



# Todos para uno. Proyecto atención integral a pacientes con mieloma múltiple

González García E, González Rodríguez S, Yelena López R, Cepeda Piorno FJ, Terroba Alonso P, Suárez Parrondo J.  
*Hospital Universitario Cabueñes (CAHU)-SESPA  
(Servicio de Salud del Principado de Asturias)*



*Esther González García*

---

## Resumen

Para los hematólogos, el paciente con mieloma múltiple (MM) nos proporciona una visión muy global del paciente hematológico. Es ejemplo de patología hematológica que conjuga el conocimiento básico a través del laboratorio y de los procesos biológicos que conducen al desarrollo de esta enfermedad y el manejo clínico y la implementación de nuevas estrategias terapéuticas (como puede ser la terapia celular). El mieloma múltiple (MM) es una enfermedad limitante, dolorosa e incurable con un significativo impacto tanto a nivel clínico como social y económico. Con más de 12.000 casos en España, el MM es el segundo cáncer hematológico más frecuente en nuestro país, sin embargo, existen todavía importantes necesidades sin cubrir en torno a esta enfermedad. En términos generales, los pacientes con MM son personas de edad avanzada que además suelen presentar numerosas comorbilidades, lo que con frecuencia condiciona la posibilidad de acceder a algunos tratamientos. Por lo general, los pacientes suelen responder bien a estos tratamientos, pero antes de los 4 años desde el inicio de los mismos, cerca de la mitad de los pacientes en remisión acaban recayendo, hecho que sin duda representa una de las principales áreas de necesidad en torno a la enfermedad. La situación anterior se torna especialmente preocupante en el contexto demográfico actual en el que se espera que en los próximos 30 años el número de personas mayores de 65 años represente más del 30% del total de la población española. Por ello, y considerando los esfuerzos que se están realizando en términos de concienciación, diagnóstico y tratamiento, se calcula que en los próximos años se producirá un aumento significativo de casos, que afectará fundamentalmente al área del noroeste de España, destacando Principado de Asturias y en concreto un Área Sanitaria: la V (Gijón). Así el índice de envejecimiento en el año 2022 en el Área V es de lo más altos de 231,5 vs Asturias: 231,07 y en España se situaba 129,11.

El proyecto que se presenta a continuación incluye la visión holística e integrada, desde el año 2017 hasta el momento actual, de hematólogos, junto con otras especialidades, asociaciones de pacientes y otros actores (Universidad, Fundaciones Deportivas) involucrados en el manejo del Mieloma Múltiple en el CAHU, para poder mejorar la atención de estos pacientes, ¡porque la pasión que nos une son nuestros pacientes!

---

### **Objetivos del proyecto o experiencia**

1. Incrementar y mejorar las herramientas y recursos para el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad. Establecer registros de esta patología.
2. Facilitar la disponibilidad y acceso a los nuevos tratamientos, fundamentalmente en aquellos grupos de pacientes donde todavía existe una necesidad médica sin cubrir.
3. Mejorar la calidad de vida de los pacientes a través del abordaje integral de la enfermedad.

### **Método**

Se crea en un primer momento un GRUPO MULTIPROFESIONAL DE ATENCIÓN AL PACIENTE CON GAMMAPATÍAS MALIGNAS vs MM (ver anexos).

Definiendo:

- 1) Principios básicos de trabajo:

#### MISIÓN

- La promoción y el desarrollo de la investigación clínica y aplicada en el diagnóstico, monitorización y tratamiento del Mieloma y otras Gammopatías malignas (Amiloidosis y otras gammopatías).
- La prestación de servicios a las personas afectas de estas patologías que puedan beneficiarse de la aplicación de tratamientos innovadores.
- La mejora del manejo clínico de los pacientes, a través de la mejor evidencia disponible compartida en el grupo multidisciplinar.
- La docencia y la transferencia del conocimiento.

#### VISIÓN

- Ser reconocidos como Unidad que atiende a los pacientes con MM desde un punto de vista integral, multidisciplinar, coordinado y centrado en las necesidades de los pacientes.

- Desarrollo de la cartera de servicios en el área de la investigación clínica y aplicada.
- Enfoque cooperativo y de trabajo en red mediante la participación en proyectos multicéntricos nacionales o internacionales que nos haga crecer como grupo.
- Promover la mejora continua en el ámbito de la investigación clínica.
- Contribuir al desarrollo de la actividad económica y social para promover un retorno sobre la inversión en investigación que genere un mayor valor añadido y beneficio social.

#### VALORES

- Alineación con los principios y valores del sistema público de salud.
- Contribución a la sostenibilidad del sistema público de salud.
- Búsqueda de financiación y recursos.
- Incorporación de la innovación terapéutica de la manera más eficiente posible.
- Atención centrada en el paciente con enfoque multidisciplinar y holístico.
- Desarrollo profesional y trabajo en equipo.
- Transparencia, cooperación, desarrollo y resultados.

2) Circuito de trabajo.

3) Creación Consulta Específica de MM: Personal médico y enfermería formado.

4) Elaboración de material formativo para pacientes: Incluyendo sesiones formativas con participación de asociaciones de pacientes (Comunidad Española pacientes MM).

5) I+D+i: Participación en Grupos Locales (Instituto de Investigación Sanitaria Asturias-ISPAA), Cooperativos Nacionales y en Ensayos Nacionales e Internacionales para acercar a los pacientes a nuevas alternativas sin desplazarse fuera de nuestra Comunidad.

6) Cuidados de salud: Actividades que promuevan ejercicio físico con el apoyo de Fundaciones deportivas (Sporting de Gijón); Abordaje nutricional con apoyo de un nutricionista específico para estos pacientes.

## Resultados obtenidos

### 1. Puesta en marcha de manera coordinada del Grupo Multiprofesional centrado en el mieloma:

1.1 Grupo Su función se centra en el diagnóstico, determinación de factores pronósticos, valoración de la respuesta, detección de cambios evolutivos seguimiento de la enfermedad mínima residual y complicaciones de las Gammapatías Malignas, especialmente Mieloma. Integrado por todo un listado de miembros (anexos) Funcionamiento: ante complicaciones concretas de los MM, a través de la enfermera gestora de casos y/o hematólogo, se contacta con el especialista referenciado en cada área (ejemplo Traumatólogo, Radiólogo, Nutricionista...) Se crea un registro de los casos de MM.

- **Creación de un área formada por distintos profesionales**, liderada por hematólogos para poder atender a los pacientes con MM del Área Sanitaria V-Gijón, intentando incrementar el conocimiento y la concienciación sobre esta enfermedad y permitiendo sentar la bases para la realización progresiva de diferentes acciones más específicas, partiendo de la premisa “los pacientes con mieloma MM tienen un recorrido muy complejo y la mayor parte bastante largo dentro del sistema sanitario: entran y salen en períodos de tratamiento, remisión y recaídas y requieren ingresos frecuentes”.
- La participación de miembros del Grupo en la elaboración de diferentes protocolos y /o **guías nacionales para el abordaje del MM**, que representan una oportunidad para acabar con la heterogeneidad en la toma de decisiones clínicas en el Hospital. Disponiendo de una herramienta actualizada en la que se incluyan las últimas novedades en la terapéutica.
- Definir un circuito de entrada de pacientes de novo, definiendo una estrategia con apoyo de análisis clínicos para optimizar el diagnóstico e **identificar posibles pacientes**.
- Presencia de profesionales formados en esta patología, incluyendo enfermería especializada, incluyendo actividades y planes de formación.
- Incluir la cultura del registro, implementándolos de manera sistemática.
- **Favorecer los EECC dirigidos a estos pacientes**, ofreciéndoles la oportunidad a nuestros pacientes de beneficiarse de alternativas terapéuticas sin desplazarse fuera de su residencia.
- **La implicación con las sociedades de pacientes: ejemplo Comunidad Española de Pacientes (CEMMP)**. El desarrollo de varias jornadas educativas abordando aspectos varios (conocimiento de su enfermedad, tratamientos y aspectos varios como rehabilitación, fisioterapia, nutrición).

- **Promoción de la actividad física:** con el apoyo de la Fundación del Sporting, trabajando conjuntamente por el bienestar de los pacientes oncológicos con MM gracias al programa andarín. Esta actividad ha supuesto un punto de apoyo importante para los pacientes, jugando un papel determinante sobre la calidad de vida de los pacientes con MM, al tratarse, por un lado, de una enfermedad incurable, y por otro, de una enfermedad con altas probabilidades de recaída. El programa les ayuda a implementar estrategias con ejercicio adaptadas a diferentes condiciones físicas, promoviendo la participación regular y sostenida, junto con facilitar estrategias para mejorar la calidad del sueño.
- **Abordaje Nutricional** específica del MM.

### **CALIDAD. ¿Qué mejoras en calidad se han obtenido al desarrollar el proyecto o experiencia?**

Destacariamos principalmente tras todas las intervenciones fundamentalmente educativas, nutricionales y actividad física todo el equipo de trabajo definen una serie de áreas de oportunidad con los pacientes:

#### **Hábitos saludables:**

1. Alimentación equilibrada: Aunque la mayoría, nunca se siente cansado para comer, se puede ofrecer información y apoyo adicional para promover hábitos alimenticios saludables, sobre todo en el 10% que a veces o siempre está cansado para comer.
2. Descanso y sueño: Se puede explorar estrategias para mejorar la calidad del sueño, en el 30% que casi nunca o a veces se siente cansado. Proporcionar pautas y consejos sobre la importancia del descanso adecuado para el bienestar general.
3. Gestión del agotamiento: implementar estrategias específicas para el 50% que selecciona sentirse agotado “a veces”. Esto puede incluir modificaciones en la intensidad del ejercicio o la incorporación de actividades de recuperación.
4. Índice de Masa Corporal (IMC).

Promoción de actividad física: Diseñar programas específicos de ejercicio para aquellos con IMC que indica sobrepeso u obesidad.

#### **Habilidades sociales:**

1. Desarrollo emocional: Implementar actividades físicas específicas que fomenten la expresión y comprensión de emociones para fortalecer el dominio de habilidades relacionadas con sentimientos en el 73.86%.

2. Manejo constructivo de Frustración: Ofrecer estrategias y recursos para el 30% que casi siempre se siente frustrado. Se puede incluir técnicas de manejo del estrés y actividades que promuevan la resiliencia emocional.

**MEJORA DE LA GESTIÓN Y/O EVALUACIÓN EN SALUD. ¿Qué aportación realiza el proyecto o experiencia para la mejora de la gestión y/o la evaluación de resultados en salud?**

Se pueden diferenciar mejoras relacionadas con un mejor diagnóstico y abordaje global de los pacientes con MM en nuestra Área Sanitaria de más de 300.000/habitantes. Apoyándonos.

1. Definir un circuito de respuesta rápida para diagnóstico.

Se diferencian dos puertas de entrada:

- Derivaciones de consultas hospitalarias, atención primaria (AP), urgencias y otros hospitales (Hospital Fundación de Jove y Cruz Roja).
- Analíticas solicitadas en AP por problemas de salud varios, donde se detectan unas proteínas totales elevadas, el analista de referencia en MM, ante alta sospecha de patología, cumplimenta el panel de MM, si se confirma se avisa al médico de familia y se cita al paciente en la consulta de MM.

**APLICABILIDAD Y FACILIDAD DE EXTENSIÓN A OTRAS ORGANIZACIONES DEL SECTOR SALUD. ¿En qué medida es aplicable o extensible el proyecto o experiencia a otros centros u organizaciones del sector salud?**

Dada la heterogeneidad clínica de la enfermedad, “ningún mieloma es igual a otro”. Los pacientes con MM tienen un recorrido muy complejo dentro del sistema sanitario: a veces el diagnóstico se retrasa, hay una gran dependencia del hospital y de especialidades diversas, entran y salen en períodos de tratamiento, remisión y recaídas y requieren ingresos frecuentes. Ello, unido a la morbimortalidad de la enfermedad, sus complicaciones y el deterioro de la calidad de vida que provoca, hace que sea uno de los problemas sanitarios que más deshumaniza al paciente y le hace sufrir. Para mitigar este problema, es necesario identificar bien el recorrido del paciente, siendo necesario que el sistema sanitario, aparte de atender bien la perspectiva clínica, se identifique con la visión del paciente y preste atención a esas otras necesidades del paciente. Se presenta un proyecto que traduce una visión holística de esta patología, buscando una mejora del diagnóstico, la posibilidad de acercar alternativas terapéuticas apoyándonos en la innovación (Universidad, Grupos Cooperativos), incluyendo asociaciones de pacientes que nos transmiten las necesidades de estos pacientes, que como hemos dicho tiene largo recorrido de su enfermedad, siendo importante apoyarse en fundaciones y/o otras estructuras que nos favorece nuestro entorno, en nuestro caso concreto la Escuela Mareo de la Fun-

dación Deportiva del Sporting de Gijón. Unir pacientes, salud, universidad, actividad física, fundaciones deportivas... pensamos es el mejor instrumento para trabajar conjuntamente por el bienestar de los pacientes oncológicos, y totalmente exportable a cualquier patología y más si es crónica, como el MM.

## Anexos

### Anexo 1

