

Un espacio de información, acompañamiento y confianza para convivir con el mieloma múltiple

C. DE MADRID: EL HOSPITAL UNIVERSITARIO REY JUAN CARLOS ABORDA JUNTO A PACIENTES Y FAMILIARES LAS CLAVES PARA CONVIVIR CON EL MIELOMA MÚLTIPLE

- **Pacientes y familiares han accedido a información rigurosa y contrastada de la mano de los especialistas en Hematología y Hemoterapia del centro mostoleño para comprender mejor la patología, los tratamientos disponibles y su evolución**
- **El acompañamiento, la educación sanitaria y la promoción de hábitos de vida saludables se consolidan como pilares del abordaje integral del mieloma múltiple, más allá del tratamiento médico**



El Hospital Universitario Rey Juan Carlos -hospital público de la Comunidad de Madrid-, ha celebrado recientemente el taller

“Mieloma múltiple para pacientes y familiares”, una jornada que ha combinado explicación clínica, recomendaciones prácticas y un espacio de diálogo abierto con pacientes y cuidadores con el objetivo de acercarles información clara y útil sobre esta

patología que, aunque actualmente se considera “incurable”, los avances terapéuticos han permitido que, en la mayoría de los casos, pueda cronificarse y que los pacientes mantengan largos periodos de remisión.

Comprender la enfermedad para reducir la incertidumbre

La apertura de la jornada ha corrido a cargo de la Dra. Carolina Miranda, jefa asociada del Servicio de Hematología y Hemoterapia del hospital mostoleño, quien ha subrayado la importancia de entender qué ocurre desde el momento del diagnóstico: “El mieloma múltiple es un tipo de tumor de la médula ósea, la fábrica de la sangre, en el que se produce una alteración de un tipo de defensas, las células plasmáticas, que se reproducen sin control”.

Como principales manifestaciones “puede producir anemia, cansancio, aumento del riesgo de infecciones, problemas renales y dolores óseos”, ha añadido, recordando que “su causa es desconocida y, aunque hoy se considera incurable, en la mayoría de los casos se puede cronificar y lograr largos periodos de remisión”. Se trata de una enfermedad poco frecuente, con una incidencia en España de entre 5 y 6 casos por cada 100.000 habitantes al año. Se calcula que en nuestro país la padecen alrededor de 25.000 personas y es más habitual a partir de los 65 años.

Para la especialista, comprender bien la patología es el primer paso para afrontarla con mayor serenidad: “Conocer bien la enfermedad ayuda a reducir el miedo inicial que provoca el diagnóstico y permite a los pacientes entender qué les ocurre en cada fase del proceso. Familiarizarse con los términos médicos y con las opciones terapéuticas mejora la comunicación con el equipo sanitario y facilita una toma de decisiones más informada”, afirma.

En el bloque dedicado a explicar qué es el mieloma múltiple, el Dr. Alberto Velasco, especialista del mismo servicio en el Rey Juan Carlos, ha incidido en su carácter prolongado, describiéndolo como una carrera de fondo. “Cuando el paciente entiende mejor su proceso, se implica más en su cuidado, mejora la adherencia a los tratamientos y es capaz de detectar antes posibles complicaciones”, señala.

Información y acompañamiento para un papel activo del paciente

El taller nace de una necesidad concreta detectada en la práctica clínica diaria de los especialistas dedicados al abordaje de esta enfermedad. Tal y como explica la Dra. Marina Menéndez, también especialista del Servicio de Hematología y Hemoterapia, “este tipo de reuniones formativas tienen como objetivo ayudar a los pacientes y familiares a entender mejor su enfermedad, conocer los tratamientos disponibles y resolver muchas de las dudas que nos plantean en el día a día, que suelen ser compartidas y para las cuales no siempre contamos con el tiempo suficiente para profundizar en ellas”.

Además, en un contexto de acceso masivo a información médica, la hematóloga subraya que “es importante que los pacientes reciban una información correcta y contrastada por parte de los profesionales que los atienden”.

La jornada ha permitido crear un entorno diferente al de la consulta habitual. “Es muy importante crear un espacio de confianza fuera de la consulta para que los pacientes y sus cuidadores puedan manifestar sus inquietudes y compartir sus experiencias con otras personas en su misma situación”, destaca la Dra. Miranda.

Todos los bloques del programa han sido concebidos para impactar directamente en el día a día de quienes conviven con la enfermedad. “Nos interesa que los pacientes comprendan bien su enfermedad, saber lo que les sucede y entender algunos de los términos que utilizamos en el día a día para minimizar la incertidumbre y mejorar la comunicación con el equipo sanitario y en la toma de decisiones”, añade la Dra. Menéndez. Asimismo, recuerda que se trata de una patología con intensa actividad investigadora: “queremos que conozcan las opciones de tratamiento disponibles y las que están en desarrollo, ya que es una enfermedad en la que hay mucha investigación”.

Cuidarse también es parte del tratamiento

El programa ha incluido un bloque específico sobre cuidados generales, nutrición y ejercicio, impartido por Raquel Badillo, enfermera del mismo servicio en el hospital mostoleño, quien ha abordado recomendaciones prácticas adaptadas a la vida cotidiana. Durante la sesión se ha trasladado un mensaje claro: “cuidarse también es parte del tratamiento, no sustituye al tratamiento médico, pero lo complementa”.

Los especialistas han insistido en la importancia de mantener una hidratación y alimentación adecuadas que aporten energía, así como evitar la toma de suplementos sin supervisión médica, ya que pueden interferir con el tratamiento.

“Mantenerse activo, tanto física como mentalmente, mejora la tolerancia a los tratamientos y la calidad de vida. El ejercicio suave y regular ayuda a reducir la fatiga y a proteger los huesos, siempre adaptado a las circunstancias individuales de cada paciente”, explica la Dra. Menéndez. Al mismo tiempo, recalca que “también hay que aprender a reconocer cuándo es necesario parar y respetar los momentos de descanso”.

La dimensión emocional ha ocupado igualmente un lugar destacado en el encuentro divulgativo. “Atender al bienestar emocional y apoyarse en su círculo de confianza, en otros pacientes y en el equipo médico forma parte del cuidado y es algo esencial para sobrellevar enfermedades como esta”, apostilla.

Educación sanitaria y avances terapéuticos

La educación sanitaria tiene un impacto directo en la evolución de la enfermedad, “transforma al paciente y a sus familiares en participantes activos de su cuidado. Esto mejora la adherencia, favorece la detección precoz de problemas y repercute positivamente en su calidad de vida y en el manejo global de la enfermedad”, afirma el Dr. Velasco.

En paralelo, el abordaje del mieloma múltiple ha experimentado cambios significativos en los últimos años. “Hemos pasado de estrategias basadas casi exclusivamente en la quimioterapia a enfoques que incluyen inmunoterapia, tratamientos dirigidos y terapias celulares avanzadas, con mejores resultados, menos efectos secundarios y mayor esperanza de vida para nuestros pacientes”, explica la Dra. Menéndez.

Este avance obliga a una actualización constante y a un trabajo coordinado con múltiples especialidades. “Debemos ofrecer tratamientos basados en evidencia científica de calidad, siempre individualizando según las características de cada paciente y mediante un abordaje multidisciplinar con la ayuda de compañeros especialistas de Geriátrica, Radiología, Medicina Nuclear, Farmacia, Nefrología, Cardiología, Traumatología, Oftalmología, equipos de soporte, Endocrinología y Nutrición, Neurología, Medicina Interna o Medicina Intensiva, entre otros”, detalla la jefa asociada del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Rey Juan Carlos.

La jornada ha finalizado con el testimonio de un paciente con mieloma múltiple y un coloquio abierto, reforzando el compromiso del hospital con una asistencia centrada en la persona, basada en la información rigurosa, el acompañamiento y la participación activa de pacientes y cuidadores.