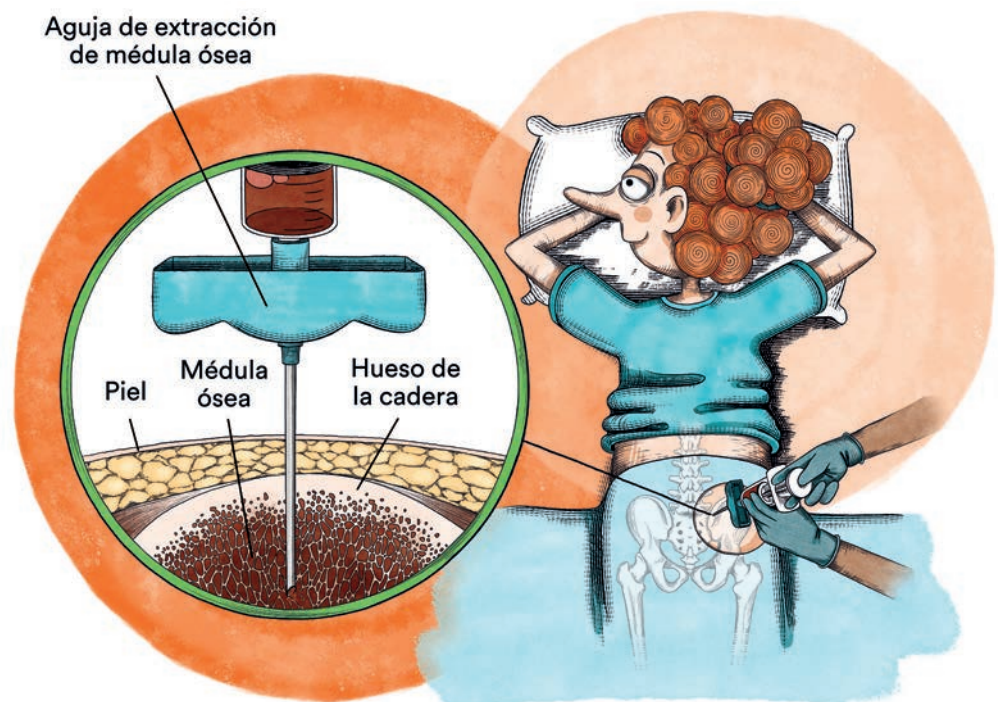
Un mielograma o aspirado de médula ósea para confirmar la presencia de células plasmáticas anormales en la médula ósea. En este aspirado medular hay que obtener un número de células suficiente para realizar **estudios genéticos** ya que hay alteraciones genéticas de peor pronóstico que interesa detectar. También se valorarán los estudios de citometría de flujo para identificar características de las células del mieloma

que faciliten el seguimiento de la enfermedad residual tras el tratamiento (si queda indicio de la enfermedad en alguna célula tras las terapias recibidas).

Además, es importante completar el diagnóstico con otras pruebas importantes para determinar el pronóstico y dirigir la actitud terapéutica, que son básicamente pruebas de imagen. Hay que determinar bien el **número y localización de las lesiones óseas** mediante un **estudio radiológico de todo el esqueleto**. La tomografía (TC), más conocida como TAC entre la población general, permite ver lesiones en zonas donde la radiografía simple es poco sensible, la resonancia magnética permite evaluar mejor la columna vertebral y es especialmente útil si se sospecha compresión medular o masas de mieloma (plasmocitomas) junto a las vértebras. La tomografía de emisión de positrones (PET-TC) puede detectar lesiones en otras localizaciones, aunque no siempre es necesario hacer todas estas pruebas.



Aspirado de médula ósea



1. ¿QUÉ ES EL MIELOMA MÚLTIPLE Y A QUIÉN AFECTA?

El mieloma es una enfermedad diseminada que afecta a todo el esqueleto. Por tanto, a diferencia de otros cánceres, el estadiaje (basado en variables como la cantidad de componente monoclonal en sangre y en orina, lesiones óseas, presencia de anemia y nivel de calcio en sangre), no sirve para distinguir la enfermedad localizada de la enfermedad diseminada. La medición de varios parámetros en sangre (albúmina, beta2-microglobulina y LDH; lactato deshidrogenasa) permite clasificar los mielomas en diferentes estadios con distinta "cantidad de mieloma" y con distinto pronóstico.

1. Mieloma Múltiple Quiescente
(MMQ) o Asintomático

2. Mieloma Múltiple

Tipos de mielomas en función de las inmunoglobulinas

Mieloma Múltiple **IgG**

Mieloma Múltiple **IgA**

Mieloma Múltiple **IgD**

Mieloma Múltiple **IgE**

Mieloma múltiple de **cadena ligera**
o de **Bence Jones** (BJ)

Mieloma múltiple **no secretor**

Mieloma **macrofocal**

Documentos recomendados



<https://www.comunidadmielomamultiple.com/home/que-es-el-mieloma/tipos-mieloma/>



Explicación de los diferentes tipos de mieloma múltiple de la Comunidad Española de Pacientes de Mieloma Múltiple

1.6

¿Cuál es el tratamiento del mieloma múltiple?

Los primeros tratamientos para el mieloma datan de los años sesenta y se basaban en la combinación de corticoides con un grupo de agentes quimioterápicos llamados alquilantes. Estos fármacos siguen formando parte indispensable del tratamiento del mieloma pero, desde finales del pasado siglo, la adición de otros fármacos ha cambiado de forma muy importante el pronóstico de la enfermedad. Estos nuevos fármacos pertenecen sobre todo a dos familias, los llamados **“inmunomoduladores”** (talidomida, lenalidomida, pomalidomida) y los **“inhibidores del proteasoma”** (bortezomib, carfilzomib). No se consideran agentes quimioterápicos en el sentido convencional de la palabra, lo que no quiere decir que no tengan también **algunos efectos indeseables**.

En general, ninguno de estos fármacos se emplea aisladamente, **su uso combinando dificulta que el mieloma múltiple desarrolle resistencias y permite un control más rápido de los síntomas**. En general, un tratamiento más intenso y prolongado con una combinación de fármacos se traduce en una eficacia mayor y una mayor duración de la respuesta. Sin embargo, la intensidad y duración del tratamiento deben modularse para evitar un exceso de toxicidad.

La individualización del tratamiento, por tanto, dependerá de la capacidad del paciente para tolerar tratamientos más o menos intensivos. En este sentido, la edad es un factor muy relevante, aunque no el único a considerar.

En pacientes relativamente jóvenes (hasta los 65 o 70 años) y con un estado general adecuado, **se intenta un tratamiento lo más intensivo posible**, incluyendo un trasplante autólogo de progenitores de médula ósea. El motivo de ello es que los alquilantes (y en concreto, el alquilante que se usa habitualmente para el mieloma, el melfalán) son muy tóxicos para las células de la médula ósea. Emplear melfalán en dosis muy altas en

pacientes jóvenes implica aumentar su eficacia, pero también destruir de forma irreversible mucha celularidad sana de la médula ósea, por tanto, para administrar altas dosis de melfalán es necesario recoger previamente células progenitoras de la médula ósea, administrar las dosis altas de melfalán y posteriormente reinfundir células sanas para que las células de la sangre puedan recuperarse.



En pacientes jóvenes y sin otros problemas de salud graves, un tratamiento estándar podría ser una combinación de inmunomodulador, un inhibidor del proteasoma y un corticoide durante 4- 6 ciclos (tratamiento de inducción) seguido de altas dosis de melfalán con trasplante autólogo de progenitores y, si es posible, añadir todavía más tratamiento después del trasplante (tratamientos de consolidación y/o mantenimiento).

1. ¿QUÉ ES EL MIELOMA MÚLTIPLE Y A QUIÉN AFECTA?

En pacientes en los que un trasplante no sea aconsejable por su excesiva toxicidad (por ejemplo, pacientes mayores), se suele emplear una combinación de tres fármacos, que puede incluir también melfalán aunque en dosis más bajas, o combinaciones de sólo dos fármacos, incluyendo siempre un inhibidor del proteasoma, un inmunomodulador o ambos. En todo caso, **el tratamiento debe adaptarse a la fragilidad del paciente para evitar un exceso de toxicidad**. Se puede intentar mantener los tratamientos con dos fármacos, o bien con tres fármacos, a dosis reducidas o espaciadas, de forma continuada y con ello, obtener resultados cercanos a los obtenidos con tratamientos más intensivos.

El tratamiento de las recaídas también suele ser una combinación de dos o tres fármacos. Para la elección del tratamiento es importante considerar: la respuesta a los tratamientos previos (se pueden repetir tratamientos administrados anteriormente tan solo si con ellos se obtuvieron buenos resultados), la toxicidad de los tratamientos anteriores (hay que evitar fármacos que ya produjeron demasiada toxicidad), las características de la recaída y las opciones de tratamiento posteriores en caso de fracaso.

Existen diversos fármacos útiles para el tratamiento del mieloma múltiple, pero es importante individualizar bien el tratamiento, en función de la edad y las características del paciente y de la enfermedad.

En los últimos años también ha aparecido la inmunoterapia contra el mieloma múltiple, dirigida a la proteína BCMA. En ella se incluyen las terapias CAR-T, los anticuerpos biespecíficos y los anticuerpos conjugados a fármacos. Hoy en día puede ser de aplicación en ciertos pacientes seleccionados que ya se hayan sometido a varios tratamientos sin éxito (por lo menos 3). Solo se pueden administrar en centros de referencia autorizados para ello. También se están desarrollando otras terapias dirigidas como los anticuerpos monoclonales.



Documentos recomendados



<https://fcarreras.org/blog/inmunoterapiacart/>

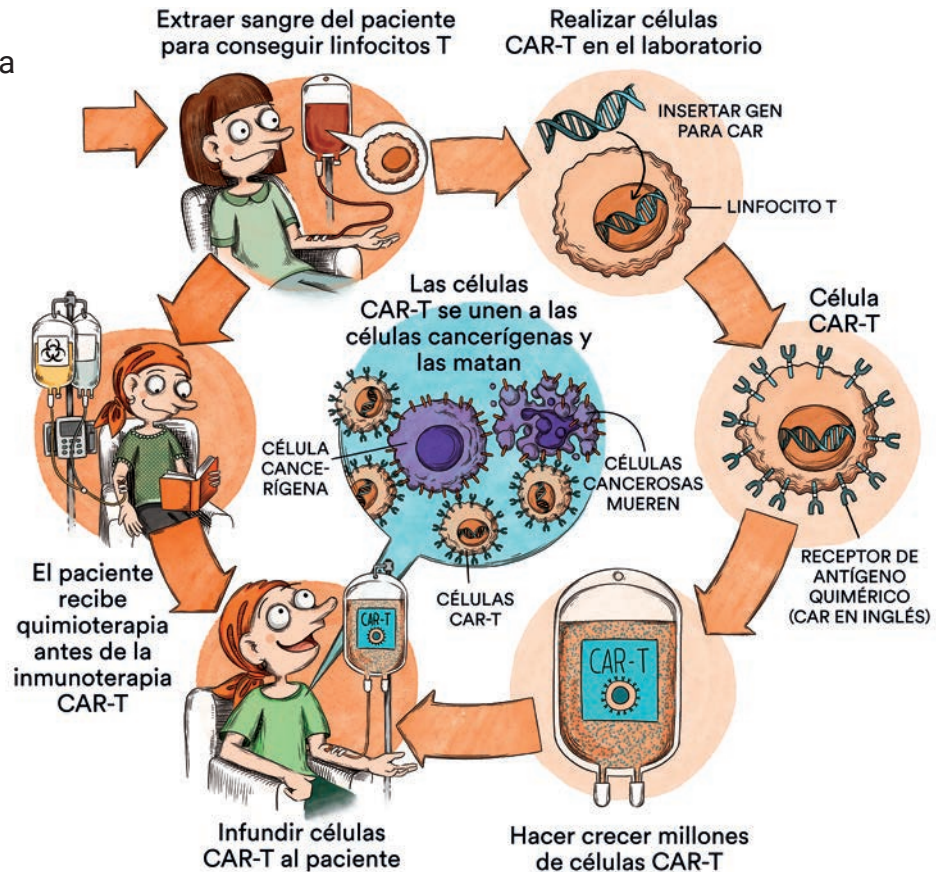


“Inmunoterapia CART o como rediseñar las propias células para atacar al cáncer”.

Fundación Josep Carreras



Inmunoterapia CART



1.7

¿Qué pronóstico tienen los pacientes de mieloma múltiple?

El mieloma múltiple se considera todavía una enfermedad incurable. La mayor parte de pacientes sufrirá recaídas tras el tratamiento inicial de la enfermedad y necesitarán volver a tratarse, probablemente en varias ocasiones. Eso no quiere decir que el pronóstico sea muy malo, de hecho, es extremadamente variable. Una pequeña proporción de pacientes (hasta un 10%) tendrán una excelente respuesta al tratamiento de primera línea y es posible que no recaigan nunca, llamamos a estos pacientes "funcionalmente curados" ya que nunca tenemos la seguridad de que el mieloma múltiple vaya a reaparecer, aunque hayan pasado 10 o 15 años libres de enfermedad. En el otro extremo hay un 10-15% de pacientes que pueden ser resistentes al tratamiento inicial o bien responder inicialmente, pero recaer muy pronto.

El pronóstico vital en estos casos es muy malo, alrededor de los dos años. Entre estos dos extremos, **la mayoría de los pacientes van a responder adecuadamente al tratamiento inicial, sus síntomas van a desaparecer o mejorar mucho tras las primeras semanas de tratamiento y no van a tener un riesgo vital a corto o medio plazo.**

Aun así, el pronóstico a largo plazo es más incierto, ya que dependerá de la frecuencia y agresividad de las recaídas. Incluso con un pronóstico vital similar, pacientes con recaídas poco agresivas y buena tolerancia a los tratamientos pueden tener una calidad de vida excelente durante años, mientras que otros con recaídas agresivas o bien con mala tolerancia a los distintos fármacos, pueden arrastrar secuelas que la reduzcan de forma importante.

1. ¿QUÉ ES EL MIELOMA MÚLTIPLE Y A QUIÉN AFECTA?

Por tanto, se trata de una enfermedad con un pronóstico muy variable y, aunque buena parte del estudio diagnóstico inicial se encamina a intentar predecir el tipo de mieloma múltiple al que nos enfrentamos, **hoy en día ninguna prueba es adecuada para anticipar un pronóstico exacto, ni en tiempo ni en calidad de vida.**

El comportamiento clínico inicial del mieloma múltiple y, sobre todo, la respuesta al primer tratamiento nos darán mucha información pronóstica. En pacientes que presenten una respuesta muy duradera al primer tratamiento, la respuesta al segundo y sucesivos tratamientos suele ser también buena y en esos casos podemos pensar en el mieloma múltiple como si se tratase de una enfermedad crónica.

La situación es totalmente distinta en pacientes que tras un tratamiento recaen muy pronto o recaen de forma muy brusca y requieren otro tratamiento enseguida.

Las recaídas bruscas favorecen la acumulación de secuelas (especialmente la insuficiencia renal y las lesiones óseas) y estas no sólo afectan a la calidad de vida sino que, con frecuencia, reducen las opciones de tratamiento siguientes.

Es importante anticiparse y evitar las secuelas de la enfermedad y los problemas relacionados con la toxicidad de los tratamientos realizando un seguimiento riguroso de los pacientes con mieloma múltiple, tanto si están recibiendo tratamiento activo como en el tiempo en que están libres de síntomas.



Documentos recomendados



Escanea el código QR con el móvil y accede a toda la información.



Mieloma múltiple.
AEAL

www.aeal.es/nueva_web/wp-content/uploads/2019/11/GU%C3%8DA_QUE_ES_EL_MIELOMA_M%C3%9ALTIPLE.pdf



A tu lado. aplicación diseñada para acompañar a los pacientes con cáncer

www.atuladoapoyocancer.es/mieloma



Mieloma Múltiple.
American Cancer Society

www.cancer.org/es/cancer/tipos/mieloma-multiple.html



Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple

www.comunidadmielomamultiple.com/



Diccionario de mieloma múltiple

www.diccionariomieloma.es/



Mieloma múltiple.
Portal Clínico.
Hospital Clínic de Barcelona.

www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/mieloma-multiple



La guía sobre el mieloma: información para pacientes y cuidadores. Leukemia & Lymphoma Society

www.lls.org/sites/default/files/2023-10/PS49S_Myeloma_Guide_2023_Spanish.pdf

*La información de este apartado sobre el mieloma múltiple ha sido ofrecida por el Dr. Albert Oriol. Miembro del Servicio de Hematología del Instituto Catalán de Oncología - Badalona. Investigador del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras. Colegio de Médicos de Barcelona (Co. 26696). Aunque elaboramos nuestras publicaciones junto a profesionales médicos expertos en cada enfermedad y, las mismas, son también revisadas y aprobadas de nuevo por la dirección médica de la Fundación, formada por hematólogos con gran experiencia; es importante destacar que ni esta ni ninguna información general que un paciente pueda encontrar, sustituyen al criterio, recomendación y relación del paciente con su hematólogo/a. Éste/a es quien conoce mejor el caso individual de cada persona y quien podrá recomendar uno u otro tratamiento.



2

VIVIR CON
MIELOMA MÚLTIPLE

2.1 Aspectos psicológicos y emocionales

2.1.1

GESTIÓN DE LA INCERTIDUMBRE


A pesar de que las opciones de tratamiento del mieloma múltiple se han revolucionado en los últimos años y de que muchas terapias son realmente esperanzadoras, hoy en día **el mieloma múltiple es un tipo de cáncer que sigue considerándose incurable**. Sin embargo, la investigación de nuevas estrategias terapéuticas y nuevos fármacos permite decir que, en ciertos casos podríamos estar “a las puertas” de cronificar la enfermedad. A pesar de ello, **las sucesivas recaídas de la enfermedad que vive el paciente hacen que sea fundamental para el mismo, así como para su entorno, poder gestionar de la mejor manera posible la incertidumbre**.

La evaluación detallada de la enfermedad en el momento del diagnóstico es fundamental para intentar predecir qué pacientes tienen mayores riesgos de recaídas y cuáles son los tratamientos y combinaciones de

fármacos más adecuados. Por ello, una buena comunicación médico-paciente es imprescindible.

El miedo a una posible recaída antes de una revisión es común a todos los pacientes oncológicos, pero si el hematólogo explica desde el principio que el mieloma múltiple tiene hoy en día muchísimas estrategias terapéuticas, en qué situación está el paciente y qué estrategia se va a seguir, ello puede reducir la incertidumbre y, por ello, serenar en parte el desasosiego del enfermo y su familia.

Para intentar ayudar a convivir con esta incertidumbre, proponemos algunas estrategias e ideas que pueden resultar prácticas. Evidentemente, si este miedo resulta paralizante y afecta en gran medida a la vida diaria o al entorno del paciente, **recomendamos que éste pueda recibir apoyo psicológico**.



Si nadas a contracorriente, te cansas mucho y probablemente llegarás al mismo punto que si no lo hicieses, pero agotado/a. Acepta que el curso clínico de la enfermedad no depende de ti, pero sí depende de ti poder vivirlo mejor. Haz ejercicio, come de forma saludable, intenta divertirte y maneja el estrés. Pide ayuda si la necesitas. No estás solo/a.



Ideas para poder convivir con el miedo a la recaída



Prepara muy bien la consulta médica. Es importante para tu tranquilidad que puedas llegar a la visita con una lista de preguntas y preocupaciones para comentarlas con tu hematólogo/a. No solo es interesante que preguntes sobre tu tratamiento sino sobre cuál va a ser el plan de seguimiento. ¡Apúntalo todo por escrito, así podrás consultarlo cuando desees!

Planifica cada día rutinas que te gusten: leer, pasear, costura, manualidades, dibujar, pintar, darte un baño... Las actividades gratificantes son muy importantes para ti en estos momentos.



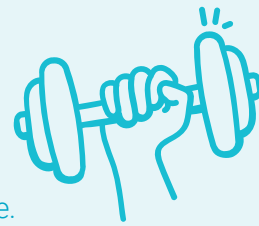
Practica ejercicios de control de los pensamientos. Por ejemplo: Mindfulness. Es un tipo de meditación que busca experimentar y sentir el momento presente sin juicios ni interpretaciones de este. Puedes encontrar libros, apps o también puedes apuntarte a algún curso online o presencial en tu ciudad.

Identifica tus pensamientos y emociones negativas. No los dejes pasar porque probablemente volverán. Nombrarlos y describirlos en voz alta con un profesional o amigo nos ayudará a enfrentarlos. Evitar o intentarnos escapar de aquello que nos da miedo o nos hace ponernos nerviosos, parece la solución perfecta. Pero lo que de verdad está pasando es que los pensamientos negativos se hacen más y más fuertes. En cambio, si nos exponemos a los miedos o preocupaciones y, sobre todo, si lo hacemos de forma organizada y pactada con nuestro psicólogo, conseguiremos que la ansiedad, los nervios o la ira disminuyan. Probablemente la primera vez la emoción será fuerte pero cada vez que le plantemos cara a la situación, irá bajando.

Proponte actividades que te ayuden a focalizar la atención. Existen actividades que requieren de concentración y detalle como hacer puzles, pintar mandalas, hacer crucigramas o sopas de letras, construir un lego, sumarse al dot-painting o a la pintura por números, hacer punto o aprender a hacer ganchillo. Éstas te pueden ayudar mucho a focalizar la atención en ellas y ayudarte a alejar los pensamientos negativos.



Pide ayuda si lo necesitas. En todas las comunidades autónomas hay asociaciones, organizaciones y grupos de apoyo para personas que están en situaciones parecidas a la tuya. ¡No estás solo/a!



¡Haz ejercicio! Nada mejor para evitar los pensamientos negativos que ejercitar también el cuerpo. Existen diferentes manuales y guías con ejercicios enfocados al paciente de mieloma múltiple.



Manual de fisioterapia para pacientes hematológicos y trasplantados.
Fundación Josep Carreras contra la Leucemia



<https://fcarreras.org/blog/manualfisio/>

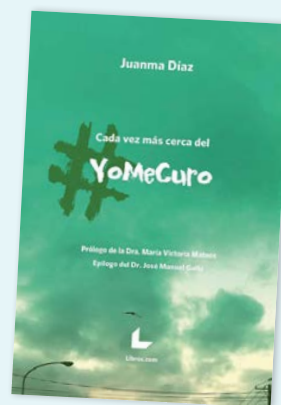


EnForMMa. Ejercicios para pacientes.
SinlíMMites



www.sinlimites.es/EnforMMa.html

Lee e infórmate correctamente. No vale de nada que navegues por internet sin ton ni son. Seguramente encontrarás porcentajes de curación, recomendaciones no contrastadas, información no rigurosa... ¡Mucho cuidado con esto! Recurre solamente a recursos rigurosos y acreditados. Una buena idea también puede ser leer sobre vivencias de otras personas, a pesar de que sean distintas a la propia. Muchas personas han escrito libros sobre su experiencia con el mieloma múltiple o con el cáncer en general. **Aquí tienes una super recomendación:**



Trilogía solidaria #Yomecuro de Juanma Díaz, paciente de mieloma múltiple



https://fcarreras.org/rincon_solidario/60935-2/



Escanea el código QR con el móvil y accede a toda la información.

La identidad de una persona es el conjunto de características que nos definen y nos diferencian de los demás. Nuestra identidad la conforman nuestras características físicas, nuestros valores, nuestras creencias, nuestros gustos... Es algo dinámico y va cambiando.

Cuando llega un diagnóstico de cáncer a nuestras vidas es evidente que nuestra identidad se vea alterada. Es un gran impacto y produce muchos cambios. Por ello, la forma en la que nos percibimos cambiará y es probable que nos cueste adaptarnos ya que no es una situación que hayamos escogido. Al principio, todo gira entorno a la enfermedad pero es importante que no hagamos de ella nuestra identidad. El cáncer no nos define, somos mucho más que el cáncer. Aceptar los cambios no significa que nos gusten pero no te defines en función de tu enfermedad.

No “eres” mieloma múltiple, no “eres” cáncer.

2.1.2

PSICOLOGÍA CLÍNICA Y CUIDADOS PALIATIVOS

El **psicólogo/a clínico en una planta de onco-hematología** es un profesional de la psicología especializado en el abordaje emocional de pacientes de cáncer. Actualmente casi todos los Servicios de onco-hematología cuentan con un psicólogo/a al que puedes recurrir. El abordaje de este terapeuta es muy importante, **no solo en el momento del diagnóstico, sino durante el transcurso de la enfermedad y en la convivencia y reincorporación a la vida después de los tratamientos.**

El apoyo de un psicólogo/a te puede ayudar no solo en la gestión de la tristeza y/o la ansiedad sino también a manejar otros aspectos como las alteraciones del sueño, por ejemplo. El profesional también podrá ayudarnos a cómo comunicarnos con nuestro entorno y, sobre todo, con nuestros cuidadores.

Estar triste no significa estar deprimido, y la tristeza y el cansancio pueden convivir con las ganas de vivir.

Es importante poder contar con apoyo psicológico cuando el paciente o sus familiares lo piden o lo necesitan. En ocasiones puede ir ligado a momentos médicos concretos como el diagnóstico, el tratamiento, las hospitalizaciones, el enfrentamiento de los efectos secundarios o los efectos tardíos, la recaída o la situación de los últimos días.

Estos son momentos agudos que pueden suponer mayor malestar, pero la necesidad de apoyo psicológico puede darse fuera de esos momentos que hemos definido de manera amplia. Una situación que también puede conllevar malestar es haber finalizado el tratamiento activo, en casos de respuesta molecular muy profunda, ya que muchas veces esto supone ir espaciando los controles médicos y las visitas al hospital. En este contexto hay pacientes que se pueden sentir menos controlados médicamente y más inseguros. En ocasiones no es fácil volver a organizar una cotidianidad que hasta hace poco tiempo estaba ocupada por las visitas al hospital y a diferentes especialistas. El miedo a recaer puede ser significativo e interferir o dificultar esta nueva etapa. Por estos motivos, el mensaje principal es **poder pedir ayuda psicológica cuando el paciente lo necesita, y no tiene por qué coincidir con un momento médico agudo.**

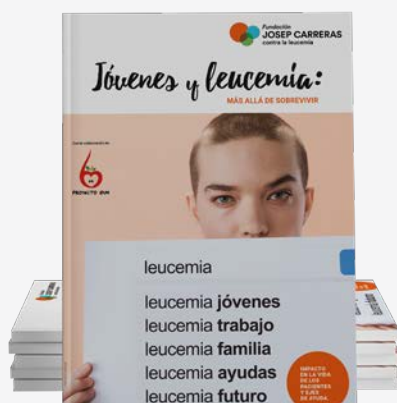
Además del apoyo psicológico especializado que pueda proporcionar el equipo del hospital, existen numerosas asociaciones de pacientes en todas las comunidades autónomas que pueden ofrecerte apoyo psicológico de forma gratuita. No dudes en consultar el listado de asociaciones al final de este manual.



Documentos recomendados



<https://www.fcarreras.org/jovenesyleucemia>



El informe “Jóvenes y leucemia: más allá de sobrevivir”, que la Fundación Josep Carreras publicó a finales de 2022 y en el que se entrevistó a más de 400 personas que habían sido diagnosticados de un cáncer de la sangre entre los 18 y los 35 años, arroja el siguiente dato: **7 de cada 10 pacientes afirma que, cuando más necesitaron el apoyo psicológico, fue después del tratamiento.**

Será muy diferente si acudes al psicólogo/a en el momento del diagnóstico, durante el tratamiento o después. **El “después” es muy importante.** Cuando un paciente alcanza la remisión de la enfermedad, a menudo su entorno actúa como si la persona ya estuviese recuperada y no es así. **La vuelta a la vida cotidiana puede hacerse realmente difícil física y emocionalmente.**

También consideramos fundamental tratar el tema de los cuidados paliativos. El binomio medicina-curación es un tótem tan sagrado e inamovible que cuesta separar. Pero, al final, **los profesionales de la salud no están solamente para curar al paciente sino para ayudarlo a mantener una calidad de vida.**

Precisamente, uno de los objetivos de los cuidados paliativos es **mejorar la calidad de la vida del paciente.** No solo se enfocan en **aliviar el dolor** sino en **tratar los síntomas y efectos secundarios de los tratamientos, así como**

el enfoque multidimensional y holístico de la persona enferma y su entorno. El objetivo es siempre vivir lo mejor posible.

Desde varias instituciones sanitarias a nivel mundial se aboga por un reenfoque de esta especialidad para que dejen de ser vistos como “los del control de síntomas” o los que exclusivamente intervienen al final de la vida. Se reclama un enfoque interdisciplinar a distintos niveles. El papel del/la profesional de cuidados paliativos tiene relevancia específicamente en el abordaje del sufrimiento de la persona, sea éste del origen que sea. **El alivio del sufrimiento y la promoción del confort son dos de los principios que definen la disciplina de los cuidados paliativos.** Por ello, la mirada paliativa debería estar presente desde el momento en que existe un diagnóstico de cualquier patología que pueda amenazar la integridad de la persona.

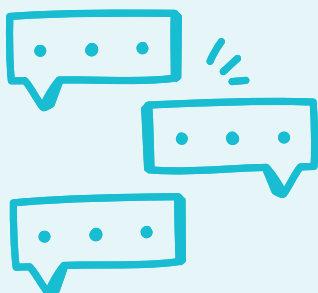




Consejos para preparar la visita con el/la psicólogo/ clínico/a

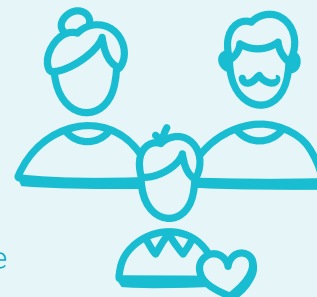
¿Cuáles son tus objetivos en relación con la terapia?

La terapia es un proceso vivo y, si tienes claro qué esperas de esta, probablemente te será más fácil avanzar en la dirección que desees. A menudo los objetivos van variando a medida que avanza la terapia o se descubren durante el proceso. Te ayudará pensar en: ¿cómo te sientes?, ¿qué te preocupa?, ¿qué necesitas inmediatamente?, ¿qué necesitas en un plazo más largo de tiempo?...



El silencio no te va a ayudar. Comunicarse forma parte del ser humano. Esto no significa que debas explicar cómo te sientes siempre y a todo tu entorno, pero identificar tus emociones y ponerles palabras en voz alta te ayudará a encontrar soluciones.

¡No tengas miedo! Si nunca has ido a terapia puede ser que te suponga cierto respeto hablar con un terapeuta. **Este profesional no está ahí para juzgarte sino para guiarte y proporcionarte un espacio en el que puedas trabajar tus preocupaciones.** ¿Quizá tienes niños pequeños y no sabes bien como trasladarles tu diagnóstico o situación?, ¿a lo mejor las secuelas que tienes del tratamiento te hacen sentir una carga respecto a tu familia?, ¿puede ser que estés respondiendo bien al tratamiento pero sientes que ya no eres la misma persona que antes del diagnóstico?, ¿puede ser que tus relaciones íntimas ya no sean las mismas?... No pasa nada, es humano. ¡Aprovecha tus sesiones para trabajarlo!



El psicólogo/a no solo te puede ayudar a aceptar la situación o cuando te sientes triste. También puede acompañarte en otros aspectos como las alteraciones del sueño, tu sexualidad, los efectos secundarios del tratamiento, tu autopercepción estética, tu relación con la alimentación, etc.



Prepara bien la consulta. Es importante para tu tranquilidad que puedas llegar a la visita con una lista de preguntas y preocupaciones para comentarlas con tu psicólogo/a.

2.1.3

GRUPOS DE APOYO

A menudo, cuando una persona recibe un diagnóstico de cáncer, sobre todo si es un tipo minoritario, se siente muy solo. ¿Por qué a mí?, ¿soy el único al que le pasa esto?, no conozco a nadie que tiene un mieloma múltiple, debe ser muy raro....

Aproximadamente 3.000 personas son diagnosticadas de mieloma múltiple cada año en España, según datos de la Sociedad Española de Oncología Médica* (SEOM).

¡No estás solo/a! Existen multitud de grupos de apoyo de personas que están pasando por situaciones similares. Probablemente, hablar con otras personas que han vivido el mismo diagnóstico, o similar, te puede ayudar

a sentirte mejor, a compartir experiencias o a comentar algunos aspectos que quizá no quieres o puedes compartir con otras personas. Evidentemente, es importante decir que comunicarte con iguales no es sinónimo de compararte. **Cada persona y cada tratamiento es único.** No porque a otro paciente le haya venido bien un fármaco a ti te va a ocurrir lo mismo. O a la inversa. Te aconsejamos que no entres a comparar los tratamientos médicos ni a ofrecer opiniones sobre los mismos porque puedes equivocarte muy fácilmente. Eso sí, hay muchos otros temas para los que, los grupos de ayuda mutua pueden enriquecerte.



Grupos de ayuda y/o entidades especializadas en mieloma múltiple



www.facebook.com/groups/mielomamultiple

“Conversando sobre el Mieloma Múltiple”.
Grupo de apoyo de la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple en Facebook.



“MielomaCAT”.
Asociación de pacientes de mieloma múltiple en Cataluña.

mielomacat@gmail.com

*Ver bibliografía.

2.1.4

RECURSOS ÚTILES Y TESTIMONIOS DE PACIENTES

Puedes encontrar testimonios de pacientes en las **redes sociales** y las **páginas web** de la Fundación Josep Carreras y de la Comunidad Española de Pacientes de Mieloma múltiple.

Asimismo, te recomendamos el **videopodcast** “**Imparables por un tubo**” de la Fundación Josep Carreras y el videopodcast “**Charlando sobre el mieloma**” de la Comunidad Española de Pacientes de Mieloma múltiple.



Fundación JOSEP CARRERAS
contra la leucemia

-  @imparablescontralaleucemia
-  @fundacioncarreras
-  @fcarreras
-  @fcarreras
-  @fundacioncarreras
-  @imparablesleucemia



<https://fcarreras.org/imparablesporuntubo/>



www.youtube.com/playlist?list=PLEkhMiZ7gctmfLh8K_Ex6JTqXYG3zKUGw



Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple
cemmp

-  @cemmp.mielomamultiple/
-  @comunidadmielomamultiple
-  @cemmp_mieloma
-  @company/cemmp/
-  @ComunidadMielomaMultiple



Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple
cemmp



https://www.youtube.com/playlist?list=PL53q87-SExcDwiPaZArZGYxOmZcR_BJmj

Cuando diagnosticaron a mi madre de mieloma múltiple, desconocíamos a qué nos enfrentábamos al ser una enfermedad poco conocida. Ella tenía anemia severa desde hacía meses y dolor de espalda, si bien, hasta que no sufrió dos aplastamientos vertebrales, no le detectaron la enfermedad. Lo peor que ha llevado ha sido el dolor en las vértebras, especialmente durante los primeros meses. Sin embargo, gracias a los fármacos y al tratamiento que está recibiendo en la actualidad, ha conseguido estabilizar el dolor y seguir adelante. El tratamiento le está funcionando muy bien desde el primer ciclo. Espero y estoy segura de que irá mejorando. ¡Es una súper luchadora!

Creo que en España tenemos grandísimos profesionales dedicados al mieloma múltiple y es uno de los países que más está avanzando en su investigación, especialmente en cuanto a nuevos tratamientos y terapias. Espero y deseo que consigan curarlo definitivamente con el tiempo.

En cualquier caso, considero que debería darse más visibilidad a la enfermedad e invertir recursos

para detectarla de manera precoz antes de que siga avanzando hasta afectar a los huesos.

Agradezco a la Fundació Josep Carreras todo lo que hace por los pacientes y sus familiares.

«Creo que en España tenemos grandísimos profesionales dedicados al mieloma múltiple».

M. C. Familiar de una paciente de mieloma múltiple



2.1.5 COMUNICACIÓN CON NUESTRO ENTORNO

La gestión de la comunicación con nuestro entorno cuando hemos sido diagnosticados de un cáncer o cualquier otra enfermedad grave, no es fácil. No solo se plantea '¿qué decir a los demás?' sino otros aspectos como '¿a quién y través de qué canal informamos?', '¿cuánto explicamos?'. Veamos algunas ideas, consejos y trucos sobre cómo hacerlo:

¿Cómo informar cuando tenemos hijos pequeños?

Depende mucho de la edad del niño pero, aun adaptando la información, hemos de tener en cuenta que hay que ser honesto con ellos, no omitirles o esconderles información y responder a sus preguntas. Según la American Cancer Society, la información debería pivotar en estos temas:

1. El tipo de cáncer y el lugar en el cuerpo donde se encuentra. Explicarles que el mieloma múltiple es un cáncer de la sangre, de la médula ósea que está dentro de nuestros huesos y no está fabricando bien las células. El símil de que la 'fábrica de la sangre' está estropeada y los médicos van a intentar arreglarla nos puede ser útil.

2. Lo que pasará después del tratamiento y cómo el mismo podría cambiar el aspecto de la persona. Si se va a perder el pelo, si el papá o mamá va a estar más cansado/a, si se le va a hinchar un poco la cara por un medicamento, etc...

3. Lo que se espera en cuanto a cómo sus vidas cambiarán debido al cáncer y su tratamiento.

Explicar que se ha de mantener la higiene, si en algún momento tienen que usar mascarillas, si no pueden invitar a amiguitos a casa porque el papá o la mamá están más débiles, etc.

Es importante encontrar el sentido común y el equilibrio entre explicarlo todo en un principio e ir dosificando esta información. Dependerá mucho de la edad del niño, de su personalidad, etc.



www.youtube.com/watch?v=E8Dgi8CKV_Y

Descubriendo el mieloma múltiple. Cortometraje de animación. Comunidad Española de Pacientes de Mieloma Múltiple





Se pueden utilizar recursos o libros que abordan el cáncer de un familiar o los sentimientos al respecto. Recomendamos algunos:

Una visita inesperada.

Mónica Fraca Villar.
M^a Jesús Santos Heredero.
(Senticuentos 4).
Editorial Marcombo.
2018. (ISBN 9788426726438)



El hilo invisible.

Miriam Tirado.
Marta Moreno.
B de Blok.
(ISBN 978-8417921330)



El pañuelo mágico.

Joan González.
María José Moya.
Agnès Capella.
Editorial Salvatella.
(ISBN 9788484127376)



Mamá se va a la guerra.

Irene Aparici.
Mónica Carretero.
Editorial Cuento de luz.
(ISBN 9788415503163)



Vacío.

Anna Llenas.
Editorial Penguin Random House (Lumen).
(ISBN 9788415208723)



Diario de las emociones.

Anna Llenas.
Editorial Paidós.
(ISBN 9788449334344)



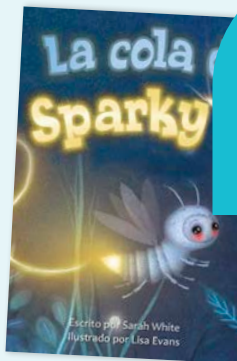
Las aventuras del cáncer.

Vanessa Nueda.
Alba Barceló.
Editorial Tramuntana.
(ISBN 9788416578320)



La cola de Sparky.

Sarah White.
Lisa Evans.
Sociedad Española de Oncología.



Nos lo dijo Pepe.

Katrine Leverage.
Jerôme Cloup.
Sociedad Española de Oncología.



<https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/ciudadans/documents/axius/Les-Aventures-del-Cancer-CASTELLA.pdf>

https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/La_Cola_de_Sparky_web.pdf

https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/Nos_lo_dijo_Pepe-cuento.pdf

El hilo invisible.

Miriam Tirado.
Marta Moreno.
B de Blok.
(ISBN 978-8417921330)



El monstruo de colores.

Anna Llenas.
Editorial Flamboyant.
(ISBN 978-8494157820)



Informar a los niños sobre el cáncer en un ser querido.

American Cancer Society.



www.cancer.org/es/cancer/personas-que-atienden-a-la-persona-con-cancer/apoyo-a-ninos-cuando-un-ser-querido-tiene-cancer/como-sobrellevar-el-tratamiento/como-hablar-con-los-ninos.html

¿Cómo informar a nuestros familiares y amigos?

Lo más importante a tener en cuenta es que **los tiempos los marcas tú**. Tú decides qué explicar, a quién y de qué forma. Hablar con nuestro círculo más cercano puede ayudarnos mucho, no solo a expresarnos, sino también para poder explicar qué necesita uno mismo.

El diagnóstico es un momento de gran confusión. Probablemente nuestro entorno estará preocupado y se añade el "agobio" de poder estar recibiendo muchos mensajes de personas distintas que nos preguntan cómo nos encontramos. Por ello, sugerimos poder organizar esta información de la siguiente manera, siempre y cuando elijas la forma de comunicación con la que te sientes más a gusto.

* Podemos hacer un **listado de personas con las que nos gustaría hablar en persona**.

* Podemos hacer un listado de otras personas menos cercanas a las que queremos informar, pero quizá, no en un primer momento ni en persona. Puede ser útil **pedir a un familiar o amigo cercano que se encargue de ir informando a estas personas** una a una o mediante un grupo de whatsapp.

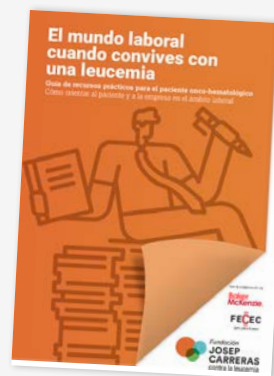
* **Podemos intentar acotar qué deseamos explicar**: qué tipo de cáncer es, el tratamiento al que nos enfrentamos y el pronóstico. Probablemente en el caso del mieloma múltiple este último punto nos parezca más "abstracto" puesto que es difícil de transmitir que es una enfermedad que va a ir presentando recaídas en el tiempo, aunque a veces pasen muchos años. Las personas de nuestro entorno probablemente entiendan mejor una situación de cáncer con opciones curativas o una realidad de cáncer con una situación de final de vida. Pero **la situación compleja de la cronicidad y el patrón de recaídas del mieloma múltiple no es fácil de transmitir**. Una posibilidad es establecer un diálogo cronológico: me han diagnosticado un mieloma múltiple, a partir de ahora voy a optar al tratamiento X con el objetivo que la respuesta al tratamiento sea lo más larga posible. Si en el futuro hay una recaída, habrá otra estrategia con el mismo objetivo.

¿Cómo informar a la empresa?

A nivel laboral, es interesante pensar en qué planteamiento se desea tener. Lo primero a tener en cuenta es que **no tienes la obligación de comunicar y compartir todos los detalles del diagnóstico y tratamiento del cáncer con tu empleador**. Pero es cierto que mantener una comunicación bidireccional y honesta puede hacerlo todo más fácil. Especialmente a la hora de buscar apoyo. Además, también debes tener en cuenta que **tu empleador o responsable no puede utilizar ni divulgar tu información médica a terceros a menos que otorgues tu consentimiento expreso**. En función del tratamiento que recibas y de cómo te encuentres, también deberás decidir si puedes/quieres continuar trabajando o solicitar una baja médica. Te recomendamos los siguientes documentos para que te informes al respecto.



Documentos recomendados



El mundo laboral cuando convives con una leucemia. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

Solicítalo a través de imparables@fcarreras.es

Cómo gestionar un diagnóstico de cáncer en el mundo laboral. Asociación Española contra el Cáncer.



<https://blog.contraelcancer.es/consejos-cancer-trabajo/>



Con frecuencia, una de las primeras cosas que vamos a oír por parte de nuestros amigos y familiares es: ¿cómo puedo ayudar? Sí, las personas que te quieren desean ayudarte. Pero probablemente tú no estés preparado o con ánimo de organizar quién te puede ayudar y en qué. Te proponemos que, junto con tu cuidador principal, tengas cada semana una conversación para organizar la rutina de los siguientes días.

Por ejemplo, puede acompañarte al médico un/a amigo/a o familiar en vez de tu cuidador principal, quizá otro/a amigo/a pueda prepararte algunas cosas de comer, otro/a ayudar haciendo algún recado o ir a buscar a tus hijos al colegio. No te agobies, intenta organizarlo y pedir ayuda en lo que necesites.



Puedes encontrar muchos más recursos para plantear estas situaciones en:



¿Cómo informar a los demás sobre su cáncer? American Cancer Society.



<https://www.cancer.org/es/cancer/diagnostico-y-etapa-del-cancer/como-decir-a-los-demás-que-usted-tiene-cancer.html>



Hablar de la enfermedad. Asociación Española contra el Cáncer.



<https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/pautas-comunicacion/hablar-enfermedad>



Escanea el código QR con el móvil y accede a toda la información.

2.2 Aspectos físicos

2.2.1

RIESGO INFECCIONES Y CONSEJOS PARA EVITARLAS

Los tratamientos para el mieloma tienen unos efectos secundarios que hay que vigilar y prevenir, pero no impiden llevar una vida prácticamente normal. Hay varios aspectos que el paciente debe vigilar especialmente. Uno de ellos es el **riesgo de infecciones**.

¿Por qué ocurre este riesgo de infecciones?

La respuesta se halla en el mismo origen del mieloma. El mieloma múltiple es un cáncer de las **células plasmáticas o plasmocitos**. **Estas células tienen su origen en los linfocitos B, un tipo de glóbulo blanco que se fabrica en la médula ósea de nuestro organismo.**

Por lo general, **cuando las bacterias o los virus entran al cuerpo, algunos linfocitos B se diferenciarán y se convertirán en células plasmáticas. Éstas producen anticuerpos (inmunoglobulinas o Ig) que sirven para combatir las bacterias y los virus, e impedir las infecciones y enfermedades.** Las inmunoglobulinas son proteínas que elaboran las células plasmáticas en respuesta a un

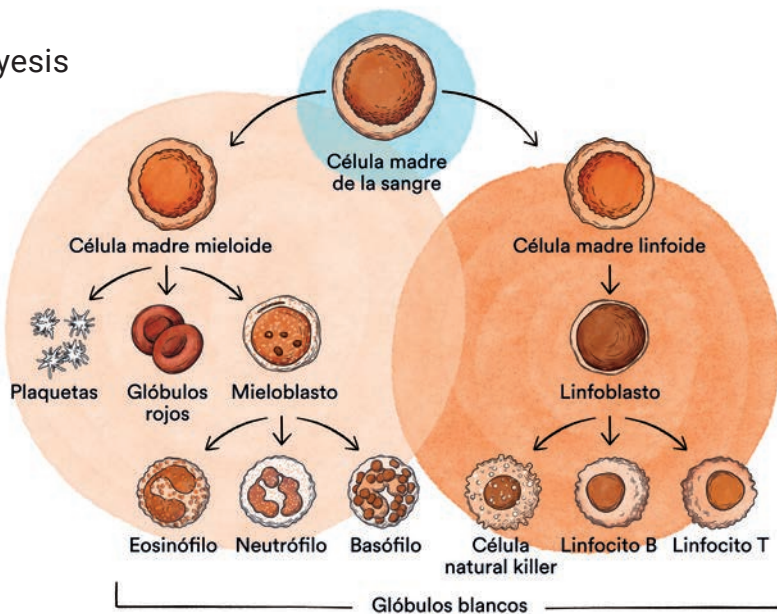


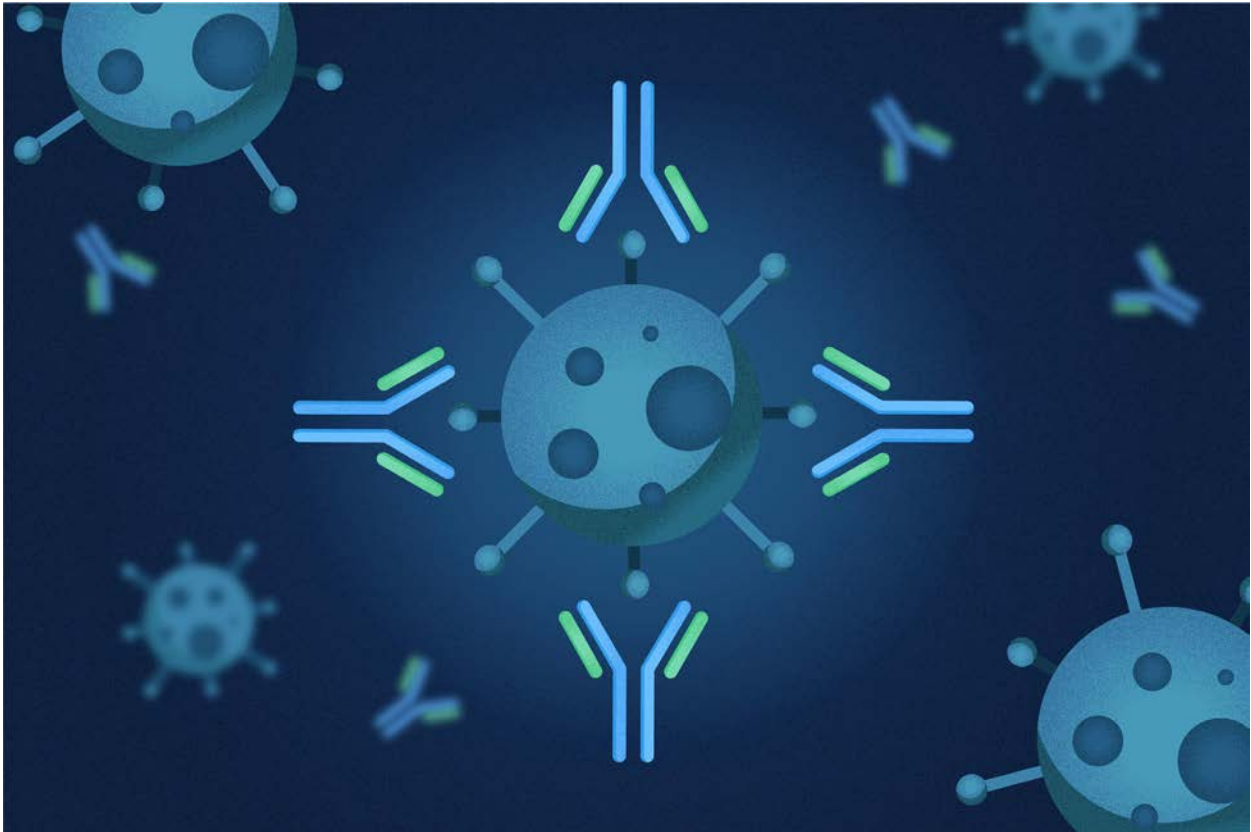
antígeno (una sustancia que provoca que el cuerpo reaccione mediante una respuesta inmunitaria específica).

Por ello, cuando una persona padece un cáncer de las células plasmáticas, como el mieloma múltiple, estas células anormales se producirán en exceso. Cada una se divide repetidamente para formar un clon que produce solo un tipo específico de anticuerpo. En los trastornos de las células plasmáticas, este clon se multiplica descontroladamente y produce una importante cantidad de un único anticuerpo llamado anticuerpo monoclonal y también conocido como proteína M.

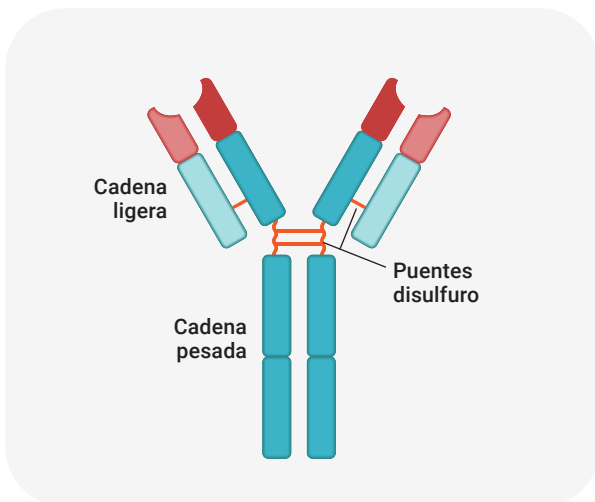


Hematopoyesis





Cada inmunoglobulina (Ig), o anticuerpo, consta de 2 cadenas pesadas: gamma (IgG), alfa (IgA), mu (IgM), delta (IgD), o épsilon (IgE) y dos cadenas ligeras (kappa o delta).



El concepto de monoclonalidad implica que estas células plasmáticas neoplásicas producen un único tipo de cadena pesada y/o ligera (p.ej. IgA-kappa, IgG-lambda; cadenas ligeras kappa, etc.), **dejando de producir en cantidades suficientes el resto de las inmunoglobulinas normales.** Las inmunoglobulinas en exceso interfieren en

diversas propiedades de la sangre, en el normal funcionamiento de los riñones, y favorecen el desarrollo de infecciones (por el déficit en el resto de las inmunoglobulinas). Por ello, **tu sistema inmunitario estará debilitado.**

Los pacientes con mieloma tienen un riesgo de padecer infecciones diez veces superior a la población sana. Este riesgo es más alto cuando el mieloma no está controlado, en la etapa inicial de cualquier tratamiento y, sobre todo, en el mieloma avanzado. Aun así, en pacientes que tienen el mieloma múltiple bajo control y que no requieren tratamiento en ese momento, el riesgo de infección es superior al de la población sana. Las infecciones de las vías respiratorias son las más frecuentes y también las potencialmente más graves. Neumonías y otras infecciones de las vías respiratorias son habituales en las fases tempranas del mieloma, mientras que las infecciones de las vías urinarias son más habituales cuando la enfermedad está en una fase avanzada. **El riesgo de padecer una infección no es prevenible, pero ciertas medidas básicas ayudan a reducir el número de episodios.**

Ten en cuenta que...



1. Debes extremar la higiene, sobre todo lavarte las manos. En la transmisión por contacto, el lavado frecuente de manos es la medida más importante en situaciones especiales (por ejemplo, en salas de espera del hospital) y en momentos de especial sensibilidad (por ejemplo, después de un trasplante o en épocas de gripe).



2. Mantén una buena higiene bucodental. La mejor manera de evitar heridas en la boca que se infecten, úlceras e irritaciones es lavarse los dientes de forma suave, correcta y regular. Recomendamos el manual "La higiene bucodental para pacientes hematológicos y trasplantados". (ver pág. 65 Enlaces de interés sobre otros temas relacionados con el mieloma múltiple)



3. En espacios cerrados con mucha gente prioriza el uso de mascarilla. Evita en lo posible las aglomeraciones, sobre todo en espacios cerrados como los transportes públicos en hora punta o las salas de espera con mucha gente. Si alguno de tus amigos o familiares se encuentra mal, que no te visite hasta estar recuperado. Y, para cualquier momento con mucha gente que no puedas evitar, usa una mascarilla FFP2.



4. Mantén unas correctas rutinas en tus comidas. Las infecciones también pueden venir por el consumo de productos frescos que no han sido bien lavados o pelados o que no están correctamente conservados. Algunas cosas a tener en cuenta son:

Higiene durante la manipulación de alimentos

- **Lávate siempre las manos con jabón** antes de cocinar o manipular alimentos.
- Las **superficies** en las que vayas a cocinar deben estar **limpias y desinfectadas**. Mejor utiliza papel de cocina puesto que los trapos o bayetas pueden ser un vehículo de contaminación.
- Las **verduras y frutas** pueden tomarse crudas o cocinadas. Recomendamos **lavarlas antes de su consumo con algún producto desinfectante alimentario** tipo Amukina®. Después de la desinfección, vuelve a lavarlas con abundante agua limpia.

Conservación y recomendaciones sobre alimentos

- Compra en **establecimientos autorizados**, evita comprar en puestos ambulantes o mercados artesanales.
- Comprueba la **fecha de caducidad y consumo preferente** de los alimentos.
- **Conserva los alimentos correctamente** tanto en la nevera como en el congelador. Una vez abierto el envase, mantenlo refrigerado máximo 24h.
- **Descarta alimentos "a granel"** o expuestos al ambiente que no puedan ser lavados correctamente. Elige mejor productos envasados y procesados.
- **Mantén la cadena de frío** en alimentos perecederos o congelados y no vuelvas a congelar alimentos que ya hayan sido previamente descongelados. Evita la descongelación dejando los productos a temperatura ambiente, mejor en el frigorífico o microondas.
- La **leche** siempre debe ser **esterilizada** (UHT), no fresca ni solamente pasteurizada.
- Los **quesos y lácteos siempre pasteurizados**. Es mejor no consumir lácteos fermentados (yogurt, kéfir...), quesos frescos, blandos (camembert, brie...), azules o enmohecidos (roquefort, gorgonzola...) ni quesos artesanales.
- **Evita huevos crudos o poco cocinados** (poché, pasados por agua...)
- **Evita la carne y pescados poco hechos.**
- Mantén la **nevera limpia**.
- Intenta consumir los alimentos preferentemente después de ser cocinados y **no dejes alimentos cocinados a temperatura ambiente**.
- **Evita alimentos que se vean dañados**, agrietados, con golpes u hongos.
- En el refrigerador, **almacena las carnes crudas por separado** de los alimentos listos para comer. Mantén los alimentos separados sobre la superficie de la mesa de preparación. Usa una tabla de cortar exclusiva para la carne cruda, que no sea la misma que para otros alimentos.
- Mantén los **alimentos lejos de insectos, roedores o animales de compañía**.



Documentos recomendados



Salubridad de los alimentos durante el tratamiento del cáncer. American Cancer Society.



<https://www.cancer.org/es/cancer/supervivencia/bienestar-durante-el-tratamiento/nutricion/sistema-inmunologico-debilitado.html>



Escanea el código QR con el móvil y accede a toda la información.



5. ¡Bebe mucha agua! Proteger y cuidar tus riñones va a ser un nuevo reto para ti. Es importante que funcionen bien ya que algunos tratamientos que vas a recibir pueden dañarlos. Recomendamos beber 3 litros de agua al día. Para algunas personas, beber agua supone un desafío ya que no están acostumbradas. Objetivo: 2 botellas de litro y medio al día. Tenlas siempre a mano para ir acordándote. Bebe poquito y a menudo. Y siempre de agua embotellada y precintada o potable. Nunca de pozos, fuentes, etc.

Trucos

- Puedes añadir un chorrito de limón al agua para que te resulte más atractiva la ingesta.
- Prepárate infusiones*.
- No trates de beber de golpe el máximo de agua, durante todo el día, poco a poco.

* No todas las plantas son inocuas. Algunas de ellas, al combinarse con los tratamientos contra el cáncer, pueden hacer que éstos pierdan eficacia o potencien su toxicidad. Algunas infusiones o hierbas pueden ser contraindicadas con la medicación que llevas y hasta podrían inhibir la correcta absorción de los medicamentos. Consulta con tu hematólogo qué hierbas puedes tomar y cuáles no.

2.2.2

CONSEJOS DE ALIMENTACIÓN



En el capítulo anterior hemos podido revisar consejos para mantener y consumir alimentos de forma correcta para que no nos supongan un foco de posibles infecciones. Vamos a valorar ahora qué tipo de alimentación es beneficiosa para los pacientes oncológicos y, especialmente, para los pacientes de mieloma múltiple. A pesar de que no existe una única dieta aprobada o protocolarizada para los pacientes de mieloma, plantearemos algunas estrategias nutricionales específicas y equilibradas, que pueden ser de utilidad en función de las secuelas de los tratamientos o las especificidades del propio mieloma.

1. Falta de apetito

Mientras se está en tratamiento puede ocurrir que comer sea lo último que se quiera hacer, o bien porque se tiene mucositis (*ver manual pág. 65*), o por los cambios de gusto y olores, o porque nos sentimos saciados, tenemos náuseas, etc. Pero ingerir los nutrientes necesarios y suficientes es fundamental. Por ello, ante la falta de apetito, podemos aconsejar las siguientes estrategias:

- Come **porciones pequeñas varias veces al día**. Podemos hacer snacks saludables y tomarlos cada 2-3 horas que nos permitan ingerir más nutrientes. Evita patatas fritas, golosinas, galletitas procesadas, etc..

IDEAS DE SNACKS SALUDABLES:



Palomitas de maíz caseras sin sal (no de bolsa)



Frutos secos (bien embolsados, no fritos)



Aceitunas



Chocolate negro (>70%)



Fruta lavada, pelada y cortada



Zanahoria lavada y cortada con crema de cacahuete 100%



Aguacate cortado



Huevo duro



Hummus de garbanzos casero con palitos de apio o zanahoria bien lavados

- Elige **alimentos fáciles de digerir**.
- Mantente **hidratado/a** durante el día.
- Si no tienes hambre, cuando comas has de priorizar **los alimentos con alto valor nutricional y alta densidad energética** como frutos secos, huevo duro o cocido, carnes y pescados bien cocinado, lácteos procesados como yogures o leche UTH.
- **Evita alimentos azucarados** ya que estos provocan un estímulo rápido que desaparece al poco tiempo y después todavía te sentirás más cansado y con menos apetito.
- Opta por **cremas enriquecidas** (con queso rallado o trocitos de pollo, leche en polvo, etc..) que te van a ser fáciles de tragar y saciantes. Como, por ejemplo:



Documentos
recomendados

+ RECETAS de
Raquel Sánchez en
Gastrodietoterapia
Recetas para
combatir los efectos
secundarios



www.raquelsanchezdietista.com/gastrodietoterapia/



Crema de coliflor enriquecida

Ingredientes:

- 1 coliflor pequeña
- 1 cebolla tierna
- 1 patata
- 2 huevos
- Aceite de oliva virgen extra (AOVE)
- Almendras

Elaboración:

- Ponemos en una olla la coliflor pequeña, la cebolla tierna y la patata pelada, todo troceado para que se cueza en unos 15 minutos.
- Mientras tanto, ponemos agua a hervir en un cazo con un chorrito de vinagre y cascamos 2 huevos. A los 3 minutos retiramos con una espumadera para no llevarnos mucha agua.
- Una vez cocidas las verduras, trituramos añadiendo un puñado de almendras marconas, los huevos escalfados, 2 cucharadas de AOVE y el agua de la cocción hasta que consigamos la textura de crema que más nos guste. Corregimos el sabor con un poquito de sal.
- Guarda la crema en la nevera y consúmela el día siguiente o unas horas después, cuando se haya enfriado o templado.

Beneficios:

- El aporte de **proteínas** durante los tratamientos onco-hematológicos es imprescindible para mantener la masa magra y, con ello, un buen estado nutricional. Esta crema estará enriquecida con un huevo escaldado, proteínas completas y fácilmente

aprovechables por nuestro organismo. Las almendras, como cualquier otro fruto seco, son otro plus de proteínas de calidad, además de ser una fuente importante de calcio y de grasas saludables.

- La patata es el tubérculo al que se le ha cogido un poco de manía, pero nada más lejos de la realidad. Lo que nos aporta la patata es una maravilla, aunque dependerá de su método de preparación. No es lo mismo freír una patata que cocerla y consumirla una vez se ha enfriado en la nevera. Nosotros la vamos a consumir una vez refrigerada para aprovecharnos, no sólo de la energía que nos aporta, si no de la fibra en forma de almidón resistente que tanto gusta a nuestra microbiota intestinal.
- El aceite de oliva virgen extra (AOVE) aporta la grasa más saludable que podemos encontrar.
- Los triturados facilitan mucho la masticación, imprescindible cuando hay mucositis.
- La tomaremos un día o unas horas después de haberla preparado para aprovechar el almidón resistente de la patata que nos beneficiará mucho a la hora de cuidar nuestra mucosa y también porque podremos adaptar la temperatura a nuestra situación concreta con la mucositis (más fría o más templadita).



Helado de plátano

Ingredientes:

- Plátano
- Crema de cacahuete
- Cacao puro
- Canela de Ceilán

Elaboración:

- Cuando veamos que los plátanos se van poniendo muy maduros, los pelamos, los partimos en trozos pequeños y los metemos en una fiambra en el congelador. Esa es la base de nuestro helado.
- Bola 1: Trituramos un puñado de plátano helado con 1 cucharada de crema de cacahuete y 1/2 cucharadita de canela de Ceilán.
- Bola 2: Trituramos un puñado de plátano helado con 1 cucharada de cacao puro en polvo.

* Si ves que te cuesta triturar el plátano puedes esperar un rato o añadir un poco de bebida de avena, pero sólo si tienes dificultades para triturarlo.

* Puedes añadir hojas de menta muy bien lavadas o arándanos o pistachos triturados para añadir textura y sabor al helado.

Beneficios:

El plátano es la base de este helado. Es una fruta "harinosa" que sola o mezclada con bebida de avena nos ayuda a mejorar las irritaciones y quemazones del tubo digestivo durante los procesos de quimio. La crema de cacahuete es un plus de proteína y grasa interesante. ¡OJO! cuando la compres asegúrate que sólo lleva cacahuetes y como mucho una pizca de sal. Y si te animas la puedes hacer en casa: sólo hay que tostar ligeramente unos cacahuetes crudos y triturarlos muy bien hasta que salga su aceite. El cacao puro y la canela de Ceilán nos aportan sabor, minerales y antioxidantes.



Granizado de tomillo y menta

Ingredientes:

- 1 vaso de agua
- 1 sobre de infusión de tomillo (o tomillo seco)
- 1 cucharadita de miel
- 1 puñado de hojas de menta

Elaboración:

- Hacemos la infusión de tomillo y añadimos la miel para que se deshaga.
- Lavamos bien las hojas de menta y las trituramos en la infusión (solo las hojas, no los tallos).
- Lo ponemos en un recipiente y lo guardamos en el congelador. A partir del día siguiente, lo sacamos 5 minutos antes de consumir y machacamos con un tenedor para conseguir la textura de un granizado.

Beneficios:

El tomillo tiene excelentes propiedades antisépticas. Es muy útil por su alto poder antiinflamatorio para las encías y contiene timol, un antiséptico ampliamente utilizado para aliviar las molestias causadas por las llagas.

Las infusiones de tomillo (dejadas enfriar previamente), son útiles como desinfectante y como mantenimiento de la higiene oral. La menta y el frío aportan frescor y sabor.



Licudo con jengibre

Ingredientes:

- 1 manzana
- 1 pera madura
- 1 zanahoria
- 1 trozo de 3cm de jengibre fresco
- Agua

Elaboración:

- Pelamos la manzana, la pera, la zanahoria y el jengibre y los pasamos por una licuadora. Si no disponemos de licuadora, los trituramos con un poco de agua hasta obtener la textura deseada.
- Tomar sorbitos muy poco a poco.

Beneficios:

El jengibre tiene propiedades antieméticas (previene las náuseas y/o el vómito) gracias a su efecto en el tracto gastrointestinal.



Batido salado de huevo y queso fresco

Ingredientes:

- 1 vaso de crema de verduras (por ejemplo de calabacín, de puerros, de zanahoria, de calabaza...)
- 1 huevo cocido
- 1 tarrina de queso fresco
- 1 cucharadita de orégano seco

Elaboración:

- Partiremos de una crema de verduras básica y de textura ligera que templaremos (no la queremos demasiado caliente).
- Trituramos en la crema 1 huevo cocido, 1 tarrina de queso fresco y añadimos un poco de orégano.

Beneficios:

Nos puede ser útil como opción salada ante la falta de apetito.



Con la colaboración
de **Raquel Sánchez** dietista
Integrativa especializada en
Nutrición y Cáncer.





2. Anemia

Como consecuencia, puedes experimentar fatiga y debilidad. La anemia también puede ser causada por deficiencias de hierro, ácido fólico y vitamina B-12. Algunos alimentos ricos en hierro, ácido fólico, etc... pueden ser:

- Almejas, mejillones, boquerones o caballa (enlatados)
- Carne roja (bien cocinada)
- Frijoles, garbanzos y lentejas
- Nueces
- Espinacas y otras verduras de hoja verde
- Espárragos
- Brócoli
- Pescado (bien cocinado)
- Pollo y pavo (bien cocinado)
- Huevos (bien cocidos)
- Lácteos (UTH, no solo pasteurizados)



3. Estreñimiento

Deberías asegurar la **ingesta de fibra a diario** y, eso significa: frutas, hortalizas y verduras, cereales integrales y legumbres.

- Prioriza tomar naranja, kiwi o ciruelas.
- Bebe e hidrátate mucho: agua, zumos, infusiones (evita el té), caldos... Además, las bebidas calientes ayudan a estimular los intestinos.
- Evita alimentos astringentes como el plátano, el arroz blanco, la manzana, la zanahoria cocida...
- Incluye el aceite de oliva virgen en tus comidas.
- Puedes añadir semillas de lino o linaza o salvado de avena para enriquecer con fibra tus comidas.



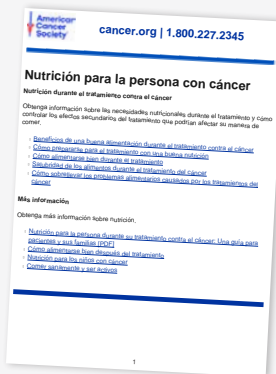
4. Náuseas y vómitos

Recomendamos comer poco y a menudo (6-8 comidas pequeñas al día), masticar bien los alimentos, procurar mantener un ambiente agradable y fresco durante las comidas, no acostarse inmediatamente después de ingerir y usar ropa cómoda que no oprima la zona abdominal. Una infusión que te puede ser útil para aliviar las náuseas es la infusión de jengibre fresco (lávalo y pévalo muy bien).

- Deberías evitar la comida muy caliente y priorizar los alimentos secos como el pan tostado o los cereales.
- Valora opciones suaves y fáciles de digerir como patatas al horno, hervidas o puré de patatas; arroz; sopas en crema elaboradas con leche desnatada o gelatina con sabores de frutas. Otras buenas opciones son una tortilla sobre una tostada seca o una pechuga de pollo a la plancha con fideos.
- Consume alimentos que no tengan olor fuerte y hazlo en un ambiente fresco y bien ventilado. Los olores pueden desencadenar las náuseas.



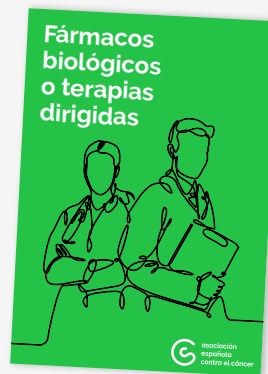
Puedes encontrar mucha más información sobre alimentación y cáncer en:



Nutrición para la persona con cáncer. American Cancer Society.



<https://www.cancer.org/es/cancer/supervivencia/bienestar-durante-el-tratamiento/nutricion.html>



Alimentación y cáncer: consejos durante el proceso oncológico. Asociación Española contra el Cáncer.



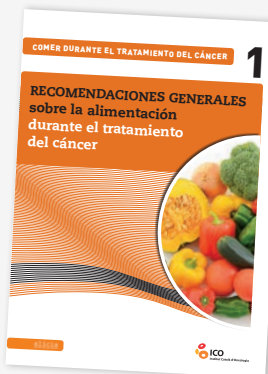
<https://blog.contraelcancer.es/alimentacion-cancer-consejos-tratamiento/>



Consejos de alimentación: Antes, durante y después del tratamiento del cáncer. National Cancer Institute



<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/consejos-de-alimentacion.pdf>



Recomendaciones generales sobre la alimentación durante el tratamiento del cáncer. Institut Català d'Oncologia y Fundació Alicia.



<https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/ciudadans/documents/arxius/Guia-1-Recomendaciones-generales-alicia-CAST.pdf>

2.2.3

LESIONES ÓSEAS: TRATAMIENTOS, EJERCICIOS Y RUTINA

¿Por qué ocurren las lesiones óseas?

Dolor óseo, fracturas, fisuras, aplastamiento vertebral... Por desgracia, muchos pacientes de mieloma múltiple saben qué significa esto. Lo viven continuamente. El síntoma (¡y la consecuencia!) más frecuente del mieloma múltiple es, precisamente, **el dolor óseo**, sobre todo en la espalda (especialmente en la columna vertebral), costillas y caderas.

Como hemos comentado anteriormente, el mieloma múltiple es un cáncer de la sangre (no de los huesos como a veces parece confundirse) que afecta a los huesos. **Provoca a los pacientes lesiones llamadas "líticas"**.



Hay zonas de los huesos que van perdiendo su contenido en calcio y se debilitan hasta, muchas veces, fracturarse o lesionarse de alguna forma.

El mieloma múltiple interfiere con los mecanismos de renovación del hueso provocando su descalcificación (lesiones líticas) que provoca habitualmente dolor óseo intenso, aumenta el riesgo de fracturas espontáneas y se asocia con un aumento del calcio en sangre (hipercalcemia) que puede provocar también trastornos graves. Como hemos dicho anteriormente, el dolor óseo es uno de los síntomas principales del mieloma. Entre el 70 y 80% de los pacientes padecen este tipo de lesiones. A veces el primer síntoma del mieloma es un aplastamiento vertebral al levantar un peso no especialmente grande o una fractura después de un golpe banal.

Las células plasmáticas enfermas invaden la médula ósea del paciente y liberan citoquinas, unas proteínas responsables de la comunicación intercelular. **Éstas bloquean la función de que el hueso se repare de forma normal y facilitan su destrucción.**

¿Ocurre en todos los huesos? No en todos, principalmente en los más grandes de nuestro organismo que son los que tienen la médula ósea más activa: **la columna vertebral, los huesos del cráneo, los huesos de la pelvis, las costillas los hombros y las caderas.**

Estos huesos afectados por las células plasmáticas anormales presentan agujeros que, en las radiografías pueden verse como zonas ensombrecidas. Esto son lo que los médicos llaman "lesiones líticas". Estas lesiones hacen que los huesos sean más débiles y frágiles.

Además de las fracturas, o en realidad por culpa de ellas, lo que siente el paciente es mucho dolor causado por estas lesiones. Las vértebras de la columna también acostumbran a reducir su grosor y, por lo tanto, es fácil que se compriman o se aplasten.

Las células del mieloma ocasionan la destrucción del hueso al producir, en contacto con el estroma medular, una "trama que sostiene las células", unas sustancias llamadas citoquinas. Éstas activan los osteoclastos, unas

células que degradan, reabsorben y remodelan los huesos; y, a la vez, inhiben la acción de los osteoblastos, las células encargadas del desarrollo y crecimiento de los huesos.

Básicamente es como una cadena "terrible": las células plasmáticas enfermas se encuentran muy cerca, "tocándose" con las células del estroma de la médula ósea, que es como un tapiz celular. Como las células del mieloma están muy juntas a las del estroma y los osteoblastos, aumenta la producción de un factor estimulante de macrófagos y citoquinas que activan los osteoclastos.

Las principales complicaciones óseas que se presentan en pacientes afectados por el mieloma múltiple son:

- el dolor
- la **osteopenia** (pérdida leve de masa ósea) u **osteoporosis** (una intensa pérdida de la densidad ósea)
- el **aplastamiento de vértebras**
- las **lesiones líticas**
- las **fracturas**
- la **compresión de la médula espinal**
- la **hipercalcemia** (es tener demasiado calcio en la sangre y esto puede debilitar los huesos, formar cálculos renales e interferir en el funcionamiento del corazón y el cerebro.)

¿Cómo se pueden tratar y aliviar estas lesiones óseas?

1. Tratamientos

Cada paciente y lesión es diferente y, por lo tanto, el médico valorará si el tratamiento es necesario y qué tipo de terapia es la indicada para tratar las lesiones óseas o los síntomas que estas producen.

En general, lo primero es aliviar el dolor con **analgesia**. Es el primer objetivo, pero hay que valorar cada caso, los niveles de dolor, etc. Primero se intentará el control eficaz del dolor con analgésicos por vía oral; sino mediante antiinflamatorios no esteroideos, con mucha precaución intentando evitar el fallo renal, y si no, se recurrirá a diferentes tipos de opioides.

Los **bifosfonatos** son, normalmente, otra

de las terapias de elección para reducir las lesiones óseas en los pacientes de mieloma múltiple. Son un grupo de medicamentos utilizados para la prevención y tratamiento de las enfermedades en las que los osteoclastos eliminan el tejido óseo.

Además, recientemente, ha habido ensayos clínicos que apuntan a que algunos biofosfonatos de última generación podrían tener un efecto anti mieloma puesto que podrían reducir la proporción de IL-6, un factor que promueve el crecimiento y la supervivencia de las células mielomatosas, e inducir la apoptosis (muerte celular programada) en las líneas de células de mieloma humano cultivadas en laboratorio.

Estos efectos se potencian con la combinación de tratamientos estándar para el mieloma múltiple.

La **radioterapia** también puede ser un método efectivo y rápido para aliviar el dolor en lesiones localizadas en casos graves. Y, en éstos, podría tener que recurrirse también a una intervención quirúrgica para fortalecer las zonas fracturadas o en riesgo de serlo, para tratar la presión de los nervios en la médula espinal y las fracturas vertebrales, etc.

En algunos casos, existen determinadas intervenciones quirúrgicas que pueden mitigar el dolor de forma muy considerable. Es el caso de las **vertebroplastias**. Se trata de inyectar una pequeña cantidad de un material acrílico, un tipo de cemento óseo, en el interior de la vertebra y, así, poder devolverle su resistencia.



Documentos recomendados



Las lesiones óseas en el mieloma múltiple. Fundación Josep Carreras

https://www.youtube.com/watch?v=IWm7UMc_k0s



Las metástasis óseas del cáncer. Universidad de Navarra

www.cun.es/investigacion/publicaciones-cientificas/las-metastasis-oseas-del-cancer



Escanea el código QR con el móvil y accede a toda la información.



Salud ósea en pacientes con mieloma múltiple. AEAL

www.aeal.es/multimedia/aeal2016/GU%C3%8DA%20SALUD%20OSEA%20EN%20PACIENTES%20CON%20MIELOMA%20M%C3%9ALTIPLE.pdf



Guías de AEAL para paciente de mieloma múltiple.

www.aeal.es/mieloma-multiple-espana/guias-mmm/

2. Ejercicios recomendados

Hacer ejercicio es ideal tanto para el cuerpo como para la mente. El bienestar que nos aportará hacer ejercicio de forma habitual ayudará mucho al paciente. Pero, en pacientes de mieloma múltiple hay un aspecto que es el más importante a tener en cuenta para plantear qué ejercicios son recomendables y cuáles no: los huesos.

Deberíamos evitar deportes de contacto, de alto impacto o de aventura para minimizar los riesgos de lesión. A pesar de ello, es fundamental mejorar la fuerza y el tono muscular para evitar caídas y reforzar la presión sobre los huesos.

Si no estamos acostumbrados a hacer ejercicio de forma habitual, no podemos pasar de nada a todo. Es muy relevante ir adaptando y haciendo una progresión en las actividades físicas.



Trabajo de fuerza

Ejercicios de estabilidad y prevención de caídas.

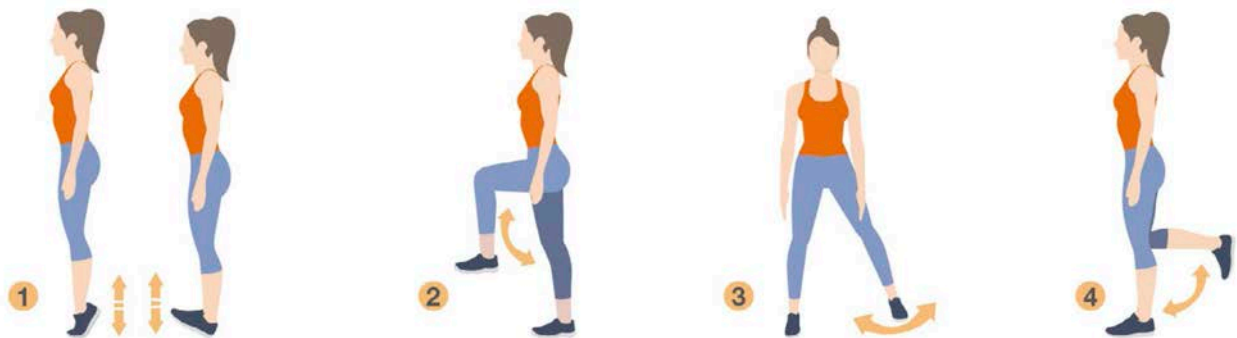


Figura 1. 1. Ponerse de puntillas y talones, de forma alternativa. 2. Subir y bajar una rodilla, como si estuvieras subiendo una escalera. Repetir el ejercicio con la otra pierna. 3. Con la punta del pie mirando hacia delante y la rodilla estirada, separar un poco la pierna y volver a aproximarla. Repetir el ejercicio con la otra pierna. 4. Doblar la rodilla llevando el pie hacia atrás, como si quisieras tocar el glúteo con el talón del pie. Repetir el ejercicio con la otra pierna. Una vez domines los ejercicios, intenta hacerlos sin apoyarte.

Ejercicios de fortalecimiento de extremidad inferior y tronco.



Figura 2. Sentadillas: desde la posición de pie flexionamos las rodillas llevando la cadera hacia atrás y dejando el peso en los talones de los pies. Para mantener el equilibrio será imprescindible llevar el tronco y los brazos hacia delante.



Figura 3. Con piernas abiertas, manos a las caderas, espalda recta y talones apoyados, bajamos flexionando ligeramente las rodillas (1-2-3). En función de las posibilidades de cada paciente, abriremos más las piernas (1-4-5), para poder flexionar más allá, dando más exigencia al ejercicio.

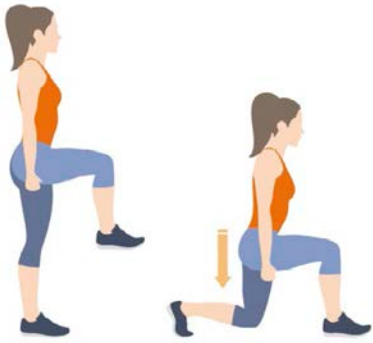


Figura 4. Zancada: desde la posición de pie damos un paso amplio hacia delante llevando el peso del cuerpo hacia abajo. **Mantener el cuerpo recto sin que se vaya hacia delante.**

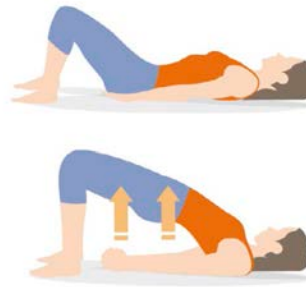


Figura 5. En posición de tumbado, con piernas dobladas, de tal forma que nos permita apoyar toda la suela del zapato, para proteger las lumbares, con los brazos a lo largo del cuerpo, elevar las caderas hasta formar una tabla con el cuerpo.



Figura 6. En el caso de tener más fuerza y querer dotar de una mayor resistencia, nos colocaremos con las rodillas en el suelo, con las manos hacia delante y bajando con la espalda y el cuello rectos. Si se quiere aumentar la resistencia, pasar de la posición inicial de apoyo sobre rodillas a apoyo sobre la punta de los pies.

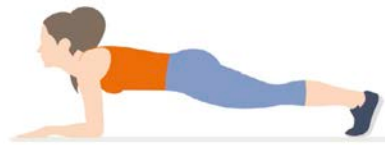


Figura 7. Plancha: tumbate bocabajo con las piernas completamente estiradas; apoya los antebrazos en el suelo, con los codos apoyados justo debajo de tus hombros y los antebrazos apoyados en el suelo. Abre las piernas un poco, para que los pies queden a la anchura de tus caderas. Apoya las puntas de los pies y, haciendo fuerza con espalda, abdominales y glúteos, eleva tu torso y tus piernas hasta formar una línea recta desde tus hombros hasta tus talones. Mantén la tensión para que la posición no se mueva durante el tiempo que dura el ejercicio. Inicia con 5 segundos y aumenta progresivamente el tiempo en función de tu tolerancia.

Ejercicio aeróbico con impacto.



Figura 8. Caminar, escaleras, trotar, ...



Figura 9. Correr, saltos, etc. ...



Con la colaboración de **Alex Montesinos** de Oncotherapybcn, fisioterapeuta especializado en cáncer

2.2.4

NEUROPATÍA PERIFÉRICA: TRATAMIENTOS, EJERCICIOS Y RUTINAS

Dolor neuropático periférico (neuropatía periférica o dolor neuropático oncológico (DNO))

El dolor neuropático periférico es una consecuencia del daño a los nervios fuera del cerebro y la médula espinal (nervios periféricos), a menudo causa debilidad, entumecimiento y dolor, generalmente en las manos y los pies.

Cada nervio del sistema periférico tiene una función específica, por lo que los síntomas dependen del tipo de nervios afectados.

En el cáncer, el dolor neuropático es frecuente y devastador, pudiendo producirse como

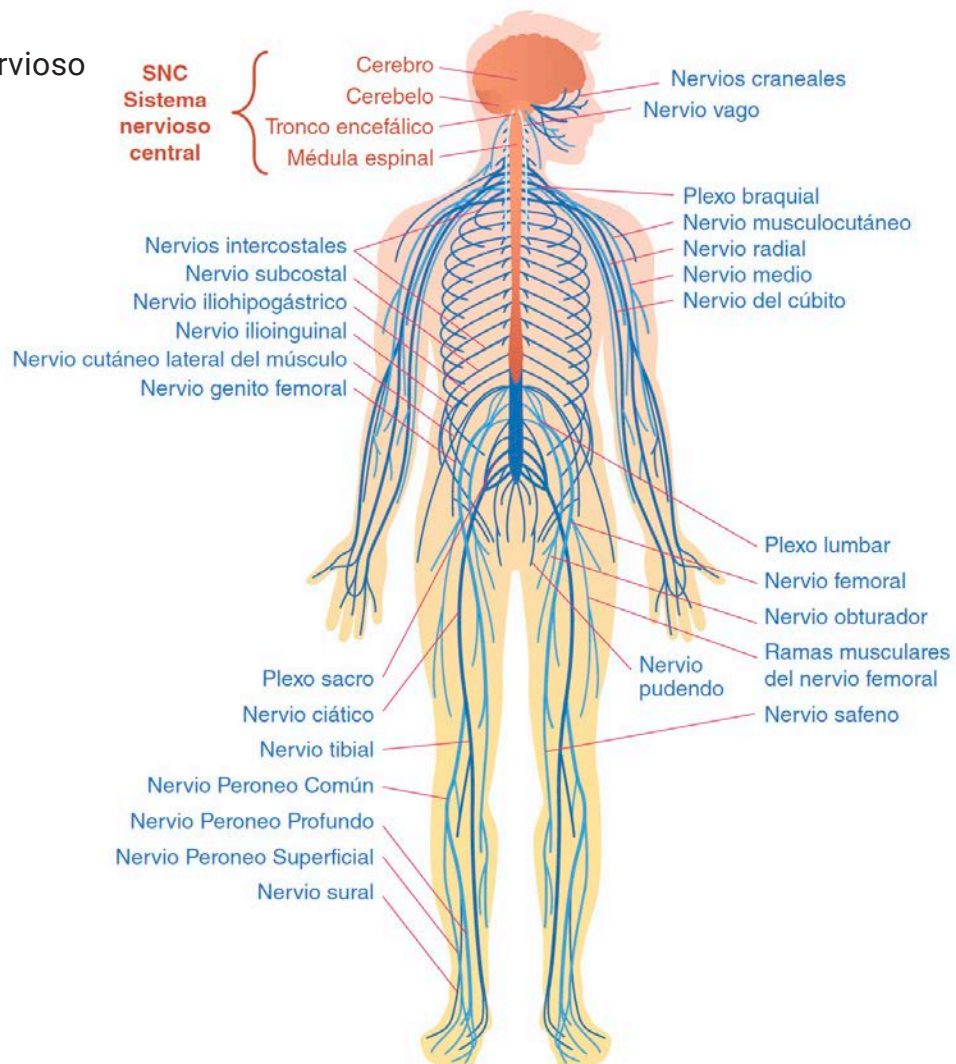
consecuencia o secuela del propio tumor o inducido también por el propio tratamiento.

Los nervios se clasifican de la siguiente manera:

- Nervios sensoriales que reciben sensaciones a través de la piel, p. ej., la temperatura, el dolor, la vibración o el tacto.
- Nervios motores que controlan el movimiento muscular.
- Nervios autónomos que controlan funciones como la presión arterial, la transpiración, la frecuencia cardíaca, la digestión y el funcionamiento de la vejiga.



Sistema Nervioso Periférico





Los **síntomas de la neuropatía periférica** pueden incluir los siguientes:



1
Inicio gradual de entumecimiento, hormigueo o cosquilleo en los pies o las manos, que puede extenderse hacia arriba hasta las piernas y los brazos. O bien una sensación desagradable de ardor y/o entumecimiento, a veces descritas como “sensaciones extrañas, como sentir vibraciones.”



2
Dolor durante las actividades que no deberían causar dolor, como el dolor en los pies al poner peso sobre ellos o cuando están debajo de una manta.



3
Sensibilidad extrema al tacto.



4
Dolor agudo, punzante, pulsátil o escozor.



5
Debilidad muscular.

Falta de coordinación y caídas.



7
Sensación de estar usando guantes o calcetines cuando no es así.



8
Parálisis si los nervios motores están afectados.



Si los **nervios autónomos están afectados**, los signos y síntomas pueden incluir los siguientes:



1
Intolerancia al calor.



2
Sudoración excesiva (hiperhidrosis) o no poder sudar.



3
Problemas intestinales, vesicales o digestivos.



4
Reducción de la presión arterial que provoca mareos o desvanecimiento.

Como es lógico, síntomas como estos impactan directamente en la calidad de vida de los pacientes de forma muy importante.

El tratamiento del dolor neuropático periférico, como en otras patologías que cursan con dolor crónico, es multidisciplinar, es decir,

intervienen diversos especialistas que ayudarán a establecer una estrategia para recuperar en la medida de lo posible el bienestar físico y emocional de los pacientes, así como su calidad de vida.

Algunas recomendaciones para mejorar el dolor son:

- **Sigue una dieta rica en frutas, verduras, granos enteros y proteína magra para mantener los nervios saludables. La dieta ha de ser rica en vitamina B y E.** Protégete contra la deficiencia de la vitamina B-12 consumiendo carnes, pescado, huevos, productos lácteos bajos en grasa y cereales fortificados. Si eres vegetariano o vegano, los cereales fortificados son una buena fuente de vitamina B-12, pero consulta a tu médico acerca de los suplementos de la B-12.
- **Haz ejercicio regularmente.** Con la aprobación del médico, trata de hacer al menos de 30 a 60 minutos de ejercicio al menos tres veces por semana. Practicar estiramientos y ejercicios, como caminar, nadar, y otros ejercicios de bajo impacto; reducen la sensación de incomodidad y el dolor. Además, ayudan a mejorar la calidad del sueño.
- **Evita los factores que puedan causar daño a los nervios,** como movimientos repetitivos, posiciones incómodas que apliquen presión sobre los nervios, exposición a sustancias químicas tóxicas, fumar y consumir alcohol en exceso.
- Los masajes con **aromaterapia** pueden ayudarte a mejorar el dolor: aceite de jengibre, aceites de manzanilla y lavanda o de menta.
- Plantéate recibir ayuda psicológica o forma parte de un **grupo de apoyo**. Te puede proporcionar herramientas de autoayuda y control de los sentimientos de tristeza y miedos, y ayuda a luchar contra el aislamiento social.
- Aprender técnicas de relajación, pasear, leer, escuchar música... Son actividades que ayudan a relajar los músculos y a evadir la mente.



Recomendamos leer el artículo y visualizar el vídeo



¿Qué es el dolor neuropático periférico?



www.dolor.com/para-sus-pacientes/tipos-de-dolor/que-es-dolor-neuropatico-periferico





«Uno no sabe lo fuerte que puede llegar a ser, cuando ser fuerte es la única opción que tiene».

Santi Grau. Paciente de mieloma múltiple

Me llamo Santi, tengo 52 años y soy de Granollers (Barcelona). En abril del 2021 me detectaron un mieloma múltiple después de más de un año con anemia persistente.

El diagnóstico de un cáncer incurable, y por tanto crónico, como es el mieloma múltiple, es como un jarro de agua helada que te cae encima de repente. Uno no es capaz de imaginar que algún día le tocará la lotería de tener un cáncer. Es difícil asimilar en la mente toda la información que vas recibiendo por parte de los médicos. Son días oscuros, con angustia, miedo, tristeza, también rabia contra todo y contra todos, incompreensión, inquietudes, ... **El futuro tal y como lo conocemos hasta ahora desaparece.**

También pienso en mis hijas pequeñas que quizá no vea crecer, pienso en cuanto puede durar mi supervivencia, en mi mujer, mis padres... Muchas, muchas preguntas en mi interior sin respuesta alguna.

Es muy muy duro tener que dar esa información a mis hijas en un lenguaje que entiendan en función de su edad, pero también igual de duro es hablar con los padres, mayores ya y con fragilidad. Uno no sabe cómo van a reaccionar. Al final he aprendido que hablar de ello y normalizar la situación en casa y en mi círculo más cercano es lo que más me puede ayudar.

Quiero destacar también la figura importante y su indispensable ayuda desde el inicio hasta la actualidad de la psicooncóloga de la AECC de Barcelona. Te proporciona las **herramientas necesarias para poder salir del pozo, intentar asimilar la situación y poder manejarla.**

Toca pasar pues por el tratamiento inicial (combinación de medicamentos durante 6/7 meses, aféresis y auto trasplante medular). Cada fase con necesidades y problemáticas diferentes. Aprendes a centrarte en cada etapa, en cada día, porque las situaciones son cambiantes.

Es un camino largo, con muchos baches (llamados infecciones, virus y toxicidad) y en muchos momentos toca parar los tratamientos. Aparecen secuelas y efectos secundarios por la medicación. Entre otros, un cansancio y pérdida de energía constante, una neuropatía periférica en extremidades inferiores muy dolorosa, dolores musculares, rampas en manos, piernas y pies, escalofríos, síndrome pseudogripal, pérdida de equilibrio, de memoria, de concentración ...

Es evidente que todo en conjunto te limita la vida, tanto la personal como la laboral y como no, la familiar. **Toca pues adaptarse a esta situación nueva, reinventarse** ya que el Santi de antes del mieloma múltiple ya no volverá y hay que abrazar al nuevo.

Ejercicios y recomendaciones para el dolor neuropático

Determinados agentes quimioterapéuticos pueden ocasionar neuropatía periférica inducida por quimioterapia que puede provocar sensaciones como hormigueo en las extremidades (manos y pies), pérdida de sensibilidad y, en casos más severos, debilidad muscular o dolor. Es importante destacar

que no todos los fármacos tienen el mismo grado de afectación ni la misma duración en el desarrollo de esta condición. Incorporar un régimen de ejercicios adecuado resulta fundamental para la prevención y atenuación de la NPIQ. A continuación, se mencionan algunos ejercicios que pueden ayudarte:



Ejercicios de brazos para incrementar la fuerza de las manos, mejorar la sensibilidad y reducir el hormigueo

Trabajo de fuerza en brazos y espalda.

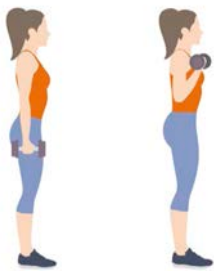


Figura 1. Con los codos pegados al cuerpo realizaremos una flexión con los 2 codos a la vez y volveremos a la posición inicial. Si el ejercicio resulta muy sencillo podemos utilizar unas bandas elásticas o algo de peso e irlo aumentando progresivamente.

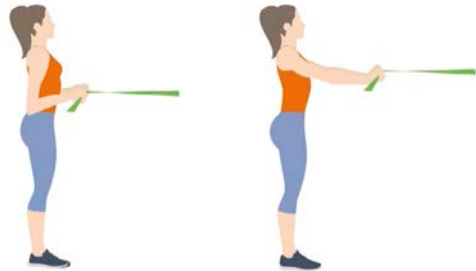


Figura 2. Estiraremos los brazos hacia delante a la altura de los hombros y posteriormente los llevaremos hacia el cuerpo flexionando los codos hacia atrás. Si el ejercicio resulta muy sencillo podemos utilizar bandas elásticas.



Figura 3. Con las manos a la altura de los hombros y los codos flexionados elevaremos los brazos por encima de la cabeza. Si el ejercicio resulta muy sencillo podemos utilizar bandas elásticas o algo de peso e irlo aumentando progresivamente. No coger peso si duelen los hombros y no realizar el ejercicio si el hormigueo incrementa.

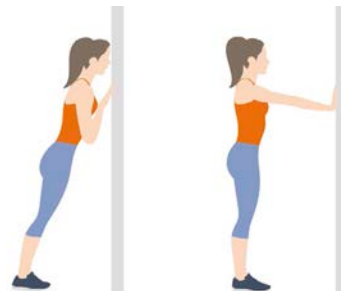


Figura 4. En posición de pie, con los pies separados el ancho de las caderas, las manos a la altura de los hombros, realizamos flexiones de brazos, manteniendo la espalda recta. En función de que queramos aumentar la intensidad, desplazaremos los pies hacia atrás.

Figura 5. En el caso de tener más fuerza y querer dotar de una mayor resistencia, nos colocaremos con las rodillas en el suelo, con las manos hacia delante y bajando con la espalda y el cuello rectos. Si se quiere aumentar la resistencia, pasar de la posición inicial de apoyo sobre rodillas a apoyo sobre la punta de los pies.



Trabajo de fuerza específico de dedos y mano.



Figura 6. 1. Prono-supinación. Empieza con la palma de la mano hacia abajo, y luego gírala para que quede hacia arriba. Si es muy fácil utiliza pesas o cintas elásticas. 2. Flexo-extensión de muñeca: Pon la muñeca con la palma boca abajo en un borde (de la mesa por ejemplo) y déjala caer, sube la muñeca sin separar el antebrazo de la superficie. Luego haz lo mismo pero con la palma de la mano hacia arriba. 3. Abrir y apretar la mano. Abre y cierra la mano. Utiliza una pelota o un handgrip para trabajar mejor la fuerza. Repite cada ejercicio de 5 a 10 veces, según tu tolerancia.



Ejercicios de piernas para incrementar la fuerza de las piernas, musculatura intrínseca de los pies, la estabilidad, **mejorar la sensibilidad y reducir el hormigueo.**

Trabajo de fuerza en piernas.

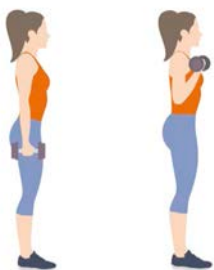


Figura 7. Sentadillas: desde la posición de pie flexionamos las rodillas llevando la cadera hacia atrás y dejando el peso en los talones de los pies. Para mantener el equilibrio será imprescindible llevar el tronco y los brazos hacia delante.

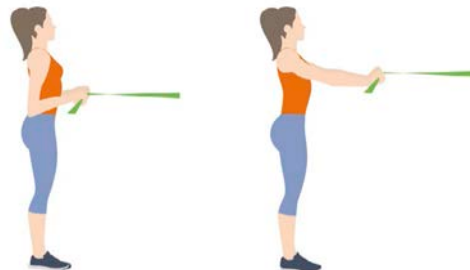


Figura 8. Zancada: desde la posición de pie damos un paso amplio hacia delante llevando el peso del cuerpo hacia abajo. Mantener el cuerpo recto sin que se vaya hacia delante.



Figura 9. En posición de tumbado, con piernas dobladas, de tal forma que nos permita apoyar toda la suela del zapato, para proteger las lumbares, con los brazos a lo largo del cuerpo, elevar las caderas hasta formar una tabla con el cuerpo.

Trabajo de fuerza específico de la musculatura de los pies.

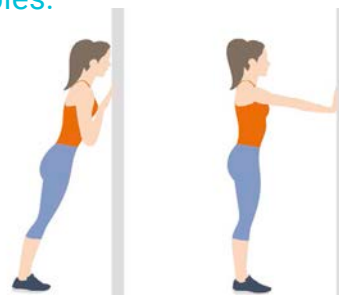


Figura 10. Intenta arrugar y coger con el pie un trapo o toalla. Pon en el suelo objetos pequeños o pequeñas piedras e intenta cogerlos con los dedos de los pies y ponerlos en un vaso o cesto.



Figura 11. Caminar en diferentes superficies y texturas descalzo (césped, playa, tierra, piedras lisas y redondas,...) vigilando no hacerse heridas.

2.2.5

RELACIONES SEXUALES

Hay mucho mito respecto al sexo y, cuando se trata de un paciente de cáncer, todavía más. La pregunta del millón de dólares es: ¿puedo mantener relaciones sexuales si estoy enfermo de cáncer en tratamiento? La respuesta es sí, claro que sí. Pero hay algunos aspectos que debes tener en cuenta. Una de tus posibles inquietudes es cómo afectará el tratamiento a tus relaciones sexuales actuales o futuras. Es posible que te sientas diferente debido a los cambios físicos que estás sufriendo, puede que te sientas deprimido o nervioso o incluso que tengas menos interés por mantener relaciones íntimas y también es probable que tengas pocas ocasiones para estar solo o tener intimidad con tu pareja debido a la hospitalización o el tratamiento.

Destaquemos algunos puntos importantes que debes tener en cuenta:



1. Rompe cualquier tabú. Puedes y debes preguntarle a tu médico cualquier duda que tengas al respecto. Habla con él o ella también si tienes prácticas sexuales específicas que te preocupan. Es importante que preguntes a tu hematólogo/a sobre los posibles efectos secundarios de los fármacos que te están administrando. En las mujeres, algunos tratamientos pueden producir sequedad vaginal. Habla con tu médico acerca del uso de lubricantes u otras ayudas para hacer más cómodo el acto sexual.



2. Protégete. Tanto si eres hombre como mujer y eres sexualmente activo/a, es muy importante que uses un método anticonceptivo durante tu tratamiento. En el caso de las mujeres, es importante tener en cuenta que algunos fármacos que recibes como paciente pueden ser muy dañinos para tu fertilidad.

Además, obviamente, debes evitar el riesgo de contraer enfermedades de transmisión sexual, por lo que es recomendable principalmente el uso de un **método anticonceptivo de barrera** como el preservativo. En mujeres en edad fértil, en caso de mantener relaciones sexuales, es si cabe todavía más necesario informarse sobre los métodos anticonceptivos que se deben usarse puesto que muchos tratamientos para el mieloma múltiple pueden causar efectos secundarios graves en los niños en caso de embarazo.



3. ¿Cuándo mantener relaciones después del tratamiento?

Además del posible cansancio o inapetencia sexual, el tratamiento de quimioterapia puede dejarnos con un número muy limitado de un tipo de glóbulos blancos, los neutrófilos. Un recuento bajo de neutrófilos (menos de 1.000) se conoce como **neutropenia**. Cuanto menor sea el recuento de neutrófilos, mayor será el riesgo de infección. Los pacientes neutropénicos no deberían tener relaciones sexuales, ningún tipo de penetración vaginal o anal (incluyendo juguetes/productos) o sexo oral, ya que estos pueden representar un riesgo de infección.

Asimismo, los recuentos muy bajos de plaquetas (**plaquetopenia**) también deberían ser tenidos en cuenta para poder mantener relaciones sexuales seguras. El conteo de plaquetas en la sangre debe ser de al menos 50.000. Las plaquetas son las células que ayudan a nuestro cuerpo a coagular para detener el sangrado. Si se produce un corte o un hematoma cuando el recuento de plaquetas es bajo puede ser peligroso.

En términos generales sería prudente **revisar que las analíticas son correctas después de la quimioterapia antes de tener relaciones sexuales**.



4. Cambios en el cuerpo y en el estado de ánimo. Evidentemente el tratamiento del mieloma múltiple va a suponerte cambios tanto físicos como psicológicos y estos van a impactar también en tu vida íntima. No tener pelo, estar terriblemente cansado/a o la sequedad vaginal pueden afectarte.

Algunos de los **efectos secundarios físicos** de los tratamientos que recibas pueden ser:

- Sensación de fatiga
- Náuseas
- Sequedad vaginal y molestias
- Posibles dolores en el coito
- Flujo o sangrado vaginal
- Movilidad y flexibilidad reducidas y/o dolor muscular
- Disfunción eréctil

De la misma forma, algunos de los **efectos secundarios psicológicos** debidos a los efectos secundarios de los tratamientos que recibas pueden ser:

- Sentirte acomplejado/a por tu aspecto físico (cicatrices, piel, pérdida del cabello...)
- Inapetencia sexual
- Tristeza, ansiedad, miedo...

También es posible que tú y tu pareja tengáis vuestras propias inquietudes sobre el acto sexual o no sepáis cómo expresar vuestros sentimientos. En casi todas las unidades de onco-hematología existe el servicio de psicología clínica que puede ayudarte a mejorar esta situación. En el caso de no encontrar esta ayuda en el hospital, consulta en las asociaciones al final de este manual.

Recuerda que una relación íntima no se basa solo en el sexo. Se deben buscar otras formas de expresar afecto, como besarse, abrazarse o hacer otras actividades compartidas.



Documentos recomendados



Escanea el código QR con el móvil y accede a toda la información.



El cáncer, el sexo y el cuerpo de la mujer. American Cancer Society.

www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/efectos-secundarios/efectos-secundarios-sobre-la-fertilidad-y-la-sexualidad/sexualidad-para-la-mujer-con-cancer/cancer-sexo-y-sexualidad.html



El sexo y el hombre con cáncer. American Cancer Society.

www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/efectos-secundarios/efectos-secundarios-sobre-la-fertilidad-y-la-sexualidad/sexualidad-para-el-hombre-con-cancer.html



Hombres, salud sexual y cáncer. Oncolink.

<https://es.oncolink.org/apoyar/sexualidad-y-fertilidad/sexualidad/hombres-salud-sexual-y-cancer>



Su imagen propia y su sexualidad. National Cancer Institute.

www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/imagen-propia



Càncer i sexualitat. FECEC.

<https://juntscontraelcancer.cat/wp-content/uploads/2023/04/Patients-leaflet-Catalan-1.pdf>



El cáncer y las relaciones íntimas. American Society of Clinical Oncology.

www.cancer.net/es/desplazarse-por-atención-del-cáncer/para-adolescentes-y-adultos-jóvenes/el-cáncer-y-las-relaciones/el-cáncer-y-las-relaciones



Salud Sexual Durante el Tratamiento Contra el Cáncer. St Jude Children Research Center.

<https://together.stjude.org/es-us/patient-education-resources/support-daily-living/sex-and-treatment.html>



Los sentimientos y el cáncer. National Cancer Institute.

www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos

2.2.6 DOLOR

Recomendamos la lectura del manual “El dolor en el paciente hemato-oncológico: antes, durante y después del tratamiento”. Fundación Josep Carreras.



<https://fcarreras.org/contenido-imparable/>



2.2.7 MIELOMA MÚLTIPLE Y FERTILIDAD

Recomendamos la lectura del manual “Manual fertilidad: Padecer un cáncer de la sangre y ser padre o madre”. Fundación Josep Carreras.



<https://fcarreras.org/blog/manualfertilidadfjc/>





3

EL CUIDADO DEL CUIDADOR

Si estás cuidando a una persona con cáncer, también vas a necesitar herramientas y apoyo. Muy a menudo, en los centros hospitalarios todo gira entorno al paciente sin tener en cuenta que su cuidado va a afectar de lleno en su entorno más próximo. Además, los cuidadores forman parte del equipo que va a atender al paciente, como los médicos, enfermeras, ... **El cuidador es ESENCIAL.**

En muchas ocasiones, los cuidadores lo pasan mal y cuentan con pocos recursos y herramientas específicas. Cuidar de alguien puede ser muy gratificante. Pero el problema es que, **si tú no tienes un plan para organizar todo lo que haces y harás, esas actividades cotidianas se pueden volver agobiantes.**

En muchas ocasiones, los cuidadores lo pasan mal y cuentan con pocos recursos y herramientas específicas. Cuidar de alguien puede ser muy gratificante. Pero el problema es que, **si tú no tienes un plan para organizar todo lo que haces y harás, esas actividades cotidianas se pueden volver agobiantes.**

Cuidar a una persona con mieloma múltiple es una carrera de fondo, por ello es fundamental no dejar, en la medida de lo posible, nuestras rutinas y proyectos.

Además, existen muchas maneras de ser cuidador. Para algunos, puede significar cuidar al paciente las 24 horas. Para otros, puede significar buscar información médica

o hacer gestiones para obtener ayuda. Cada situación es diferente, y no hay una situación única que aplique a todas las personas con cáncer y sus familias. **Además, a medida que la enfermedad y el tratamiento cambian, lo mismo ocurre con el rol del cuidador.** En muchos casos, la economía también juega un papel fundamental puesto que el cuidador puede haber dejado, momentáneamente o no, su actividad laboral para atender al paciente.

Y, ¿quién cuida al cuidador? Muchas veces nadie. A menudo por falta de recursos o por problemas logísticos del día a día y, en muchas otras ocasiones, porque el propio cuidador no se reconoce como necesitado/a de ayuda (*"¡Cómo voy a quejarme o a estar mal yo si es él/ella el que tiene cáncer!"*). Pues sí, **el cuidador necesita ayuda, apoyo, una organización, espacios de respiro...** Es una situación que hay que manejar, pero hay técnicas para hacerlo ya que son procesos largos que generan un gran desgaste a nivel físico y emocional y hay que dosificar energías.

Veamos algunos aspectos que puedes necesitar o que deberías poder tener en cuenta:

3.1 Desconocimiento y poca formación

Como cuidador, desconoces la enfermedad y, sobre todo, **nadie te ha preparado para ser el cuidador principal de un paciente adulto.** El cuidar a los demás, a los hijos, a los amigos, se nos presupone y lo podemos hacer lo mejor que podamos o creamos porque lo hemos elegido. Cuidar a una persona enferma no es una situación escogida, a pesar de que vayamos a afrontarla con toda nuestra buena voluntad. **Un cuidador no lo es las 24h ni los 365 días del año. Necesita tiempo para su autocuidado y para sus necesidades. Si uno/a no está bien, es imposible que cuide bien.** Por ello, te animamos a:



Preguntar al equipo médico del paciente cómo debes realizar algunos cuidados específicos. Si hace falta, te pueden formar desde el equipo de enfermería de cómo hacer alguna cura o cuidado concreto. También puedes resolver dudas respecto al cocinado de alimentos, etc.



Informarte sobre la enfermedad que padece tu ser querido (siempre en fuentes de rigor). Cuando entiendes la enfermedad y sabes qué esperar, puedes organizarte mejor. ¡Esto te da control! En la primera parte de este manual tienes información al respecto.



Buscar ayuda y apoyo profesional por parte de asociaciones de pacientes. Ver lista al final del manual.



Formarte como cuidador. Existen cursos y talleres online que te pueden ayudar como, por ejemplo:



Escanea este código QR con el móvil y accede a los talleres.



Talleres de la Escuela de Cuidadores de la Fundación La Caixa

fundacionlacaixa.org/es/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas-cuidadores



Talleres online para cuidadores de la Asociación Española contra el Cáncer

www.contraelcancer.es/es/talleres/cuidadores



Cursos "Te cuido, me cuido" de la Fundación Kálida

www.fundaciokalida.org/es/como-te-ayudamos/apoyo-a-los-cuidadores/



CuidaBlog Ser cuidadora de Cruz Roja

www2.cruzroja.es/sercuidadora/blog

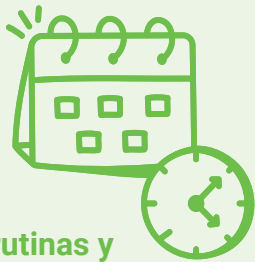
Sé comprensivo/a contigo mismo/a.



3.2 Cuidarte para cuidar

Necesitas poder cuidarte y mantener en la medida de lo posible tu rutina. Es una carrera de fondo así que no va a servir de nada desgastarte al principio y llevar todo el peso sobre tus espaldas.

Ten en cuenta lo siguiente:



Establece rutinas y horarios, así como quién y cómo va a acompañar al paciente. La red de apoyo es básica, pero hay que organizarla. Organiza cada semana en función de las visitas al médico y otras citas. ¿Quién va a acompañar al paciente?, ¿quién va a hacer la comida?, etc... Poner en un calendario visible en casa las tareas y sus responsables es clave.



Antes de ir a dormir, puedes practicar alguna **meditación guiada o mindfulness**. Hacerlo a diario es beneficioso y te va a permitir relajarte y poder disfrutar de un sueño más reparador.



¡Haz ejercicio! Nada mejor para evitar los pensamientos negativos que ejercitar también el cuerpo. Si no puedes salir a hacer ejercicio al aire libre o a un gimnasio, plantéate el ejercicio en casa. ¿A lo mejor puedes proponer al paciente hacerlo conjuntamente? Solo te hacen falta 2 esterillas, 2 pesas o botellas de agua, una silla y poco más.



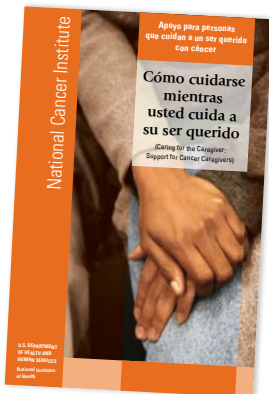
Si habitualmente tienes alguna cita semanal, por ejemplo con una amiga, no lo dejes de lado. Intenta **mantener esas rutinas agradables** en la medida que puedas.

Lee los consejos en el apartado "Gestión de la incertidumbre" en este manual, también tú como cuidador/a puedes sacar algunas ideas útiles.





Enlaces recomendados



Cómo cuidarse mientras usted cuida a su ser querido. National Cancer Institute.

www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida/caregiver-spanish-jan2014.pdf



Escanea el código QR con el móvil y accede a toda la información.



Consejos para ser un cuidador exitoso. American Society of Clinical Oncology.

www.cancer.net/es/asimilacion-con-cancer/atencion-de-un-ser-querido/consejos-para-ser-un-cuidador-exitoso

3.3 Comunicación paciente-cuidador

¿Qué necesitas?

Como cuidador o personas del entorno del paciente necesitas tener un rol en este proceso. No eres adivino y, por ello, no tienes por qué saber qué necesita el paciente en ese momento. Pregunta. No supongas. Algunas preguntas o reflexiones que puedes hacer son:

- Quiero ayudarte y acompañarte, pero no sé bien lo que necesitas. ¿Puedes decírmelo?
- ¿Podríamos revisar juntos cosas del día a día para que pueda hacerte sentir mejor?
- ¿Hay cosas que estoy haciendo que te incomodan o te molestan? ¿Podemos hablarlo?
- No tenemos por qué hablar siempre de la enfermedad. ¿Quieres que pensemos en cosas que podamos hacer o hablar juntos y que no tengan que ver con la enfermedad?
- Siento que te encuentres mal/triste, ¿en qué crees que te puedo ayudar?
- Si alguna vez quieres hablar, dímelo. No tenemos por qué hablar de la enfermedad.
- A veces creo que, si te hablo de cosas triviales, te voy a hacer sentir mal. ¿Es así? Podemos hablar de lo que quieras.
- No puedo imaginar por lo que estás pasando, pero sí puedo escucharte y acompañarte.

Sé fuerte. Eres un/a luchador/a.

El tener una enfermedad no te hace más fuerte, ni más valiente ni más luchador/a.

Utilizando un lenguaje bélico ponemos más peso sobre el paciente. Se puede sentir como si no estuviese haciendo suficiente o como si no estuviese permitido estar triste. Cuando decimos a alguien que tiene que ser fuerte probablemente lo tome como si tuviese que ser "más fuerte", como si no estuviese haciendo todo lo que está de su mano. No es nuestra intención, lo sabemos, pero podemos provocar sentimientos de culpabilidad o de mayor ansiedad en el paciente. La enfermedad no es ninguna guerra. Hay que erradicar el lenguaje bélico para no cargar a los pacientes con la responsabilidad de que están enfermos. El lenguaje empleado debe mostrar una mirada más comprensiva hacia el paciente.

Según Daniela Rojas Miranda y Loreto Fernández González en *¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología?**, "es frecuente escuchar a los pacientes comentar (y a veces lamentarse) de cómo su entorno ha desarrollado una actitud donde se le insta a 'no rendirse ante la enfermedad' y a 'dar la pelea/batalla/lucha contra el cáncer'. En la

*Ver bibliografía.

cotidianeidad esto se traduce en verdaderas exigencias al paciente, tales como 'hacer una vida normal', 'no pensar cosas negativas', 'no llorar', etc. Muchos de estos mensajes transmiten un discurso que destaca y fomenta la disposición a 'pensar positivo' para, de este modo, 'no deprimirse', cuestión que supuestamente comprometería el pronóstico oncológico. No debemos olvidar que, la mayoría de las veces, estas frases son muestras de apoyo, con la intención de contener, tranquilizar y acompañar al ser querido”.

¡No estés triste!

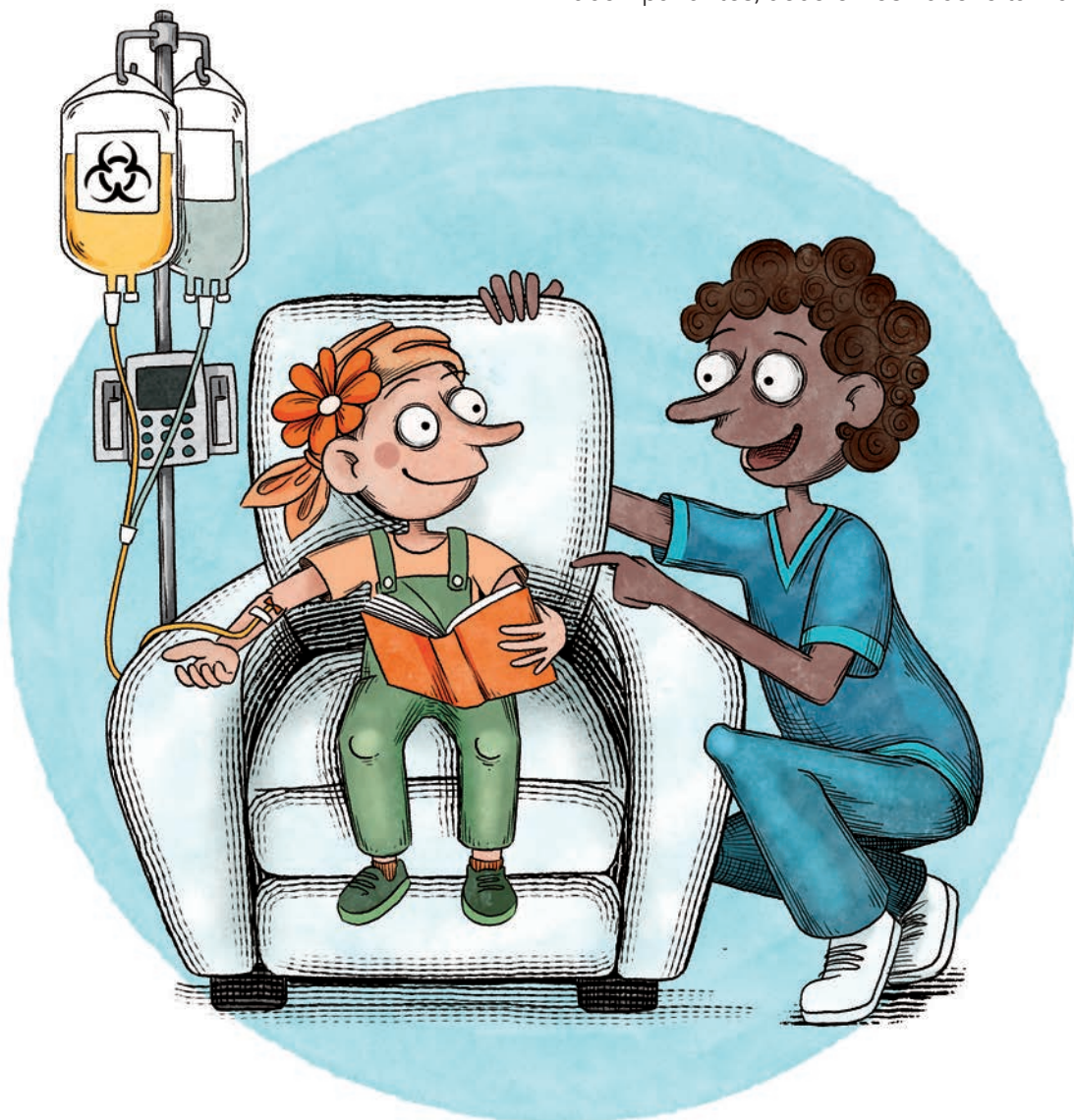
Sí, el paciente (¡y tú!) podéis estar tristes, podéis llorar y podéis expresarlo. Es normal. Cuando más hagas ver que no pasa nada, más te encierras en ti mismo/a.

Curabilidad y mieloma múltiple

En el caso del mieloma múltiple, específicamente, uno de los puntos importantes es el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. Como hemos dicho anteriormente, el mieloma múltiple no es una enfermedad hoy en día curable. Probablemente el paciente irá recayendo y necesitando nuevos tratamientos. Por ello, el desafío médico es alargar al máximo las situaciones de respuesta de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente. **La comunicación con los familiares y el entorno debe de ir en consonancia.**

Tenemos que poder entender el mieloma múltiple como una enfermedad crónica que va a acompañar al paciente durante años.

Por ello, si el/la paciente debe adaptarse a la enfermedad, a convivir con ella, nosotros, como acompañantes, deberemos hacerlo también.



3.4 Si trabajas, ¿cómo vas a organizarte?

Ser el cuidador principal de alguien y, además, trabajar, puede ser un tremendo desafío. Si puedes, habla con tu jefe para ver de qué manera podrías flexibilizar tu jornada, acompañar a tu ser querido a visitas o, quizá, teletrabajar algunos días. Si sois varias personas, podéis iros turnando para acompañar al hospital, etc. pero si no es así, deberás organizarte.

Si, por el motivo que sea, debes reducir tu jornada laboral, aquí te dejamos la información que te puede resultar útil:

Reducción de jornada para el cuidado de un familiar con cáncer*

*Excepto cuidado de un hijo menor de 23 años.

Es una realidad que, durante el transcurso de su vida laboral, una persona se vea obligada a pedir una reducción de jornada; bien para cuidar a un hijo, a una persona con discapacidad o a algún familiar que presente una enfermedad que le impida valerse por sí mismo. La reducción de jornada es un derecho que promueve, en la medida de lo posible, **la conciliación de la vida laboral con la personal y familiar** y, por esa misma razón, es un derecho protegido cuya vulneración puede ser denunciada ante los Juzgados de lo Social. El procedimiento para resolver este tipo de asuntos será urgente y se le dará una tramitación preferente.

Según la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, el derecho que tiene todo trabajador a solicitar a su empleador una reducción de jornada para poder cuidar a algún familiar enfermo viene regulada en el artículo 37.6 del Estatuto de los Trabajadores. La reducción que puede solicitar debe ser de al menos un octavo de su jornada laboral diaria y, como máximo, de la mitad de ésta. El sueldo se verá reducido proporcionalmente a la reducción de la jornada.

Los requisitos para poder ejercitar este derecho son los siguientes:

1. Que la persona enferma cumple uno (o más) de los siguientes criterios:
 - Sea menor de 12 años.
 - Sea una persona con discapacidad que no desempeña una actividad retribuida.
 - Sea cónyuge o pareja de hecho.
 - Sea un familiar hasta el 2º grado de consanguinidad o afinidad (incluido el familiar consanguíneo de la pareja de hecho) que no pueda valerse por sí mismo y no desempeñe una actividad retribuida.
2. Que el familiar enfermo no realice ninguna actividad retribuida (puede ser pensionista o simplemente no recibir ningún ingreso).
3. Que el familiar necesite la ayuda de una persona para poder realizar las actividades habituales del día a día (comer, asearse, moverse...).
4. Que el trabajador que pide la reducción de jornada sea quien asista y cuide a su familiar, sin valerse de terceras personas cuidadoras.

Es el empleado quien escoge el horario en el que desea reducir la jornada, eso sí, siempre dentro de su jornada ordinaria. La persona trabajadora deberá preavisar al empresario con una antelación de 15 días o la que se determine en el Convenio Colectivo aplicable, precisando la fecha de inicio y fin de la reducción. Es importante que la persona trabajadora consulte su Convenio Colectivo aplicable, ya que puede determinar un plazo diferente de días de antelación (art. 37.7 ET).

En caso de controversia sobre la concreción horaria y la determinación de los periodos de disfrute de la reducción y ante la negativa del empleador a acceder a la propuesta de reducción realizada, el trabajador tiene 20 días para acudir a los tribunales y presentar una demanda ante los Juzgados de lo Social.

3. EL CUIDADO DEL CUIDADOR

Para ello, se seguirá un procedimiento de tramitación preferente regulado en el artículo 139 de la Ley 36/2011 de 10 de octubre, Reguladora de la Jurisdicción Social.

Además, si la negativa del empleador origina daños y perjuicios al trabajador, éste podrá acumular la petición de indemnización en la misma demanda.

La persona trabajadora que solicita una reducción en las condiciones que acaban de señalarse sufrirá una disminución proporcional de su salario y no tendrá acceso a prestaciones de la Seguridad Social. Por ese motivo, al menos si el enfermo es un hijo de la persona trabajadora, puede resultar interesante optar por la modalidad de reducción de jornada por cuidado de hijo/hija con enfermedad grave que se analiza a continuación.

El artículo 37.6 del Estatuto de los trabajadores indica en relación con la reducción de jornada lo siguiente: «tendrá derecho a una reducción de la jornada de trabajo diaria, con la disminución proporcional del salario entre, al menos, un octavo y un máximo de la mitad de la duración de aquella».

Por lo tanto, **la reducción y el nuevo horario del trabajador tiene que ser dentro de la jornada ordinaria y además diaria:**

1. La reducción tiene que ser **dentro del horario que realiza el trabajador en el momento que solicita la reducción**, independientemente de cuál es el horario recogido en el contrato de trabajo o el que realizan sus compañeros o el horario de apertura del centro de trabajo.
2. La reducción tiene que ser diaria, es decir, que **todos los días el trabajador deberá reducir su jornada sin que pueda reducir unos días y otros no, o reducir unas horas de un día para acumularlas y eliminar un día de trabajo**. Esta posibilidad no es permitida por ley, salvo que se acuerde con la empresa. Un aspecto muy importante, y en relación con la obligación de que la modificación sea diaria, es lo indicado en los convenios colectivos, ya que estos pueden permitir que la reducción no sea diaria.



3.5 Discusiones y comida

Uno de los temas que traen más tirantez entre paciente y cuidador es la alimentación. Tú, como cuidador/a estás preocupado porque el paciente no come y él/ella está agobiado porque no tiene hambre y no paran de recordarle que tiene que comer. **Veamos algunos trucos que pueden resultar de utilidad:**

- No busquemos dietas milagro. La alimentación basada en los productos que ya se consumen habitualmente en casa es suficiente. Solo habrá que tener en cuenta los consejos de alimentación del apartado 2 de este manual para cocinar y elegir los alimentos. Pero no es necesario adaptar nuestras rutinas culinarias a dieta muy precisas, con alimentos poco habituales, etc...
- No perdamos el tiempo buscando por internet las mil propiedades de algunos alimentos "milagro". Está claro que podemos introducir cosas nuevas, pero aquí va a primar el sentido común para facilitarnos la vida:elijamos alimentos apetecibles, saludables y que ya conocemos.
- Podemos fraccionar las comidas en varias comidas al día (5-6 idealmente) más pequeñas.
- Plantea comer en platos pequeños. Es mejor para el paciente sentir que se acaba la ración en un plato de postre que estar "batallando" para que se acabe la comida en un plato normal.
- Deberíamos evitar cocinar cerca del paciente. Éste puede acabar por saturarse con los olores ya que con muchos tratamientos esto cambian o se notan más, y llegar a la hora de la comida con sensación de asco.
- Deberíamos evitar que el paciente coma a demanda. Es mucho mejor plantearle unos horarios de comidas y pactarlos.
- Evitemos la tensión y enfrentamientos. Aunque el paciente coma poco deberíamos intentar animarle.
- Los suplementos nutricionales NO substituyen a las comidas. Es un "extra" si no se consigue la alimentación con suficiente aporte nutricional. Hay que tener en cuenta que estos suplementos llenan mucho. Si pretendemos que el paciente lo tome después de comer, será más complicado que lo haga puesto que son suplementos muy saciantes. Probablemente será mejor que lo tome durante el día a pequeños sorbos o de golpe antes de ir a dormir. También se pueden congelar e ir tomándolos como polos. Tengamos en cuenta que existen suplementos dulces y salados. Es interesante irlos alternando para no "aburrir" al paciente con el mismo sabor. Y siempre consultar con el/la hematólogo/a antes de tomar cualquier suplemento.





«Poder ayudarlo, entenderlo, que asimile este diagnóstico, muchas veces es frustrante y no sabes cómo proceder».

Montserrat Clarambó.
Cuidadora de paciente de mieloma múltiple

Mi nombre es Montserrat Clarambó, tengo 45 años y soy de Granollers (Barcelona). En abril del 2021 a mi marido Santi le diagnosticaron un mieloma múltiple y soy su cuidador principal.

Es muy duro al principio tener que conllevar la pena, la rabia, la tristeza de saber que a tu marido le han diagnosticado un cáncer incurable. Son días complicados teniendo en cuenta que tenemos tres hijas, de las cuales dos son muy pequeñas y hay que seguir con cierta normalidad para que no se den cuenta de qué ocurre hasta que tengamos la fuerza suficiente para poder explicarles con naturalidad este cambio en nuestras vidas y que, por supuesto, lo puedan entender.

¿Cómo ayudarle en estos primeros días y semanas?, ¿cómo poder entenderle si yo misma no lo entiendo ni asimilo? Poco a poco vamos recibiendo información de los hematólogos, ya que desconocíamos por completo esta enfermedad.

Esta nueva situación afecta a todos los miembros de la familia y evidentemente hará que cambien los hábitos que llevábamos hasta ahora. Tengo que estar cerca de las niñas para ver cómo reaccionan ante esta enfermedad. Además, estar cerca de mi marido y, cómo no, estar pendiente de mí y tener un poco de espacio para poder respirar y desconectar.

Toda nuestra vida se centra en el mieloma múltiple. Idas y venidas a los hospitales ya sea para ingresos, tratamientos, analíticas, controles, complicaciones ...

A partir de ahora es cuando necesito a más gente a mi lado que me pueda ayudar en el día a día, sobre todo con las niñas pequeñas ya que todo el tema hospitalario nos quita mucho tiempo.

Hay que tener comprensión y empatía con él porque muchas veces se siente incomprendido y solo ante el cáncer. Pero tampoco quiero estar muy encima de él para que no se sienta agobiado y tenga su propio espacio. Muchas veces cuesta saber qué le pasa y qué inquietudes le rondan la mente, por lo que cuesta actuar. Es complicado, ya que no estamos preparados para estas circunstancias ni nos enseñan a estarlo.

El cuidador también necesita que le comprendan y le ayuden y, muchas veces, esto no sucede.

Necesito también de la ayuda de psicooncología para tener herramientas, tanto para mi gestión personal, como también para poder ayudar a mi marido.

Es importante también acompañarlo durante los tratamientos, las visitas de control ... para que no se sienta solo y tenga mi apoyo, ya que las secuelas y efectos secundarios aparecen y se encuentra cada vez más débil.

Para mí, es muy importante la figura del cuidador sobre todo después del auto trasplante de médula ósea. Mi marido quedó muy débil, tanto física como mentalmente. Fueron momentos muy emotivos ya que ves que vuelve a nacer, pero, a la vez muy duros ya que la quimio es fuerte. Una vez en casa la recuperación a todos los niveles es lenta y hay que estar muy pendientes. Hay que estar atentos en el control de constantes, ayuda en temas de higiene personal, en ir viendo cómo se encuentra mentalmente y, sobre todo, a nivel de manipulación y conservación de alimentos para que no pueda coger ninguna bacteria que nos pueda complicar aún más la situación que vivimos.

Es importante que tenga tareas diarias para que esté ocupado y no tenga demasiado tiempo para pensar en el mieloma múltiple, sus secuelas o en cosas negativas. Eso sí, sin que lo lleven a un cansancio extremo ya que enseguida se queda sin energía. También es tarea del cuidador animarlo a realizar ejercicio, dentro de sus limitaciones por la neuropatía periférica, y a salir a la calle a pasear y vivir el día a día.

En general, al tratarse de una enfermedad incurable y por tanto crónica que a menudo puede tener recaídas, hace que nos tengamos que acostumbrar a vivir con controles médicos de forma habitual y tener esa angustia que en cualquier momento pueda recaer.

Al final es tarea de los dos, asimilar esta enfermedad que nos ha tocado vivir de la mejor manera posible y desear que tarde o temprano llegue la cura definitiva y pueda tener una vida lo más larga que se pueda.



4

OTROS RECURSOS DE INTERÉS SOBRE MIELOMA MÚLTIPLE

4. OTROS RECURSOS DE INTERÉS SOBRE MIELOMA MÚLTIPLE



Enlaces de interés exclusivos sobre el mieloma múltiple:



El mieloma múltiple.
Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

www.fcarreras.org/pacientes/enfermedades-hematologicas-adultos/el-mieloma-multiple/



La guía sobre el mieloma. Información para pacientes y cuidadores. Leukemia & Lymphoma Foundation.

https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/PS49S_Myeloma_Guide_Spanish%20FINAL%20with%20Dec2015%20insert.pdf



Convivir con el mieloma múltiple. Guía para pacientes y familiares. AEAL

https://www.aeal.es/nueva_web/wp-content/uploads/2019/11/GUÍA_CONVIVIR_CON_EL_MIELOMA_MULTIPLE.pdf



Guías y publicaciones de la International Myeloma Foundation (en español e inglés).

www.myeloma.org/ES



Multiple Myeloma. NCCN Guidelines for Patients (en inglés).

https://pacientes.gsk.es/content/dam/cf-pharma/patient/es_ES/enfermedades/pdf/recursos/myeloma-patient.pdf



Escanea el código QR con el móvil y accede a toda la información.

4. OTROS RECURSOS DE INTERÉS SOBRE MIELOMA MÚLTIPLE



Enlaces de interés sobre otros temas relacionados con el mieloma múltiple:

Guía del Trasplante de Médula ósea. Fundación Josep Carreras contra la leucemia



<https://fcarreras.org/pacientes/tratamientos-enfermedades-hematologicas/>

Manual de fisioterapia para pacientes hematológicos y trasplantados. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia



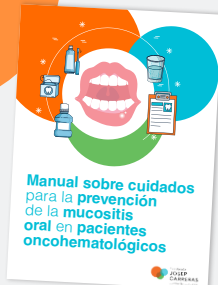
<https://fcarreras.org/blog/manualfisio/>

Necrosis de cadera tras el tratamiento de una hemopatía maligna. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia



<https://fcarreras.org/blog/necrosisdecaderablog/>

Manual de prevención y tratamiento de la mucositis oral. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia



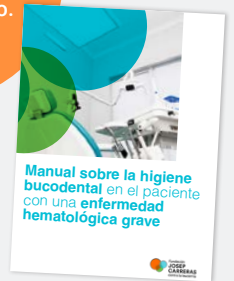
<https://fcarreras.org/blog/mucositisoral/>

Manual de estética oncológica. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia



<https://fcarreras.org/blog/esteticaoncologica/>

Manual de la higiene bucodental en el paciente onco-hematológico. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia



<https://fcarreras.org/blog/higienebucodental/>

Manual del dolor en el paciente hemato-oncológico: antes, durante y después del tratamiento. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia



<https://fcarreras.org/contenido-imparable/>

Manual Cuando la «quimio» afecta a los ojos. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia



<https://fcarreras.org/blog/cuando-la-quimio-afecta-a-los-ojos/>

Manual sobre fertilidad. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia



<https://fcarreras.org/blog/manualfertilidadfjc/>



«Me di cuenta de que consideramos problemas muchas situaciones insignificantes».

Jesús Valcárcel. Paciente de mieloma múltiple

Soy Jesús, tengo 42 años y soy paciente de mieloma múltiple. **Me diagnosticaron la enfermedad con 32 años y supuso un gran shock para mí.** Tenía pánico a los médicos y jamás me habían sacado sangre. La vida me cambió radicalmente de la noche a la mañana.

Yo tenía la vida planeada de otra manera y esta enfermedad me la cambió radicalmente. Además, la enfermedad apareció en el peor momento, ya que acaba de empezar en un nuevo trabajo. **Me preocupaba mucho el cómo se lo tomaría mi nuevo jefe,** daba por hecho que no me renovarían al saber que era enfermo de cáncer.

Tenía un hijo de 3 años que me necesitaba más que nunca y consideraba que, con 32 años, no podría ser el fin de mi vida. Todo comenzó con un simple análisis de sangre rutinario. Mi mujer, a la cual le debo la vida, se empeñó en sacarme una analítica porque llevaba ya mucho tiempo sin hacerme una. No me dolía nada y me encontraba perfecto pero los papeles reflejaban otra cosa. Mi vida se ponía muy cuesta arriba y mi cabeza se llenaba de dudas y agobios. Afortunadamente mi hematóloga, Ángela, me tranquilizó bastante cuando, con sumo tacto y cariño, me explicó todas las posibilidades que había. Gracias a ella, fui consciente de que el diagnóstico era grave, pero había tratamientos y posibilidades de vivir.

¡Y vaya que sí que hay opciones! Tras unos ciclos previos de quimio **me sometí a un trasplante autólogo de médula ósea y estuve 9 años en respuesta completa.** Me recuperé perfectamente y mi calidad de vida siguió siendo la misma. No perdí mi trabajo y simplemente estuve de baja durante un mes para someterme al trasplante. Afortunadamente todo salió muy bien y no tuve ningún efecto secundario o complicación significativos, incluso tuve otro hijo que actualmente tiene casi 6 años. Todo esto me hizo

replantearme la vida. Desde ese momento tuve claro que lo que yo quiero es estar con mi familia el mayor tiempo posible, no solo mi mujer e hijos, sino mis padres, hermanos, primos, suegros... Compartir con ellos tiempo es lo que más valoro y trato de hacer al máximo.

Actualmente llevo una vida completamente normal y simplemente voy a revisión periódica para controlar que esta todo correcto. He vuelto a someterme a un segundo trasplante autólogo de médula ósea hace 9 meses porque tuve una pequeña recaída y todo ha salido de nuevo a pedir de boca. Tengo claro que yo pude tener este tratamiento gracias a la investigación que alguien pudo realizar en su día gracias al esfuerzo de muchas asociaciones que aportan su granito de arena financiando muchos ensayos y pruebas, informando y animando a mucha gente a que sean donantes de médula ósea como la Fundación Josep Carreras.

Paralelamente entré a formar parte de una asociación que tenemos en Albacete contra las enfermedades oncohematológicas llamada "Yo Me Pido Vida" que me está dando mucho porque me permite ayudar a otros pacientes similares a mí para que tengan más opciones y oportunidades para seguir viviendo. Haciendo una visión panorámica de mi enfermedad puedo decir que, a mí el mieloma no me ha vencido e incluso diría que me ha mejorado como persona haciéndome más solidario y sensible.

Para despedirme quisiera decir que me encuentro muy ilusionado y esperanzado en que pronto habrá una cura para el cáncer ya que se está avanzando muchísimo en investigación y están apareciendo nuevas áreas que así nos hace pensar. Sólo hay que ver cómo estábamos hace 10-15 años y cómo estamos ahora. Y recordad que siempre hay que mantener la esperanza, que siempre hay un tratamiento, una opción de vida a la que agarrarse y que la vida es hoy.



5

ENTIDADES DE REFERENCIA



Entidades en España: entidades locales que pueden proveer de recursos y servicios especializados adultos onco-hematológicos

*Todas estas organizaciones son externas a la Fundación Josep Carreras.

ESTATAL

CEMMP

Comunidad Española de Pacientes de Mieloma Múltiple
comunidadmielomamultiple.com

AEAL

Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
www.aeal.es

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y en muchas localidades. Contactar con la sede más cercana o llamando al 900 100 036 (24h).
www.contraelcancer.es/es

AELCLES

Agrupación Española contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre
www.aelcles.org

FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS CONTRA LA LEUCEMIA

www.fcarreras.org

FUNDACIÓN SANDRA IBARRA

www.fundacionsandraibarra.org

GEPAC

Grupo Español de Pacientes con Cáncer
www.gepac.es

ANDALUCÍA

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y en muchas localidades. Contactar con la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

ALUSVI

Asociación Lucha y Sonríe por la Vida (Sevilla)
www.alusvi.com

APOLEU

Asociación de Apoyo a Pacientes y Familiares de Leucemia (Cádiz)
www.asociacionapoleu.wixsite.com

ARAGÓN

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y en muchas localidades. Contactar con la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

ASPHER

Asociación de Pacientes de enfermedades Hematológicas Raras de Aragón
www.aspher.es

DONA MÉDULA ARAGÓN

www.donamedula.org

ASTURIAS

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y en muchas localidades. Contactar con la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

ASTHEHA

Asociación de trasplantados hematopoyéticos y enfermos hematológicos de Asturias
www.cocemfeasturias.es/quienes-somos/organizacion/asociaciones/astheha.html

CANTABRIA

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y en muchas localidades. Contactar con la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

CASTILLA LA MANCHA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

CASTILLA LEÓN

ABACES

Asociación Berciana
de Ayuda Contra las
Enfermedades de la Sangre
[www.cocemfeleon.org/
index.php/quienes-somos/
asociaciones/item/286-abaces](http://www.cocemfeleon.org/index.php/quienes-somos/asociaciones/item/286-abaces)

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias
y en muchas localidades. Contactar
con la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es.com

ALCLES

Asociación leonesa con las
enfermedades de la sangre
(León)
www.alcles.org

ASCOL

Asociación contra la leucemia
y enfermedades de la sangre
(Salamanca)
www.ascolcyt.org

CATALUÑA

ASSOCIACIÓ FÈNIX

(Solsona)
www.associaciofenix.cat

FECEC

Federació Catalana d'Entitats
contra el Càncer
www.juntscontraelcancer.cat

FUNDACIÓ ROSES CONTRA EL CÀNCER (Roses)

<https://fundacioroses.org>

LLIGA CONTRA EL CÀNCER COMARQUES DE TARRAGONA I TERRES DE L'EBRE (Tarragona)

www.lligacontraelcancer.cat

MielomaCAT

www.facebook.com/mielomacat

ONCOLLIGA BARCELONA (Barcelona)

www.oncolliga.cat

ONCOLLIGA GIRONA (Girona)

www.oncolligagirona.cat

ONCOLLIGA COMARQUES DE LLEIDA (Lleida)

www.contraelcancer.org

ONCOVALLÈS (Vallès Oriental)

www.oncovalles.cat

OSONA CONTRA EL CÀNCER (Osona)

www.osonacontraelcancer.cat

SUPORT I COMPANYIA (Barcelona)

www.suporticompanyia.org

VILASSAR DE DALT CONTRA EL CÀNCER

(Vilassar de Dalt)
www.vilassardedaltcontraelcancer.cat

COMUNIDAD VALENCIANA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

ASLEUVAL

Asociación de pacientes de
Leucemia, Linfoma, Mieloma
y otras Enfermedades de la
Sangre de Valencia
<https://www.asleuval.org>

EXTREMADURA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

AFAL

Ayuda a familias afectadas
de leucemias, linfomas;
mielomas y aplasias
<http://asociacionafal.com>

AOEX

Asociación Oncológica
Extremeña
<https://aoex.es>

GALÍCIA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

ASOTRAME

Asociación gallega de
afectados por Trasplantes
Medulares
<http://www.asotrame.com>

ISLAS BALEARES

ADAA

Associació D'ajuda A
l'Acompanyament del malalt
de les Illes Balears
www.adaaib.org

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

ISLAS BALEARES

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.

www.contraelcancer.es/es

AFOL

Asociación de Familias
Oncohematológicas de
Lanzarote

<https://afol.info>

FUNDACIÓN ALEJANDRO DA SILVA

fundacionalejandrosilva.org

LA RIOJA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.

www.contraelcancer.es/es

MADRID

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.

www.contraelcancer.es/es

AEAL

Asociación española de
leucemia y linfoma

www.aeal.es

CRIS CONTRA EL CÁNCER

www.criscancer.org/es/

FUNDACIÓN LEUCEMIA Y LINFOMA

www.leucemiaylinfoma.com

MURCIA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias
y en muchas localidades. Contactar
con la sede más cercana.

www.contraelcancer.es/es

NAVARRA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias
y en muchas localidades. Contactar
con la sede más cercana.

www.contraelcancer.es/es

PAÍS VASCO

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias
y en muchas localidades. Contactar
con la sede más cercana.

www.contraelcancer.es/es

PAUSOZ-PAUSO (Bilbao)

<https://pausozpauso.org>

CIUDADES AUTÓNOMAS DE CEUTA Y MELILLA

AECC CEUTA

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias
y en muchas localidades. Contactar
con la sede más cercana.

[www.contraelcancer.es/es/
sobre-nosotros/donde-estamos/
sede-ceuta](http://www.contraelcancer.es/es/sobre-nosotros/donde-estamos/sede-ceuta)

AECC MELILLA

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias
y en muchas localidades. Contactar
con la sede más cercana.

[www.contraelcancer.es/es/
sobre-nosotros/donde-estamos/
sede-melilla](http://www.contraelcancer.es/es/sobre-nosotros/donde-estamos/sede-melilla)

ENTIDADES INTERNACIONALES

INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION

www.myeloma.org/

THE MULTIPLE MYELOMA RESEARCH FOUNDATION

www.themmr.org/



6

BIBLIOGRAFÍA



Bibliografía

Las cifras del cáncer en España (2023).

Madrid: SEOM – Sociedad Española de Oncología Médica.

https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf

¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología?.

Daniela Rojas Miranda, Loreto Fernández González. Rev. méd. Chile vol.143 no.3 Santiago mar. 2015

www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872015000300010

Quality of life, psychological distress, and prognostic perceptions in caregivers of patients with multiple myeloma.

Elizabeth K. O'Donnell, Yael N. Shapiro, Andrew J. Yee, Omar Nadeem, Jacob P. Laubach, Andrew R. Branagan, Kenneth C. Anderson, Clifton C. Mo, Nikhil C. Munshi, Irene M. Ghobrial, Adam S. Sperling, Emerentia A. Agyemang, Jill N. Burke, Cynthia C. Harrington, Bonnie Y. Hu, Paul G. Richardson, Noopur S. Raje, Areej El-Jawahri. Blood Advances. Volume 6, Issue 17. September 13 2022.

<https://ashpublications.org/bloodadvances/article/6/17/4967/485880/Quality-of-life-psychological-distress-and>

Experiencia de los cuidadores principales de pacientes con mieloma múltiple sobre las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad: estudio cualitativo.

Carmen Quiñoa Salanova. Universitat Internacional de Catalunya. Departament d'Infermeria. 2017

<https://www.tesisenred.net/handle/10803/441756#page=132>

Calidad de vida, angustia psicológica en cuidadores de pacientes con mieloma múltiple.

Comunidad Española de Pacientes de Mieloma Múltiple.

<https://www.comunidadmielomamultiple.com/cuidadores-de-pacientes/>

Herramienta para Cuidadores: Lo que usted tiene que saber cuándo cuida de alguien.

Successful Aging and Living in San Antonio (SALSA).

<https://saafdn.org/wp-content/uploads/2020/12/Spanish-Caregiver-Toolkit-Booklet.pdf>

Jornada Mieloma múltiple para familias y cuidadores 2023.

Quiron Salud. Hospital Universitario Rey Juan Carlos. Youtube 21/09/2023.

www.youtube.com/watch?v=YRP9yUTuISE

Taller de Mieloma Múltiple dirigido a familiares y cuidadores 2022.

Quiron Salud. Hospital Universitario Rey Juan Carlos. Youtube 21/09/2022.

www.youtube.com/watch?v=VA6VZj-RhM

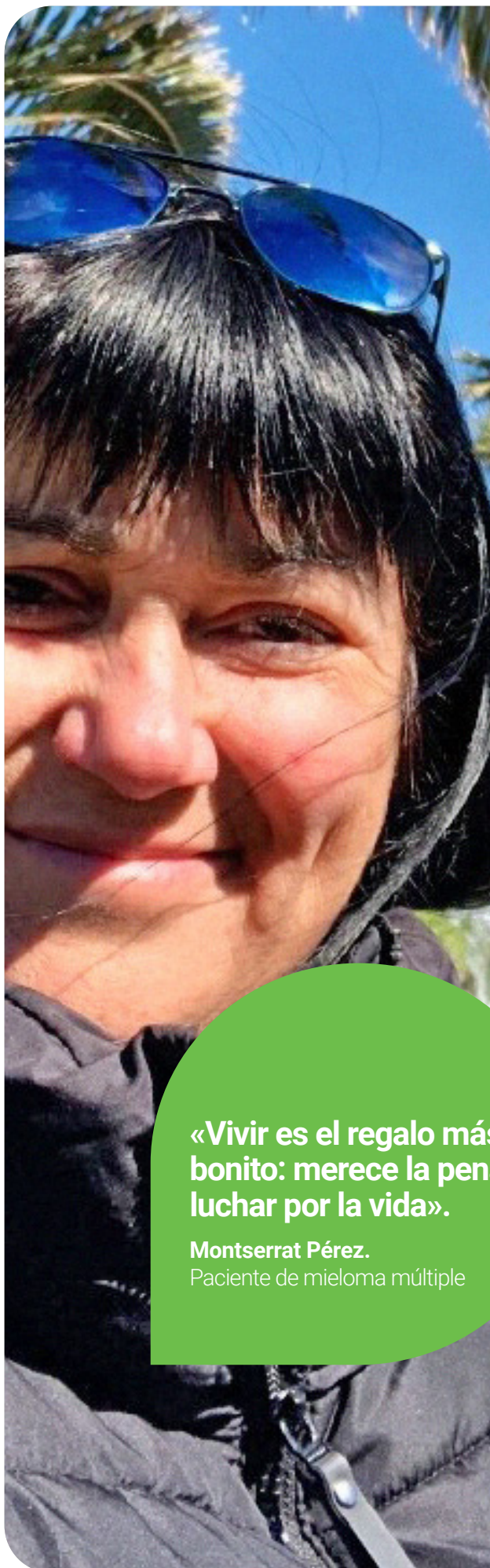
Guía de nutrición para pacientes con cáncer de mama localizado y avanzado.

Rocío Fonseca. GEICAM.

www.geicam.org/wp-content/uploads/2016/02/nutricion-cancer-de-mama.pdf

*De acuerdo con la Ley 34/2002 de Servicios de la Sociedad de la Información y el Comercio Electrónico (LSSICE), la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia informa que toda la información médica disponible en este documento ha sido revisada y acreditada por el Dr. Enric Carreras Pons, Colegiado nº 9438, Barcelona, Doctor en Medicina y Cirugía, Especialista en Medicina Interna, Especialista en Hematología y Hemoterapia y Consultor senior de la Fundación; y por la Dra. Rocío Parody Porras, Colegiada nº 35205, Barcelona, Doctora en Medicina y Cirugía, Especialista en Hematología y Hemoterapia y adscrita a la Dirección médica del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) de la Fundación).

Información revisada en febrero de 2024.



«Vivir es el regalo más bonito: merece la pena luchar por la vida».

Montserrat Pérez.
Paciente de mieloma múltiple

Soy Montserrat y soy paciente de mieloma múltiple. Todo empezó hace 6 años, con un dolor muy fuerte en la espalda. El primer diagnóstico fue que podía ser un mal gesto, que ya se pasaría. Pasado un tiempo, fue a peor y empecé con más síntomas: fiebre, mucho cansancio y un dolor muy fuerte en la espalda que se volvió insoportable. Al final fui ingresada y, tras muchas pruebas y empeorar rápidamente, me derivaron al Hospital Clínic, donde empezó mi batalla real contra la enfermedad. Diagnóstico: mieloma múltiple, un cáncer de la sangre.

¡No me lo podía creer! ¿Que yo tenía qué? ¿Qué era eso? Por mi cabeza solo daba vueltas una pregunta: ¿qué está pasando y por qué a mí? **Lloré, pataleé, pero, al final decidí que debía dedicar todas mis fuerzas a luchar por salir adelante.**

Después de muchos ciclos de tratamiento, me sometí a un autotransplante de médula ósea. Fue duro ya que pasas por días muy malos y por una recuperación difícil. Tras varios años de ciclos de medicación, volví a recaer. Tuve que empezar de nuevo. En aquellos momentos, me sentí derrotada. Después de todo lo que había pasado tenía que volver a empezar. **El bajón emocional fue bastante importante. Pero decidí seguir luchando, porque quería estar bien y recuperarme de nuevo.**

Empecé a buscar cosas que me hicieran sentir bien y que me motivaran a seguir. Esta enfermedad te deja fuera de muchas cosas, y lo primero, de la vida laboral. Fue muy duro porque me gustaba mucho mi trabajo y me sentía realizada con lo que hacía. **La enfermedad te hace sentirte muy frágil.** De repente, hay un montón de cosas que antes hacías y ahora ya no puedes. Te sientes absolutamente impotente.

Ahora que han pasado ya 6 años puedo decir que he conseguido ser feliz y volver a disfrutar de la vida. Evidentemente tengo secuelas: me siento más cansada; se me duermen las manos, cosa que me genera torpeza; tengo colon irritable; el hierro bajo y un cansancio permanente. A pesar de ello, tras 6 años de lucha, mi vida ha dado un gran giro y siempre pienso en positivo. La vida es muy bonita a pesar de este revés y yo he elegido estar y vivirla. Al final, me ha hecho más fuerte. Vivir es el regalo más bonito: merece la pena luchar por la vida.



Fundación
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucemia

**Fundación Internacional
Josep Carreras contra la Leucemia**
Muntaner, 383 2º
08021 Barcelona
93 414 55 66
imparables@fcarreras.es

www.fcarreras.org

Con la colaboración de:

