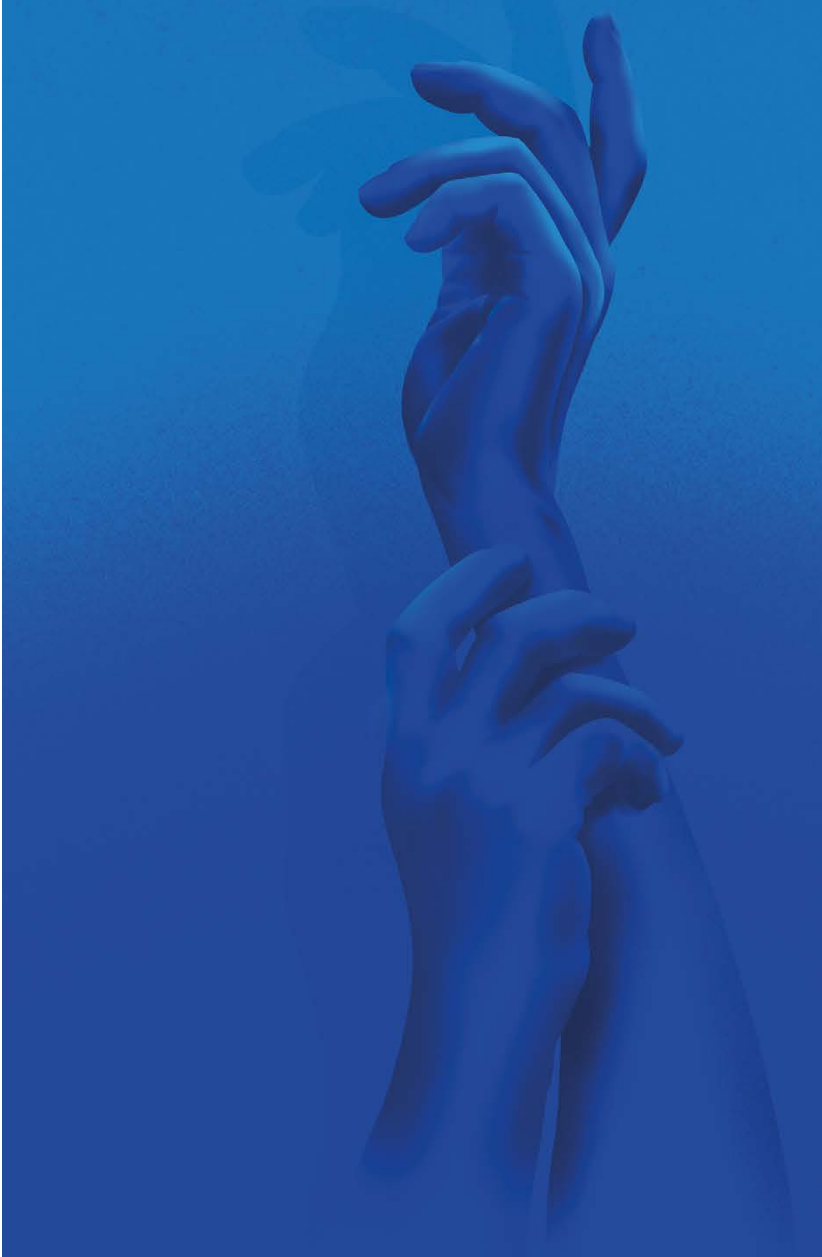
FORO PREMIOS
AFECTIVO EFECTIVO

Entender el mieloma múltiple desde el Modelo Afectivo Efectivo



ENTENDER EL MIELOMA MÚLTIPLE DESDE EL MODELO AFECTIVO EFECTIVO

Johnson&Johnson

Entender el mieloma múltiple desde del Modelo Afectivo Efectivo

Edita: Healthy Numbers
© 2023 Healthy Numbers

Patrocinado por Janssen

Coordinación editorial: Cristina Castro
Diseño de la colección: Errea
Ilustración de portada: Alberto Aragón
Infografía: Errea

Depósito Legal: M-34200-2023

Cátedras en Red tiene el objetivo de mejorar la docencia, investigación y difusión en el ámbito sanitario, centrándose en analizar y explorar los cambios en la gestión y dirección de las políticas de salud e instituciones sanitarias.
www.catedrasenred.es

Una iniciativa del Foro Afectivo Efectivo.
Liderado por Cátedras en Red y en colaboración con las asociaciones de pacientes.

UNA INICIATIVA DE

FORO PREMIOS AFECTIVO EFECTIVO

ORGANIZADO POR

Johnson&Johnson

EN COLABORACIÓN CON

CÁTEDRAS EN RED INNOVACIÓN

Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple

ASPHER

oncolliga 20è aniversari

ATMOS

aeal

EL PROPÓSITO DE ESTE PROYECTO

Un trabajo de Cátedras en Red para la mejora sanitaria y la humanización asistencial del paciente con mieloma múltiple.

Valorar apropiadamente en qué consiste una enfermedad excede a lo que es capaz de explicar por sí sola la ciencia biomédica. Una enfermedad no se define solo conociendo el número de casos —su epidemiología— ,o los efectos somáticos que causa en las personas —su sintomatología—, o por cómo ha de ser diagnosticada, tratada y eventualmente curada —su clínica—. Para entender adecuadamente cómo es una determinada patología, también hay que saber acercarse a la perspectiva de quien la padece, el paciente, y percibir junto a él cómo experimenta su situación y cuál es la huella que produce en sus esferas emocionales, familiares y sociales.

De hecho, interpretar y comprender completamente qué significan las palabras “paciente” y “enfermedad” es algo que ha ido cambiando a lo largo de la historia. Lo ha hecho al paso de la cultura, los fundamentos sociales, y también del progreso científico.

Para los profesionales de la salud es fundamental conocer los detalles de la enfermedad en sí, la evaluación de su extensión, o saber qué recursos hay para diagnosticarla y tratarla correctamente. Pero nunca ha de perderse de vista que una sola persona afectada por alguna enfermedad constituye un hecho único, y que los procesos que se expresan en ella varían, lo que convierte a cada caso en una realidad singular e irrepetible.

Modelo biomédico y humanización asistencial

Desde siglos, la ciencia biomédica ha buscado comprender el origen de las enfermedades, entender su evolución y encontrar formas efectivas para prevenirlas y tratarlas. El avance científico nos está proporcionando, de forma constante, nuevas oportunidades terapéuticas que están transformando el panorama de la prevención, el tratamiento y la rehabilitación en muchas patologías.

De hecho, y como se comprueba cada día en cualquier centro sanitario, los avances científicos han permitido ofrecer soluciones innovadoras a afecciones que antes se consideraban incurables o incapacitantes, permitiendo a los pacientes recibir la atención que necesitan y tratar su enfermedad mucho mejor que en épocas anteriores.

No obstante, hay enfermedades que todavía son incurables o cuyo curso natural es el de la cronificación. También en muchas de ellas, la investigación biomédica han logrado reducir gran parte de sus síntomas o la velocidad de su progresión, y por tanto, minimizar los efectos que estas dolencias causan en los afectados.

Los países desarrollados han creado sistemas sanitarios solventes para garantizar que los avances de la ciencia y la investigación puedan llegar a los pacientes que lo requieran. A través de la organización de medios humanos, científicos y materiales se procura promover la salud y restaurarla cuando se presenta la enfermedad. El objetivo primordial de todo sistema sanitario ha de ser proporcionar a las personas el acceso a los recursos que representan el mejor conocimiento científico útil para el diagnóstico, la rehabilitación y el tratamiento, y hacerlo con alta calidad asistencial y acceso equitativo.

La efectividad de un sistema de salud se mide por su capacidad para proporcionar resultados clínicos. Pero todos somos conscientes, además, de la importancia que tienen todos los demás aspectos que influyen en la experiencia del paciente; en cómo este experimenta su condición de usuario de los recursos

sanitarios, y en las vías reales que se le ofrecen para mejorar su salud.

Un movimiento hacia una sanidad más afectiva y efectiva.

La humanización asistencial es fundamental para entender mejor las necesidades y las experiencias de los pacientes. Constituye una guía para mejorar la práctica clínica, y es un motor de transformación del sistema de salud. El desafío actual de la sanidad consiste en brindar una atención más efectiva, pero al mismo tiempo adaptada a las circunstancias y vivencias peculiares de cada paciente.

El movimiento que pretende la humanización de la asistencia sanitaria está impulsado por el ánimo de conseguir un equilibrio entre efectividad y empatía, entre curar y cuidar. Esto implica no solo un cambio de actitud, sino también poder disponer de los medios y los recursos adecuados a cada paciente, enfocados en su particularidad y variabilidad.

Su objetivo consiste en promover la atención a cada caso como algo único, considerando al paciente como un individuo singular, con sus propias necesidades, y en una dimensión respetuosa con sus derechos y vivencias. Proporcionando una sanidad más efectiva y afectiva al mismo tiempo.

La humanización asistencial debe ser un componente principal de toda práctica clínica. No solo contribuye al logro de los objetivos sanitarios y a la mejora de la salud, sino que fundamentalmente aporta valor desde la perspectiva del paciente. No debe ser un reto voluntarista, sino que debe estar dirigida y gestionada mediante procedimientos metodológicos que permitan identificar sus diferentes áreas de mejora y sus dimensiones más relevantes, para asegurar su avance.

En este trabajo se ha aplicado el Modelo Afectivo Efectivo para entender mejor el mieloma múltiple.

Esta metodología es, en sí, una de las contribuciones más significativas y útiles para comprender de forma integral los procesos de transformación sanitaria que se pueden poner en marcha para mejorar la satisfacción de los pacientes desde la perspectiva de la humanización. Haciendo de este movimiento un campo de constante mejora hacia un sistema más capacitado para adentrarse en la realidad de la enfermedad y del enfermo.

En efecto, explorar la aplicación de la metodología del Modelo Afectivo Efectivo al estudio del mieloma múltiple es una forma audaz de abordar la mejora asistencial y la humanización, a través de una mejor comprensión de qué significa esta enfermedad para los pacientes y qué implica en relación con sus necesidades.

Es también una puerta al desarrollo de modelos de mejora de la gestión de carácter participativo, dentro y fuera de nuestros hospitales y centros de salud, y de ahí que se haya querido dotar a este trabajo de una dimensión práctica.

Desde Cátedras en Red hemos querido contribuir a la mejora en las condiciones de los pacientes con mieloma múltiple ofreciendo un análisis de la realidad de esta enfermedad a la luz del Modelo Afectivo Efectivo. Creemos que esta aportación constituye una vía novedosa y con vocación constructiva que nos puede conducir a una mejor sanidad y a mejorar la respuesta integral hacia el paciente con esta enfermedad.

A través de este documento esperamos que la enfermedad se conozca mejor, porque se entienda más la perspectiva del paciente como instrumento para avanzar. Y a partir de ahí, que se puedan adoptar medidas que acerquen el desempeño sanitario a un paradigma de mayor efectividad clínica y más afectiva humanización asistencial.

Prof. Ángel Gil de Miguel
Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria de la Universidad Rey Juan Carlos.

Prof. Boi Ruiz
Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña.

Prof. Antonio J. García Ruiz
Cátedra de Economía de la Salud y Uso Racional del Medicamento, en la Universidad de Málaga.

Prof. Jesús Honorato
Aula de Innovación en Terapéutica Farmacológica, Universidad de Navarra.

CONTENIDOS

8 — **I / Por qué el mieloma múltiple merece ser entendido desde lo afectivo y lo efectivo.** Actualización sobre el conocimiento actual relacionado con el mieloma múltiple, una patología que afecta a miles de personas en nuestro entorno, que se asocia con diversas patologías que componen cuadros complejos de comorbilidad, y que tiene unas relevantes repercusiones desde sus dimensiones afectivas y sociales.

23 — **II / Qué es el Modelo Afectivo-Efectivo para esta y para otras enfermedades.** Descripción del Modelo Afectivo-Efectivo, de sus principales dimensiones, y de la orientación que aporta para la mejora sanitaria desde la perspectiva del paciente.

27 — **III / Cómo desarrollar una metodología abierta y participativa para entender de manera integral el mieloma múltiple y otras patologías.** Herramientas de análisis que ofrece el Modelo Afectivo Efectivo tanto para esta patología como para su eventual aplicación en otras enfermedades. Instrumentos que pueden ser aplicados para analizar y comprender mejor muchas necesidades sanitarias.

31 — **IV /Qué dice el Modelo Afectivo-Efectivo del mieloma múltiple. El resultado de los Foros de Cátedras en Red.** Componentes del diálogo amplio que tuvo lugar en los Foros de debate promovidos por Cátedras en Red, que se desarrollaron en siete ciudades a lo largo de varios meses, y en los que participaron más de 60 expertos.

35 — **V /Dimensiones del Modelo Afectivo-Efectivo en mieloma múltiple.** Cuáles son las áreas de análisis para generar oportunidades de mejora asistencial desde la perspectiva del Modelo, y para el caso específico del mieloma múltiple.

CONTENIDOS

63

VI /Ideas más relevantes para entender el mieloma múltiple desde el Modelo Afectivo-Efectivo. Cuáles son las áreas de análisis para generar oportunidades de mejora asistencial desde la perspectiva del Modelo Afectivo-Efectivo, y para el caso específico del mieloma múltiple.

77

VII / Una propuesta para la mejora sanitaria en mieloma múltiple. Formulación de recomendaciones agrupadas alrededor de la idea de avanzar con el paciente. Propuestas de carácter eminentemente operativo, y que pueden ser motivo de desarrollo operativo por los distintos servicios de salud, sus organizaciones y profesionales.organizaciones y profesionales.

I

Por qué el mieloma múltiple merece ser entendido desde lo afectivo y efectivo.

Una enfermedad que afecta al paciente de muy diversas maneras, y que le genera numerosas incertidumbres.

EL mieloma múltiple [1] es un cáncer de las células plasmáticas. Se caracteriza por la proliferación clonal de las células B maduras que pueden producir cantidades anómalas de proteínas del tipo de las inmunoglobulinas.

Las células plasmáticas normales se encuentran en la médula ósea y son un componente esencial del sistema inmunitario. Este se organiza en función de varios tipos de células que funcionan conjuntamente para responder a las infecciones y algunas enfermedades no transmisibles. Entre ellas están los linfocitos o células linfáticas, que son uno de los tipos principales de glóbulos blancos del sistema inmunitario, e incluyen a las células T y las células B. Los linfocitos se encuentran en muchas zonas del cuerpo, especialmente en los ganglios linfáticos, la médula ósea y los intestinos, y constituyen un componente identificable y cuantificable en la sangre.

En condiciones normales, cuando las células B se activan como consecuencia de una infección, por ejemplo, maduran y se convierten en células plasmáticas. Las células plasmáticas producen anticuerpos, que son una clase de proteína llamadas inmunoglobulinas, que tienen como función facilitar que el organismo destruya los gérmenes mediante la acción combinada de su sistema inmunológico.

Las células plasmáticas se encuentran principalmente en la médula ósea, un tejido blando que se encuentra dentro de los huesos. Además de las células plasmáticas, la médula ósea normal aloja otras células sanguíneas, como los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas.

En términos generales, cuando las células plasmáticas devienen en cancerosas —y por tanto, crecen fuera de control—, nos encontramos ante el mieloma múltiple. Las células plasmáticas producen una proteína anormal, un anticuerpo, que se conoce por varios nombres diferentes, entre los que se incluyen inmunoglobulina monoclonal, proteína monoclonal (proteína M), pico M o paraproteína.

En el mieloma múltiple, el ADN de las células plasmáticas está dañado por diversas mutaciones, y esto hace que dichas células se conviertan en cancerosas. Al crecer sin control, estas células pueden producir un tumor voluminoso, generalmente en el hueso, llamado plasmocitoma, que será aislado (o solitario) si solamente existe uno.

A diferencia de la mayoría de los cánceres, el mieloma no suele aparecer en forma de tumor de límites concretos, sino que sus células se dividen y extienden dentro de la médula ósea de los huesos, como lo haría un líquido, sin producir masas sólidas.

Cel B

Se originan y maduran en la médula ósea, y son responsables de la producción de anticuerpos y la inmunidad a largo plazo.

Cel T

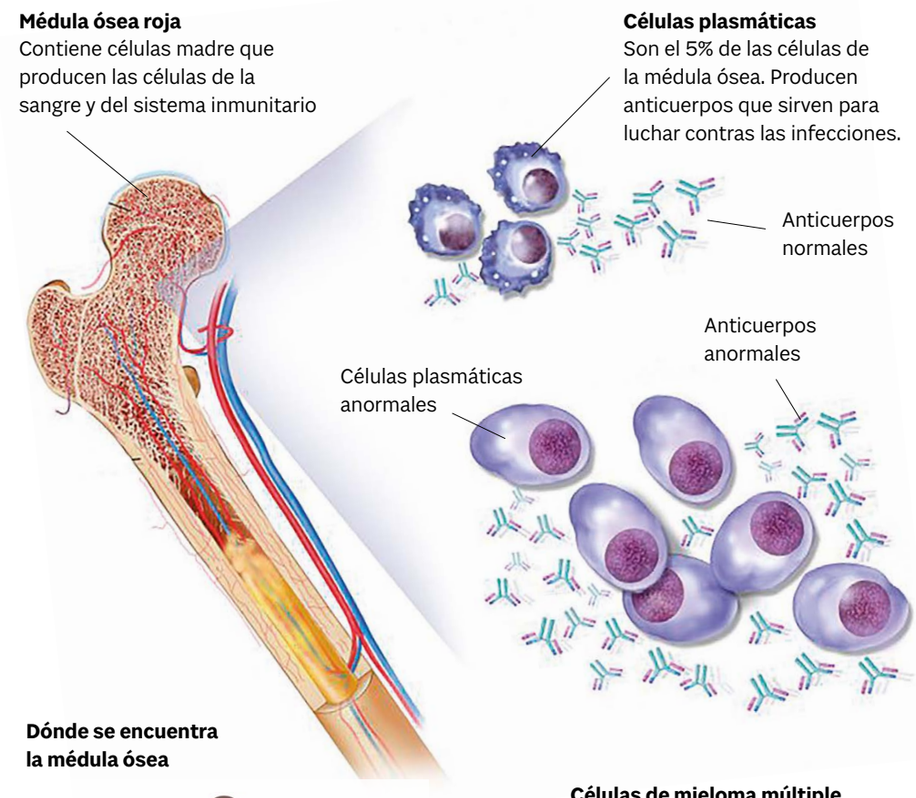
Se originan en la médula ósea pero maduran en el timo, y tienen un papel fundamental en la regulación y coordinación de la respuesta inmunitaria.

Prog

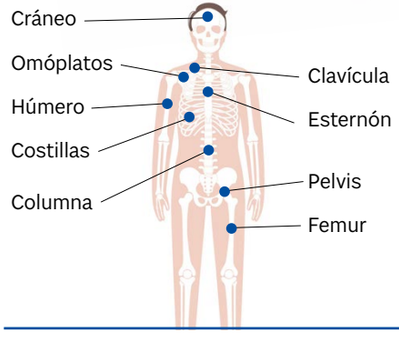
Las células progenitoras tienen la capacidad de diferenciarse en varios tipos de células especializadas y son fundamentales en procesos como la hematopoyesis, donde dan origen a diferentes tipos de células sanguíneas.

CÓMO ACTÚA EL MIELOMA MÚLTIPLE

El mieloma múltiple es un tipo de cáncer que afecta a las células plasmáticas presentes en la médula ósea. Estas células cancerosas se multiplican y acumulan, interfiriendo con la producción de células sanguíneas normales, y pueden ocasionar síntomas como anemia, infecciones y afectación ósea.



Dónde se encuentra la médula ósea



Células de mieloma múltiple
Cuando las células plasmáticas pasan a ser más del 10% de las células de la médula se producen muchos anticuerpos iguales, dejando poco espacio para las células madre. Se infiltran en el tejido de los huesos, alteran la composición de la sangre y debilitan al paciente.

Sin embargo, hay que tener en cuenta que existen otros trastornos de células plasmáticas que también muestran anomalías celulares, pero que no cumplen los criterios para ser identificados como mieloma múltiple activo. Algunos otros trastornos de células plasmáticas son la gammapatía monoclonal de significado incierto (MGUS), el plasmocitoma solitario, o la amiloidosis de cadenas ligeras.

Epidemiología

Se calcula que en nuestro entorno geográfico aparecen 4 casos nuevos de mieloma por cada 100.000 habitantes y año.

En España, el mieloma múltiple es el segundo cáncer hematológico más común, con más de 12.000 casos reportados (prevalencia). Se diagnostican más de 3.000 nuevos casos nuevos cada año (incidencia), y es responsable de cerca de 2.000 muertes anuales.

Para la Unión Europea, una enfermedad rara es aquella cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas. El mieloma múltiple, por tanto, está considerando como tal, y esto puede condicionar el conocimiento detallado de su epidemiología, por un fenómeno de limitaciones estadísticas en patologías con bajo número de casos.

Las cifras del ECIS (European Cancer Information System) muestran que España tiene una incidencia un 14,1% menor que la media del grupo de países EU28 + EFTA (Islandia Liechtenstein, Noruega y Suiza), y sensiblemente inferior respecto a naciones como Reino Unido, Francia o Portugal.

El sistema europeo Harmony establece la incidencia general del mieloma múltiple en Europa en aproximadamente 6 casos por 100.000 habitantes.

El mayor trabajo mundial que ha analizado la dimensión epidemiológica del mieloma múltiple (*Global Burden of Multiple Myeloma: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease. Study 2016* [2]) también presenta a España como un país con menor diagnóstico que otros occidentales, con un rango de incidencia que va de 2,1 a 3,5, frente a un rango de incidencia de 3,6 a 6,3 para resto de países europeos, Estados Unidos y Canadá.

En España viven hoy día unas 9.000 personas con mieloma, según la prevalencia expuesta en el estudio *Las cifras del cáncer en España 2023* de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)[3]. En el mismo trabajo se estima que el número de nuevos casos de mieloma múltiple en España para el año 2023 en ambos sexos es de 3.082, lo que representa aproximadamente el 1 % de todos los cánceres y el 10 % de los cánceres de la sangre.

La tasa de supervivencia neta a 5 años, ajustada por edad, en España, es de 44,8 % en hombres y 51,2 % en mujeres, con aumentos significativos en los últimos periodos estudiados.

4/100 mil

En nuestro entorno geográfico se dan 4 casos de mieloma por cada 100.000 habitantes y año.

12.000

Con 12.000 casos (prevalencia), el mieloma múltiple es el segundo cáncer hematológico más común en España.

3.000

En nuestro país se diagnostican más de 3.000 nuevos casos cada año (incidencia).

2.000

El mieloma múltiple causa cerca de 2.000 muertes anuales.

14,1%

El mieloma múltiple tiene en España una incidencia 14,1% menor que la media del grupo de países EU28 + EFTA.

9.000

En España viven hoy unas 9.000 personas con mieloma múltiple.

44,8%

La tasa de supervivencia neta a 5 años en España, ajustada por edad, es del 44,8% en hombres.

51,2%

La tasa de supervivencia neta a 5 años en España, ajustada por edad, es del 51,2% en mujeres.

1.200

En 2022 se realizaron en España 1.200 trasplantes autólogos y alogénicos, la cifra más alta de los últimos veinte años.

Como elemento de juicio complementario, y según datos de la Organización Nacional de Trasplantes, en España se realizaron más de 1.200 trasplantes autólogos y alogénicos a pacientes con mieloma múltiple durante 2022, la cifra más alta de los últimos 20 años. Desde esta perspectiva, sería la enfermedad que más se trasplanta en España.

La enfermedad

En el mieloma múltiple, la proliferación desmedida de las células plasmáticas en la médula ósea puede limitar el espacio físico de las células productoras de células sanguíneas normales, causando recuentos anormales de estas. La consecuencia puede ser la anemia (escasez de glóbulos rojos), que a su vez se traduce en debilidad y cansancio.

Por el mismo mecanismo, el mieloma múltiple también puede causar un bajo nivel de plaquetas en la sangre (la llamada trombocitopenia), que a su vez puede ocasionar un aumento en la tendencia al sangrado y la aparición de moratones.

Otra afección que puede presentar un cuadro de mieloma múltiple es la leucopenia, definida como escasez de glóbulos blancos normales, la cual puede causar problemas en el ámbito de la inmunidad y las infecciones.

El mieloma múltiple comporta un tipo de trastorno llamado gammapatía monoclonal, caracterizado por el crecimiento anormal de células plasmáticas que producen una cantidad excesiva de una proteína monoclonal anormal, lo que causa una deficiencia de inmunoglobulinas normales.

Las gammapatías monoclonales pueden clasificarse en tres tipos[4]:

- **Gammapatía monoclonal de significado incierto (GMSI).** Se caracteriza por la presencia de una proteína monoclonal de bajo nivel, sin daño orgánico ni indicadores de mieloma activo. Generalmente, permanece estable sin causar graves problemas a la salud, siendo su prevalencia significativa entre la población mayor de 50 años, observándose en más del 3% de la población mayor de 50 años y en más de un 5% en personas mayores de 70 años.

- **Mieloma múltiple quiescente / indolente / asintomático (MMq).** Se caracteriza por niveles mayores de proteína monoclonal que en la GMSI, pero los pacientes siguen sin presentar indicadores de mieloma múltiple activo o de amiloidosis.

- **Mieloma múltiple activo / sintomático.** Se caracteriza por la presencia de una proteína monoclonal de alto nivel y uno o varios indicadores de la enfermedad o síntomas CRAB, entendidos como el conjunto de síntomas derivados de la afectación de órganos o tejidos, o cualquier otro problema clínico importante

vinculado a la progresión del mieloma múltiple. La proliferación de las células del mieloma también puede interferir no solo con el sistema inmunitario, sino con las células que intervienen en el metabolismo óseo. Los huesos son el resultado de un proceso continuo de construcción y reconstrucción, a cargo de dos clases celulares que funcionan juntas en condiciones fisiológicas, que son los osteoclastos (que desintegra el hueso viejo) y los osteoblastos (que generan hueso nuevo).

Las células del mieloma producen también una sustancia que altera la función de los osteclastos, de manera que se incrementa la disolución de los huesos. Esto debilita la estructuración ósea y provoca tendencia a sufrir fracturas. Por ello, las fisuras y roturas de huesos son un problema relevante para las personas con mieloma. Este aumento en la degeneración de los huesos también puede detectarse mediante un aumento de los niveles de calcio en la sangre, y tiene significación clínica.

Las células plasmáticas anormales son además disfuncionales, y no pueden cumplir con la misión de proteger al organismo de las infecciones, con lo que queda comprometida la propia función inmunológica.

En el mieloma múltiple, las células del mieloma desplazan también a las células plasmáticas normales, de manera que no se pueden producir los anticuerpos adecuados para combatir las infecciones. El anticuerpo que produce las células del mieloma es ineficaz, por su falta de especificidad hacia un antígeno determinado. Esto se debe a que las células del mieloma son multicopias de la misma célula plasmática, por lo que son productoras de un anticuerpo idéntico (que se denomina monoclonal).

Junto con todo ello, las células de mieloma pueden producir un anticuerpo que puede dañar por sí mismo los riñones, provocando una afección renal que puede devenir en insuficiencia crónica.

Factores de riesgo

Algunos de los factores de riesgo que podrían afectar a la probabilidad de que una persona pueda padecer mieloma múltiple son los siguientes:

- El riesgo aumenta a medida que las personas envejecen. Menos del 1% de los casos se diagnostican en personas menores de 35 años. La mayoría de las personas diagnosticadas con este cáncer son mayores de 65 años.
- Los hombres tienen una probabilidad ligeramente mayor de padecer mieloma múltiple en comparación con las mujeres.
- En Estados Unidos, el mieloma múltiple se presenta en las personas de raza negra con una frecuencia más de dos veces superior a la que se da en personas de raza blanca. La causa de esta diferencia no es conocida.
- El mieloma múltiple parece presentarse con más frecuencia en algunas familias. Una persona que tenga uno de sus progenitores o un hermano con mieloma tiene estadísticamente más probabilidad de padecerlo que alguien que no tenga este antecedente familiar. Sin embargo, la mayoría de los pacientes no tiene familiares afectados por esta enfermedad, y se considera que este factor de riesgo estadístico explica sólo un pequeño número de casos.
- Tener sobrepeso u obesidad aumenta el riesgo de una persona de padecer mieloma.
- Las personas con MGUS o con plasmocitoma solitario tienen un mayor riesgo de padecer mieloma múltiple que alguien que no padezca estas enfermedades.

FACTORES DE RIESGO

Mayores de 65 años
Menos del 1% de los casos se diagnostica en personas menores de 35 años; la mayoría es mayor de 65 años.

Más hombres que mujeres
Los hombres tienen una probabilidad ligeramente mayor de padecer mieloma múltiple que las mujeres.

Más negros que blancos
En Estados Unidos el mieloma múltiple se da en personas de raza negra con una frecuencia de más del doble que la que se da en person as de raza blanca.

Antedecentes familiares
Una persona con un hermano o su padre con mieloma múltiple tiene estadísticamente más probabilidad de padecerlo también.

Obesidad
Tener sobrepeso u obesidad aumenta el riesgo de padecer mieloma múltiple.

En el mieloma múltiple, son muy pocos los casos que se han vinculado a factores de riesgo evitables y que hayan sido acreditados científicamente. Por lo tanto, no se considera un cáncer que se pueda prevenir de una manera específica.

Diagnóstico

Realizar un diagnóstico temprano del mieloma múltiple constituye un objetivo clínico relevante para poder controlar mejor el curso de la enfermedad.

A veces, puede causar síntomas inespecíficos (cansancio o infecciones de repetición) que pueden atribuirse a otras enfermedades. Por el contrario, hay ocasiones en las que el mieloma múltiple se detecta en un estadio temprano tras la realización de un análisis de sangre rutinario que muestra una cantidad elevada de proteína en la sangre.

Pacientes con MGUS o con plasmocitoma solitario son considerados en riesgo de padecer mieloma múltiple, y se someten a análisis de sangre de forma habitual para vigilar el inicio de esta enfermedad. El mieloma múltiple se puede diagnosticar en etapas más tempranas en esas personas, frente a las que no tienen MGUS o padecen un plasmocitoma solitario.

Algunos pacientes de mieloma múltiple no presentan ningún síntoma. Otros pueden presentar sintomatología inespecífica de la enfermedad, especialmente dolor en los huesos (en cualquier localización, aunque más común en la espalda, las caderas y la cabeza), debilidad ósea (ya sea generalizada como la osteoporosis, o en los lugares en los que esté más localizado un plasmocitoma), y fracturas (hasta el punto de que algunas veces los huesos se quiebran solo debido a esfuerzos o lesiones menores).

Un signo analítico común en los casos de mieloma múltiple es la escasez de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas, y como tal alteración hematológica puede dar lugar a otros síntomas secundarios.

Además, los niveles elevados de calcio en la sangre (hipercalcemia), puede causar síntomas como sed persistente, orinar con frecuencia, deshidratación, problemas renales (incluso llegando a la insuficiencia renal), estreñimiento y dolor abdominal.

Por su parte, la anemia puede causar debilidad, capacidad reducida para hacer ejercicio, dificultad para respirar y mareos.

La leucopenia (escasez de glóbulos blancos) puede disminuir la resistencia a infecciones, y generar afecciones específicas como la neumonía.

La trombocitopenia (disminución de las plaquetas en la sangre) puede causar trastornos de la coagulación, con sangrado profuso, incluso ante pequeños rasguños, heridas o contusiones.

Si el mieloma debilita los huesos de la columna vertebral, estos pueden colapsar y presionar los nervios espinales. A esto se le llama compresión de la médula espinal y puede originar síndromes como el dolor de espalda repentino e intenso, el entumecimiento frecuente en las piernas, y distintos grados de debilidad muscular.

En algunos pacientes, la producción y la secreción de la proteína generada por el mieloma pueden hacer que la sangre experimente un síndrome de hiperviscosidad, que puede conllevar síntomas de confusión y mareos, como expresión de la falta de riego cerebral, incluso signos similares a los de un ictus.

La proteína del mieloma puede causar por sí misma daño a los riñones. Este proceso, progresivo, puede causar cuadros de debilidad o hinchazón en las piernas.

Como ya se ha expuesto, los pacientes con mieloma tienen más probabilidades de padecer infecciones. Ante una infección, el paciente puede que responda con lentitud al tratamiento. La neumonía es una infección común y grave que se presenta en pacientes de mieloma.

El diagnóstico del mieloma múltiple implica la realización de pruebas de laboratorio, biopsia y diagnóstico por imagen.

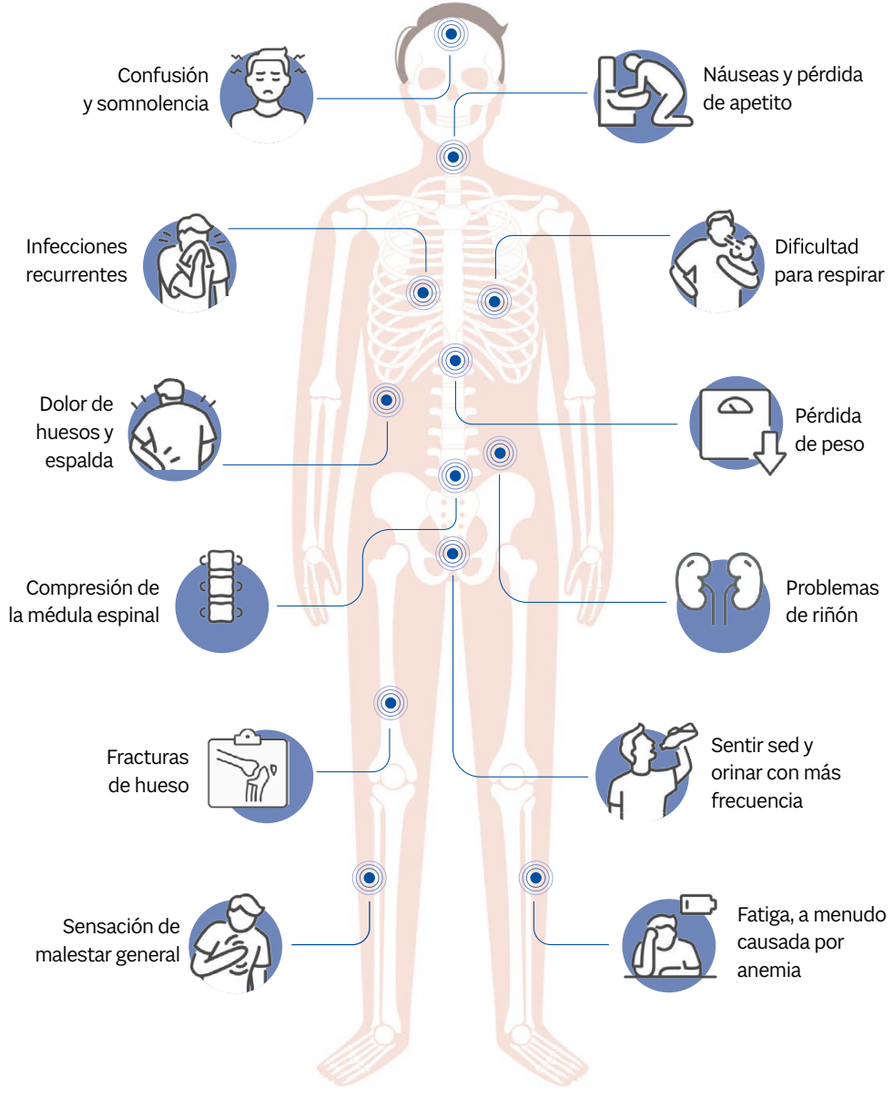
El hemograma completo es una prueba que mide los niveles de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en la sangre. Si existen demasiadas células de mieloma en la médula ósea, los niveles de algunas de estas células sanguíneas pueden estar bajos. El hallazgo más común es un recuento bajo de glóbulos rojos (anemia).

Bioquímicamente, se verifican valores anómalos de creatinina, albúmina, calcio y otros electrolitos. Los niveles de creatinina son marcadores del funcionamiento renal, que puede estar alterado en los pacientes con mieloma. También se pueden presentar niveles bajos de albúmina y niveles elevados de calcio. El nivel de deshidrogenasa láctica LDH puede ser un indicador útil del pronóstico, dado que unos niveles más altos

El diagnóstico del mieloma múltiple requiere de pruebas de laboratorio, biopsia y diagnóstico por imagen.

SIGNOS Y SÍNTOMAS DEL MIELOMA

El mieloma múltiple puede manifestarse con una variedad de signos y síntomas, que son resultado de la proliferación de células plasmáticas cancerosas en la médula ósea, y producir efectos en el resto del organismo.



sugieren que la enfermedad está más avanzada y podría tener un peor pronóstico.

El análisis de orina permite identificar proteína del mieloma que se haya filtrado a través del riñón, determinada mediante electroforesis de proteínas en orina (UPEP) e inmunofijación en orina.

La determinación de inmunoglobulinas cuantitativas permite determinar los niveles sanguíneos de los diferentes anticuerpos y valorar si cualquiera de ellos está anormalmente alto o bajo, y si forman series monoclonales. En el mieloma múltiple, el nivel de un tipo puede estar alto mientras que los otros están bajos.

Mediante electroforesis, es posible determinar si el anticuerpo producido por las células del mieloma es anormal por ser monoclonal. El primer procedimiento específico para hacer un diagnóstico de mieloma múltiple puede ser encontrar un anticuerpo de este tipo en la sangre. Como ya se ha expuesto, el hallazgo de esta proteína anormal se conoce por varios nombres diferentes, entre los que se incluyen inmunoglobulina monoclonal, proteína monoclonal (proteína M), Pico M o paraproteína.

Las personas con mieloma múltiple tienen exceso de células plasmáticas en su médula ósea. El procedimiento para examinarla se llama biopsia y aspirado de médula ósea, y se realiza solo en el ámbito hospitalario.

El tejido de la médula ósea se examina en el laboratorio para observar su apariencia, tamaño y forma de las células, así como las agrupaciones y su cantidad. Al aspirado (la parte líquida de la médula ósea) también se le pueden hacer otras pruebas, incluyendo inmunohistoquímica y citometría de flujo, y análisis cromosómico, incluyendo cariotipado e hibridación in situ con fluorescencia (también conocida como FISH).

La biopsia por aspiración con aguja fina (o FNA, por las siglas en inglés de fine needle aspiration) usa una aguja muy fina y una jeringa para extraer una pequeña cantidad de tejido de un tumor o ganglio linfático. El médico puede dirigir la aguja mientras palpa un ganglio linfático agrandado cerca de la superficie del cuerpo. Si el área anormal (tumor) está localizada en un sitio profundo del cuerpo, se puede guiar la aguja mediante tomografía. La principal ventaja de la FNA es que no requiere cirugía. Su desventaja, que en algunos casos esta aguja fina no puede extraer tejido suficiente para un diagnóstico definitivo.

Los estudios por imagen se emplean para encontrar áreas que causan sospecha y que pudieran ser cancerosas, determinar la localización y propagación del tumor, y ayudar a determinar si el tratamiento es efectivo en fases post-diagnósticas.

La destrucción de los huesos causada por las células del mieloma puede detectarse con radiografías y otras técnicas de diagnóstico por imagen. A menudo, se requiere una serie de pruebas que incluyen la mayoría de los huesos, y un estudio radiográfico del conjunto del esqueleto.

Otras técnicas útiles son la tomografia computerizada (TAC), la resonancia magnética (RNM) y la tomografía por emisión de positrones (PET).

De acuerdo con las guías internacionales, el mieloma múltiple se diagnostica en función de los resultados de las pruebas, los síntomas del paciente y el examen físico que el médico realiza. Un diagnóstico clínico de mieloma múltiple requiere de:

1. Un tumor de células plasmáticas confirmado mediante biopsia o al menos un 10% de células plasmáticas en la médula ósea, y

2. Al menos una de las siguientes situaciones:
- Nivel elevado de calcio en la sangre.
- Función renal deficiente.
- Recuentos bajos de glóbulos rojos (anemia)
- Huecos óseos producidos por el crecimiento de tumores que se muestran en estudios por imágenes (TAC, RNM, PET).
- Aumento en un tipo de cadena ligera en la sangre de modo que un tipo es 100 veces más común que el otro
- Existencia de un 60 % o más de células plasmáticas en la médula ósea

El Sistema de Estadificación Internacional Revisado se utiliza para determinar la etapa del mieloma múltiple en la que se encuentra cada caso, y se basa en variables de analítica sanguínea como la cantidad de albúmina, la cantidad de microglobulina beta-2, la cantidad de LDH y las anomalías genéticas específicas (citogenética) del cáncer.

La medición de la enfermedad mínima residual (EMR) es especialmente útil para evaluar la efectividad del tratamiento, medir el riesgo de recaída y confirmar y revisar el estado de la remisión. Existen diferentes pruebas que permiten detectar una pequeña cantidad de células cancerosas entre el total de células sanas. Sin embargo, no todos los centros en los que se tratan pacientes con mieloma múltiple tienen a su disposición técnicas con una alta sensibilidad para la detección de la EMR, a pesar de su evidente utilidad.

La medición de la enfermedad mínima residual (EMR) es especialmente útil para evaluar la efectividad del tratamiento, medir el riesgo de recaída y confirmar y revisar el estado de la remisión.

Tratamiento y revisión

El tratamiento para el mieloma múltiple depende clínicamente de muchos factores, como el estado de salud general del paciente, el grado de discapacidad producido por la enfermedad, o los propios objetivos del tratamiento según el cuadro que presente el paciente.

En general, los tratamientos suelen ser efectivos para la mayoría de pacientes, pero cerca de la mitad de los casos, a pesar

de haberse constatado una remisión, recaen antes de los cuatro años de haber iniciado la terapéutica, lo que representa uno de los principales retos de esta enfermedad.

El tratamiento puede incluir quimioterapia, radioterapia, terapias biológicas o terapias de inhabilitación de células, además del trasplante. La quimioterapia es el tratamiento más común para el mieloma múltiple. A veces, la quimioterapia se combina con otras terapias para mejorar los resultados. Se puede administrar de forma oral o inyectable. El paciente puede tomar la medicación oral en su casa, o acudir a las instalaciones sanitarias para ser tratado por vía parenteral. Esta modalidad se realiza bajo el control del personal sanitario y el paciente es monitorizado durante el procedimiento para detectar cualquier complicación.

La radioterapia se puede aplicar para tratar el mieloma múltiple, especialmente en los casos donde los huesos de la columna vertebral se encuentran afectados. Esta terapia utiliza un haz de radiación para destruir las células cancerosas. La radioterapia puede ser local o sistémica, dependiendo de la ubicación del tumor. Puede emplearse en las áreas de los huesos afectadas por el mieloma que no hayan respondido a la quimioterapia u otros medicamentos y que estén causando dolor o que estén en riesgo de fracturarse. La radiación es también el tratamiento más común contra los plasmocitomas solitarios.

La terapia con medicamentos para el mieloma múltiple incluye muy diversas opciones de síntesis química y biológica, como la quimioterapia, los corticosteroides, los agentes inmunomoduladores, los inhibidores del proteosoma, los inhibidores de histona deacetilasa (HDAC), los anticuerpos monoclonales, los conjugados de anticuerpo y medicamento, los inhibidores de la exportación nuclear y los bisfosfonatos para la enfermedad ósea.

Los tratamientos basados en la inmunoterapia se basan en la estimulación de la respuesta inmunológica propia del cuerpo para ayudarle a reconocer y combatir de forma más efectiva a las células cancerosas. Entre otras opciones, figuran los activadores biespecíficos de células T (BiTE).

El trasplante de células madre se usa en algunas ocasiones para tratar el mieloma múltiple. Antes del trasplante, se administra un tratamiento con medicamentos para reducir el número de células de mieloma en el organismo del paciente.

Los trasplantes de células madre pueden ser autólogos (autotrasplante) o alogénicos (alotrasplante). El objetivo principal de ambos tipos de trasplante es eliminar las células cancerosas y permitir el crecimiento de nuevas células sanguíneas sanas.

El trasplante de células madre en el mieloma múltiple puede tener efectos secundarios significativos debido a la alta dosis de quimioterapia utilizada antes del trasplante. Estos efectos secundarios pueden incluir la supresión del sistema inmunológico, infecciones, anemia, náuseas, vómitos y fatiga. La recuperación después del trasplante puede llevar varias semanas o meses, y se requiere un seguimiento y una pauta exhaustiva de cuidados por parte del equipo médico y de enfermería. Este procedimiento no es adecuado para todos los pacientes con mieloma múltiple. La elegibilidad depende de diversos factores, como la edad del paciente, el estado de salud general, el estadio del mieloma y la respuesta a tratamientos previos.

La terapia de células T con receptores quiméricos de antígenos (CAR-T) es un tipo de inmunoterapia diseñada específicamente contra este y otros cánceres. Ayuda al sistema inmunitario del organismo a encontrar y atacar las células malignas. La terapia de células CAR-T es un tipo de terapia génica celular, debido a que involucra la alteración de los genes dentro de las células T para ayudar a combatir la neoplasia.

Existen diferentes factores que pueden asociarse con un pronóstico peor de la enfermedad, y que influyen directamente en la selección y respuesta al tratamiento. Entre ellos se encuentran ciertas anomalías citogenéticas que pueden aparecer en cualquier momento de la enfermedad, la presencia de determinadas comorbilidades, y la edad, dado que personas de más años pueden tener peor estado funcional y menor capacidad de asimilación de los tratamientos.

En los últimos años, el diagnóstico precoz y los avances en nuevas terapias han contribuido a aumentar la supervivencia de los pacientes con mieloma múltiple. Mientras que hace tres décadas solo el 24,6% de los pacientes sobrevivían cinco años después del diagnóstico, en la actualidad se acerca al 50%.

50%

Tasa de supervivencia

El diagnóstico precoz y las nuevas terapias han contribuido a aumentar la supervivencia de pacientes con mieloma múltiple: mientras hace tres décadas era de solo el 24,6%, en la actualidad se acerca al 50%.

1873

El término mieloma múltiple fue introducido por **J. von Rustizky** en 1873.

Historia

El mieloma múltiple es una enfermedad que muestra unas características que se han identificado en los esqueletos de algunas momias egipcias, como las de Herwodj. Mediante análisis de imagen se vieron áreas donde el hueso se está desintegrando o desapareciendo, como si se hubieran hecho con un sacabocados (una herramienta que corta círculos perfectos), en el cráneo y en la estructura ósea de la cara. Además, algunas de las vértebras en la parte media de la espalda estaban aplastadas o comprimidas en su parte frontal. Estos hallazgos eran compatibles con mieloma múltiple[5]. También hay casos descritos en esqueletos de indios americanos entre los años 200 y 1300 d. C.

Los dos primeros pacientes de la literatura moderna afectados por mieloma múltiple fueron descritos por **Samuel Solly,** quien le asignó el nombre de *mollities ossium*[6]. El término mieloma múltiple fue introducido por **J. von Rustizky** en 1873. Este médico describió el caso de un paciente, un hombre de 47 años, que tenía antecedentes de una masa en la sien derecha que había ido aumentando de tamaño. La sexta vértebra torácica se había visto afectada y desarrolló una paraplejía.

En la autopsia, se encontraron ocho tumores separados, de consistencia blanda y de color rojizo, que se designaron como "mielomas múltiples". El examen microscópico reveló células redondas similares a vesículas con un solo núcleo.

Henry Bence Jones describió las llamadas proteínas de Bence Jones (BJ). En 1889, **Otto Kahler** publicó una revisión sobre la enfermedad que se dio a conocer como enfermedad de Kahler. El primer caso publicado en Estados Unidos fue el de los doctores **Herrick** y **Hektoen** en 1894. El término de célula plasmática fue utilizado por primera vez por el patólogo alemán **Wilhelm von Waldeyer-Hartz.** Fue en 1890 cuando **Santiago Ramón y Cajal** las describió con precisión. **Longsworth** y sus colaboradores, en 1939, aplicaron la electroforesis al estudio del mieloma múltiple y demostraron el pico alto y de base estrecha en forma de "aguja de iglesia". A fines de la década de 1950, el uso de la electroforesis en papel se generalizó en los laboratorios clínicos, reemplazando a la electroforesis de límite móvil.

La relación entre las proteínas de BJ y las séricas del mieloma se demostró en 1956. En 1962 **Bergsagel** y colaboradores informaron que el melfalán podía inducir remisiones en aproximadamente un tercio de los pacientes con mieloma.

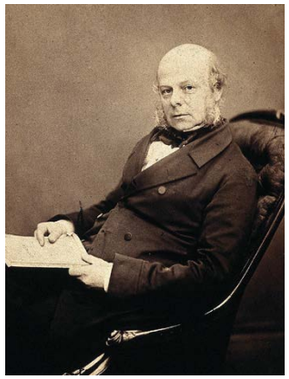
BIBLIOGRAFÍA DE LA SECCIÓN

(1) Adaptado de *Acerca del mieloma múltiple.* American Cancer Society. https://www.cancer.org/es/cancer/mieloma-multiple/acerca.html
(2) Global Burden of Multiple Myeloma: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2016 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29800065/
(3) *Las cifras del cáncer en España 2023*. SEOM. https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf
(4) University of Rochester Medical Center. Health Encyclopedia. https://www.urmc.rochester.edu/encyclopedia/content.aspx?ContentTypeID=134&ContentID=121
(5) *Evaluación tomográfica multicorte de momias egipcias en Buenos Aires.* https://www.elsevier.es/es-revista-revista-argentina-radiologia-383-articulo-evaluacion-tomografica-multicorte-momias-egipcias-S0048761914000404
(6) *Multiple myeloma: an odyssey of discovery.* Robert A. Kyle. https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2141.2000.02318.x

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple (CEMMP). https://www.comunidadmielomamultiple.com/tipos-mieloma/.
- National Cancer Institute. Cancer Stat Facts: Myeloma. https://seer.cancer.gov/statfacts/html/mulmy.html.
- Kazandjian D. *Multiple myeloma epidemiology and survival: A unique malignancy.* Seminars in Oncology. 2016; 43(6): 676-681.
- *Memoria de actividad de trasplante de progenitores hematopoyéticos España 2022.* Organización Nacional de Trasplantes. https://www.ont.es/wp-content/uploads/2023/06/Memoria-TPH-2022-1.pdf

El mieloma y algunos de sus protagonistas



Samuel Solly (1805-1871) describió los primeros dos casos de mieloma múltiple.

Henry Bence Jones (1813-1873)

Wilhelm von Waldeyer -Hartz (1836-1921)

Santiago Ramón y Cajal (1852-1934)

Leif Bergsagel

II

Qué es el Modelo Afectivo Efectivo.

Una oportunidad para co-crear una sanidad más resolutiva y humanizada.

Una de las aportaciones contemporáneas más relevantes en el campo de la mejora asistencial sanitaria basada en la humanización es la que llega con el trabajo iniciado originalmente por el doctor **Albert Jovell,** promotor del Modelo Afectivo Efectivo[1]. Se trata de una forma de entender la atención sanitaria desde una perspectiva más humana, innovadora y tendente a propiciar un mayor impacto social.

El Modelo Afectivo Efectivo —que es el resultado de recopilar muchas de las aportaciones de Jovell, e ideas y propuestas que se han ido concretado posteriormente a su fallecimiento— es esencialmente un proceso continuo de co-creación. Se construye y crece gracias a propuestas procedentes de distintos agentes del ecosistema sanitario: pacientes y sus familiares, profesionales de la salud, asociaciones de pacientes, administraciones públicas, ONGs y fundaciones del ámbito sanitario, sociedades científicas y universidades, colegios profesionales, industria farmacéutica y medios de comunicación.

El Modelo se ha enriquecido también gracias a diversas iniciativas y canales de participación en los que han cristalizados proyectos basados en esta visión, como el Foro Premios Afectivo Efectivo, que a lo largo de los últimos años vienen conformando una plataforma de encuentro en la que se desarrollan actividades y aportaciones por parte de asociaciones, grupos de trabajo, comités de expertos, foros de análisis y encuestas online.

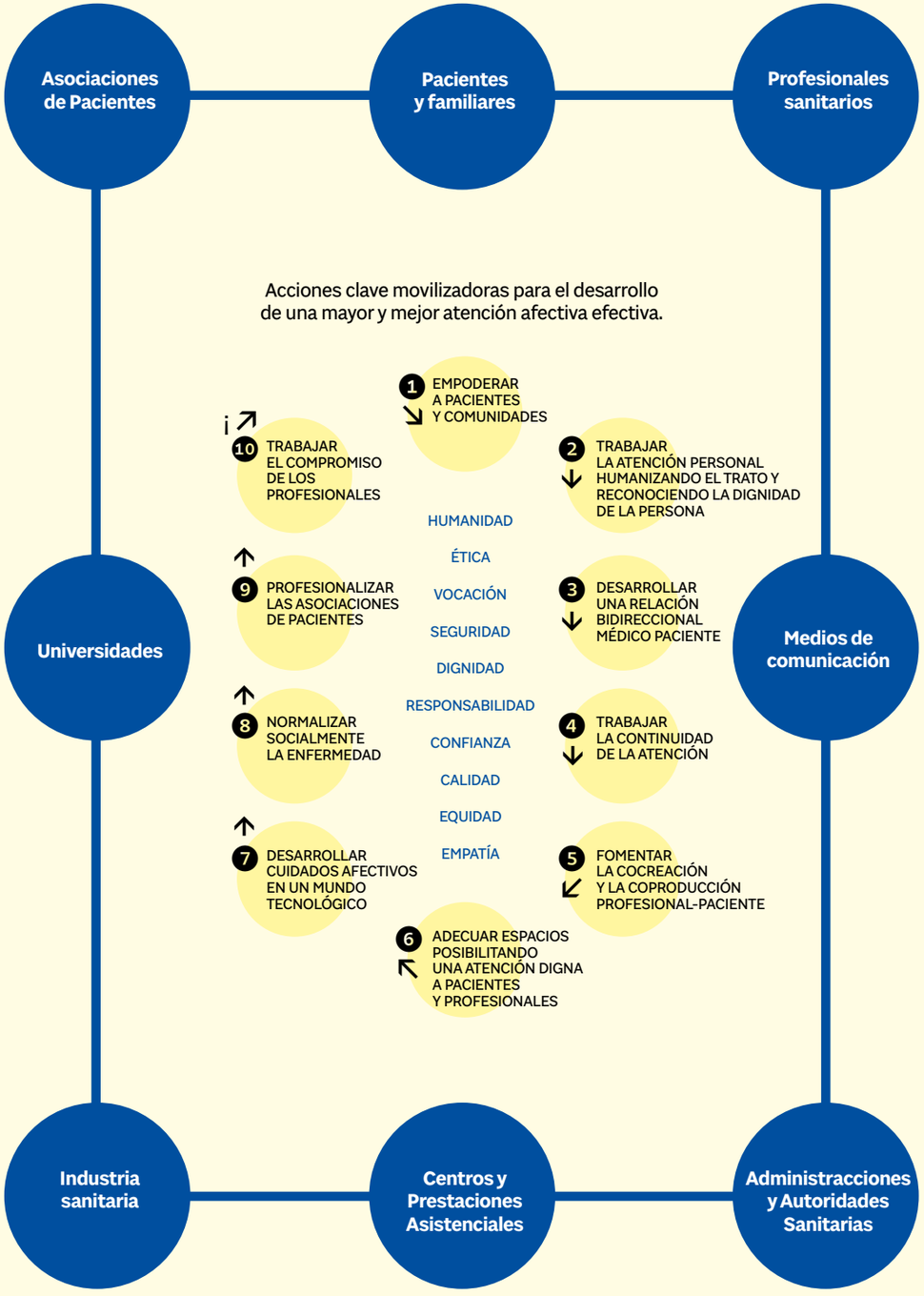
De manera resumida, el Modelo Afectivo Efectivo se puede definir como la forma de cuidar y curar al paciente como persona, con base en la evidencia científica, incorporando la dimensión de la dignidad y la humanidad del paciente, estableciendo una atención basada en la confianza y la empatía, y contribuyendo a su bienestar y a mejorar los resultados en salud. *Construyendo un modelo más afectivo y efectivo* y *Cómo avanzar en el paciente* son los títulos de las dos guías publicadas que condensan esta contribución para la mejora de los sistemas de salud. Estas guías abordan la definición del Modelo Afectivo Efectivo y ofrecen claves concretas para su aplicación en el sistema sanitario. Pueden considerase como un "sistema operativo de código abierto" que sirve de metodología para la realización de acciones que promuevan un sistema sanitario más inclusivo de la realidad del paciente.

Como su propia definición dice, el Modelo busca aunar el progreso conseguido gracias al avance de la evidencia científica con el impulso de la dimensión humanizadora de la asistencia sanitaria. El Modelo Afectivo Efectivo incide en las tres dimensiones del sistema sanitario: personas, espacio y organizacio-

Guías

Construyendo un modelo más afectivo y efectivo

Cómo avanzar en el paciente



nes. Identifica necesidades en las que se puede actuar para mejorar la atención afectiva-efectiva de las personas, ya sea directa o indirectamente, respondiendo con soluciones según cada ámbito de actuación. Para ello, plantea alcanzar mayores niveles de compromiso entre los aspectos relacionados con la competencia científico técnica del sistema sanitario y su orientación hacia la personalización asistencial y la humanización.

El desafío que establece el Modelo consiste en entender que la sanidad será más efectiva cuanto más afectiva, y viceversa. Por ello, no se limita a establecer una aspiración genérica o inconcreta hacia la humanización asistencial, sino que promueve transformaciones, grandes y pequeñas, que la hagan más resolutiva en todas las dimensiones que rodean al paciente, y que sean auténticamente relevantes para él.

Fundamentalmente, el Modelo Afectivo Efectivo reflexiona sobre la importancia que tiene situar al paciente en el centro del sistema sanitario y tenerle en cuenta en la toma de decisiones que le afectan. Expresa una vocación transformadora y aspira a que las mejoras no solo beneficien a grupos concretos, sino a su conjunto y al propio sistema de salud como proyecto colectivo basado en valores sociales.

El Modelo Afectivo Efectivo se define a través de una metodología que facilita abordar problemas concretos y dotarlos de una perspectiva más vinculada a las necesidades del paciente. De hecho, su vocación no consiste solo en describir las dimensiones que es necesario considerar en el trabajo asistencial de las organizaciones sanitarias, sino que intenta descender hacia ellas con propuestas factibles, mediante líneas de mejora generadas desde esta visión, y con la participación de todos los que pueden estar implicados. El Modelo ofrece muchas oportunidades para ser aplicado. Desde proyectos e iniciativas más generales orientadas a aumentar el valor sanitario al nivel del paciente, hasta la posibilidad de emplearlo para entender mejor el conjunto de una patología, en sus dimensiones clínicas personales y sociales, y promover así cambios integrales en su abordaje sanitario y social.

Este libro, fruto del trabajo de los Foros de Cátedras en Red, es un ejemplo de cómo se puede emplear el Modelo para entender mejor una enfermedad, y proponer medidas de cambio sanitario y social que ayuden a que los pacientes puedan disponer de una mejor respuesta multidimensional, en la perspectiva de la humanización y orientada a la mejora personal y clínica.

BIBLIOGRAFÍA DE LA SECCIÓN

(1) *Construyendo un modelo más afectivo y efectivo.* https://foropremiosafectivoefectivo.com/sites/default/files/revistas/files/modelo-afectivo-efectivo.pdf

III

Cómo se desarrolla esta metodología en mieloma múltiple.

Una nueva mirada hacia una patología que continúa siendo un reto sanitario y social.

Uno de los postulados recogidos en el Modelo establece que la humanización de la atención es necesaria para cualquier paciente. Pero además, es un componente asistencial que toma aún más relevancia por el envejecimiento creciente de la población, asociado a un aumento de la cronicidad, la mayor detección de casos que se experimentan en diversas enfermedades, el aumento de las demanda de servicios sanitarios, la dependencia y la vulnerabilidad social.

También plantea el Modelo que es fundamental impulsar la prevención, el seguimiento y la atención centrada en el paciente, y propone incorporar en todo momento una visión integral de la enfermedad y de las expectativas de quienes la padecen, y en todas sus dimensiones. Este proyecto pretende, precisamente, emplear el Modelo Afectivo Efectivo para valorar mejor los elementos que concurren en los pacientes con mieloma múltiple, y proponer acciones de mejora que les beneficien.

Las características del mieloma múltiple que son especialmente relevantes para la aplicación del modelo son varias, según la percepción de quienes han participado en las reuniones de los Foros.

El mieloma múltiple es el cáncer de la incertidumbre

El mieloma múltiple es una enfermedad aún no suficientemente conocida incluso para una buena parte de quienes la padecen o de los que tratan con los pacientes. Al ser un cáncer hematológico, de localización inconcreta, con una constelación de síntomas muy variable y a menudo inespecíficos, no siempre se identifica o entiende adecuadamente como tal entidad clínica, ni se pueden percibir aspectos importantes sobre cómo evoluciona y de qué manera afecta a los distintos aspectos de la salud de la persona. El curso habitual de esta enfermedad, crónico e incurable, hace que la convivencia del paciente con su patología genere sucesivas incertidumbres, relativas a qué puede esperar del tiempo futuro, o cuáles son las consecuencias que pueda tener para su vida.

Implicación sanitaria en muy diversos espacios y niveles

En términos sanitarios, el paciente de mieloma múltiple requiere de un conjunto de recursos en los ámbitos de la atención primaria, las urgencias, la medicina interna, los cuidados de enfermería, los análisis clínicos, la radiología, la medicina nuclear, la citología y la anatomía patológica, la cardiología o la oftalmología, la farmacia, la radioterapia, la nutrición, la traumatología, las unidades del dolor o la psicología, entre otras especialidades.

Es fundamental evaluar las mejoras clínicas del paciente en todas las dimensiones que le son propias, porque esto es lo que determina si el tratamiento está siendo efectivo.

La atención óptima al paciente con esta enfermedad se basa en una atención especializada, integral y coordinada, involucrando distintos especialistas y niveles asistenciales, desde atención primaria hasta farmacia, pasando por diversos profesionales. El hematólogo es el principal responsable de la atención a estos pacientes, tanto en términos de diagnóstico como de tratamiento y seguimiento de la enfermedad. Además, el paciente de mieloma múltiple suele necesitar distintos servicios de apoyo para mejorar su calidad de vida, como atención psicológica, nutricional y rehabilitación.

El mieloma múltiple requiere un abordaje clínico muy específico, pero también multidisciplinar. Los síntomas inespecíficos con los que puede debutar constituyen en sí mismos un reto sanitario: el de lograr un diagnóstico temprano de la enfermedad y mejorar con ello el acceso a los tratamientos que permitan un aumento en las tasas de supervivencia y aumento en la calidad de vida.

El hecho de que alrededor del mieloma múltiple se pueda constatar una gran diversidad de necesidades sanitarias no siempre bien cubiertas, hace que se deba cuidar de una manera muy especial el recorrido del paciente por el sistema sanitario, para que este pueda estar vinculado a la efectividad de las intervenciones y la humanización asistencial. Junto con ello, hay que tener en cuenta que es una enfermedad que hay que saber entender y tratar clínicamente integrando aspectos que trascienden su estricto manejo como patología somática y su dimensión biomédica, y que alcanzan las distintas esferas vitales y emocionales del paciente y de su entorno.

Necesidad de poder evaluar los progresos clínicos en el nivel del paciente

La cronicidad y el curso natural de la enfermedad establecen una exigencia adicional de evaluar en el nivel del paciente los progresos clínicos que se produzcan, tanto en términos de control del tumor como de abordaje de la sintomatología asociada. El sistema sanitario tiene que mejorar la capacidad del paciente para conocer por sí su estado de salud, promover medidas de cuidado personal y de refuerzo de los tratamientos, y generar expectativas razonables en relación con el progreso de la enfermedad.

Es fundamental poder evaluar las mejoras clínicas de un paciente, y en todas las dimensiones que le sean propias, puesto que esto permite determinar si el tratamiento y las intervenciones clínicas están siendo efectivas. La evaluación del progreso clínico ayuda a los profesionales a tomar decisiones informadas sobre el curso del tratamiento, y a ajustar el plan de atención según se necesite.Pero, además, evaluar los progresos clínicos en el nivel del paciente también permite a este tener una idea clara de cómo están avanzando en su recuperación,

y le brinda una sensación de control en su proceso asistencial. Esto puede implicar un impacto positivo en su bienestar emocional y mental. Es, por tanto, esencial para garantizar una atención de calidad y personalizada, y para mejorar los resultados de salud a largo plazo. De ahí la importancia de que los profesionales de la salud establezcan con sus pacientes una comunicación clara y constante sobre su progreso clínico, para que se instaure un marco de atención adecuada, que repercuta en la mejora de la calidad de vida.

En resumen, el mieloma múltiple es una enfermedad compleja que requiere una atención médica especializada y personalizada. Para mejorar la atención sanitaria a estos pacientes, es importante que los profesionales de la salud estén al tanto de las últimas investigaciones y avances en el tratamiento de la enfermedad, y también que integren en su práctica clínica la perspectiva de las necesidad no solo médicas, sino también emocionales y sociales. Esto puede implicar el acceso a servicios de ayuda, como grupos de pacientes con mieloma múltiple y sus familias, y la educación sobre la enfermedad y el manejo de los síntomas y sus expectativas.

El paciente con mieloma múltiple se enfrenta en ocasiones a un recorrido por el sistema sanitario que no siempre es lo resolutivo y satisfactorio que él desearía. Esta realidad refrenda la idea expresada en el Modelo Afectivo Efectivo: hay que considerar siempre una doble vertiente en la vivencia del enfermo, la de su propia patología y la de su camino por el sistema sanitario que debe recorrer como consecuencia de ella.

Se trata de promover la generación de una visión integral, innovadora y transformadora del mieloma múltiple, proveniente de distintos puntos de vista, y que pueda propiciar los cambios necesarios para aumentar la afectividad y la efectividad del sistema sanitario hacia esta enfermedad. De ahí que la finalidad de este proyecto no termine con la mera edición de un análisis.

Tal como plantea el modelo, el objetivo relevante ha de ser el de alentar cambios y transformaciones sanitarias que repercutan en las diversas necesidades del paciente, y no solo en aspectos como la mayor efectividad o la mejora en la utilización de los recursos sanitarios a los que es acreedor.

Estas transformaciones en el entorno del paciente deben estar especialmente relacionadas también con el aumento de sus capacidades interpretativas sobre la enfermedad, su participación en la toma de decisiones, la humanización asistencial y el reforzamiento de los espacios afectivos relacionados con su patología. Se trata, en definitiva, de colaborar con el sistema de salud en los enormes esfuerzos que hoy está realizando por adaptarse progresivamente a las crecientes demandas sociales, que avanzan rápidamente y que apelan a la adecuada asignación de recursos, la obtención de resultados en salud, la eficiencia y la sostenibilidad.

La vivencia del paciente tiene una doble dimensión: la de su propia patología y la de su recorrido por el sistema sanitario.

IV

Qué dice el Modelo sobre el mieloma. El resultado de los Foros de Cátedras en Red.

Un diálogo abierto y participativo sobre el mieloma múltiple y la realidad de los pacientes.

Han colaborado en este proyecto, a lo largo de sus diversas reuniones, este grupo de profesionales y expertos:

Málaga

Cátedra de Economía de la Salud y Uso Racional del Medicamento, en la Universidad de Málaga.
Prof. Antonio J. García Ruiz.

Nuria García-Agua Soler: Profesora de Farmacología, Universidad de Málaga.
Eva Mingot Castellano: Especialista en Hematología y Hemoterapia, Hospital Universitario Virgen del Rocío.
Estrella Carrillo Cruz: Especialista en Hematología y Hemoterapia, Hospital Universitario Virgen del Rocío.
Guillermo Caro: Asociación de pacientes trasplantados de médula ósea (ATMOS).
María Casanova Espinosa: Especialista en Hematología y Hemoterapia, HC Marbella.
Jaime Cordero Ramos: Farmacéutico hospitalario, Hospital Universitario Virgen Macarena.
Antonia García Nieto: Psicóloga, Fundación Gestión de la Investigación Biomédica, Cádiz.
Sebastián Garzón: Director Médico, Jefe del Servicio de Hematología, Hospital Universitario Jerez de la Frontera.
Nuria Martínez Cebrián: Especialista en Hematología y Hemoterapia, Hospital Universitario Virgen del Rocío.
Antonio Fernández Jurado: Asociación Andaluza de Hematología y Hemoterapia (AAHH).
Juan Luis Reguera: Especialista en Hematología y Hemoterapia, Hospital Universitario Virgen del Rocío.

Barcelona

Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña.
Prof. Boi Ruiz

Candela Calle: Directora General, Fundació Sant Francesc d'Assis.
Francesc Soler Rotlant: Director Assistencial, Gestió Clínica Farmàcia, Institut Català d'Oncologia Girona.
María Jimeno: Unidad de Paliativos, Cuides UIC Barcelona.
Patricia Martí: Psiconcologa, Oncolliga.
Esther Prat: Paciente, Oncolliga.
Judith López: Psicóloga, Suport i companyia.
Jordi Pàmies: Paciente, Suport i companyia.
M. Victoria Moreno: Familiar de paciente.
Carlos Aguilar: Comunicador, *En buenas manos,* Onda Cero.
Merche Gironella: Responsable del equipo de Mieloma Múltiple, Hospital Universitari Vall d'Hebron.
Anna Rodríguez Cala: Enfermera, Dirección estratégica de Proyectos, Institut Català d'Oncologia.

Madrid

Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria de la Universidad Rey Juan Carlos.
Prof. Ángel Gil de Miguel

Begoña Barragán: Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).
Adrián Alegre: Hematólogo, Unidad mieloma, Hospital de La Princesa.
Modoaldo Garrido Martín: Gerente del Hospital Universitario Fundación Alcorcón.
Mayte Ruiz: Paciente.
Lucia Villalon: Hematóloga, Hospital Universitario Fundación Alcorcón.
Esther Martín: Periodista.
Alicia Herrero: Farmacéutica, Hospital La Paz.
Alberto Pardo: Subdirector de Calidad Asistencial de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
Fernando Prados: Viceconsejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Murcia

Colaboración Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria de la Universidad Rey Juan Carlos con la Universidad de Murcia.
Profs. Ángel Gil de Miguel y Alberto Torres

Felipe de Arriba de la Fuente: Hematólogo, Hospital Morales Meseguer.
Valentín Cabañas Perianes: Hematólogo, Hospital Arrixaca.
Alberto Epuny: Jefe del Servicio de Farmacia, Hospital Virgen Arrixaca.
Francisco Soriano Cano: Gerente, Hospital Virgen Arrixaca.
Casimiro Jiménez Guillen: Subdirección General de Farmacia.
Teresa Regueiro López: Presidenta de la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple.
Paz Gómez: Periodista.
Raúl Pérez: Hematólogo, Hospital Virgen de la Arrixaca.
María José Moreno: Hematólogo, Hospital Virgen de la Arrixaca.
José María Moraleda: Jefe del Servicio de Hematología, Hospital Virgen de la Arrixaca.

Santiago de Compostela

Aula de Innovación en Terapéutica Farmacológica. Universidad de Navarra.
Prof. Jesús Honorato

Eloína Núñez Masid: Gerente, Complexo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS).
Teresa Regueiro López: Presidenta de la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple.
Ana Dios Loureiro: Médico especialista en Hematología, Complexo Hospitalario de Pontevedra (CHOP).
Sonia González Pérez: Servicio de Hematología, CHUS.
Juan Carlos Vallejo Llamas: Jefe del Servicio de Hematología, CHUS.
María José Fuertes: Supervisora de Enfermería del Servicio de Hematología, CHUS.
Irene Zarra Ferro: Jefe del Servicio de Farmacia, CHUS.
Adrián Mosquera Orgueira: Médico especialista en Hematología, CHUS.

Pamplona

Aula de Innovación en Terapéutica Farmacológica. Universidad de Navarra.
Prof. Jesús Honorato

José Antonio Páramo: Servicio de Hematología, Clínica Universidad de Navarra.
Jesús San Miguel: Director científico, CUN.
Montserrat Alvarelos: Servicio de Hematología, Hospital Universitario de Navarra HUN.
Paula Rodríguez: Departamento de Hematología, CUN.
Maite Sarobe: Jefa del Servicio de Farmacia, HUN.
Marta Ancín: Dirección de Cuidados Sanitarios, HUN.
Usua Montes Ona: Supervisora Enfermería Hematología, CUN.
Javier Lorente Doria: Periodista.
Margarita Castillo: Asociación de pacientes con enfermedades hematológicas raras de Aragón (ASPHER).

V

Dimensiones del Modelo Afectivo Efectivo en mieloma múltiple.

Cuáles son las áreas de análisis para generar oportunidades de mejora asistencial desde la perspectiva del Modelo, y para el caso específico del mieloma múltiple.

A. Empoderar a Pacientes y Comunidades

Empoderar quiere decir apoderar, adquirir poder, disponer de capacidad de decisión y actuación. Se asocia al fomento y fortalecimiento de las capacidades de las personas o las comunidades que les permita disponer de una mayor posibilidad de gestionar sus propios intereses. Empoderar a los pacientes de una enfermedad implica brindarles la información y las herramientas necesarias para que tomen el control de su estado de salud. Esto, indudablemente, implica que los pacientes puedan disponer de un conocimiento adecuado sobre su enfermedad y su progreso clínico; que dispongan de opciones de tratamiento; y que tengan apoyo emocional y social, fomentando su participación activa en la toma de decisiones relacionadas con su atención sanitaria y social.

Al empoderar a los pacientes se les da la oportunidad de ser colaboradores activos en su propio tratamiento, lo que repercute en un aumento de su confianza y bienestar emocional. Además, al tomar un papel más activo en su atención médica, los pacientes pueden ayudar a mejorar la calidad de la misma y los resultados en salud a largo plazo.

En la asistencia sanitaria, el paciente empoderado es aquel que puede cumplir de manera óptima con el principio de autonomía. Se trata este de un bien jurídicamente protegido, una manifestación de la libertad humana y del reconocimiento de la dignidad y el valor de la persona. Se traduce en que es el paciente el que decide sobre todo lo relativo al proceso asistencial al que se somete por causa de una enfermedad.

El sentido final del principio de autonomía es procurar el desarrollo de una correcta prestación asistencial, tanto por su pertinencia técnico científica como por integrar dentro de ella las dimensiones propias de la dignidad humana.

La autonomía del paciente no es solo el derecho a establecer un consentimiento tras ser informado; ni comienza y termina en un documento de autorización para su constancia dentro de la historia clínica. Comprende el derecho a participar en el proceso de elección de las opciones clínicas disponibles después.

Qué ocurre en mieloma múltiple

En el caso del mieloma múltiple, la primera condición que debe cumplirse para que el paciente pueda estar empoderado es que disponga de un conocimiento suficiente sobre su propia enfermedad, especialmente que se sabe sobre su desarrollo y consecuencias, expresión clínica, alternativas de evolución, o su carácter crónico e incurable.

El paciente debe ser tomado como un agente activo en la determinación de las actuaciones que conduzcan a la mejora de su estado clínico y a reducir las repercusiones negativas de su enfermedad.

Por ejemplo, transmitir que se enfrenta a una enfermedad de carácter oncológico, que tiene una localización inconcreta, que puede afectarle en distintos niveles de su organismo, que va a requerir el trabajo de diversos especialistas y recursos, que a día de hoy es incurable, y que puede manifestarse de muy distintas maneras en las esferas somáticas y psicológicas.

En definitiva, el paciente ha de ser consciente de que puede experimentar síntomas de distinta gravedad e intensidad, en varias partes de su organismo, y que se encuentra ante un proceso que se prolongará a lo largo de toda su vida.

La propia complejidad del mieloma múltiple otorga importancia al hecho de que el paciente se sitúe frente a lo que le ocurre, adopte pautas de prevención por el carácter multisintomático que tiene, modifique algunos estilos de vida, contribuya a su propia mejora, y aprecie mejor el esfuerzo que tendrá que hacer frente al conjunto de manifestaciones de su enfermedad.

Además, el paciente debe ser capaz de conocer adecuadamente el significado de las manifestaciones sintomáticas, evaluar su progresión y aportar su punto de vista y su percepción sobre la efectividad de los tratamientos, si estos realmente le ayudan, y pueda así participar de manera efectiva en la consideración de alternativas dentro del marco de la relación médico-paciente.

El mieloma múltiple es una patología muy compleja, y no solo por lo que representa su curso clínico. Especialmente, porque subyace, al menos psicológicamente, una constante sensación de amenaza a la vida del paciente, que puede sufrir recaídas y observar una evolución impredecible. Esta característica hace que aumenten las incertidumbres del paciente sobre su capacidad para superar momentos de dificultad.

La detección temprana del mieloma múltiple es un reto sanitario muy relevante, e implica la mejora del conocimiento de esta enfermedad por parte de los servicios de urgencias (a los que en ocasiones ha de acudir el paciente ante situaciones imprevistas) y la atención primaria, fundamental para poder establecer diagnósticos precoces en relación con el curso de la enfermedad.

Otro aspecto que puede incidir en el empoderamiento del paciente con mieloma múltiple es en la capacitación para incorporar sus preferencias en relación con el acceso a los tratamientos. Las alternativas terapéuticas son de diverso tipo, de distinta relevancia y con diferente impacto en la vida cotidiana del paciente. Por tanto, este debe ser un agente activo en la determinación de aquellas actuaciones que conduzcan no solo a la mejora de su estado clínico, sino a reducir las repercusiones que puede tener en los diversos ámbitos de su vida.

En muchas ocasiones, el paciente conoce la existencia de alternativas innovadoras que no siempre están disponibles en su espacio sanitario de referencia, y percibe obstáculos para

acceder a una opción más avanzada o apropiada a su caso. El resultante puede ser no solo el eventual retraso en el acceso a las terapias más efectivas, sino el efecto que produce en la confianza que el paciente tenga sobre su propia capacidad de superación.

El tratamiento más adecuado será aquel que se apoye en una relación médico-paciente mutuamente enriquecedora, en la que se pueda establecer una buena conjunción entre los aspectos relativos a la ciencia de los tratamientos y la parte más específicamente relacionada con la vivencia del paciente, sus expectativas y los resultados que percibe.

B. Atención personal y humanización

En el Modelo Afectivo Efectivo no solo tiene importancia la funcionalidad del sistema de salud entendida como la capacidad para obtener resultados objetivables, sino también cómo es capaz de integrar todo lo relativo a los componentes subjetivos que son inherentes al paciente como persona.

El Modelo propugna que la afectividad, trabajada en el día a día de la asistencia sanitaria, hace que las actuaciones ofrezcan mejores resultados conjuntos, por lo que son a la vez más efectivas y más eficientes. Cuando un paciente se siente atendido y cuidado de forma más empática, una consulta o un tratamiento logran una mayor efectividad, y la utilización de los recursos empleados (incluido el tiempo) es más apropiada.
Por tanto, el objetivo de una sanidad moderna, consciente de que trabaja para el paciente, consiste en hacer compatibles una atención a la vez efectiva y efectiva, basada en la mejor evidencia científica disponible y en la mayor calidad técnica posible, con una atención que tiene más presente la dignidad de los pacientes como personas. La relación médico-paciente no deja de ser un encuentro entre personas, cuyo propósito es establecer un diagnóstico acertado y un tratamiento efectivo para la curación o la mitigación de los síntomas de la persona enferma, tendentes a la restitución de un mayor nivel de salud.

Por ello resulta necesario que los profesionales puedan disponer de capacitación y recursos para desarrollar una adecuada interacción con los pacientes, entre ellos el tiempo necesario. Humanizar la asistencia sanitaria consiste en intentar comprender a la persona enferma en su totalidad. Solo es posible desarrollarla mediante un acercamiento basado en la escucha, que permita conocer y reconocer los problemas que se sufren, las esperanzas, las dificultades y los elementos de la relación pasada y presente con la patología.

El objetivo de una sanidad moderna es hacer compatibles una atención a la vez efectiva y efectiva, basada en la mejor evidencia científica disponible y teniendo presente la dignidad de los pacientes como personas.

La humanización ha de estar presente en todos los elementos del sistema, aunque se concrete de una manera más explícita en la relación médico-paciente. Tiene que ver también con las medidas de gestión y el funcionamiento de las estructuras sanitarias, y con la manera en la que el paciente puede acceder a ellas, emplear los recursos y moverse a través de los circuitos asistenciales.

Para promover la humanización es necesario disponer de un entorno facilitador, en el que tanto las condiciones del desempeño profesional como las estrategias gerenciales de las organizaciones propicien esa humanización; así como contar con una mejor formación y una más adecuada organización de los servicios.

Uno de los mayores retos actuales para la personalización asistencial y la humanización estriba en saber integrarla adecuadamente en los procesos habituales de una sanidad cada vez más tecnificada, compleja e hiperorganizada, y que esta integración implique la mejora de la capacitación y las condiciones de los profesionales para su activación en todos los niveles de la práctica clínico-asistencial.

Qué ocurre en mieloma múltiple

Precisamente porque el mieloma múltiple es una enfermedad que produce diferentes efectos en las esferas somáticas y psicológicas más relevantes de la persona —es un cáncer de curso incierto y sobre el que no se puede aportar certeza sobre su eventual progresión—, no es infrecuente encontrar respuestas sanitarias con componentes de despersonalización o falta de humanización. Uno de ellos sería pensar que la enfermedad empieza y termina en el proceso clínico que la define. O en cómo evoluciona su analítica. O que los aspectos estrictamente clínicos —como la medida de su progresión, la reducción de la sintomatología asociada, o su eventual respuesta a un tratamiento— son los únicos elementos que deban considerarse en relación con el estado del paciente.

En ocasiones se constata una disparidad el valor percibido que representa dentro del proceso de la enfermedad, por ejemplo, obtener unos resultados analíticos más o menos satisfactorios, y la manera en que son interpretados como signos de una posible mejora por el propio paciente. El curso oscilante que puede tener esta patología conlleva a menudo un fenómeno de cansancio motivado por la observación de su evolución, o de escepticismo sobre qué es y qué no es un síntoma de mejoría. Además, nos encontramos ante el hecho de que el paciente sabe que convive con una neoplasia—unas células de su organismo que escapan al control fisiológico—, y que esta puede tener una evolución no siempre predecible, condicionante de su capacidad para afrontar con optimismo el proceso terapéutico.
En términos de humanización esto implica la necesidad de

aportar al paciente una pauta de información adecuada en el tiempo y en la forma, y establecer alicientes para su propia implicación emocional en relación con el proceso que experimenta.

También afecta a la personalización asistencial y la humanización la falta de calor en la relación humana de quienes componen las organizaciones sanitarias, que en algunas ocasiones se representa por la propia complejidad de los recursos implicados en el manejo de esta enfermedad.

Cuando se produce un hecho asistencial (una demora, una desorientación dentro del sistema) percibido como inadecuado, se causa un distanciamiento afectivo, se experimenta la frialdad, la indiferencia o la carencia de comunicación, y el paciente puede cuestionar la manera en la que la sanidad le acompaña en su proceso asistencial, que es al mismo tiempo su proceso vital.

Dentro del espacio de la relación médico-paciente, la personalización asistencial se ve penalizada cuando hay una inadecuada interrelación y comunicación entre el paciente y los miembros del equipo asistencial, o cuando tienen presencia actitudes que no favorecen formas mutuamente enriquecedoras de encontrarse entre el profesional y quien necesita su ayuda.

En el caso del mieloma múltiple, además, es especialmente importante la capacidad que tengan los equipos clínicos de comunicar la realidad que circunda a la enfermedad: en qué consiste en sus diversas dimensiones, cuáles son sus implicaciones, y especialmente la forma en la que el paciente ha de implicarse en un proceso terapéutico que habitualmente es muy prolongado.

En el mieloma múltiple, la complejidad de la patología, el hecho de que se trata de un cáncer, su carácter crónico, su variabilidad, su evolución a veces imprevisible y los componentes que lo definen integralmente en el paciente, suponen elementos que dificultan la incorporación en la relación clínica de la información adecuada a cada caso, y hacerlo con un nivel competente y apropiado de empatía.

Entre los aspectos del trato con el paciente que más deberían caracterizar la humanización asistencial en mieloma múltiple podrían citarse la atención centrada en la persona y su casuística; la información adecuada y suficiente a través de una comunicación comprensible; la aportación de confianza y seguridad relacionada con la contribución del paciente en su propio cuidado; y la continuidad asistencial relacionada con la accesibilidad a los recursos asistenciales más apropiados.

La atención centrada en la persona, la información adecuada, la aportación de confianza y la continuidad asistencial son elementos de la humanización asistencial.

C. Desarrollo bidireccional de la relación médico-paciente

La relación médico-paciente es una relación basada en la confianza y el respeto mutuo. En una relación médico-paciente efectiva, este se siente cómodo compartiendo información personal, y aquel se compromete a brindar una atención médica de calidad y personalizada.

Esta relación bidireccional es importante porque permite que ambos trabajen juntos para tomar decisiones informadas sobre la atención clínica más pertinente. El paciente puede proporcionar información sobre sus síntomas y su historial médico, mientras que el médico puede utilizar su conocimiento y experiencia para diagnosticar y tratar al paciente de manera efectiva. Además, al sentirse escuchados y valorados, los pacientes pueden estar más dispuestos a seguir las recomendaciones de tratamiento y a trabajar en colaboración con el médico para mejorar su salud mediante una mayor adherencia al tratamiento o pautas de autocuidado.

En última instancia, la relación médico-paciente es esencial para garantizar una atención médica de calidad y personalizada, afectiva y efectiva. Al trabajar juntos, el médico y el paciente pueden tomar decisiones informadas sobre el tratamiento y mejorar los resultados de salud a largo plazo.

Una buena relación médico-paciente también puede tener un impacto positivo en el bienestar emocional del paciente. Al sentirse apoyados y comprendidos por su médico, los pacientes pueden experimentar una sensación de seguridad y confianza en su atención profesional, percibiendo un componente relevante de la personalización.

La relación médico-paciente es una asociación de colaboración en la que ambas partes tienen un papel activo que desempeñar. Los pacientes deben sentirse cómodos haciendo preguntas y expresando sus preocupaciones, mientras que los médicos deben estar dispuestos a escuchar y responder a estas inquietudes. Ambos, deben disponer de tiempo suficiente y un espacio relacional conveniente.

Una buena relación médico-paciente es esencial para garantizar una atención afectiva y efectiva. Al trabajar juntos en una asociación de colaboración basada en la confianza y el respeto mutuo, pueden mejorar la calidad asistencia, los resultados de salud y extender, más allá de ellos mismos, los valores el sistema sanitario.

La comunicación es esencial en la relación médico-paciente, porque tiene como finalidad mejorar las oportunidades clínicas para obtener un mejor diagnóstico, proporcionar un

tratamiento adecuado, y hacer un correcto seguimiento del proceso patológico.

Dentro de los aspectos cualitativos de la relación médico-paciente, uno de los elementos más relevantes es el tipo de información que se debe compartir, su amplitud o detalle, y cómo puede condicionar las decisiones que se adopten en ese ámbito. Pero también hay que tener en cuenta las expectativas del médico respecto al efecto que tendrá en el paciente conocer los aspectos más inciertos de su proceso. Por ello es importante no solo el mensaje en sí, sino el grado de convicción a la hora de transmitirlo.

Otra dimensión relevante en la comunicación médico-paciente tiene que ver con la percepción por parte del médico del nivel de estrés o ansiedad que se produce en el paciente. Para captar estos aspectos se requiere poder interpretar los estados emocionales, desarrollar un adecuado nivel de empatía, y promover la escucha activa.

También se consideran dimensiones valiosas dentro de este campo estrategias como aprender a intercambiar opiniones con el paciente sobre su estilo de vida, o tomar en consideración las motivaciones para su comportamiento, junto a sus creencias y expectativas.

Qué ocurre en mieloma múltiple

En el ámbito del mieloma múltiple cobra una especial importancia la relación médico-paciente, porque una comunicación fluida y eficaz entre ambos puede resultar fundamental para aspectos como la mejora de las capacidades de actuar del propio paciente, el acceso a los recursos sanitarios, o los relativos a la mejora en la consecución de los resultados terapéuticos.

Aunque el diagnóstico de mieloma múltiple puede ser abrumador y estresante para los pacientes, es importante que reciban información clara y precisa sobre su enfermedad. La información facilita a los pacientes a comprender mejor su diagnóstico, tratamiento y pronóstico. También puede ayudarles a tomar decisiones informadas sobre la atención sanitaria de la que pueden disponer, y a participar activamente en su propio cuidado. Además, la información ha de servir a los pacientes para manejar el estrés emocional y físico asociado con el mieloma múltiple.

Es relevante que los pacientes reciban información sobre algunos aspectos relevantes en relación con el mieloma múltiple, entre otros:

- **Diagnóstico:** Los pacientes deben comprender qué es el mieloma múltiple y cómo se diagnostica. Deben saber qué pruebas se utilizarán para confirmar el diagnóstico y qué significan los resultados de esas pruebas.
- **Tratamiento:** Los pacientes deben conocer las opciones de tratamiento disponibles para el mieloma múltiple y los posibles efectos secundarios de cada opción. Deben tener información sobre los objetivos de cada opción y qué esperar durante el proceso.
- **Pronóstico:** Los pacientes deben tener una idea clara de cuál es su pronóstico y qué factores pueden afectar su esperanza de vida. Deben saber qué signos y síntomas indican una posible recaída y qué hacer si experimentan alguno de estos síntomas.
- **Cuidado personal:** Los pacientes deben recibir información sobre cómo cuidarse durante el tratamiento, incluyendo consejos sobre nutrición, ejercicio y manejo del dolor. También deben saber qué recursos están disponibles para ellos, como grupos de apoyo, asociaciones de pacientes y servicios de asesoramiento.

La información también es importante para los cuidadores y familiares de los pacientes con mieloma múltiple. Puede ayudarles a entender mejor la enfermedad y cómo pueden contribuir al cuidado y tratamiento.

Es importante que la información sea ofrecida de manera clara, sencilla y en un lenguaje que el paciente y sus familiares puedan entender. Para ello se necesita tiempo, capacidad de responder a las preguntas, y mantener la actitud precisa para valorar hasta qué punto se ha entendido correctamente la información proporcionada.

Cuando se trata de un diagnóstico reciente de mieloma múltiple, es importante que los pacientes tengan acceso a servicios de apoyo emocional y asesoramiento para ayudarles a procesar la información y manejar el estrés emocional asociado con la enfermedad.

Eliminar los obstáculos que interfieren en la adecuada comunicación entre el médico y el paciente implica a ambos, y un buen nivel de entendimiento, empatía y confianza mutua es fundamental para generar beneficios recíprocos que repercutan positivamente en la mejora de las condiciones de los pacientes y en las decisiones que deba adoptar el médico.

El principal obstáculo que siempre se cita para obtener una buena relación médico-paciente es el de la escasez de tiempo, especialmente el dedicado a poder explicar en qué consiste realmente la enfermedad, qué consecuencias puede tener, qué las dudas surgen en los pacientes o cómo pueden aclarar sus incertidumbres.

Además, por el carácter progresivo y complejo de las terapias en mieloma múltiple, antes de iniciar cualquiera de ellas es necesario compartir información específica para establecer cuáles son los objetivos del tratamiento para el paciente, y cuáles las consecuencias del mismo para el día a día.

Una vez instaurada la terapia, es necesario evaluar si los objetivos se están cumpliendo y si el paciente comunica los

Es necesario que médico y paciente compartan información específica para establecer cuáles son los objetivos del tratamiento.

beneficios del tratamiento de forma abierta y libre, así como si se refiere a aspectos de su enfermedad que van más allá de lo que puede expresar una analítica o una imagen radiológica. Se recomienda a los pacientes que preparen proactivamente y con anticipación la visita a los profesionales, de manera que haya más posibilidades de resolver las dudas e inquietudes que les genera su enfermedad. En el caso del médico, también puede ser necesario que establezca una pauta estructurada de información al paciente, la que arranca en el momento del diagnóstico y la que se prolonga a lo largo del tiempo en el que se desarrollará un tratamiento.

D. Continuidad en la atención

La atención integrada es un enfoque de la gestión clínica que tiene como objetivo proporcionar una asistencia coordinada y continua a los pacientes con enfermedades crónicas. Este modelo implica la colaboración entre múltiples profesionales de la salud.

La atención integrada requiere la participación activa del paciente en su propio cuidado. Los pacientes pueden trabajar con el equipo profesional para establecer metas de tratamiento y crear un plan de atención personalizado que aborde sus necesidades y preferencias individuales.

La atención integrada se orienta a mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas, al hacer posible que reciban la atención adecuada en el momento necesario, y al reducir la fragmentación asistencial. Además, puede mejorar la eficiencia del sistema sanitario evitando la duplicación de pruebas y procedimientos innecesarios.

Además, puede mejorar la seguridad del paciente al garantizar que los profesionales de la salud estén al tanto de todos los aspectos relevantes de los casos. También contribuye a la satisfacción del paciente al percibir una atención más personalizada y centrada en sus necesidades. Facilita que se puedan sentir más cómodos hablando sobre sus síntomas y preocupaciones en el espacio profesional que resulte más adecuado a su caso y estado.

La atención integrada puede entenderse como una respuesta que tiende a compensar la tendencia a la fragmentación de la práctica asistencial y la complejidad actual en las organizaciones del sistema sanitario. Supone adaptar las actividades y circuitos para proporcionar una asistencia eficiente y cercana al curso de la enfermedad, y también a la experiencia del paciente. Sin embargo, definir el concepto de continuidad asistencial no es fácil, y tampoco su gestión y evaluación.

La atención integrada es la respuesta a la fragmentación de la práctica asistencial y la complejidad de las organizaciones sanitarias.

Existen dos elementos comunes y constantes que siempre aparecen mencionados cuando se habla de continuidad asistencial: la consideración de la experiencia del paciente y la instauración de un programa clínico a lo largo del tiempo. Se necesita que ambos elementos estén presentes para que podamos hablar de tal continuidad, aunque tampoco su sola presencia la asegura.

La condición para la continuidad asistencial es la coordinación de profesionales e instituciones, que tiene por objetivo mejorar la experiencia de las personas atendidas y de sus familias. Esto es especialmente clave cuando se identifican pacientes con necesidades complejas, o cuando los tratamientos ofrecen posibilidades de mejora con una cierta variabilidad, y especialmente en enfermedades crónicas. Se asume que es necesario que la asistencia sanitaria se realice bajo un enfoque multidisciplinar, implicando a todas las especialidades y niveles asistenciales que intervienen. A la vez, atendiendo al paciente desde un punto de vista integral y bajo una atención individualizada, que lo involucre en la toma de decisiones y que le haga corresponsable de su cuidado.

En los últimos años la continuidad asistencial se ha identificado como un elemento clave de una buena práctica clínica, un componente de calidad organizativa, junto con otros conceptos como la coordinación de cuidados, los cuidados centrados en el paciente o la asistencia sanitaria integrada.

Existe sobrada evidencia de que cuando se procuran mayores niveles de continuidad, se produce una mayor calidad asistencial, una mejor experiencia del paciente y se incurre en menores costes. También es posible lograr una mayor equidad, al asignarse los recursos de forma más adaptada a las necesidades de los pacientes, y es socialmente eficiente porque permite mayores retornos en salud.

Uno de los avances más significativos en relación con la continuidad asistencial consiste en definirla según la perspectiva del paciente y no tanto desde la de las funciones clínicas o los requerimientos gestores y organizativos. De ahí que aparezca como elemento complementario el de la comunicación entre quien experimenta una patología y el conjunto de profesionales que componen el equipo asistencial en sus distintas funciones.

La continuidad asistencial afecta especialmente al conjunto de información de que dispone el sistema, porque requiere fórmulas para poder compartir la información clínica distribuida entre los distintos centros y niveles, en la que se basa el trabajo de los profesionales.

Una de las acciones fundamentales que hay que promover para la mejora de la continuidad es la ordenación del trabajo mediante el establecimiento de rutas asistenciales y la integración de procesos y procedimientos, basados en el consenso de

los profesionales implicados y en la mejor evidencia disponible. Elementos tan relevantes para el sistema sanitario como la adherencia a los tratamientos o la no repetición de pruebas diagnósticas, dependen de la optimización de la continuidad asistencial. También inciden en este aspecto cuestiones como la libre elección del profesional o la reducción de las listas de espera.

Qué ocurre en mieloma múltiple

Una de las peticiones más habituales entre los pacientes con mieloma múltiple es la de poder disponer de una atención continuada e integrada, que tome en cuenta el conjunto de sus necesidades sanitarias, y que añada elementos de información significativa en relación con su proceso y las expectativas vitales que condiciona.

La continuidad asistencial es esencial para garantizar una atención sanitaria de calidad. En el caso del mieloma múltiple, que es una enfermedad oncológica, es especialmente importante asegurar que los pacientes reciban una atención integral y coordinada a lo largo de todas las fases de su tratamiento.

Para lograr una continuidad asistencial efectiva en el tratamiento del mieloma múltiple es necesario que los diferentes profesionales sanitarios involucrados trabajen de forma coordinada y compartan información relevante sobre el paciente. Esto incluye desde el diagnóstico y la planificación del tratamiento hasta el seguimiento y la atención a posibles complicaciones. Una buena comunicación entre los distintos niveles asistenciales (atención primaria, especializada y urgencias) también es fundamental para garantizar una atención continuada y de calidad.

El tratamiento del mieloma múltiple puede ser largo y complejo, y los pacientes pueden experimentar una amplia gama de emociones y efectos secundarios. Para ayudar a mejorar su bienestar emocional y calidad de vida, es importante que los profesionales sanitarios traten a los pacientes con empatía y comprensión, les proporcionen información clara y comprensible sobre su enfermedad y tratamiento, y les brinden apoyo emocional y psicológico en todo momento. Además, es importante tener en cuenta las necesidades individuales de cada paciente y adaptar el tratamiento a sus circunstancias y preferencias personales.

La continuidad asistencial y la humanización sanitaria son dos aspectos confluyentes. Al trabajar en equipo, coordinar la atención y tener en cuenta las necesidades emocionales y personales de los pacientes, se puede mejorar significativamente su calidad de vida, lograr mejores resultados y contribuir a la eficiencia del sistema sanitario. Los requerimientos hacia una mayor continuidad asistencial aumentarán en el futuro, porque de ella depende la mejora en el manejo integral en aspectos relevantes como la humanización, la adecuación terapéutica o el abordaje de la comorbilidad.

El abordaje del mieloma múltiple ha de ser holístico, no estrictamente oncológico, puesto que implica, en distintos momentos, a distintos recursos, que van desde la atención primaria hasta las urgencias y los sistemas de apoyo psicosocial. La oportunidad de integrar estos niveles a través de una adecuada coordinación redunda en una mayor confianza por parte del paciente de que el el protagonista es él, y que conjunto de profesionales de los que dispone el sistema sanitario van a contribuir en la mayor medida de lo posible al manejo de su caso.

Uno de los retos fundamentales el mieloma múltiple consiste en que todos los componentes de la organización asistencial —atención primaria, atención especializada, urgencias, farmacia, enfermería, etc.— conozcan más de la enfermedad, para poder diagnosticarla de manera temprana, para poder interpretar correctamente los síntomas a través de los que se puede expresar, o en definitiva, para facilitar al paciente un acompañamiento adecuado en términos de afectividad y efectividad.

El proceso de atención médica al mieloma múltiple puede involucrar a múltiples especialistas y centros de atención, y a menudo se realiza en diferentes momentos y lugares. Esto puede dificultar la transferencia de información y la coordinación de los cuidados, lo que afecta negativamente a la calidad de la atención y la experiencia del paciente.

Para abordar este problema, se necesita la implementación de sistemas de información compartidos y la estandarización de los datos de salud. Esto puede mejorar la comunicación y la transferencia de información entre los diferentes espacios clínicos, lo que a su vez puede mejorar la calidad de la atención y reducir los errores.

Mejorar los niveles de información es fundamental para lograr una atención médica más integrada y efectiva para los pacientes con mieloma múltiple. Al mejorar la coordinación y la transferencia de información, es posible mejorar la experiencia del paciente y lograr mejores resultados de salud.

Garantizar mayor continuidad asistencial y una atención integral al paciente no solo es garantizar un mejor estado de salud, sino facilitar la implicación del paciente en la gestión de su propia evolución clínica.

Por la peculiaridad de esta enfermedad, especialistas de diferentes ámbitos de la salud deben estar coordinados para ofrecer una mejor atención a los pacientes en los aspectos físicos y psicológicos. Abordar una enfermedad como el mieloma múltiple desde un enfoque multidisciplinar es clave para avanzar en la atención personalizada, y ello exige una gestión orientada a promover la continuidad asistencial.

El tratamiento del mieloma múltiple es habitualmente largo y complejo.

E. Cocreación y coproducción profesional-paciente

La cocreación y coproducción profesional - paciente se refiere a la colaboración entre el profesional de la salud y el paciente para elaborar y desarrollar el plan de tratamiento. Esto implica que el paciente es un participante activo en su propio cuidado. El objetivo es asegurarse de que el plan de tratamiento sea personalizado y adaptado a las necesidades específicas de cada caso, en lugar de ser una solución genérica. Esto puede mejorar la satisfacción del paciente y la calidad del cuidado, y ayuda a reducir los costes a largo plazo al prevenir complicaciones y reingresos innecesarios.

Es importante destacar que la cocreación y coproducción no solo beneficia al paciente, sino también al profesional de la salud. Al trabajar en colaboración con el paciente, el profesional de la salud puede obtener una mejor comprensión de las necesidades y perspectivas de la persona que tiene delante, lo que puede mejorar la calidad clínica y la satisfacción del profesional. La cocreación y la coproducción profesional-paciente también puede promover la autonomía del paciente y la toma de decisiones informadas. Al involucrarle en el proceso de toma de decisiones, se le da la oportunidad de desempeñar un papel más activo en su cuidado, y de sentirse más empoderado en su proceso de recuperación.

La cocreación y la coproducción profesional-paciente no se limita solo a la planificación del tratamiento, sino que puede aplicarse a todas las etapas del proceso de la atención sanitaria, desde la admisión hasta el alta. Se trata de una visión de la atención centrada en el paciente, que se centra en la colaboración y la comunicación efectiva entre el profesional de la salud y él mismo.

La Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente establece “el derecho del paciente a decidir libremente después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles”, y señala “la obligación del profesional de cumplir sus deberes de información respetando las decisiones de los pacientes, adoptadas libre y voluntariamente por estos”.

La toma de decisiones compartida es un estilo relacional que puede manifestarse en muchos momentos del proceso clínico, desde lo relacionado con la factibilidad que puede tener modificar un determinado hábito, hasta la decisión de iniciar o no un tratamiento según los beneficios que ofrezca ponderados en relación con sus inconvenientes.

La participación del paciente en la toma de decisiones, aunque reconocida desde hace tiempo en la legislación como extensión del derecho a la autonomía, supone un cambio trascendental en la forma tradicional de prestar la atención sanitaria. Implica pasar de un modelo paternalista a una relación más colaborativa, donde la incorporación de las preferencias supone equilibrar las responsabilidades sobre el proceso asistencial, pero también establecer un modelo de relación de mayor perímetro.

Aumentar las posibilidades de participación del paciente es un factor fundamental para la toma de decisiones compartidas.

Para el médico, la participación del paciente en las decisiones que le atañen constituye también un imperativo de tipo ético, porque implica tener que desarrollar con él un modelo de relación sustentado en un deber adecuado de información, establecido en las normas legales pero también en la deontología profesional comúnmente aceptada.

Son varias las estrategias que se han desarrollado para involucrar más al paciente en su proceso asistencial y que asuma un papel más activo en el cuidado de su salud. Por ejemplo, en nuestro ámbito se recomiendan acciones enfocadas a su capacitación mediante la mejora de su nivel de conocimiento en salud (las escuelas de pacientes, por ejemplo), o el fomento del llamado “paciente experto”, que cumple un papel relevante como protagonista activo de los procedimientos que se emplean.

En este campo, la contribución de las asociaciones de pacientes es especialmente notable y relevante. A través de ellas, las personas con mieloma o sus familiares pueden adquirir mayores niveles de información y concienciación sobre su enfermedad, y colaborar solidariamente en la promoción de cambios y mejoras en los procedimientos y recursos que se les aplican.

El asociacionismo también es esencial en la elaboración de materiales informativos y divulgativos, y en la promoción de campañas de difusión pública relacionadas con las enfermedades y sus repercusiones sociales.

Los procesos de cocreación y de promoción de las decisiones compartidas entre pacientes y profesionales han de incluir tres elementos característicos. Primero, el intercambio de información (personal y médica) entre el paciente y el sanitario. Segundo, la deliberación sobre las distintas opciones. Y en tercer lugar, la posibilidad de llegar a una decisión consensuada.

El factor fundamental para la toma de decisiones compartidas es disponer de información fiable y contrastada que mejore el conocimiento sobre la enfermedad, y que aumente la capacitación para la toma de decisiones en materia clínica. Que no disminuya las posibilidades de participación del paciente, sino que las potencie.

Qué ocurre en mieloma múltiple

La cocreación y coproducción profesional-paciente también puede ser aplicada en el caso de pacientes con mieloma múltiple. En esta enfermedad, la cocreación puede ser especialmente útil para personalizar el tratamiento y abordar las necesidades específicas de cada caso. Por ejemplo, se puede trabajar en

colaboración con el paciente para diseñar un plan de tratamiento que tenga en cuenta sus preferencias, de acuerdo con sus especificidades.

El mieloma múltiple es una enfermedad compleja que requiere un enfoque personalizado y colaborativo para su manejo. La cocreación y coproducción clínica pueden ser especialmente útiles en este contexto, ya que permiten que el paciente participe activamente en su propio cuidado y ayude a garantizar que el plan de tratamiento sea adaptado a sus necesidades. La coproducción también puede ser importante en el manejo cotidiano del mieloma múltiple. Al involucrar al paciente en el proceso de toma de decisiones, se pueden evitar complicaciones y rehospitalizaciones innecesarias. Además, al fomentar la comunicación efectiva y la retroalimentación constante, se puede obtener una mejor comprensión de las necesidades y perspectivas del paciente, lo que puede mejorar la calidad del cuidado.

La cocreación y coproducción clínica también pueden ser importantes en el manejo de las complicaciones asociadas con el mieloma múltiple, como las infecciones y las rehospitalizaciones.

La complejidad y el curso crónico y con recaídas del mieloma múltiple hace especialmente necesario dotar a los pacientes de la información y las herramientas necesarias que les permitan compartir su experiencia con relación a la enfermedad, tanto para mejorar el conocimiento y aceptación de la misma como para aumentar sus niveles de responsabilidad. Y, a partir de ahí, para poder participar en la toma de decisiones, y que éstas integren sus preferencias y valores.

Una de las peticiones más recurrentes de los pacientes consiste precisamente en poder participar mejor de las decisiones que les afectan, lo que resulta tanto más importante en procesos como el mieloma múltiple, por su carácter crónico y por cómo atañe a diversas áreas somáticas y pricológicas.

Algunas acciones de mejora de la participación del paciente en las decisiones que le afectan pueden consistir en proporcionarle información protocolizada en el momento de su diagnóstico o inmediatamente después de mismo; establecer pautas de educación permanente a través de la consulta de enfermería; la información individualizada; la adecuada identificación de los miembros del equipo multidisciplinar que le tratan; o su capacitación en ámbitos como el fortalecimiento emocional o la cumplimentación de cuidados y estilos de vida saludables.

Además, es necesario que el paciente conozca cuáles son el conjunto de recursos de los que puede disponer, para que él mismo establezca un adecuado nivel de demanda de acuerdo con la evolución de su estado clínico. Se necesita que existan referencias claras y explícitas de las posibilidades asistenciales que se ponen a disposición del paciente, que se propicie compartir una misma orientación, y la información sea la necesaria para el manejo correcto de cada caso.

Los cuidados clínicos afectivos son esenciales en un mundo tecnológico en constante evolución.

F. Cuidados afectivos en un mundo tecnológico

Con el avance constante de la tecnología en el campo de la salud, es especialmente importante recordar la importancia de la humanización asistencial. Aunque la tecnología puede ser útil en muchos aspectos de la atención médica, no puede reemplazar la empatía y la atención personalizada que brinda un cuidado clínico afectivo.

Es esencial que los profesionales de la salud trabajen en estrecha colaboración con la tecnología, utilizando herramientas y recursos tecnológicos para mejorar la atención médica, pero sin perder de vista la importancia de la atención personalizada y los cuidados clínicos afectivos.

La tecnología puede ayudar a recopilar información y mejorar el trabajo asistencial, pero no puede proporcionar la atención emocional y afectiva que a menudo es necesaria para el proceso de recuperación.

Es relevante reconocer que la tecnología puede tener un impacto en la relación médico-paciente. Algunos pacientes pueden sentir que su atención médica se está volviendo mecánica, fría y distante debido al uso excesivo de la tecnología.

Los cuidados clínicos afectivos son esenciales en un mundo tecnológico en constante evolución. Es importante encontrar la adecuada complementariedad entre tecnología y cuidados clínicos afectivos, para garantizar que los pacientes reciban la mejor atención posible.

En la tecnificación y la digitalización aplicada a la salud hay depositadas muchas esperanzas de transformación del sistema sanitario, pero también para el aumento de las capacidades de las personas para cuidar y mejorar su estado vital o la manera a la que se enfrentan a la enfermedad.

La historia del progreso de la asistencia sanitaria está marcada, en efecto, por su capacidad de captar conocimiento científico-técnico aplicado a la manera de entender mejor las enfermedades y proporcionar tratamientos más efectivos. La tecnología permite, en muchas ocasiones, controlar mejor el entorno y los procesos, medir y evaluar, entender e interpretar lo que ocurre.

La salud digital, por ejemplo, se entiende hoy día como una nueva frontera para las actividades sanitarias, para promover la transformación de las organizaciones sanitarias y para mejorar el ejercicio de la medicina. También, para que el paciente ad-

quiera un mayor conocimiento y control sobre lo que le ocurre, y pueda ganar oportunidades de mejorar su estado de salud de múltiples maneras.

La salud digital se refiere al uso de tecnologías digitales para prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades. Esto puede incluir aplicaciones móviles, dispositivos de seguimiento de pacientes, telemedicina y tecnología de inteligencia artificial.

Si bien la salud digital y la inteligencia artificial tienen un gran potencial, también es necesario abordar los desafíos y riesgos asociados con estas tecnologías. Por ejemplo, la privacidad y la seguridad de los datos médicos son preocupaciones importantes que deben ser abordadas para garantizar que los pacientes estén protegidos.

La digitalización implica siempre cambios en los modos en los que se realizan las operaciones habituales, y por eso en un ámbito complejo como es el de la salud, se está generando una acuciante necesidad de readaptar visiones y pautas convencionales. En la actualidad, es posible conocer de manera personalizada las circunstancias específicas de cada paciente —la llamada medicina de precisión—, y adaptar las estrategias preventivas, diagnósticas y terapéuticas para cada caso.

La controversia sobre si un mayor nivel de tecnificación sanitaria puede llevarnos a una mayor despersonalización y repercutir negativamente en la humanización es algo presente en todos los momentos en los que se ha avanzado en esa incorporación de la tecnología. La tecnología promete mejorar la atención médica al hacerla más efectiva y rápida y eliminar algunas de las funciones secundarias que consumen el tiempo de los médicos. Por ejemplo, el aprendizaje automático y el uso de sistemas expertos podría liberar a los profesionales de tener que registrar información rutinaria en los archivos de los pacientes y, al mismo tiempo, ayudarles a acceder mejor a sus datos personales.

El auge de la telesalud está demostrando también que es posible pensar en una asistencia sanitaria que no tenga impedimentos físicos para poder ser requerida o proporcionada cuando se necesite, así como para descongestionar al sistema de un buen número de procedimientos que antes parecían obligados y hoy se pueden entender como redundantes.

También la tecnología nos ofrece hoy la inmensa oportunidad de recoger los datos de la vida real del paciente, mediante dispositivos de uso habitual como los teléfonos móviles o las apps, que trabajan de manera no intrusiva, y que nos capacitan para diseñar utilidades preventivas y asistenciales muy innovadoras. La inteligencia artificial abre la puerta a nuevos descubrimientos, analizando cantidades masivas de datos, tanto de pacientes como de la propia literatura médica, y conjugándolos de una nueva manera, superando las actuales limitaciones humanas. Permite generar modelo más específicos de entender

La tecnología debería permitir a los médicos brindar una atención más individualizada y más centrada en cada paciente y sus necesidades particulares.

la realidad clínica, y está mostrando avances considerables en el apoyo diagnóstico. Todo esto, a la postre, también permitiría a los médicos brindar una atención más individualizada y, por tanto, de mayor calidad y más centrada en cada paciente y sus necesidades particulares.

Qué ocurre en mieloma múltiple

Desde la dimensión de la asistencia sanitaria, una buena parte de los procesos de tecnificación y digitalización tienen que ver con la organización de la información de los pacientes, y con la manera de establecer procedimientos de continuidad asistencial.

Precisamente, el caso de del mieloma múltiple, y debido a la recurrencia asistencial producto de la cronicidad de la patología, se considera especialmente importante que se pueda conocer de manera precisa su evolución e hitos principales, como la sucesión de los tratamientos empleados, el desarrollo de la diversa sintomatología, los profesionales que han intervenido en el proceso, o las pruebas a las que sea sometido al paciente.

En el ámbito de la salud, la tecnificación y digitalización de procesos son cada vez más importantes para organizar la información de los pacientes y establecer procedimientos de continuidad asistencial. En el caso del mieloma múltiple, al ser una enfermedad crónica que requiere atención constante, es fundamental poder conocer en detalle su evolución y los hitos importantes del paciente, como la progresión de la sintomatología, los tratamientos empleados, los profesionales que han intervenido y las pruebas a las que se ha sometido.

La implementación de sistemas de información y tecnologías de la comunicación pueden ser de gran ayuda en la gestión de la información del paciente y en la toma de decisiones clínicas. Además, pueden mejorar la coordinación entre los profesionales de la salud y, por lo tanto, la calidad de la atención. La tecnología puede mejorar la eficiencia y efectividad en la atención a los pacientes con mieloma múltiple y en general, en la atención sanitaria. Esto puede ser especialmente beneficioso en el caso del mieloma múltiple, donde la necesidad de mantener un flujo de comunicación constante hace que la organización de la información sea fundamental.

Además, la tecnología también puede mejorar la comunicación entre los profesionales de la salud y con los pacientes, a través de la implementación de herramientas de comunicación y colaboración. Lo cual, potencialmente, facilita la coordinación de la atención, la resolución de problemas y la toma de decisiones compartidas.

Es importante tener en cuenta que la implementación de sistemas de información y tecnologías de la comunicación también puede presentar desafíos. Es necesario asegurar la privacidad y seguridad de la información del paciente, y garantizar

que los profesionales de la salud estén capacitados para utilizar estas herramientas de manera efectiva. Además, las tecnologías deben ser accesibles y fáciles de usar para los pacientes, especialmente para aquellos con limitaciones físicas o cognitivas.

En los últimos años, el paciente con mieloma múltiple también puede beneficiarse de nuevas maneras de realizar un seguimiento telemático de su situación, o mantener una continuidad asistencial basada en la telesalud. Este nuevo modelo de acceso a los recursos sanitarios adquiere importancia para mantener un control más adecuado del seguimiento de la situación clínica del paciente, o para que éste pueda trasladar a los equipos profesionales novedades relación con su evolución.

El reto de la telemedicina en este ámbito, como en muchos otros, es el de no generar despersonalización o barreras, y complementar la facilidad de acceso con estándares de calidad afectiva y efectiva como requisito esencial de una asistencia sanitaria más adecuada.

También a través de dispositivos móviles es posible que el paciente controle mejor la evolución de su patología e incluso la reporte al profesional. Hay numerosas apps que permiten la autoevaluación del estado general, la identificación precoz de procesos evolutivos de la enfermedad, el establecimiento de recordatorios sobre la administración del medicamento, el acceso y solicitud de analíticas o el calendario de consultas de revisión. Las hay también que permiten cuantificar las complicaciones o evaluar los efectos adversos de los tratamientos.

Otras funcionalidades de las apps permiten al médico valorar el estado de la enfermedad más allá del tiempo de consulta, o identificar precozmente factores que influyen en ella.

El gran desafío consiste en poder aportar mejoras en la humanización y la atención personalizada gracias a las tecnologías, no a pesar de ellas, y que éstas no supongan un impedimento para la calidad y la calidez necesarias en la relación del paciente con el sistema sanitario y los profesionales que lo integran. Dicho de otra manera, conjugar la efectividad en el manejo de la información dentro del espacio digital con la afectividad en la esfera esencial del paciente.

La humanidad ha progresado en la lucha contra la enfermedad desde el punto de vista de su abordaje clínico y a través de la erradicación de sus estigmas.

G. Normalizar socialmente la enfermedad

Es relevante normalizar socialmente cualquier enfermedad para que las personas que la padecen no se sientan excluidas o estigmatizadas. La normalización puede ayudar a reducir su impacto personal y mejorar la comprensión pública de la patología, lo que a su vez puede aumentar la disposición de las personas a buscar tratamiento y apoyo.

Además, normalizar la enfermedad puede ayudar a fomentar la equidad y el acceso a nuevos tratamientos y terapias. También es importante educar a la sociedad sobre la enfermedad y cómo afecta a las personas, para que puedan ser más corresponsables con aquellos que la padecen.

La normalización también puede ayudar a las personas que padecen la enfermedad a sentirse más cómodas al hablar abiertamente sobre su situación y buscar ayuda. Al normalizar la enfermedad, se puede reducir la sensación de aislamiento que a menudo sienten las personas que la padecen, lo que puede mejorar su estado emocional y bienestar general.

Normalizar no significa minimizar la gravedad de la enfermedad o ignorar sus efectos negativos. Por el contrario, se trata de reconocer que la enfermedad es una parte de la vida de muchas personas y que es importante abordarla de manera abierta y compartida. Además, es también importante para sus familiares, amigos y personas cercanas. Al normalizar la enfermedad, se puede mejorar la capacidad de los demás para brindar apoyo y comprensión a las personas que la padecen. En lugar de sentirse incómodos o desconcertados por la enfermedad de alguien, pueden sentirse más seguros al hablar abiertamente sobre ella y ofrecer el apoyo necesario.

A lo largo de la historia, las enfermedades han sido percibidas de maneras muy distintas, de acuerdo con condicionantes sociales, culturales o religiosos. En la medida que el progreso científico ha permitido conocer más sobre la génesis y la historia natural de las patologías, también la sociedad ha ido evolucionando su forma de percibirlas en los distintos componentes que tienen. Como consecuencia de ello, podemos decir que la humanidad ha progresado en la lucha contra la enfermedad, pero no solo desde el punto de vista de su abordaje clínico, sino también por normalizar su percepción y reaccionar socialmente de manera más eficaz ante ellas.

Desde una consideración objetiva, la llamada carga de morbilidad es el impacto evaluable de un problema de salud medido en cualquiera de sus diferentes dimensiones, como pueden ser su mortalidad, su extensión, o los costes económicos que acarrea.

Podemos considerar que existe una normalización social de una enfermedad cuando ésta se percibe como tal, sin estigmatizaciones o falsas creencias, mirándola a través de la dignidad del paciente.

Una primera causa de estigmatización de una determinada enfermedad puede tener que ver con cómo se cree que es su génesis, qué factores afectan a su desarrollo, o qué condiciones vitales la desencadenan. También se estigmatizan enfermedades por entenderlas como propias de determinados grupos o clases sociales, o por acarrear como consecuencia la pérdida de determinadas capacidades sociales. Además, pueden sufrir rechazo social quienes sufren enfermedades que conllevan algún tipo de minusvalía, limitación funcional o características de visibilidad.

La estigmatización de las enfermedades y su falta de normalización social y sanitaria son aspectos complementarios de una misma realidad. Es la vía por la que se puede originar una merma en la calidad de la vida en los pacientes y añadir costes psicológicos significativos. En ocasiones, los pacientes pueden manifestar actitudes de aislamiento o distanciamiento de las actividades sociales, y a partir de ahí se encadenan otras manifestaciones de la estigmatización, como la pérdida de oportunidades laborales, de participación social y acceso a la cultura, o las que implican el espacio de las relaciones interpersonales.

Qué ocurre en mieloma múltiple

Avanzar en el conocimiento social del mieloma múltiple es un elemento especialmente relevante para la mejora de la calidad de la vida de los pacientes que lo padecen. Al expresarse esta enfermedad mediante un conjunto a veces inespecífico de síntomas, hay personas que se preguntan por su etiología, sobre si se trata realmente de un cáncer, qué agresividad tiene, o qué tipo de evolución puede prever el paciente.

Las razones por las que el mieloma múltiple no es una enfermedad suficientemente conocida tienen que ver con que se considera todavía una enfermedad rara que afecta a un número limitado de pacientes, y que por su propia característica de enfermedad hematológica no resulta tan claramente identificable como otros tipos de tumores.

Además de sus elementos fisiopatológicos, en el mieloma múltiple se constatan otros componentes relacionados con su cronicidad (el hecho de que el paciente vaya a vivir con ella durante toda su vida), pero también con la dificultad de identificar pautas de mejora cuando se trata de un proceso que tiene una extensión más difusa dentro del organismo y que su expresión clínica no es tan topográfica.

El componente psicológico del mieloma múltiple, como tal patología neoplásica que es, tiene relevancia para el propio curso de la enfermedad y para la determinación con la que el paciente es capaz de afrontarla. De manera que el conocimiento, la aceptación y normalización social de la enfermedad es algo determinante en el curso que vaya a tener, y puede afectar a sus elementos más objetivos.

La participación de las asociaciones de pacientes constituye un capital que las organizaciones sanitarias deberían poder emplear con mayor asiduidad.

Todavía hoy existe una cierta disociación entre lo que la ciencia conoce de la enfermedad (es una patología oncohematológica), y lo que socialmente se percibe sobre ella. De ahí que sea necesario extender el conocimiento de esta enfermedad no solo en los ámbitos directamente implicados en su manejo, sino en el conjunto de la opinión pública.

H. Profesionalizar las asociaciones de pacientes

Históricamente, el intercambio de experiencias de los pacientes y sus familiares en relación con una determinada enfermedad hizo surgir los procesos asociativos que dieron lugar a las organizaciones de pacientes. Las organizaciones de pacientes tienen siempre como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por determinadas patologías, aunque cumplen con su finalidad a través de distintos tipos de actuaciones. De una parte, las organizaciones de pacientes trabajan por aumentar la conciencia pública sobre la patología que les atañe, lo que propicia que se dediquen a generar mayores apoyos, tanto formales como informales, para mejorar la respuesta social y sanitaria requerida para esa enfermedad.

Los sistemas de salud se han beneficiado durante las últimas décadas de numerosos avances tecnológicos y científicos, pero también de un papel cada vez más activo de los usuarios y pacientes demandando la promoción de mejoras para el cuidado adecuado de su salud. La participación de las asociaciones en este campo constituye un capital que las organizaciones sanitarias deberían poder emplear con mayor asiduidad, e incluso sistematizar de una manera más regular.

Las asociaciones han adoptado un papel cada vez más activo en la demanda de mejoras sobre las condiciones en las que la sanidad aborda los problemas, en aspectos como los recursos y las priorizaciones, las vías de acceso a los mismos, la optimización de todo lo que tiene que ver con el espacio asistencial y de la relación profesional-paciente, o el fomento de la investigación científica.

Las asociaciones de pacientes pueden aportar también un trabajo significativo como mediadores entre el paciente y las organizaciones sanitarias en determinadas circunstancias.

Trabajan, por tanto, intercambiando información, promoviendo el apoyo social y construyendo relaciones. De ahí que las organizaciones reclamen un papel en la sanidad actual no solo por su labor de agrupar y reunir a pacientes y familias con un problema, sino también trabajando para que ese problema sea reconocido y manejado adecuadamente.

A menudo, el asociacionismo demuestra que los pacientes tienen un conocimiento sobre una determinada afección que incluso los profesionales de la salud no identifican en detalle. Además, defienden y exigen el derecho de los pacientes a tomar decisiones relacionadas con las políticas sanitarias que tengan un impacto en su enfermedad.

En el contexto europeo, las organizaciones de pacientes están experimentando un claro aumento en los últimos años. Los ejemplos incluyen el establecimiento del Foro Europeo de Pacientes, la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes en 2003, y la creación de diversas federaciones de pacientes.

Diversos países propugnan estrategias basadas en los denominados "programas de pacientes expertos" que proporcionan recursos a los pacientes para el autocontrol de su enfermedad, basados en el apoyo de sus pares y partiendo de la premisa de que los afectados por una enfermedad pueden llegar a ser verdaderos expertos en su manejo, y generar vías de ayuda a otros que tienen la misma patología. Los pacientes, cuando se agrupan y comparten sus vivencias y pretensiones, tienden a estar más comprometidos, involucrados y capacitados para el control de su situación, en la medida de que cuentan con mayores posibilidades de información.

Los pacientes, en definitiva, no pueden ser considerados sujetos pasivos que simplemente esperan recibir tratamiento y atención sin cuestionar nada, sino que han de entenderse como una oportunidad de colaboración para el sistema sanitario, ya sea individualmente o en el contexto de sus organizaciones.

A través de este proceso, las comunidades y organizaciones de pacientes pueden expandir el efecto sobre la salud y la calidad de vida y contribuir a mejorar todo el sistema de salud, puesto que al generar un impacto positivo en la salud de un individuo, éste se puede extender al resto de la comunidad mediante la adopción de prácticas que mejoren la gestión clínica y sanitaria involucrada.

Las asociaciones de pacientes han de entenderse como una oportunidad de mejora para el sistema sanitario.

Qué ocurre en mieloma múltiple

Fomentar las asociaciones de pacientes de mieloma múltiple es de gran importancia, por varios motivos:

- **Por la oportunidad de aportar visibilidad y concienciación.** El mieloma múltiple es una enfermedad poco conocida. Las asociaciones de pacientes juegan un papel fundamental al dar visibilidad a esta enfermedad y aumentar la concienciación tanto en la sociedad como en el ámbito profesional.
- **Para generar estructuras que presten apoyo emocional.** Las asociaciones de pacientes brindan un espacio adecuado donde los pacientes pueden compartir sus experiencias, preocupaciones y emociones con personas que están pasando por situaciones similares. Esto genera un apoyo emocional invaluable y ayuda a los pacientes a lidiar con los desafíos emocionales asociados con el mieloma múltiple.
- En el plano de la mejora de la información y la educación sanitaria, las asociaciones **ofrecen información actualizada y confiable** sobre el mieloma múltiple, incluyendo tratamientos, ensayos clínicos, investigaciones y avances médicos. Esto permite a los pacientes y sus familias tomar decisiones informadas sobre su enfermedad y participar activamente en su cuidado.
- **Participan, también, en la defensa de los derechos de los pacientes.** Las asociaciones de pacientes trabajan para reivindicar el papel protagonista del paciente en la gestión de su enfermedad. Colaboran para garantizar que los pacientes tengan acceso a los mejores tratamientos, cuidados de calidad y servicios de apoyo necesarios para mejorar su calidad de vida.
- **Apoyan y promueven la investigación.** Las asociaciones desempeñan un papel crucial en la promoción de la investigación sobre el mieloma múltiple. A través de la colaboración con instituciones médicas y científicas, pueden impulsar la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos y terapias más efectivas.
- Generando campañas de concienciación, las asociaciones de pacientes **informan a la opinión pública** sobre el mieloma múltiple, sus síntomas, diagnóstico y tratamiento. Esto ayuda a reducir el estigma asociado a la enfermedad y promueve una mayor comprensión y empatía hacia los pacientes.
- Finalmente, mediante la participación en las políticas de salud, las asociaciones **representan los intereses de los pacientes** de mieloma múltiple. Trabajan en colaboración con los profesionales de la salud y las autoridades sanitarias para garantizar que se tengan en cuenta las necesidades de los pacientes en la toma de decisiones relacionadas con la atención sanitaria y la asignación de los recursos disponibles.

La colaboración de las organizaciones de pacientes en la definición de políticas sanitarias es un reto de mejora para el sistema de salud.

I. Trabajar el compromiso de los profesionales

Las organizaciones sanitarias son las estructuras en las que se agrupan los medios humanos y materiales encargados del cuidado de la salud y el tratamiento de las enfermedades. El papel de los profesionales sanitarios en la consecución de los fines de esas organizaciones ha adquirido progresivamente una mayor relevancia, no solo en lo que tiene que ver con el trabajo académico o científico que les corresponde o el puesto que ocupan, sino también en conexión con su gestión clínica y mediante su contribución a los objetivos asistenciales.

Además de su papel en la atención médica y el tratamiento de las enfermedades, los profesionales sanitarios también tienen un papel importante en la educación de los pacientes que reclaman estar informados sobre su estado de salud y los tratamientos disponibles para ellos. Los profesionales sanitarios han de ser capaces de comunicar información médica compleja de manera clara y sencilla para que los pacientes puedan tomar decisiones informadas sobre su proceso

Otro factor importante es la necesidad de una gestión clínica efectiva. Los profesionales sanitarios están llamados a coordinar y gestionar los recursos necesarios para el cuidado de los pacientes. La gestión clínica implica la identificación y solución de problemas, la planificación y organización de los recursos, y la medición y evaluación de los resultados.

Todo ello es especialmente importante en el caso de los pacientes afectados por enfermedades crónicas, por diversas razones:

- En primer lugar, porque estas patologías implican a diversos espacios asistenciales, como la atención primaria, la especializada o las urgencias. Disponer de la capacidad para contribuir a una adecuada coordinación asistencial y que se pueda ofrecer al paciente el recurso más adecuado a cada momento forma parte también de la responsabilidad del profesional.
- Además, las enfermedades crónicas establecen un impacto multidimensional en la vida del paciente y de su su familia, y generan una gran demanda de información, que se requiere de manera constante, lo que conforma una exigencia adicional de dedicación y atención personalizada.
- También, como exigencia de la gestión sanitaria, al profesional se le pide que actúe para hacer compatibles los resultados en salud en las personas enfermas con los resultados económicos y de gestión.

Este perfil de exigencias llega en un contexto en el que también se está produciendo un cambio en la relación entre el paciente —más formado y con una posición proactiva—, y el profesional —con modelos menos paternalistas—. De esta manera, la calidad de la atención se relaciona directamente con la satisfacción de los pacientes yprofesionales, y a su vez con los resultados en salud de las organizaciones. Estas dimensiones son especialmente relevantes en el caso de las enfermedades crónicas. De ahí que mejorar las competencias de los profesionales, clínicas y de gestión, y la implicación del paciente en su procesos puede conducir a unos mejores resultados en salud, requerimiento esencial para una mayor eficiencia del sistema. Por eso es necesario, también, potenciar y motivar el papel de todos los profesionales sanitarios que intervienen, especialmente para las patologías de mayor complejidad.

Desde el punto de vista del entorno en el que se produce el desempeño, para que se pueda producir una comunicación efectiva se necesita disponer de un buen estado psicoemocional; y para ello se debe potenciar el bienestar del profesional en sus organizaciones, a través de acciones relacionadas con la gratificación, la motivación y la mejora de su relación con el entorno de trabajo.

Se han de crear contextos de trabajo atractivos, cultivando y movilizando el orgullo y la motivación de los trabajadores sanitarios. Estos contextos positivos contribuyen a mejorar los resultados en salud y la satisfacción de los pacientes, además de incrementar la productividad de las organizaciones en las que se desempeñan.

Igualmente es relevante coproducir calidad y seguridad clínica trabajando en el desarrollo de la cooperación paciente-profesional, en centrar los esfuerzos en la consecución de los resultados que importan más a las personas y fortalecer la resiliencia individual de los profesionales.

> Se han de crear contextos de trabajo atractivos, cultivando la motivación de los profesionales sanitarios.

Qué ocurre en mieloma múltiple

Los profesionales sanitarios requieren diversas medidas de apoyo para poder tratar adecuadamente a los pacientes con mieloma múltiple. Algunas de estas medidas tienen que ver con el aumento en su capacitación profesional, mediante una mejora en el conocimiento de la enfermedad que sea identificable a todos los niveles, tanto en las áreas de primaria como de urgencias y atención hospitalaria, y que implique la capacidad de detección temprana de los casos, la adecuada consideración de la cronicidad, y la detección precoz y la acción preventiva en relación con la comorbilidad.

Pero además existen condicionantes de tipo organizativo que pueden mejorarse para que los profesionales puedan desempeñar de forma más efectiva sus capacidades clínicas.
En el caso del mieloma múltiple, esto implica la instauración de equipos multidisciplinares, que a su vez dependen de la posibilidad de establecer vínculos profesionales en un entorno de

gestión clínica, y además propiciar los mecanismos de comunicación y coordinación necesarios en estos modelos.

El hecho de que el mieloma múltiple se exprese en la realidad del paciente a lo largo de muchos momentos, y que implique ámbitos vivenciales y sociales, hace que el profesional sanitario deba contar con mayor capacidad de diagnosticar no solo la patología desde su punto de vista biomédico, sino también en los correlatos que esta produce para el paciente en su esfera psicológica y vivencial. De ahí que sea muy necesario crear un entorno favorable para la comunicación médico-paciente que permita el desarrollo de una relación comprensiva de todos los aspectos relacionados con la enfermedad.

El profesional debe disponer de capacidad amplia para la gestión clínica de cada caso, y esto incluye el acceso a los tratamientos y terapias que considere más adecuados.

Igualmente, debe percibir que la medida de los resultados en salud que se obtenga ha de ser relevante en el nivel del paciente, de forma que pueda integrar en sus objetivos asistenciales facetas relacionadas con los aspectos vivenciales y sociales.

La medida de los resultados en salud que se obtenga ha de ser relevante en el nivel del paciente.

VI

Ideas más relevantes para entender el mieloma múltiple desde el Modelo.

Cuáles son las áreas de análisis para generar oportunidades de mejora asistencial desde la perspectiva del Modelo Afectivo-Efectivo, y para el caso específico del mieloma múltiple.

Las ideas más relevantes en el entendimiento del mieloma múltiple desde el Modelo Afectivo Efectivo.

Este es un resumen de las ideas fundamentales fruto de las deliberaciones de los Foros que se han desarrollado dentro de este proyecto.

Recogen los contenidos principales de aquellos aspectos que podrían mejorar tanto la efectividad como la afectividad orientadas a la mejora de la situación de los pacientes con mieloma múltiple.

Se recogen aquellas ideas que suscitaron consenso, se consideran factibles, y son especialmente relevantes para la mejora asistencial.

01

Afrontar las incertidumbres de este proceso oncohematológico

El mieloma múltiple es una patología compleja, por muchas razones. De una parte, presenta una mayor incidencia en personas de edad más avanzada, en las que en ocasiones no es sencillo distinguir síntomas inespecíficos frente a síntomas sugestivos de la enfermedad. Son frecuentes los casos en los que se produce el diagnóstico después de un tiempo de evolución, de manera que el paciente inicia el recorrido vital por su enfermedad en unas circunstancias de incertidumbre y desconfianza respecto a lo que le ocurre.

Además, la variedad de síntomas que pueden aparecer como consecuencia de un mieloma múltiple, y la afectación a distintos sistemas del organismo, hacen de esta enfermedad todo un reto de superación para pacientes que ven como experimentan síntomas que afectan a su día a día.

Pero, especialmente, por el hecho de que se trata de un cáncer, una enfermedad que por sí misma puede comprometer el horizonte vital del paciente, que la experimenta sin entender bien cuál puede ser el curso razonable que tenga en el futuro. El mieloma múltiple supone, en muchas ocasiones, un constante proceso de recuperación y recaída, y esto pone a prueba la fortaleza física y psicológica del paciente y de su entorno. Por este motivo, cobra importancia la calidad del abordaje sanitario a través de equipos clínicos y gestores que sean conscientes de esta complejidad, y capten la singularidad de cada caso como condición necesaria para poder proporcionar las respuestas más adecuadas.

El manejo sanitario no consiste simplemente en tratar la enfermedad a través de sus diversos momentos evolutivos, sino en establecer una pauta coherente con la progresión que tenga. Por eso adquiere protagonismo todo aquello que el propio paciente experimenta de manera personal a lo largo del tiempo. El paciente se hace progresivamente consciente de que convivirá toda su vida con el mieloma, pero que además constata que puede encontrarse con dificultades para transmitir a su entorno las características de su proceso, de qué manera sufre la enfermedad, cómo le afecta, cómo puede limitar su actividad cotidiana.

La dimensión temporal que define la cronicidad del mieloma múltiple implica tener que desarrollar diversos cambios en el modo de vida, pero también exige marcarse objetivos a corto y medio plazo que puedan actuar como metas, y que estimulan la capacidad de superación del paciente. Esto le permitirá, además, transmitir a su entorno la idea de que es posible mantener una vida suficientemente normalizada.

La reducción de las incertidumbres significa establecer un proceso adecuado de entendimiento de la enfermedad, para que el propio paciente pueda estar implicado como principal protagonista de su superación. De esta manera, la perspectiva asistencial se hace más amplia. No solo ha de trabajar para mejorar la situación estrictamente oncológica del paciente, o su estado general, sino que también ha de considerar la oportunidad que existe para aumentar la información y el conocimiento sobre la enfermedad, y que esto pueda repercutir en la gestión de las expectativas de salud, personales y familiares.

La personalización asistencial, consistente en saber entender cada caso en sus propias características y circunstancias, facilita la reducción de las incertidumbres y mejora las actitudes vitales del paciente.

02

Diagnosticar antes para tratar mejor

El mieloma múltiple es una enfermedad que puede tener un inicio insidioso. En muchas ocasiones los síntomas que presenta al principio son indistinguibles de los que pueden aparecer en enfermedades comunes, o también algunos de los que se experimentan de manera habitual por cualquier persona en algunos momentos, especialmente en edades avanzadas. Por ejemplo, el cansancio o el dolor, que en determinadas fases de la vida se pueden entender como una respuesta fisiológica propia de la fragilidad, o el resultado de un proceso adaptativo.

La pauta diagnóstica del mieloma múltiple requiere de la realización de diversas pruebas. Es relevante para la obtención de un diagnóstico temprano la posibilidad de realizar un proteinograma ante la sospecha de un caso. Para que se pueda realizar una adecuada estrategia diagnóstica se hace necesario que desde atención primaria se conozca mejor la sintomatología asociada al mieloma múltiple, y se disponga de la posibilidad de realizar pruebas más específicas que lo descarten o confirmen.

Es relevante que en los procesos de adquisición de una mayor capacidad resolutiva por atención primaria se pueda integrar un protocolo de detección de casos sospechosos, en el objetivo de anticipar el diagnóstico y facilitar al paciente un acceso más adecuado a los tratamientos que más le convengan.

También los servicios de urgencias, a los que acuden los pacientes, por ejemplo después de experimentar una caída, deben contar con un modelo de despistaje de los posibles casos de mieloma múltiple orientado a mejorar la evaluación de síntomas que puedan parecer inespecíficos, pero que estén causados por este tumor.

02

Es fundamental también asegurar que los centros que atienden a pacientes con mieloma múltiple dispongan de técnicas de alta sensibilidad para la detección de la enfermedad mínima residual (EMR).

Una vez garantizado el acceso a estas pruebas, es importante trabajar en la estandarización de la medición e interpretación de la EMR. Para ello, es útil la creación de protocolos únicos que regulen la práctica en todos los centros y respondan a las principales lagunas en torno a la realización de esta prueba.

03

Una enfermedad no tan rara

A pesar de que los índices de incidencia y prevalencia del mieloma múltiple en nuestro entorno hacen que tenga la calificación epidemiológica de enfermedad rara, no es una enfermedad extraña en nuestra sociedad. No es difícil conocer a pacientes que la padecen, y probablemente se verán más casos en el futuro debido al envejecimiento de la población.

Por ello, es necesario que se aumente el conocimiento social y sanitario sobre esta enfermedad. De una parte, para facilitar la sospecha en los casos en los que pueda anticiparse un eventual diagnóstico. Pero, también en general, para que la mayor información sobre este cáncer sirva para proporcionar vías de soporte a los pacientes y sus familiares tanto desde el punto de vista de los recursos sanitarios como desde el ámbito del apoyo social.

Se requiere igualmente aumentar el conocimiento sobre el mieloma múltiple en la sociedad para establecer acciones específicas que favorezcan a los pacientes con necesidades médicas no cubiertas, como sobre aquellos que se encuentran en recaída o son refractarios al tratamiento.

Es importante elaborar materiales informativos para los pacientes que incluyan información general sobre la patología, los protocolos de tratamiento según la situación clínica, y la disponibilidad de pruebas y ensayos clínicos, entre otros aspectos relevantes.

04

La importancia de desarrollar equipos multidisciplinares

El carácter de esta enfermedad, y dado que afecta a lo largo de los años a varias áreas del organismo, reclama la constitución de equipos formados por diferentes especialistas, que trabajen con la orientación común de ofrecer soluciones óptimas en términos de calidad clínica, y que también puedan proporcionar una continuidad asistencial apropiada.

Esto supone abordar cambios en las organizaciones que pueden ser relevantes para el sistema sanitario en términos de transformación asistencial, como los relativos al enfoque organizativo de los hospitales, la coordinación entre niveles asistenciales, la participación de una mayor diversidad de profesionales, y la asignación apropiada de los recursos correspondientes.

Promover abordajes multidisciplinares puede ocasionalmente ser complicado desde la perspectiva de la organización, pero el adecuado manejo asistencial del paciente lo exige.

Este aspecto está directamente relacionado con la obtención de mejores resultados en salud, que es la premisa necesaria para el aumento de la efectividad y la eficiencia funcional de los centros y servicios clínicos. El objetivo que se debería alcanzar no es solo la mejora en estado clínico el paciente, sino hacerlo procurando que este deba acudir a los centros sanitarios las mínimas veces que sea factible, y de esta manera se establezca una pauta asistencial más eficiente. Los procesos de mejora en la accesibilidad y la eficiencia funcional son necesarios tanto en beneficio de los pacientes como para que los propios profesionales puedan desempeñar mejor su labor, y disponer así de un mejor resultado como contrapartida de su esfuerzo.

Los equipos de enfermería son esenciales para la mejora de la calidad asistencial hacia el paciente con mieloma, y también para proporcionarle oportunidades en sus capacidades de autocuidado y prevención activa. Cumplen un papel determinante en el grado de información del que disponga el paciente, y son un elemento principal de la humanización asistencial, por su cercanía y continuidad.

La farmacia hospitalaria y comunitaria ofrece recursos igualmente esenciales para el paciente con mieloma, a través de los que a menudo encuentra información relevante para poder cumplimentar su pauta terapéutica, calibrar sus expectativas de mejora, comprender mejor el modo en el que debe administrarse el tratamiento o los requerimientos asociados al mismo, y ponderar adecuadamente un eventual éxito o fracaso terapéutico.

05

Construir vías asistenciales más integradas

Junto con las unidades multidisciplinares, se debería propiciar que la sanidad ofreciera una respuesta lo más integrada posible al paciente, y que a través de ella se dispusiera de una asistencia efectiva, eficiente y humanizada. Esto implica que se pueda abarcar el conjunto de necesidades asistenciales que la complejidad de los casos en muchas ocasiones demanda, que van desde la facilidad en el acceso a los recursos, la adecuada respuesta de los mismos, la integración de actitudes terapéuticas y preventivas, y su orientación conjunta hacia los resultados en salud y la personalización y humanización asistencial.

Resulta muy importante que en la respuesta al mieloma múltiple puedan participar, en la medida de lo necesario, las diferentes especialidades que pueden estar implicadas alrededor del proceso, y en relación con las diferentes comorbilidades asociadas.

La coordinación entre hematólogos y otros especialistas es esencial, y está ya presente en muchas organizaciones sanitarias, pero debe tener todavía más desarrollo. Se hace necesario también ampliar el área de actuación clínica de la que se pueda beneficiar el paciente mediante el acceso facilitado a otros especialistas.

Como consecuencia, la coordinación asistencial ha de extenderse también a otras especialidades e incluso implicar a las áreas preventivas y de rehabilitación, puesto que resultan muy relevantes para reducir la incidencia o controlar el desarrollo de la comorbilidad y los cuadros clínicos más complejos.

También es muy relevante que la atención primaria pueda actuar como gestora de las necesidades del paciente, atendiéndole en aquellas áreas para las que está más capacitada, facilitando su continuidad asistencial y desarrollando modelos de gestión clínica, como también ofreciendo la posibilidad de derivación hacia el especialista cuando las circunstancias clínicas lo determinen.

Un modelo de organización asistencial ideal supondría la creación de unidades multidisciplinares capaces de abordar el conjunto de situaciones que puede experimentar el paciente con mieloma, que a su vez trabajen de manera conjuntada con atención primaria mediante un principio de continuidad asistencial, y que en conjunto ofrezcan una adecuada gestión integral de cada caso. En cualquier caso, es muy necesario que los especialistas de hospital puedan tener áreas de coordinación y sesiones conjuntas con los médicos de primaria, y que se mejore la capacitación y la formación de todos ellos en relación con el manejo clínico del mieloma múltiple.

La coordinación entre niveles asistenciales también es relevante para mantener una correcta adherencia terapéutica, y especialmente en el manejo de la sintomatología asociada. Para ello se deberían facilitar mayores niveles de comunicación entre los diferentes profesionales, y minimizar los problemas en el mantenimiento de los tratamientos a través de los distintos niveles, y con independencia del abordaje terapéutico que se trate.

06

Crear nuevos espacios para el paciente en la organización sanitaria

Es una lógica pretensión del paciente que la organización sanitaria adapte su manera de trabajar hacia aquello que se considera el mejor estándar asistencial. Definir estos estándares depende no solo de los resultados estadísticos que puedan mostrar los centros sanitarios, sino también del valor percibido en el ámbito de cada paciente.

La calidad asistencial tiene tres componentes que han de poder ser convergentes: la calidad clínica, la calidad organizativa, y la calidad en las relaciones interpersonales.

Las organizaciones sanitarias se deben regir por una nueva *lex artis* que esté basada en evidencias y resultados, pero también centrada en el problema del paciente en todos sus componentes, y que además sea coste eficiente. Es importante, por consiguiente, que los procesos de mejora puedan surgir también de abajo hacia arriba, y que tengan como principal justificación adecuar todo el trabajo hacia aquello que es relevante en la perspectiva de quienes son atendidos.

El conjunto de mejoras estratégicas que las organizaciones sanitarias promueven tienen que ver en muchos casos con adecuar los tiempos de acceso al diagnóstico de la enfermedad y sus comorbilidades. Este es un aspecto muy relevante para ahorrar frecuentación innecesaria y generar mejores resultados en salud.

También han de propiciarse planes de mejora basados en la propia funcionalidad de las organizaciones, donde se tienda a aumentar la continuidad asistencial y la puesta en marcha de circuitos que permitan una mayor fluidez para abordar las distintas casuísticas que afectan a los pacientes.

En tercer lugar, los planes de humanización y de mejora en la calidad de la relación interpersonal que se establece siempre entre el paciente y quienes participan de su proceso asistencial, son también líneas estratégicas que redundan en un aumento de la eficiencia y los resultados en salud obtenibles.

Para que este triple objetivo de calidad sea alcanzable, la figura del paciente como promotor de las mejoras es sustancial, puesto que es quien mejor puede valorar los resultados obtenidos en las dimensiones asistenciales, organizativas, de resultados clínicos y de humanización.

07

Valorar los resultados auténticamente relevantes al nivel de los pacientes

Hay que alentar que las organizaciones hospitalarias incorporen en su medición de resultados en salud la experiencia del paciente, y que sea precisamente esta dimensión la que guíe por dónde deben evolucionar tales resultados, cómo deben ponderarse y de qué forma han de medirse.

Esta nueva perspectiva condiciona también la manera en la que debemos medir cuál es el componente real de progresión que el paciente considera necesaria y pertinente.

A la hora de evaluar los resultados en salud, la supervivencia global no es el único parámetro que se debe considerar, sino que hay que tomar en cuenta también la calidad de vida. Esta variable debería integrase sistematizadamente en los objetivos clínicos, de manera que se ponderara la profundidad de la respuesta al tratamiento y la permanencia con enfermedad mínima residual. De ahí que haya que establecer nuevos elementos de medida de los resultados en salud que integren todo aquello que no solo es factible desde el punto de vista clínico, sino especialmente relevante en el nivel del paciente.

Consecuentemente, estos nuevos modelos de medición de resultados relevantes para el paciente deberían ser progresivamente adoptados como patrón de evaluación por las autoridades sanitarias y las agencias regulatorias a la hora de integrar los tratamientos en el sistema sanitario.

Una relevante novedad en el campo del mieloma múltiple -como también en otras patologías - son los indicadores de medición de resultados clínicos a través del paciente (PROMs). Su incorporación en las decisiones clínicas y de regulación responde a un nuevo paradigma en el que se conceda atención a aquello que es apreciable desde la perspectiva del paciente, como árbitro permanente de la adecuación terapéutica, la consecución de objetivos, y la integración de las diversas dimensiones que le son propias en los beneficios que los tratamientos le pueden proporcionar.

Hay que aplicar metodologías nuevas, pero también saber interpretar con una mirada nueva los resultados que se obtienen desde las orientaciones convencionales.

La experiencia del paciente tiene que ver con sus expectativas, y su apreciación no sustituye complementa la validación de los resultados que se obtengan mediante otras metodologías más tradicionales.

08

Habilitar el papel de los pacientes ante los nuevos tratamientos

Cuando contemplamos los avances en la terapéutica moderna, especialmente para enfermedades crónicas y de mayor complejidad, observamos que hay medicamentos que albergan una doble vertiente: por una parte constituyen terapias de mayor efectividad, pero también son herramientas científicas que permiten caracterizar la fisiopatología de una enfermedad y conocer más sobre ella. A través de este paradigma comprobamos que el descubrimiento de los medicamentos es una función progresiva, donde el nuevo conocimiento permite desarrollar soluciones más específicas, mediante un círculo virtuoso. Esto nos permite ser capaces de distinguir las sutilezas de cada enfermedad, aunque tenga bases comunes con otras, perfeccionar la terapéutica, y avanzar en la medicina personalizada y de precisión.

Todo este proceso de mejora constante, de base científica pero proyectado hacia el interés más genuino del paciente -es decir, que sea él quien valore los beneficios que se obtienen con los nuevos tratamientos-, es fundamental para poder avanzar en resultados en salud y hacer mas progresivas y equitativas las mejoras.

En el campo del mieloma podemos ver de una manera muy concreta cómo han evolucionado mucho los estándares de efectividad y calidad de vida. Si estamos asistiendo a este momento es porque hemos sido capaces de afinar al máximo el conocimiento científico, y hacerlo a través del desarrollo de nuevos medicamentos mucho más adaptados a la fisiopatología de la enfermedad, capaces de generar mayores resultados de supervivencia pero también con una mayor seguridad terapuetica.

Para valorar la efectividad de un tratamiento, hay que fijarse en los resultados que sean verdaderamente relevantes para el paciente, incluyendo los relacionados con su calidad de vida. Este criterio integral de evaluación debería poder formar parte de los mecanismos de acceso a la innovación, y sustentar las decisiones de los reguladores. La innovación tiene que ser significativa, pero específicamente útil para el paciente en las dimensiones que le afectan.

Una parte del conocimiento científico que ha permitido el desarrollo de los nuevos tratamientos se debería poder extender también hacia el paciente a través de información que le resulte útil. Es a este a quien corresponde conocer en mayor medida las causas que están en la base de su enfermedad, y la manera en la que la ciencia trabaja para mitigar sus expresiones. Un paciente bien informado es un mejor paciente a todos los efectos, y la información es mejor cuanto más completa y coherente sea.

Debería facilitarse un acceso a los tratamientos guiado por el criterio de adecuación clínica y de potencial efectividad real según la pauta establecida a través de las guías de práctica clínica y de los estudios que hayan demostrado esa efectividad.

09

Minorar las incertidumbres sanitarias evitables

Los pacientes pueden tener dudas en lo relativo al futuro que su enfermedad les deparará. Pero asociado a este sentimiento se encuentra en muchas ocasiones un miedo añadido: el que tiene que ver con la reducción de los recursos de los que pueda disponer, que se puede traducir en la eliminación de instrumentos o recursos asistenciales que se consideran indispensables, y que en ocasiones no son solo los aparentemente más relevantes para el sistema sanitario, sino los que más pueden afectar a la vida cotidiana de cada persona Por ejemplo, disponer de tiempo suficiente para tratar de su situación con el médico en la consulta; saber que existe un equipo coordinado capaz de abordar los distintos casos clínicos en su complejidad; o no tener impedimentos injustificados para solicitar una consulta o una evaluación complementaria, son aspectos que adquieren mucha relevancia en el nivel del paciente.

El paciente también debe estar capacitado para conocer hasta qué punto es conveniente y beneficioso para él el uso de los recursos sanitarios dentro de las organizaciones, y está plenamente capacitado para cooperar en la adopción de modelos asistenciales más eficientes.

Objetivar los casos y proponer la pauta terapéutica más adecuada a sus características permitiría también mejorar la participación del paciente en aspectos sustanciales como la adherencia a los tratamientos o los planes de cuidados, la evaluación objetiva de las mejoras, y la percepción más realista de los avances.

10

Compartir objetivos terapéuticos entre los profesionales y los pacientes

Es importante que los objetivos terapéuticos sean compartidos entre el paciente, el médico y el resto de profesionales implicados, aún dentro de la incertidumbre esencial que en ocasiones caracteriza al mieloma múltiple. Para ello, es necesario poder establecer objetivos realistas y utilizar aquellas alternativas más adecuadas a cada caso clínico. Una sanidad más resolutiva es aquella en la que se emplean aquellos recursos que de una manera más adecuada pueden beneficiar a cada caso.

Dentro del manejo de los objetivos terapéuticos hay que considerar el hecho de que el mieloma múltiple cursa de manera variable, y pueden aparecer recaídas después de procesos de recuperación. Informar al paciente y presentarle las alternativas más convenientes para su caso es una forma adecuada de reducir la incertidumbre que le genera su proceso.

11

Tomar como referencia los elementos que mejoran la calidad de vida para el paciente

La promoción de la calidad de vida del paciente es el objetivo final de la mejora en sus condiciones de salud. Por calidad de vida debemos entender no solo el control de los síntomas clínicos, sino que se haga de una manera consistente y congruente con los intereses de la persona.La calidad de vida mejora cuando el paciente dispone de mayor información sobre su proceso y sobre las alternativas que se le pueden ofrecer. Es el punto inicial a partir del cual puede valorar sus expectativas, la contribución que le pueden proporcionar los recursos sanitarios, y la responsabilidad que se adquiere en el ámbito del autocuidado y el seguimiento de las pautas prescritas.

El paciente de mieloma múltiple busca frecuentemente dos cosas: información adecuada de su enfermedad y empatía. Para algunos, reconocer públicamente su enfermedad es una manera de establecer un reto de mejora y al mismo tiempo reclamar la colaboración de su entorno en el proceso de su enfermedad.

El paciente con mieloma múltiple experimenta etapas mejores y peores, que se miden no solo por la extensión de su patología, sino por sus repercusiones en todos los ámbitos que le son propios, como el laboral, social o de pareja.

Para fomentar la corresponsabilidad dentro del proceso asistencial, es esencial la formación del paciente, igual que para optimizar la efectividad del tratamiento es muy importante que mejore su formación sobre las posibilidades que le ofrece el sistema sanitario.

12

Promover una digitalización de escala humana

La telesalud, una opción en alza en la era post-Covid, puede constituir una buena ayuda para el paciente al facilitarle una mayor accesibilidad a los profesionales. Pero en ocasiones, no es el canal más adecuado para valorar del nivel de afectación psicológica que produce la enfermedad.

La telemedicina puede ser especialmente útil en la labor de seguimiento de las enfermedades crónicas, y para hacer factible la continuidad asistencial. Pero no siempre sirve, ni sirve para todos pacientes o en todos los momentos. Puede beneficiar a una mayoría, pero no necesariamente en todos los casos. Por ello, también cabe proponer componentes de humanización en el acceso a estos nuevos sistemas y canales, para lo que es necesario fomentar la alfabetización digital, especialmente la que tiene que ver con la aplicabilidad clínica de estos modelos. Que el paciente no tenga que desplazarse puede servir también para mejorar la relación entre niveles asistenciales, en la medida en que diferentes espacios asistenciales compartir la gestión clínica de los procesos guiados a través de la telemedicina.

13

Ameritar la función de la comunicación en sus distintas facetas

Hay que cubrir las eventuales carencias de los profesionales clínicos en materia de comunicación interpersonal, algo que no se imparte en las facultades de Medicina, y para lo que no todos los especialistas están igualmente capacitados.

Se puede considerar una obligación del médico motivar al paciente para que aprenda sobre su propia patología. La comunicación forma parte del tratamiento. Aunque esto tenga en ocasiones otra parte no tan positiva, cuando el médico haya de compartir con el paciente decisiones que tienen su origen fuera de la consulta, como las relacionadas con la gestión de los recursos sanitarios o las restricciones de acceso a determinadas técnicas o terapias. Es necesario promover contenidos informativos para el paciente que sean cercanos, que ofrezcan fuentes de conocimiento adaptadas a su contexto y entorno, no solo las que existen con carácter general (por ejemplo, los que ofrecen las agencias reguladoras sobre los medicamentos), sino otras de mayor amplitud.

Es muy importante poder comunicar a la sociedad los avances que se producen en el mundo del paciente, y por eso se necesita más transparencia de las administraciones y de los propios clínicos e investigadores. Es bueno contar las experiencias y los desafíos. Que cundan los buenos ejemplos, y que se pueda alimentar la rueda del conocimiento, nuevas preguntas y respuestas, en positivo.

14

Construir eficazmente la humanización asistencial

La humanización asistencial es un imperativo de buena práctica clínica y sanitaria. Debe estar presente en todos los momentos en los que un paciente toma contacto con el sistema sanitario o con sus profesionales. No es una función excepcional ni ocasional. El elemento inicial de la humanización es la escucha.

Este componente sigue teniendo mucha variación entre unos profesionales y otros, por diversas circunstancias. El trato humano a veces consiste solo en un saludo, un saludo empático. Quitar estrés al paciente, darle pie para que se exprese con tranquilidad. Que no se considere minusvalorado, ni infravalorar lo que sienta. Y que si existen dudas sobre su estado de salud se puedan comentar con tiempo suficiente como para poderlas ponderar de forma precisa. En los cuestionarios de calidad de vida más habituales se constata que el paciente demanda principalmente ser escuchado. Esta necesidad de escucha se refiere en muchas ocasiones a la efectividad de los tratamientos, a las expectativas de evolución de la enfermedad, o a la manera de percibir progresos relevantes en su estado vital.

La humanización asistencial se entiende en una doble dirección: la que requiere el paciente, pero también la que necesita el profesional, que en ocasiones trabaja con una importante presión asistencial. El profesional también valora el saludo empático que le ofrece el paciente al entrar en consulta. La empatía ha de ser mutua y recíproca, y el esfuerzo ha de ser paralelo. La medicina tiene en su propia esencia la humanización. Pero hay algunas enfermedades que exigen un añadido de relación interpersonal, de empatía, un tratamiento más personalizado. El mieloma múltiple es, indudablemente, una de ellas.

VII

Una propuesta sanitaria

La apelación a quien tiene la capacidad de cambiar las cosas.

El Modelo Afectivo-Efectivo se traduce también una parte apelativa. No se para en la descripción de cómo hay que entender al paciente en una organización sanitaria, sino que tiene la vocación de orientar la manera de mejorar aquello que a este se le ofrece para que alcance su pretensión de mejora de la salud.

El Modelo Afectivo-Efectivo establece tres espacios en los que quienes tienen capacidad de transformación y mejora del sistema sanitario pueden promover medidas.

Medidas reforzadoras del Modelo Afectivo Efectivo en mieloma múltiple desde el ámbito de la política sanitaria

❶ Desarrollar objetivos de abordaje precoz para el paciente con mieloma múltiple, acordes con las nuevas oportunidades terapéuticas, que incluyan tanto mejores capacidades de detección de la enfermedad, como de establecer pautas personalizadas de tratamiento y seguimiento.

❷ Considerar de manera preferencial la calidad de vida como objetivo terapéutico, y desarrollar modelos que tomen en consideración indicadores como la profundidad de respuesta y el tiempo con enfermedad mínima residual.

❸ Promover modelos que ofrezcan una mayor continuidad de los cuidados y trayectorias clínica para los pacientes más personalizadas y afectivas, y que establezcan un rango adecuado de implicación entre primaria, hospitalaria y urgencias.

❹ Establecer la medición de la enfermedad mínima residual (EMR) como un objetivo preferencial para aumentar las oportunidades clínicas de los pacientes.

❺ Promover patrones comunes para el acceso de los pacientes a estas determinaciones.

❻ Lograr un mayor nivel de homogeneidad entre centros y en relación con los recursos disponibles, compartiendo buenas prácticas y experiencias positivas en el abordaje del mieloma múltiple, y adoptar pautas constantes de valoración de la efectividad sanitaria.

❼ Desarrollar sistemas de evaluación de resultados en salud y determinación de objetivos relevantes para el paciente.

❽ Poner en juego nuevos modelos de coordinación asistencial que impliquen a las áreas preventivas y del control de la sintomatología secundaria, importantes para reducir la incidencia de la comorbilidad evitable.

❾ Integrar los indicadores de medición de resultados clínicos a través del paciente (PROMs) en las decisiones regulatorias y de la política sanitaria.

❿ Facilitar nuevos niveles de acceso del paciente a la información propia de su enfermedad, incluyendo aquellas fuentes relevantes originadas en la investigación biomédica y el desarrollo farmacoterapéutico.

⓫ Facilitar que la opinión pública y periodistas en el ámbito de la salud puedan conocer mejor los retos asistenciales en mieloma múltiple, y las áreas de mejora social que benefician a los pacientes.

⓬ Mejorar el conocimiento social de la enfermedad, un papel activo del paciente en la difusión de sus efectos y consecuencias, y una transparencia en las organizaciones en relación con los recursos que emplea frente a ella.

Medidas reforzadoras del Modelo Afectivo Efectivo en mieloma múltiple desde el ámbito directivo

❶ Propiciar que los objetivos terapéuticos sean compartidos entre el paciente y el médico y el resto de profesionales implicados, mediante el establecimiento de objetivos realistas que tomen en consideración aquellas alternativas adecuadas a cada caso clínico.

❷ Promover sistemas más adecuados para valorar resultados, que incluyan indicadores de experiencia del paciente y percepción de trato empático.

❸ Incorporar sistemas de evaluación de resultados desde la perspectiva del paciente, complementarios de aquellos que solamente se refieren a la medida de la progresión de las lesiones.

❹ Reducir los impedimentos para la adecuación clínica de las decisiones beneficiosas para el paciente, incluyendo el acceso a las terapias que más adecuadamente respondan a las características de su patología.

❺ Desarrollar modelos de prescripción social orientados a las necesidades sentidas de los pacientes con mieloma múltiple, que integren aspectos clínicos y supra-clínicos.

❻ Avanzar en la inclusión de la voz de los pacientes y sus asociaciones en los procesos internos de las organizaciones.

❻ Establecer planes de mejora basados en la propia funcionalidad clínica de las organizaciones, donde se valoren la mejora en la continuidad asistencial y la puesta en marcha de circuitos que permitan una mayor fluidez y flexibilidad.

❼ Desarrollar pautas formativas orientadas a la mejora de la comunicación dirigidas a los clínicos.

❽ Mejorar todos los factores que pueden repercutir en la comunicación médico-paciente, incorporando niveles de formación adecuados para los profesionales, tiempo para poder tratar con el paciente, y que el propio paciente sepa preparar sus consultas para hacerlas más efectivas.

❾ Elaborar planes de humanización relacionados con la mejora en la calidad —en sus distintas dimensiones— y los resultados en salud obtenibles.

Medidas reforzadoras del Modelo Afectivo Efectivo en mieloma múltiple desde el ámbito de la prestación

❶ Promover equipos funcionalmente integrados, con la participación de atención primaria, que faciliten la continuidad asistencial y sirvan para gestionar más adecuadamente los casos.

❷ Ampliar los equipos profesionales implicados en la atención integrada al paciente, e incorporar en ellos a los ámbitos de enfermería y farmacia.

❸ Experimentar y crear capacidad para utilizar modelos de toma de decisión conjunta en los equipos multidisciplinares, y de estos en relación con el paciente.

❹ Reforzar activamente la formación con el paciente en el conocimiento de su enfermedad, circunstancias y consecuencias, orientada a mejorar su protagonismo, implicación y corresponsabilidad.

❺ Significar la figura del paciente como promotor de mejoras y referente de valoración en resultados asistenciales, organizativas y de humanización.

❻ Fomentar la alfabetización digital y la generación de modelos asistenciales basados en tecnologías que tomen en cuenta su óptima aplicabilidad clínica.

❼ Mejorar la oportunidad del paciente para conocer sobre su enfermedad, también desde el punto de vista de la fisiopatología, los avances científicos que se aplican a la terapéutica, y los resultados de la innovación en los tratamientos.

❽ Empoderar al paciente para que sea un agente activo dentro del sistema, que propicie los cambios organizativos y las actitudes favorables en relación con su enfermedad y los correlatos sanitarios y sociales que le acompañan.

‘Entender el mieloma múltiple desde el Modelo Afectivo Efectivo’ es un trabajo que nos propone un acercamiento realista y completo a esta enfermedad, en el contexto social y sanitario de hoy en día. A partir de un análisis compartido, se proponen áreas de mejora que trasladen a los pacientes avances significativos en su estado de salud y en el conjunto de sus vivencias personales y sociales.

El Modelo Afectivo Efectivo está construido a través de un proceso continuo de cocreación, y constituye un cauce para la participación de todos los partícipes del ecosistema sanitario: pacientes y familiares, profesionales de la salud, asociaciones de pacientes, administraciones públicas, ONGs y fundaciones de ámbito sanitario, medios de comunicación, colegios profesionales, industria farmacéutica, sociedades científicas y universidades.

Mediante el desarrollo de diversos foros en los que han participado decenas de representantes de estos grupos de interés, este trabajo representa una de las aportaciones más relevantes de los últimos tiempos para entender al paciente con mieloma múltiple.

El interés principal de este documento es servir como referencia para propiciar mejoras y conseguir avances en los ámbitos sociales y sanitarios que son propios del paciente. Constituye, al mismo tiempo, un marco metodológico que permite su aplicación en proyectos específicos, y ofrece una oportunidad para continuar avanzando en la calidad asistencial, haciendo de la humanización un elemento central del trabajo en salud.

UNA INICIATIVA DE

FORO PREMIOS AFECTIVO EFECTIVO

ORGANIZADO POR

Johnson&Johnson

EN COLABORACIÓN CON

CÁTEDRAS EN RED INNOVACIÓN

cemmp Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple

ASPHER

oncolliga 20è aniversari

ATMOS

aeal

EM-136390 Nov 2023