

**Teresa Regueiro** | Presidenta de la Comunidad Española de Pacientes de Mieloma Múltiple (Cemmp)

# “La llegada de nuevos tratamientos y combinaciones es muy positiva, porque el mieloma múltiple cursa de manera diferente en cada paciente”

El mieloma múltiple sigue siendo una enfermedad sobre la que hay mucho desconocimiento. Esto sigue influyendo a la hora de que los pacientes entiendan el diagnóstico y sus implicaciones, pero también a la hora de gestionar aspectos como las recaídas, características de esta patología. Teresa Regueiro, presidenta de la Comunidad Española de Pacientes de Mieloma Múltiple (Cemmp), explica el proceso que experimentan estos pacientes, resaltando que la innovación terapéutica ha marcado un punto de inflexión en el manejo de esta enfermedad.

**En su caso, ¿cómo fue el proceso hasta recibir el diagnóstico de mieloma múltiple? ¿Cuál es el tipo de experiencia más frecuente en este sentido que manifiestan los pacientes que forman parte de la Cemmp?**

Mi caso fue raro y no es lo habitual. Apareció un bulto grande en mi cabeza, se lo conté a una amiga que es médico y eso fue lo que levantó la sospecha. Con esto, me recomendó ir a una clínica, donde determinaron que se trataba de un plasmocitoma, que fue lo que derivó en el diagnóstico de mieloma múltiple. Pero, de forma habitual, según lo que nos trasladan pacien-



tes y hematólogos, la enfermedad se identifica en ocasiones a través de las pruebas del reconocimiento médico del trabajo o cuando aparecen síntomas como el dolor lumbar persistente, que es muy característico. Ahí empieza un largo recorrido hasta que se llega al diagnóstico, porque a veces no se identifica bien al haber síntomas inespecíficos que, al menos al principio, no se relacionan con la patología. De hecho, algunas veces, esta se identifica por casualidad.

De forma habitual, cuando se comunica el diagnóstico a los pacientes, entran en shock, también porque no saben en qué consiste exactamente y eso les asusta mucho. Lo que más repiten es que es algo inesperado, que nunca habían estado enfermos... pero enfermedades como esta, por lo general, llegan de repente. A la incertidumbre que genera el diagnóstico se suma el hecho de que es un cáncer y que, en la actualidad, se trata de una enfermedad incurable que se caracteriza por una serie de recaídas. Además, tiene unas características que hacen que sea una enfermedad difícil, aun con todos los avances que hay hoy en día.

**Teniendo en cuenta que más de 15.000 pacientes forman parte de la Cemmp, ¿cuáles son las percepciones que más se repiten sobre cómo afecta la enfermedad a nivel físico, emocional, social o cualquier otra esfera en que les toque? ¿Qué partes comprenden mayor dificultad?**

A nivel físico no afecta igual a todos los pacientes; algunos pueden tener varias afectaciones, necesitando llevar corsé o incluso precisando del uso de silla de ruedas. Otros pacientes, que no tienen síntomas de este tipo, pueden presentar anemias, problemas óseos, alteraciones renales...

Por todo ello, físicamente es difícil aludir a algún síntoma que tengan en común, pero en lo que sí coinciden todos los pacientes es en la afectación en el plano emocional y psicológico. A nivel social y laboral les afecta mucho, más allá de que, a nivel individual, asusta mucho que te comuniquen que tienes cáncer. Y, aunque te digan que hay muchas opciones de tratamiento, la realidad es que todavía hay muchas recaídas, lo que conlleva una gran afectación psicológica para el paciente y su familia.

**“A la incertidumbre que genera el diagnóstico, se suma el hecho de que es un cáncer y que, en la actualidad, se trata de una enfermedad incurable que se caracteriza por una serie de recaídas”**

Es necesario remarcar que influye mucho en el entorno, tanto a corto como a largo plazo, porque es una enfermedad de larga duración; no implica estar en cama continuamente, pero sí hay que ir a revisiones cada dos meses, estés bien o mal y te estén administrando tratamiento o no, porque el control es importantísimo. Así, en estos momentos uniría la afectación física a la psicoemocional.

**Tanto desde su punto de vista como el de la comunidad de mieloma múltiple, ¿cómo se afronta una recaída? ¿Cambia la perspectiva desde la que se afronta la enfermedad?**

Cambia totalmente la perspectiva, también dependiendo de cómo hayas gestionado el primer diagnóstico, porque es una enfermedad que, con tratamiento, se puede controlar. Realmente, hay veces que con la propia enfermedad ni siquiera se pasa tan mal, porque puede aparecer anemia y que no afecte mucho, lo que difiere de otros problemas como los de índole renal.

Pero la norma general en primera instancia es que no siempre la persona se siente muy mal cuando se diagnostica, por lo que conocer que se padece la enfermedad genera asombro. Y es al recibir un tratamiento cuando te puedes encontrar peor, pero es necesario para controlar la enfermedad. Por ello, aunque el mieloma múltiple es una enfermedad incurable y el paciente lo sabe, no se lo termina de creer. Además, la recaída, sobre todo la primera, es peor que el diagnóstico, ya que cuando el paciente piensa que la patología está encauzada, si le comunican una recaída se puede plantear cómo es posible si el tratamiento había funcionado y no hay malestar derivado de la enfermedad.

**¿Cómo definiría la importancia de la relación médico-paciente y qué aspectos valora dentro de la misma?**

Esta relación debería ser buena por definición, pero hay que tener en cuenta que cada médico y cada paciente tienen una personalidad diferente. Así, puede haber profesionales con más empatía que otros, pero debe generarse una confianza. Lo que manifiestan muchos pacientes que echan en falta es que, mientras sí que hay centros en los que hay un hematólogo o un equipo que se encarga específicamente del mielo-

ma múltiple, en otros cada vez les atiende un profesional distinto, y esto rompe la cercanía de la relación. En consecuencia, los pacientes que se encuentran en esta situación manifiestan que esto puede derivar en que no se atrevan a preguntar o se sientan más inseguros en determinadas ocasiones. Por ello, lo ideal sería que hubiera una buena relación en consulta y que desde la parte clínica se entienda que el paciente necesita entender su enfermedad.

**Echando la vista atrás, ¿qué aspectos de la enfermedad y todo el proceso dentro de la misma le habría gustado conocer desde el principio?**

En mi caso, particularmente, tuve mucha suerte y mi filosofía se basa en intentar que el resto también puedan tener una situación similar, ya que estuve muy bien informada desde el principio. Pero me consta que los pacientes sí que echan en falta determinadas cosas. Por ejemplo, hay pacientes que salen de la consulta sin saber que se trata de un cáncer; les cuesta entenderlo. A esto hay que sumar que con las redes sociales es fácil acceder a mucha información, por lo que es mejor que el médico lo cuente de primera mano.

Ahora mismo, por lo que me trasladan los pacientes de la comunidad, lo que más echan de menos es el tema relacionado con el apoyo psicológico y emocional; señalan que necesitarían un mayor seguimiento en este sentido tanto en el diagnóstico como en las recaídas. También, ahora que con las nuevas terapias hay más esperanza de curación, la comunicación de una recaída es difícil, porque si te están dando la mejor opción y recaes, te planteas cómo vas a poder remontar.

Por otra parte, sería importante que en la parte previa al diagnóstico, todas las especialidades tuvieran más conocimiento y mejores herramientas de trabajo para que departamentos como medicina interna, traumatología o reumatología, entre otros, tuvieran en cuenta el mieloma múltiple, sobre todo cuando la persona es joven, ya que puede sospecharse menos.

**A nivel de acceso a la innovación, ¿cree que actualmente en nuestro país cada paciente recibe el mejor tratamiento para su caso lo antes posible o todavía queda margen de mejora?**

Es importante el matiz de si cada persona recibe el mejor tratamiento para su caso. Creo que el momento actual del abordaje del mieloma múltiple en

**“Ahora que con las nuevas terapias hay más esperanza de curación, la comunicación de una recaída es difícil, porque si te están dando la mejor opción y recaes, te planteas cómo vas a poder remontar”**

**“El avance en investigación y tratamiento augura un buen momento para estos pacientes”**

España no es malo; es cierto que hemos pasado unos años en los que ha costado tener acceso a determinadas terapias, pero ahora se está encauzando y en general se puede decir que cada paciente accede al mejor tratamiento que necesita, aunque siga quedando margen de mejora.

**Más allá de los tratamientos, ¿qué recursos identifican desde la Cemmp que deben ofrecerse a los pacientes desde el plano asistencial, emocional o a otros niveles de cara a que puedan mantener una buena calidad de vida durante todo el proceso terapéutico?**

Nosotros tratamos de educar a los pacientes para que conozcan la enfermedad y también intentamos que los mejores especialistas en este ámbito compartan con ellos todos los adelantos, ya sea en materia de tratamientos, efectos adversos u otros aspectos. También, en este sentido, impulsamos jornadas para acercar a hematólogos y pacientes. Particularmente, además, hablo mucho con los pacientes, me llaman con frecuencia para que les resuelva dudas, me consultan si necesitarían una segunda opinión o no... Por mi parte, las puertas siempre están abiertas para ellos.

**¿Qué mensaje le gustaría compartir con otras personas que han recibido recientemente el mismo diagnóstico?**

Es una cuestión difícil, pero, en primer lugar, me gustaría decirles que hoy en día el avance en investigación y tratamiento augura un buen momento para estos pacientes. Con las nuevas opciones de tratamiento, añadiendo inmunoterapia a fármacos que ya estaban disponibles, así como con nuevas alternativas como las CAR-T, los anticuerpos biespecíficos, los anticuerpos conjugados (ADCs) y sus combinaciones, dirigidos a la

diana BCMA, se obtienen resultados relevantes y diferentes, como ya se ha observado en ensayos clínicos. Con todo ello, no deja de crecer el arsenal terapéutico. Y la llegada de nuevos tratamientos y combinaciones es muy positiva, porque el mieloma múltiple cursa de manera diferente en cada paciente. Por todo ello, considero que es un buen momento y creo que los pacientes deben interesarse para poder tener acceso al mejor tratamiento para su caso.

Recientemente, el presidente médico de la International Myeloma Foundation (IMF) mencionaba que el paciente ha de interesarse por su enfermedad y conocer las opciones de tratamiento; esto no quiere decir que el paciente decida qué terapia recibe, pero quizá, si conoce las opciones, puede preguntar por qué no está recibiendo una CAR-T, un bioespecífico o un conjugado y quizá la explicación que le proporcione el experto es tan simple como que, en su caso concreto, no puede recibirlo, pero que hay otras opciones complementarias dirigidas a la misma diana, BCMA; y eso le ayuda a entender el proceso.

Así, aunque es un buen momento, creo que todavía hay necesidades por cubrir. En la Cemmp hemos realizado muchos estudios y creo que hay dos necesidades principales a las que atender: como mencionaba, un seguimiento psicológico intenso tanto en el diagnóstico como en las recaídas y, en segundo lugar, determinar y cubrir las necesidades de los pacientes con mieloma múltiple de alto riesgo, ya que estos son los que presentan más dificultades en la actualidad.