

Calidad de vida y necesidades en personas con diagnóstico de cáncer de mieloma múltiple

Un estudio cuantitativo



Comunidad Española
de Pacientes con
Mieloma Múltiple



asociación
española
contra el cáncer

AUTORES

Mario López Salas

Antonio Yanes Roldán

Belén Fernández Sánchez

Marina Morán Moset

COLABORADORES

Teresa Regueiro,
presidenta de CEMMp

Rafael Mo,
director de marketing de CEMMp

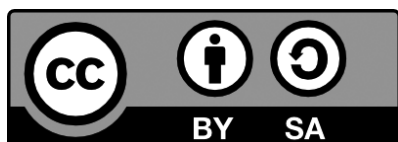
Con el aval social de:

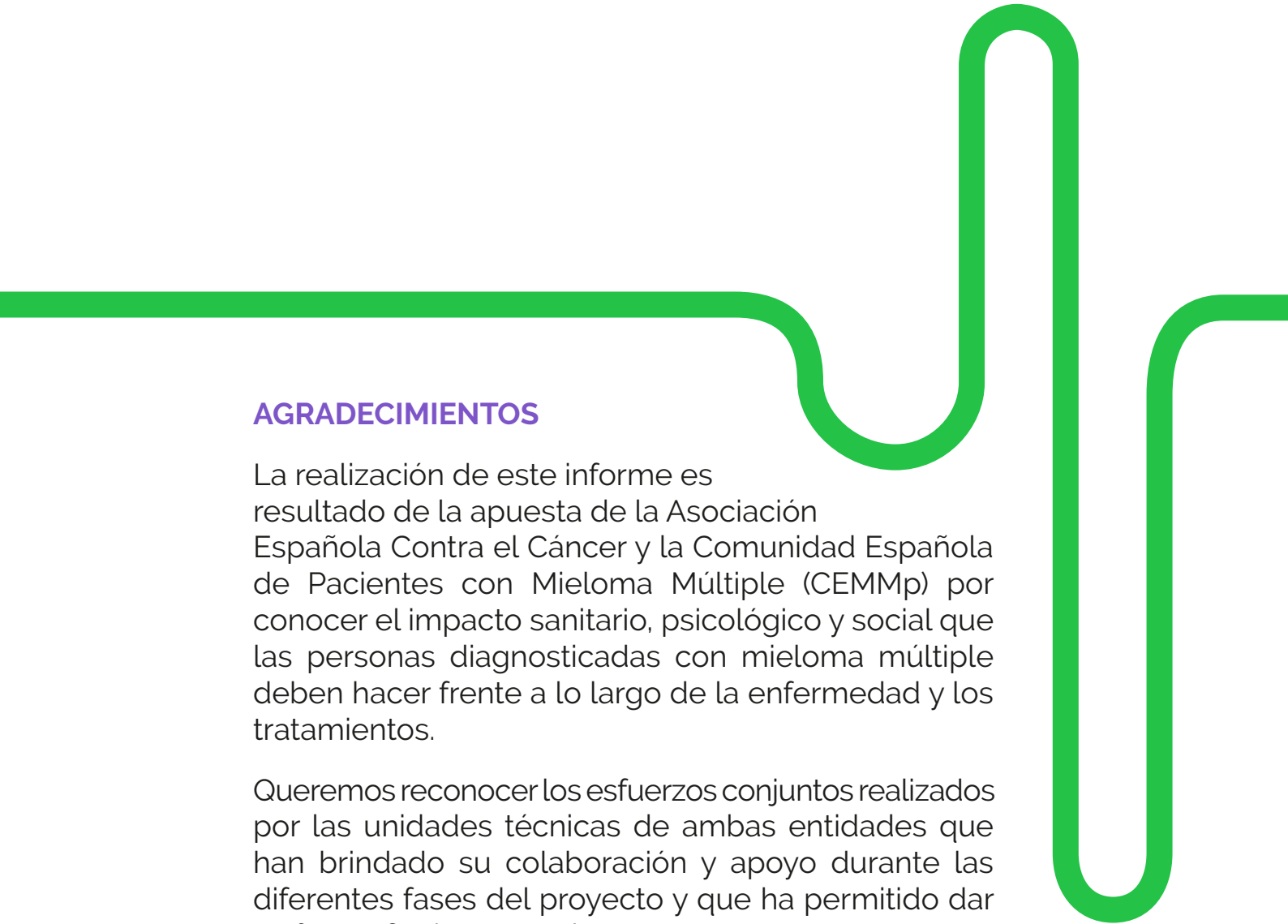
SEHH Sociedad Española
de Hematología
y Hemoterapia
Social

Apoya
esta iniciativa

Las publicaciones de la Asociación Española Contra el Cáncer están creadas para su difusión. Con el fin de llegar al mayor número de personas posibles, este informe sigue los términos de la licencia Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0.

This is an open access report distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 License, which permits unrestricted use, distribution and reproduction in any medium, provided the original authors and source are credited. Any material generated from the remix or transformation of this document must be distributed under the same license as the original.



A thick green line starts from the left edge of the page, extends horizontally, then curves downwards and to the right, forming a series of loops and curves that end on the right edge of the page.

AGRADECIMIENTOS

La realización de este informe es resultado de la apuesta de la Asociación Española Contra el Cáncer y la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple (CEMMp) por conocer el impacto sanitario, psicológico y social que las personas diagnosticadas con mieloma múltiple deben hacer frente a lo largo de la enfermedad y los tratamientos.

Queremos reconocer los esfuerzos conjuntos realizados por las unidades técnicas de ambas entidades que han brindado su colaboración y apoyo durante las diferentes fases del proyecto y que ha permitido dar su forma final en este documento.

Finalmente agradecer a todo el colectivo de personas con mieloma múltiple que han participado en el estudio ofreciendo su experiencia, testimonio y su voz. Este proyecto no hubiera sido posible sin su indispensable colaboración.



Índice

01/ Introducción	5
02/ Objetivos de la investigación	8
03/ Metodología	10
Diseño y selección de la muestra	11
Instrumento de medida / cuestionario	11
Caracterización de la muestra	13
04/ Resultados	17
Una aproximación general a la calidad de vida personas con diagnóstico de cáncer de mieloma múltiple	18
Malestar físico de los pacientes de cáncer de mieloma múltiple	21
Malestar emocional de los pacientes con un diagnóstico de mieloma múltiple	25
Relaciones sociales e interpersonales de las pacientes con un diagnóstico de mieloma múltiple	28
Situación económico-laboral de los pacientes con un diagnóstico de mieloma múltiple	30
05/ Conclusiones	33
06/ Referencias bibliográficas	35

01/

Introducción



El cáncer ha visto, durante las últimas décadas, un incremento en la incidencia principalmente debido al envejecimiento de la población y al aumento de la esperanza de vida (1). A su vez, las mejoras en el diagnóstico precoz y los tratamientos han elevado las tasas de supervivencia para casi todos los tipos de cáncer tanto en Europa como en España. De esta manera, se han puesto de manifiesto las necesidades de las personas que han sido diagnosticadas de cáncer y siguen viviendo después del tratamiento de la enfermedad, un grupo de población en aumento.

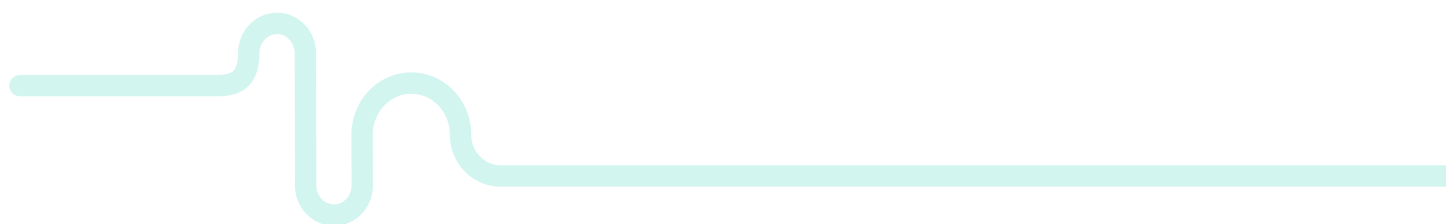
En el caso de España, aunque conozcamos datos actualizados de incidencia y mortalidad, 290.000 y 113.000 casos en 2024, respectivamente (2). En el caso del mieloma múltiple, uno de los tumores hematológicos más frecuentes, se estima que en 2024 la incidencia fue de 3.584 y la prevalencia a cinco años en España fue de 23.930 casos. El mieloma múltiple, en la actualidad, es tratable pero no curable. Es importante destacar la gran complejidad de esta enfermedad, que supera a la de las leucemias y linfomas (3). Durante los últimos quince años, la disponibilidad de nuevos medicamentos efectivos con toxicidades moderadas a corto plazo ha cambiado el paradigma de tratamiento tradicional, de modo que ahora los pacientes son tratados continuamente para su enfermedad. Esto supone que la mayoría de las personas pasan por muchos regímenes de tratamiento durante el curso de su enfermedad. Por esta razón el mieloma múltiple se caracteriza por una carga significativa de síntomas y una calidad de vida relativamente más baja en comparación con otros cánceres. Todo ello supone que la persona con este tipo de diagnóstico tiene que afrontar importantes consecuencias físicas, sociales y emocionales, las cuáles acaban ocasionando un brusco empeoramiento en su calidad de vida. A pesar de ello, existe aún poco conocimiento en el conjunto de la sociedad acerca de esta enfermedad y del modo en que impacta en la calidad de vida de los pacientes y de su entorno familiar. Diversos estudios han demostrado una alta carga de síntomas, una baja calidad de vida informada entre este tipo de pacientes (4-7) y la prevalencia de un amplio abanico de consecuencias derivadas de la enfermedad. Respecto a los síntomas físicos, aparecen con gran frecuencia la fatiga, el dolor y los problemas de sueño. Los cambios en el estado de ánimo y en el rendimiento funcional son problemas que también se observan con frecuencia (8, 9). Otros síntomas comunes en pacientes de mieloma múltiple son los problemas musculares y óseos, el hormigueo en manos y pies y la disminución del funcionamiento físico y cognitivo (4). En ocasiones pueden aparecer efectos tardíos que ocurren meses o años tras haber finalizado los tratamientos.

Entre las áreas de interés a nivel psicológico, otros síntomas presentes en los pacientes de mieloma múltiple son la ansiedad y la depresión (6,7). Su presencia depende en gran medida de numerosas variables como son el tipo de cáncer, la fase de la enfermedad, el tratamiento y el género (6,8). Otras consecuencias destacables a nivel emocional son el miedo a la recaída, los problemas en la sexualidad o secuelas que implican cambios en la imagen corporal.

Respecto a las consecuencias económicas y laborales en personas con un diagnóstico de mieloma múltiple, algunos estudios ya han evidenciado que el cáncer afecta a su capacidad laboral, provocando problemas para reincorporarse a la vida laboral (10), aumentando también los costes del tratamiento y el gasto en la atención (11, 12). Un estudio realizado con pacientes españoles muestra que, aquellos que se encontraban en activo en el momento del diagnóstico y del inicio de los tratamientos, un 24% tuvo problemas para volver a trabajar del mismo modo que antes del diagnóstico, y un 10% tuvo problemas para reincorporarse a su trabajo (7).

La combinación de la evolución prolongada tras el diagnóstico, la administración continua de medicación de mantenimiento y el impacto resultante en la calidad de vida ha puesto de manifiesto la necesidad de centrar los esfuerzos de investigación en abordar los efectos secundarios a largo plazo, tanto físicos como emocionales en los pacientes de mieloma múltiple. En este sentido, es necesario destacar que la experiencia del paciente es multifacética y varía sustancialmente entre pacientes y en diferentes momentos de la enfermedad y que la información publicada sobre la perspectiva del paciente y su tratamiento es limitada, lo que dificulta obtener información sobre sus necesidades.

Por todo ello, es necesario disponer de datos que reflejen la situación actual de las personas que han sido diagnosticadas con este tipo de tumor en nuestro país, para así poder comprender mejor la perspectiva del paciente. Además, la disponibilidad de más información ayudará a que se establezcan las medidas y herramientas idóneas que favorezcan una mejor atención sociosanitaria de este colectivo. En este sentido, un mayor conocimiento de esta problemática tendrá efectos directos en términos de sensibilización social hacia los pacientes con mieloma múltiple, que podrá traducirse en un acompañamiento más personalizado y en un mejor apoyo hacia este colectivo.



02/

Objetivos de la investigación



Los objetivos del presente estudio son:

1

Cuantificar la calidad de vida y prevalencia de las necesidades sanitarias, psicológicas, laborales, económicas y sociales de las personas diagnosticadas de mieloma múltiple en España.



2

Categorizar la aparición de dichas necesidades en función de distintas variables médicas, sociodemográficas, económicas y laborales

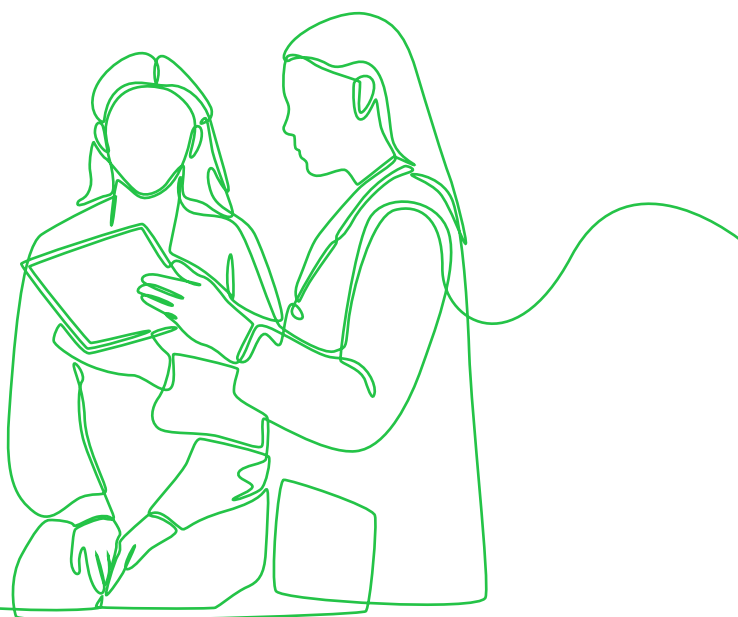


03/ Metodología



Diseño y selección de la muestra

Para alcanzar los objetivos mencionados, se ha realizado una encuesta a personas mayores de edad y residentes en España que han sido diagnosticadas de cáncer de mieloma múltiple en la edad adulta. Se han realizado un total de 399 entrevistas entre junio y octubre de 2024 utilizando la técnica de entrevista online autoadministrada (sistema CAWI), mediante la aplicación de un cuestionario estructurado de una duración media de 15 minutos. El tipo de muestreo implementado es intencional no probabilístico, debido a la imposibilidad de contar con un marco muestral consistente de personas diagnosticadas con un mieloma múltiple en España.



Instrumento de medida/cuestionario

El cuestionario aplicado, de tipo estructurado y cerrado fue diseñado conjuntamente por la Asociación Española Contra el Cáncer y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC). Este cuestionario incluye la versión española del cuestionario Quality of Life in Adults Cancer Survivors (QLACS), utilizado para medir la Calidad de Vida (CdV) de las personas supervivientes de cáncer. El QLACS ha sido validado a nivel internacional (13, 14) y adaptado culturalmente al contexto español (15) evaluando positivamente a su vez su confiabilidad. Está diseñado de manera que una puntuación alta implica una mayor presencia de síntomas físicos y de problemas emocionales, sociales y económicos, lo que se traduce en una peor calidad de vida. Cuenta con 43 ítems estructurados en las siguientes 11 dimensiones:

Malestar físico

- **Dolor.** Dimensión referida al dolor físico crónico.
- **Fatiga.** Dimensión referida a la sensación subjetiva de cansancio o agotamiento físico, emocional y / o cognitivo que no es proporcional a la actividad realizada.
- **Problemas cognitivos.** Dimensión referida al deterioro de la memoria, capacidad de aprendizaje, concentración, razonamiento, atención.

Malestar emocional

- **Afectividad negativa.** Dimensión referida a la existencia de experiencias emocionales de carácter negativo como tristeza, inquietud o preocupación.
- **Afectividad positiva.** Dimensión referida a emociones y estados de ánimo positivos, como la alegría, el optimismo y la satisfacción. Dado que los indicadores que conforman esta dimensión están formulados en positivo, la interpretación de dicha dimensión ha de ser realizada de forma inversa. Es decir, una baja puntuación responde a una baja calidad de vida en esta dimensión. Se trata de la única dimensión diseñada de esta manera.
- **Miedo a la recurrencia.** Dimensión referida al miedo y preocupación a la evolución y el posible empeoramiento de la enfermedad.
- **Preocupación por la apariencia.** Dimensión referida a la preocupación por la imagen corporal y la apariencia física.

Relaciones sociales e interpersonales

- **Problemas sexuales.** Dimensión referida a los problemas asociados a la vida sexual como insatisfacción, evitación o falta de interés.
- **Evitación social.** Dimensión referida a la evitación de encuentros sociales o la dificultad para establecer nuevas relaciones.
- **Distrés por la familia.** Dimensión referida a la preocupación de que un miembro de la familia sea diagnosticado de cáncer.

Situación económica

- **Problemas económicos.** Dimensión referida las repercusiones que tiene el cáncer en la situación económica de las personas afectadas.

De estas 11 dimensiones, 7 son genéricas: dolor, fatiga, problemas cognitivos, afectividad negativa, afectividad positiva, problemas sexuales, y evitación social. Y 4 son específicas del cáncer: miedo a la recurrencia, preocupación por la apariencia, distrés por la familia y problemas económicos (15).

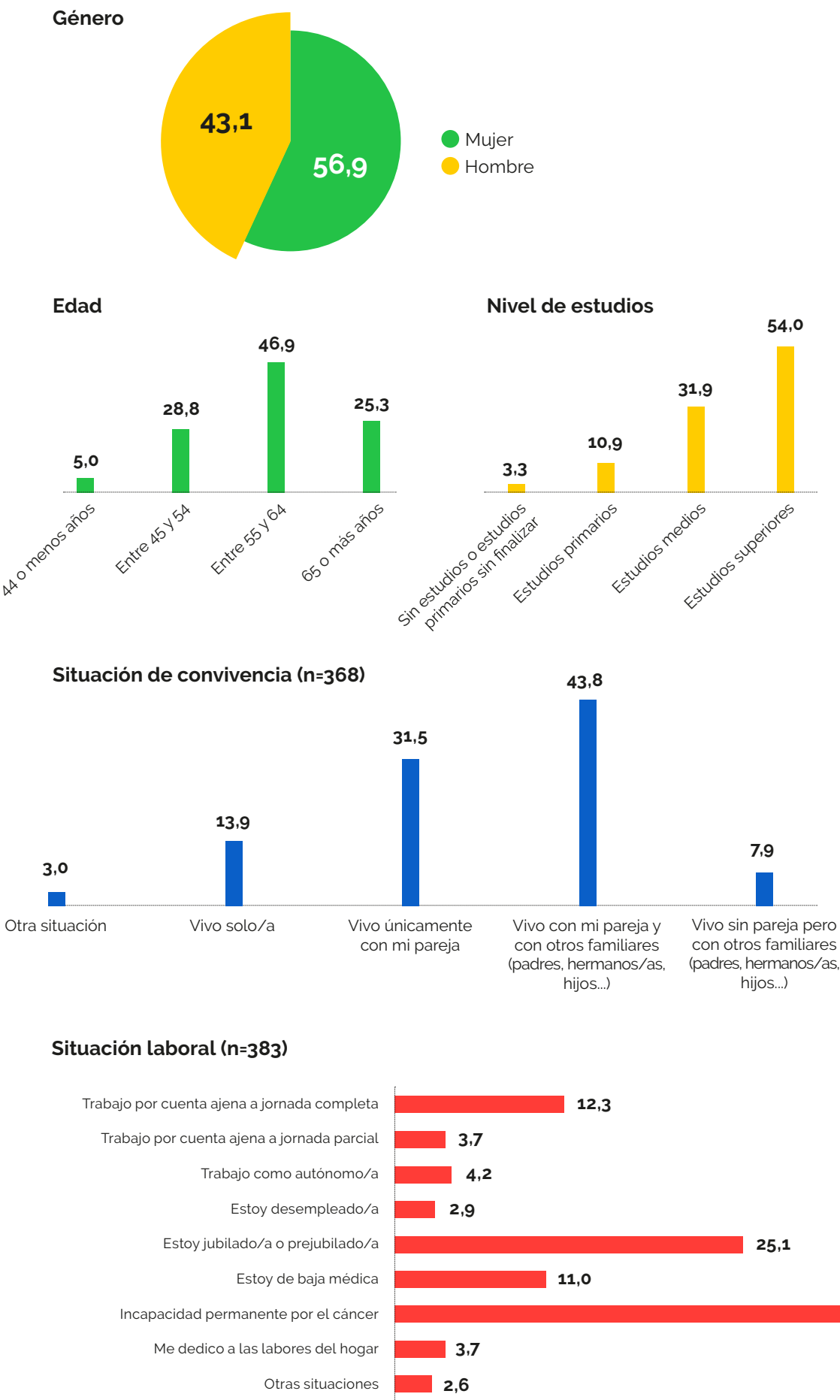
Además, se han incluido variables adicionales sobre síntomas físicos, consecuencias laborales de la enfermedad y percepción subjetiva de calidad de vida general. Finalmente, los participantes también fueron preguntadas por características sociodemográficas y por aspectos clínicos relacionados con la enfermedad.



Caracterización de la muestra

En la **Figura 1** se detalla el perfil de la muestra del estudio. De esta manera, la edad media de los participantes se ha situado en torno a los 58 años, con una mayor presencia de mujeres (56,9%), personas con estudios superiores (54,0%), que viven acompañadas (83,1%) y cuya situación laboral en el momento del estudio es de incapacidad permanente (34,7%).

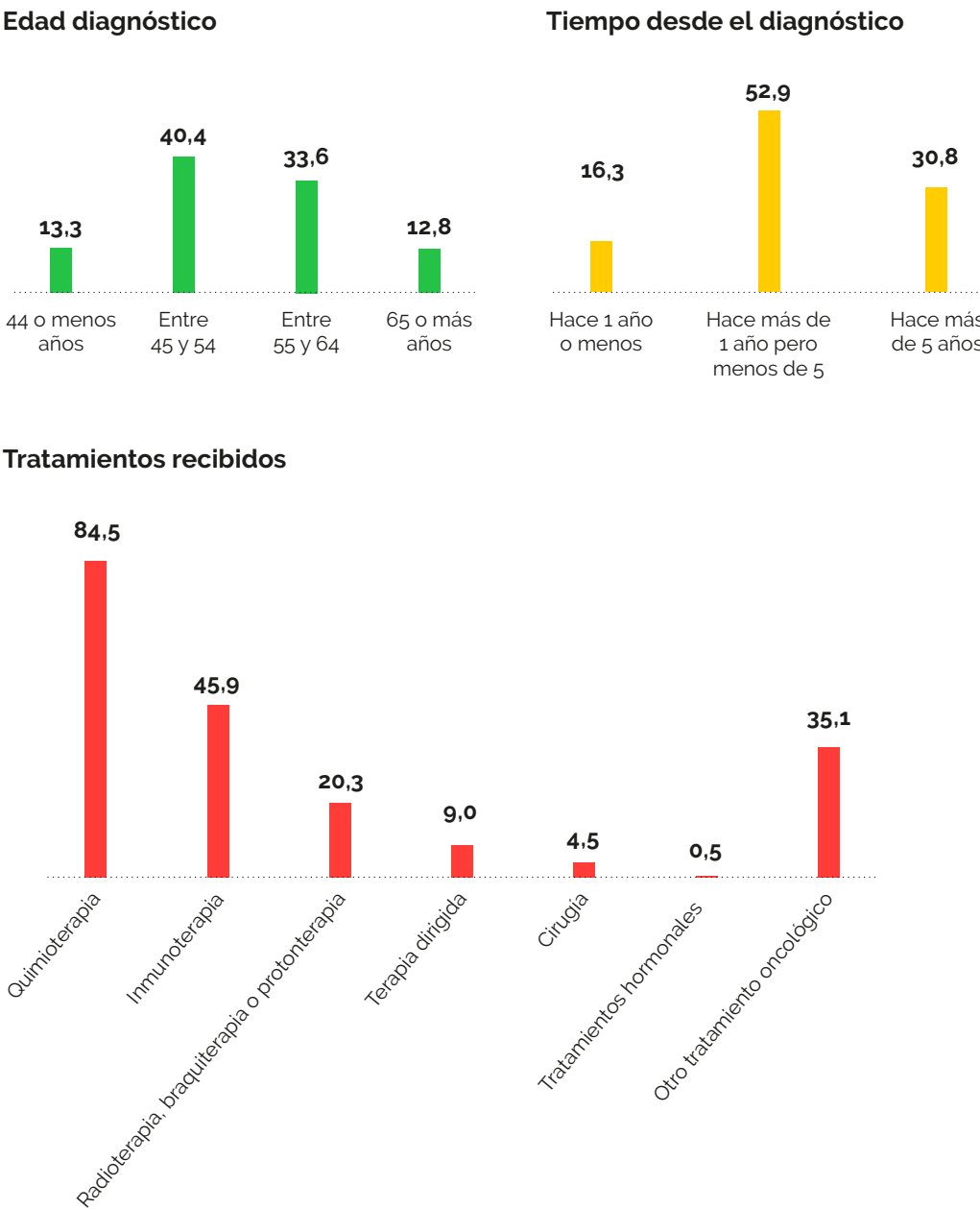
Figura 1. Caracterización de la muestra (%) n=399



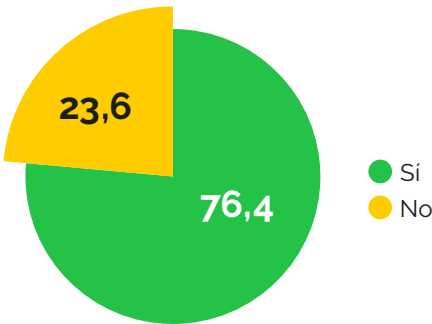
Por otra parte, la información de la muestra relativa a cuestiones tanto del diagnóstico como del tratamiento de la enfermedad puede ser consultada en la **Figura 2**. Así, la edad media del diagnóstico de los participantes de 54 años. Habiendo sido diagnosticados el 30,8% hace 5 años o más. El 84,5% de los participantes han recibido quimioterapia, el 45,9% inmunoterapia y el 20,3% radioterapia. Dentro de otros tratamientos, 92,4% declara haberse sometido a trasplantes de médula ósea tanto autólogos como alogénos. El 76,4% expone seguir estando con tratamiento de mantenimiento en la actualidad.

Finalmente, el 48,3% de los supervivientes de mieloma múltiple tienen algún grado de discapacidad reconocida como consecuencia de las secuelas de la enfermedad, Dentro de este grupo, 2 de cada 3 presentan un grado de discapacidad que varía entre el 33% y el 64%.

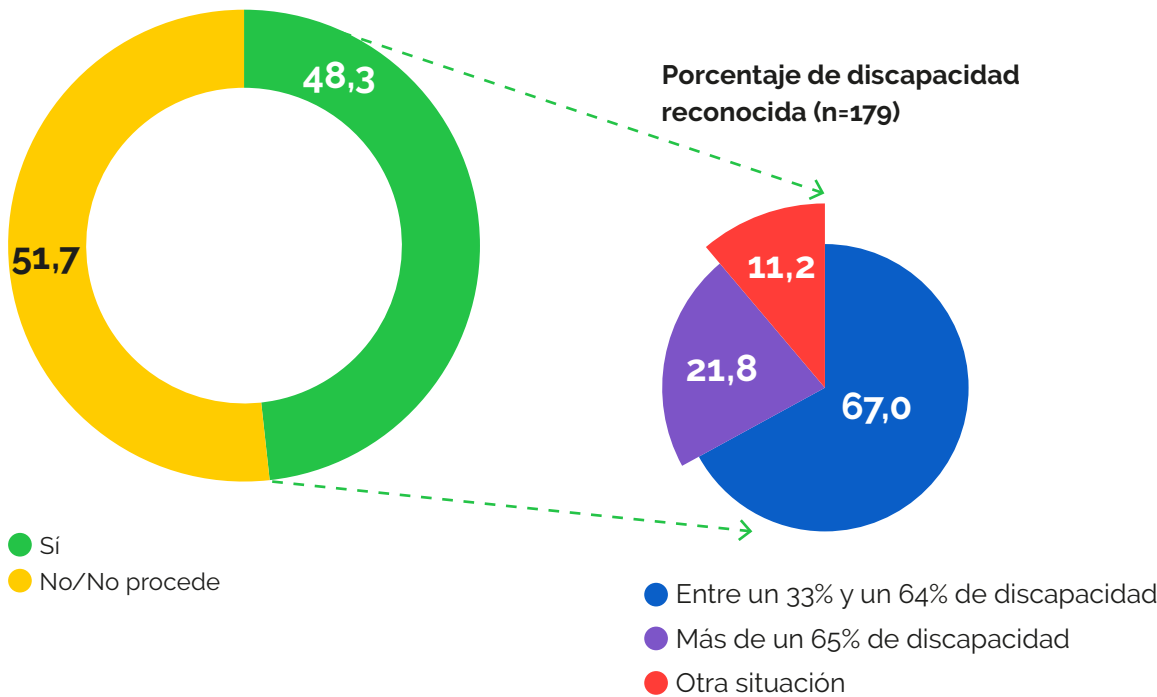
Figura 2. Caracterización de la muestra (%) n=399



Tratamiento de mantenimiento



Grado de discapacidad (n=375)



Como se ha podido observar, esta metodología presenta ciertas limitaciones. En primer lugar, es importante señalar que no contamos con un marco muestral sólido, lo que impidió la implementación de un muestreo probabilístico. A pesar de haber encuestado a 400 personas, no podemos asegurar que los resultados sean estadísticamente representativos ni generalizables a la totalidad de las personas con un diagnóstico de cáncer de mieloma múltiple. Además, la muestra presenta algunos sesgos, principalmente el sesgo de autoselección, ya que una mayor proporción de las personas encuestadas son pacientes jóvenes, en edad laboral y con estudios superiores. Esto se debe, en gran medida, a la técnica utilizada – entrevista online autoadministrada – que tiende a limitar la participación de personas de edad avanzada, posiblemente debido a barreras tecnológicas.

04/ Resultados

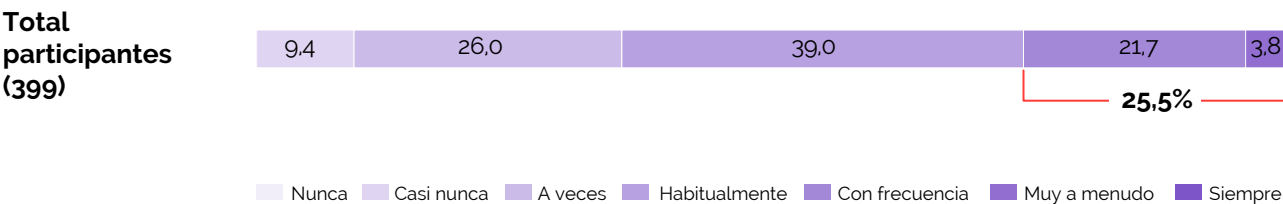


Una aproximación general a la calidad de vida de personas con diagnóstico de cáncer de mieloma múltiple

Para evaluar la calidad de vida de las personas con un diagnóstico de mieloma múltiple, es esencial comprender tanto las distintas dimensiones que la componen como su visión general en conjunto.

Los resultados de la encuesta realizada indican que la calidad de vida de las personas con un diagnóstico de mieloma múltiple es moderada como consecuencia de haber sido diagnosticadas. Atendiendo a las puntuaciones totales medias de la escala QLACS (1 Nunca – 7 Siempre) las personas participantes se sitúan en la mitad de la escala (3,8), significando esto que la aparición de problemas físicos, emocionales, sociales y económicos derivados de la enfermedad es *habitual o frecuente* en buena parte de los pacientes encuestados. Como se observa en la **Figura 3**, el **25,5% de las personas con mieloma múltiple declaran una mala calidad de vida**, ya sea debido a la presencia de síntomas y necesidades físicas, emocionales o sociales derivadas de la enfermedad y los tratamientos con *frecuencia o muy a menudo*.

Figura 3. Calidad de vida total de los pacientes con un diagnóstico de mieloma múltiple



La **Tabla 1** refleja el promedio de las puntuaciones para cada una de las 11 dimensiones que componen la escala de Calidad de Vida de Supervivientes de Cáncer. A pesar de que un número considerable de dimensiones, al igual que lo hace la puntuación total de Calidad de Vida, se sitúan en torno al punto central de la escala (*Afectividad negativa, Problemas cognitivos, Problemas sexuales y Preocupación por la apariencia*), existen otras que varían sustancialmente, presentando valores tanto inferiores como superiores. Así, se observan puntuaciones medias bajas en las dimensiones *Problemas económicos* o *Evitación social*, mientras que otras como *Dolor, Fatiga, Distrés por la familia* y, especialmente, *Miedo a la recurrencia* presentan unas puntuaciones promedio más elevadas, siendo esto indicativo de una peor calidad de vida de los y las supervivientes en estas dimensiones. Tampoco nos debemos olvidar que, aunque las puntuaciones medias de algunas dimensiones sean bajas, el malestar en determinados grupos de pacientes es persistente.

Tabla 1. Puntuación media por dimensión de Calidad de Vida (1-7) n=399

Dimensión	Media	Desviación típica
Miedo a la recurrencia	5,3	1,3
Distrés por la familia	4,9	1,7
Dolor	4,4	1,6
Fatiga	4,4	1,4
Afectividad negativa	4,0	1,3
Problemas sexuales	4,0	1,6
Problemas cognitivos	3,8	1,6
Preocupación por la apariencia	3,7	1,7
Evitación social	3,5	1,7
Afectividad positiva (interpretación inversa)	3,0	1,2
Problemas económicos	2,7	1,8
Puntuación total QLACS	3,8	1,0

Atendiendo a la **Tabla 2**, podemos encontrar diferencias significativas en calidad de vida en función de las diferentes variables sociodemográficas y de enfermedad analizadas. Es importante resaltar que, en estas tablas, los valores destacados en negrita y color son valores con diferencias estadísticamente significativas entre los grupos comparados. Las puntuaciones en rojo reportan valores más altos (peor calidad de vida) y los valores en verde reportan valores más bajos (mejor calidad de vida). En este sentido, existe una **peor calidad de vida en las mujeres** en comparación con los hombres. Además, las puntuaciones de peor **calidad de vida se concentran en los grupos de edad más jóvenes**. Los pacientes de mayor edad también tienen secuelas y síntomas que limitan su calidad de vida, pero en menor medida. Además, la peor calidad de vida la encontramos en las personas **recientemente diagnosticadas**, aunque con leves diferencias respecto al resto de grupos.

Por otro lado, también se observan diferencias en el nivel de estudios teniendo una **peor calidad de vida las personas con estudios primarios o secundarios** frente a estudios superiores. Asimismo, las **personas con algún grado de discapacidad reconocida** como consecuencia de las secuelas de la enfermedad tienen una peor calidad de vida en las dimensiones preguntadas.

Tabla 2. Puntuación media total QLACS. Perfil sociodemográfico

Dimensión		Puntuación total QLACS	Muestra
Género	Mujer	4,0	227
	Hombre	3,7	172
	Total	3,8	399
Edad	44 o menos años	4,4	20
	Entre 45 y 54	4,1	91
	Entre 55 y 64	3,9	187
	65 o más años	3,5	101
	Total	3,8	399
Tiempo desde el diagnóstico	Hace 1 año o menos	4,1	65
	Hace más de un año pero menos de 5	3,8	211
	Hace más de 5 años	3,8	123
	Total	3,8	399
Tratamiento de mantenimiento en la actualidad	Sí	3,9	305
	No	3,8	94
	Total	3,8	399
Nivel de estudios	Estudios primarios	4,1	52
	Estudios secundarios	4,1	117
	Estudios superiores	3,6	198
	Total	3,8	367
Grado de discapacidad reconocida (+33%)	Sí	4,0	120
	No	3,6	39
	Total	3,8	179

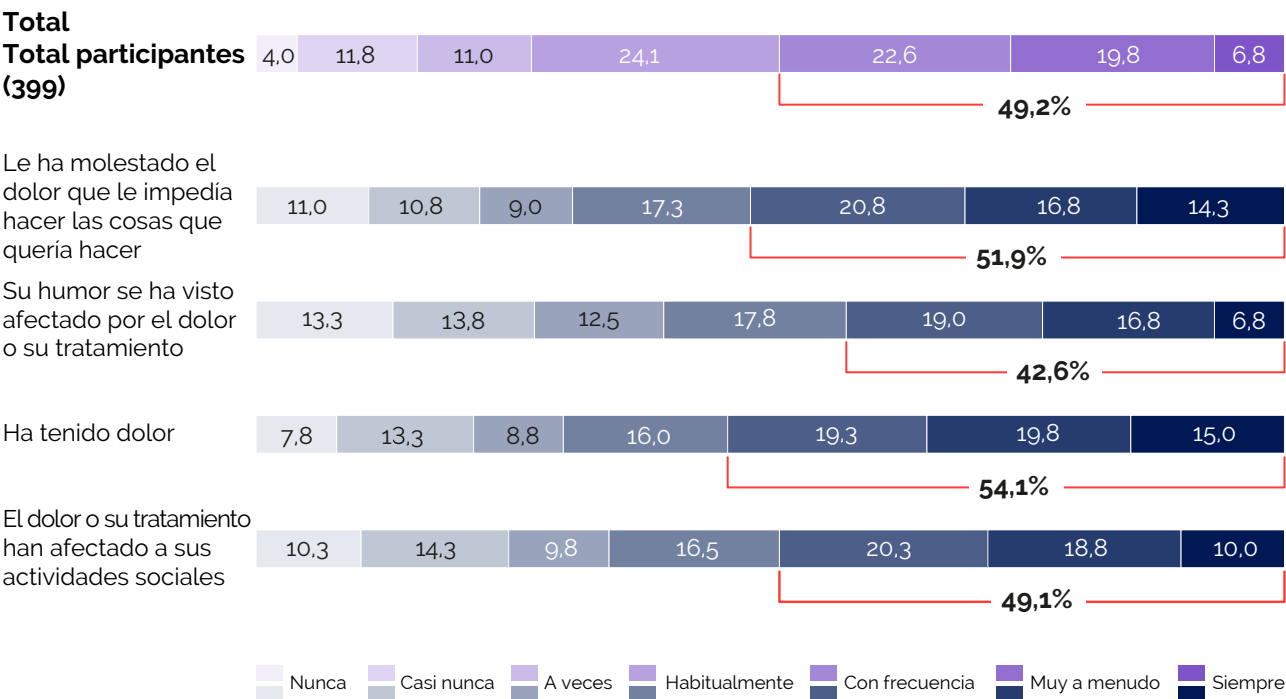
Malestar físico de los pacientes de cáncer de mieloma múltiple

El malestar físico es una de las principales secuelas que afectan a las personas que han sido diagnosticadas de mieloma múltiple. Aunque han logrado controlar la enfermedad, muchas de ellas continúan enfrentándose a una serie de síntomas que impactan negativamente su calidad de vida, incluso años después del diagnóstico y a lo largo de su tratamiento continuo. Entre ellos destacan el dolor persistente y la fatiga crónica, entre otros.

Como se puede observar en la **Figura 4**, entre los síntomas físicos más comunes, el **Dolor** y sus repercusiones en la vida cotidiana destaca como uno de los más persistentes. Hasta el **49,2% de las personas refieren sentirlo con frecuencia, muy a menudo o siempre**.

De forma más concreta, prestando atención en los cuatro indicadores que conforman la dimensión, el 54,1% de los pacientes ha *tenido dolor*, al 51,9% le *ha molestado el dolor que le impedía hacer las cosas que quería hacer*, al 42,6% *su humor se ha visto afectado por el dolor o su tratamiento* y al 49,1% *el dolor les ha afectado a sus actividades sociales con frecuencia, muy a menudo o siempre*.

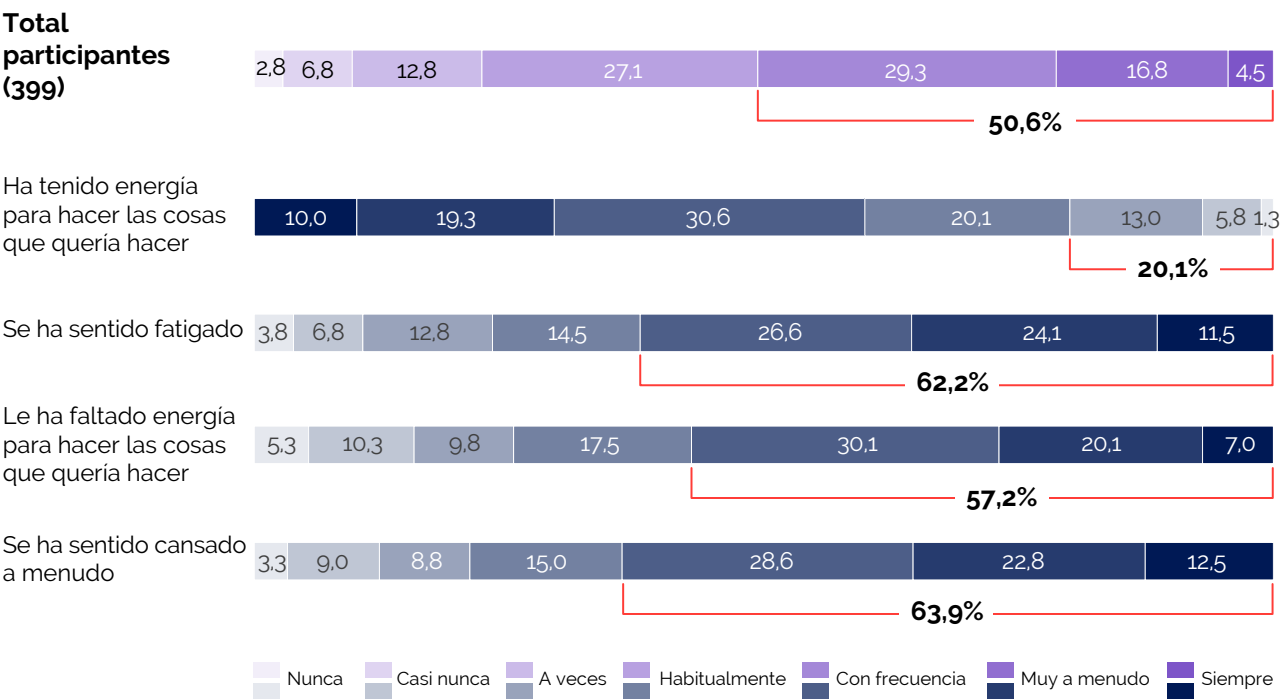
Figura 4. Malestar físico. **Dimensión Dolor (%)**



Otro de los efectos secundarios que aparecen con mayor frecuencia es la **Fatiga**, es decir, la sensación subjetiva de cansancio o agotamiento físico, emocional y/o cognitivo que no es proporcional a la actividad realizada. En la **Figura 5** observamos cómo la **mitad de las personas que han participado en el estudio refieren encontrarse fatigadas con frecuencia** y alrededor de un 5% de los participantes refiere sentirse *siempre* fatigados.

Profundizando, nos encontramos con que el 57,2% de los pacientes le *ha faltado energía para hacer las cosas que quería hacer*, el 63,9% se *ha sentido cansado* y el 62,2% se *ha sentido fatigado con frecuencia, muy a menudo o siempre*.

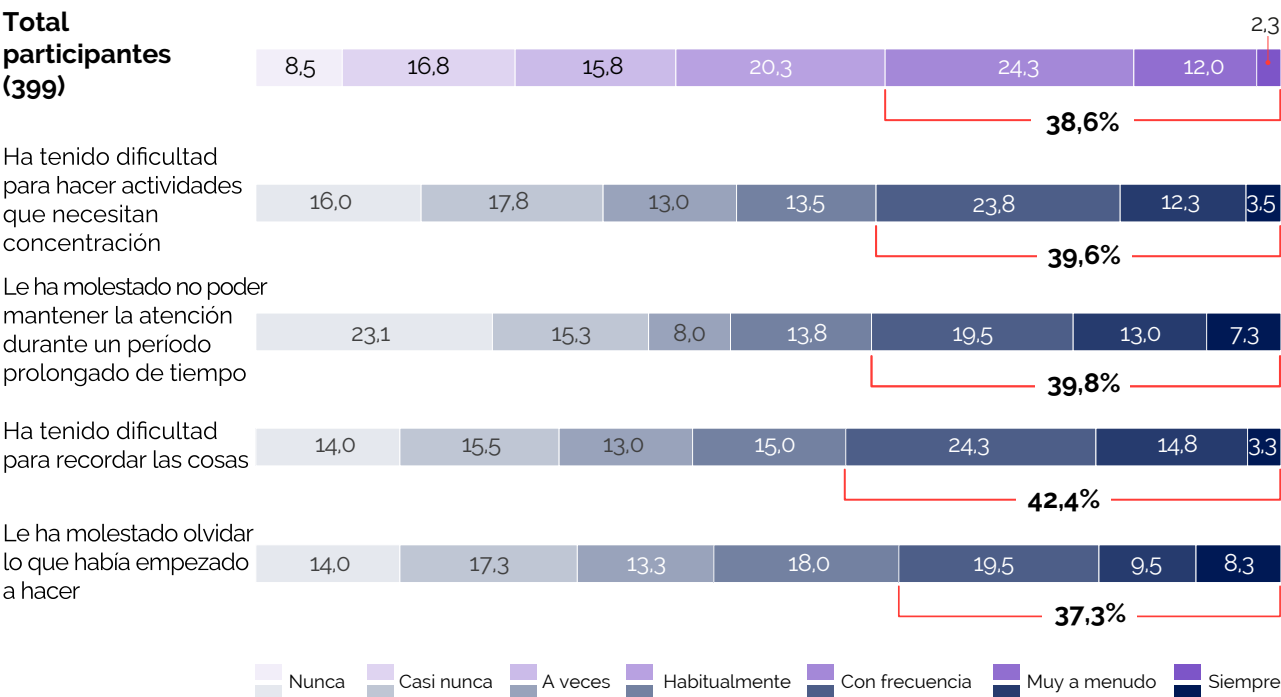
Figura 5. Malestar físico. **Dimensión Fatiga (%)**



Los **Problemas cognitivos** también son una realidad presente en los pacientes de mieloma múltiple. El "chemobrain" se refiere al deterioro de la memoria, capacidad de aprendizaje, concentración, razonamiento, atención, etc. durante y después de finalizar los tratamientos, principalmente tras la quimioterapia.

En nuestro caso (**Figura 6**), el **38,6% se sitúa en los 3 valores más altos de la escala** manifestando entre otras cosas que, como mínimo con *frecuencia*, tienen *dificultades para concentrarse, mantener la atención durante un tiempo prolongado o recordar cosas*.

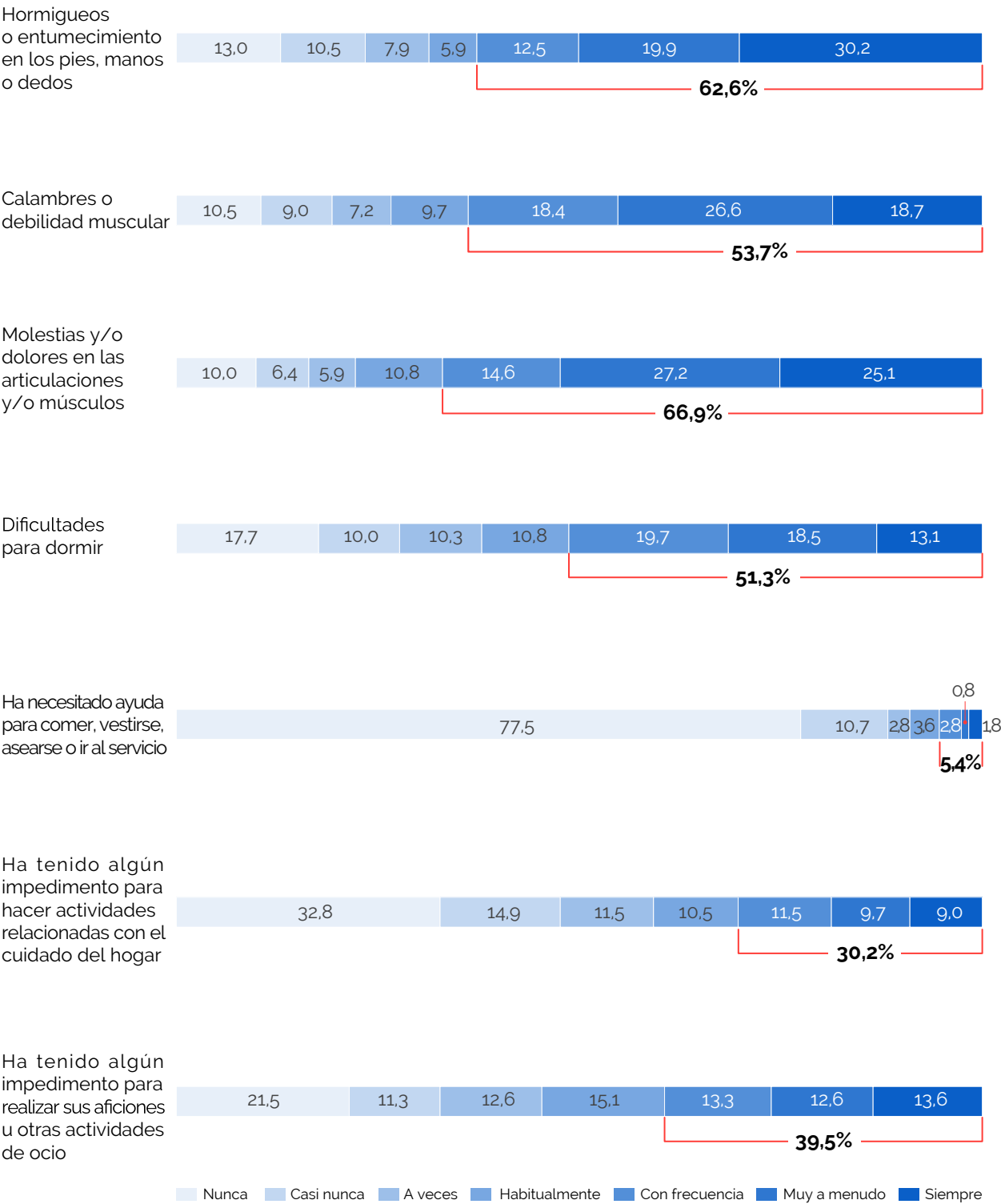
Figura 6. Malestar físico. **Dimensión Problemas cognitivos**



Además de las dimensiones previamente abordadas, hemos identificado otros síntomas reportados por los pacientes de mieloma múltiple (**Figura 7**). Estos efectos adicionales afectan diversas áreas de su salud y bienestar. Entre los que más destacan, se encuentran los problemas relacionados con la salud muscular y ósea. Así, hasta el **66,9% de los entrevistados dice tener molestias en las articulaciones y/o músculos**, un **62,6% hormigueos o entumecimiento en los pies, manos o dedos** y un **53,7% calambres o debilidad muscular**.

Del mismo modo, las secuelas físicas derivadas de la enfermedad pueden afectar significativamente la vida cotidiana de estas personas. Al explorar su calidad de vida en estos contextos, observamos que solo una pequeña proporción (5%) declara necesitar ayuda para el desarrollo de actividades de autocuidado básicas. Además, se observa en una mayor proporción la existencia de *dificultades para dormir* (51,3%), realizar otro tipo de *actividades cotidianas relacionadas con el cuidado del hogar* (30,2%) y *actividades de ocio o aficiones* (39,5%).

Figura 7. Síntomas físicos percibidos debido al cáncer en el último mes (n=390)

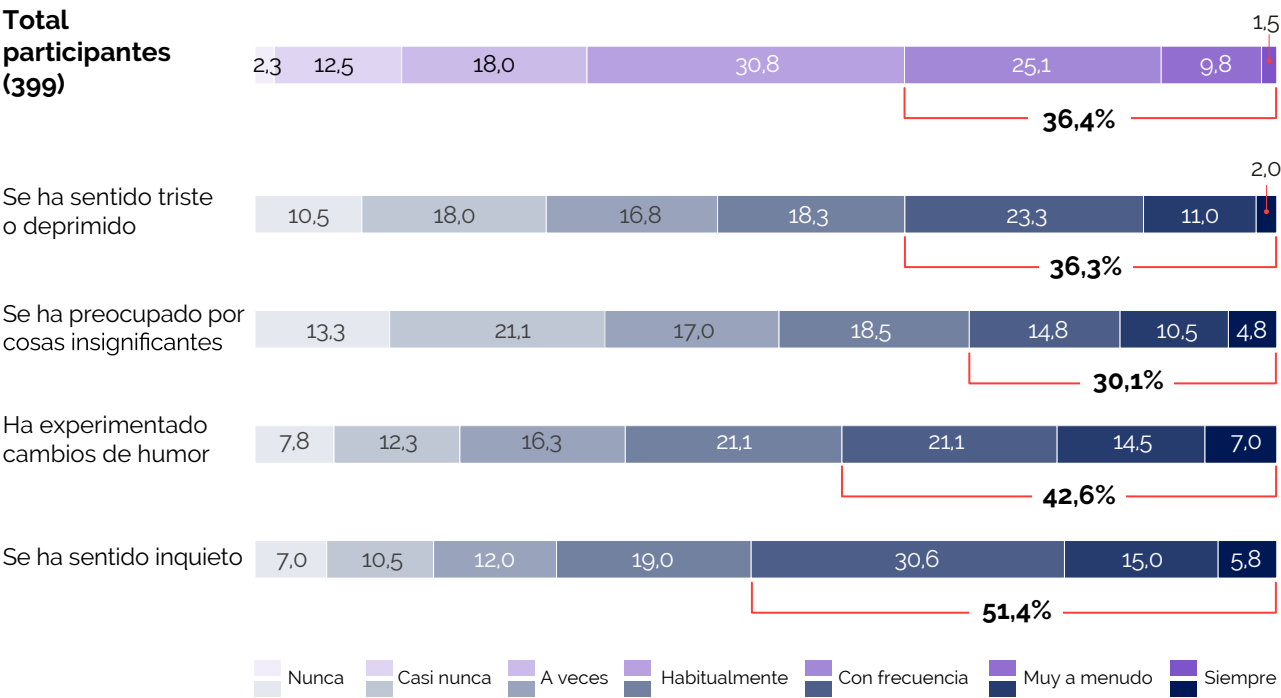


Malestar emocional de los pacientes con un diagnóstico de mieloma múltiple

El malestar emocional es una de las dimensiones más complejas que enfrentan las personas con un diagnóstico de mieloma múltiple a lo largo del tratamiento. Aunque muchos logran estabilizar su salud física, el **impacto psicológico de la enfermedad y sus tratamientos puede prolongarse durante años, afectando a su bienestar emocional**. Entre los problemas más destacados se encuentran la afectividad negativa, la afectividad positiva, el miedo a la recurrencia y la preocupación por la apariencia física, los cuales no solo generan altos niveles de ansiedad y estrés, sino que también influyen en su calidad de vida diaria. En este apartado se analizan estas dimensiones emocionales, destacando su impacto en estos supervivientes.

La **Afectividad negativa** hace referencia a las experiencias emocionales de carácter negativo que las personas participantes en el estudio pueden enfrentar. Es importante señalar que, en este contexto, las respuestas no se vinculan exclusivamente al hecho de haber sido diagnosticado de mieloma múltiple, sino que pueden estar influidas por otros factores emocionales y psicológicos presentes en sus vidas. De esta manera, en la **Figura 8** podemos observar cómo **uno de cada tres encuestados (36,4%) declaran verse afectados por situaciones que generan emociones negativas al menos con frecuencia**. Además, se puede comprobar cómo el 51,4% se *ha sentido inquieto*, el 42,6% *ha experimentado cambios de humor*, el 36,3% *triste o deprimido*, y el 30,1% *preocupado por cosas insignificantes* *mínimo con frecuencia*.

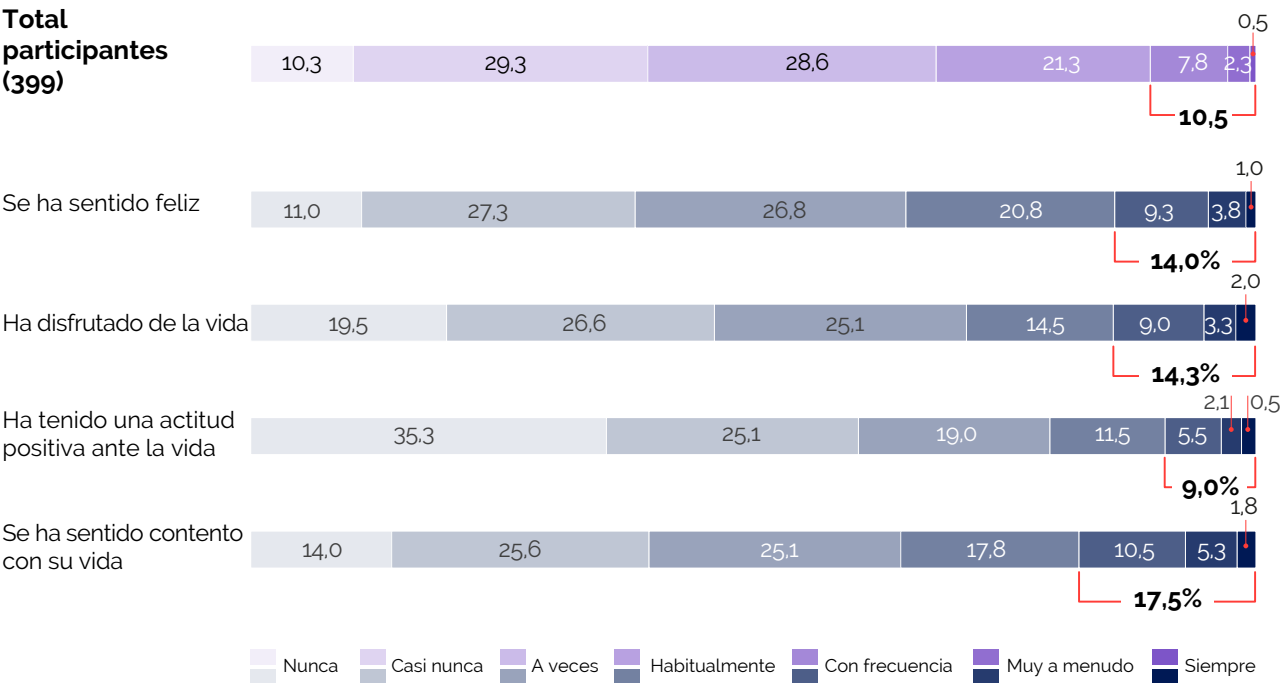
Figura 8. Malestar emocional. **Dimensión Afectividad negativa**



Las personas participantes también experimentan **emociones y estados de ánimo positivos**, como la alegría, el optimismo y la satisfacción, lo que refleja un bienestar emocional tras el diagnóstico de la enfermedad. Esta capacidad para sentir emociones favorables, conocida como **Afectividad positiva**, es importante para su recuperación psicológica y contribuye a mejorar su calidad de vida.

En nuestro estudio (**Figura 9**), nos encontramos con que **es muy reducido el porcentaje de pacientes que declaran experimentar emociones positivas *nunca, casi nunca o a veces* (10,5%)**. Por tanto, cerca de 9 de cada 10 participantes (89,5%) se encuentran en una situación favorable en lo que a esta dimensión respecta.

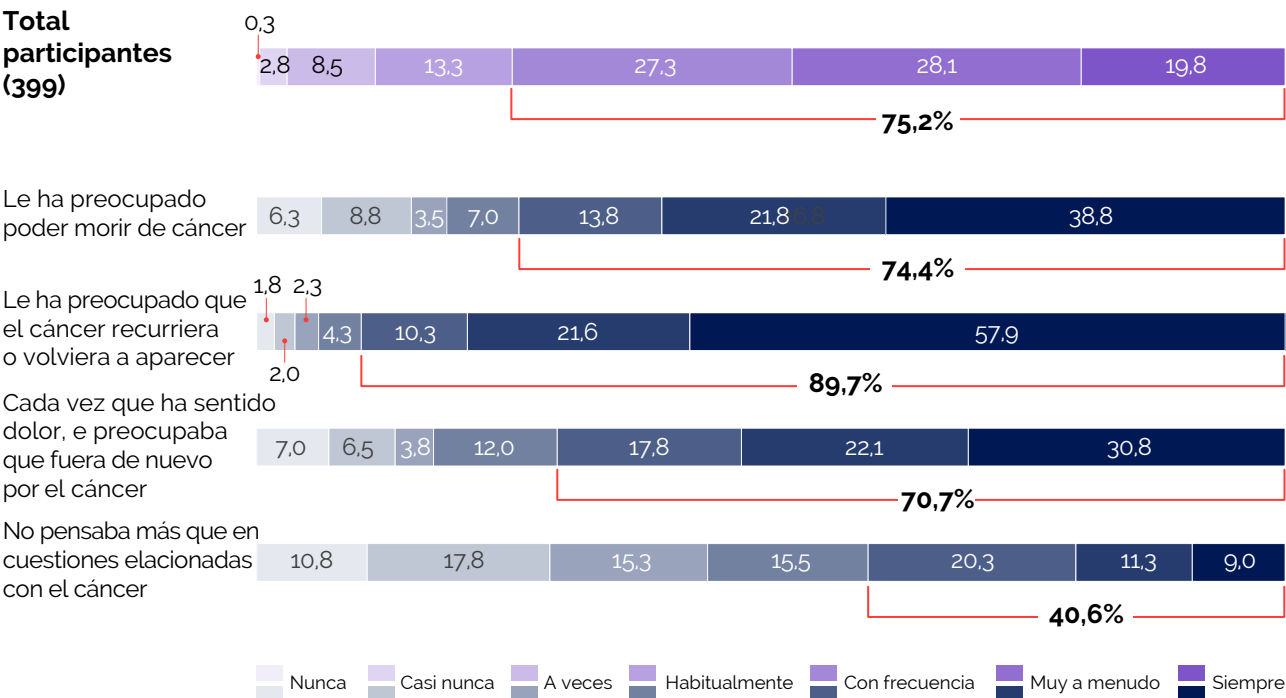
Figura 9. Malestar emocional **Dimensión Afectividad positiva (Interpretación inversa)**



La preocupación y el miedo son emociones muy comunes en este tipo de pacientes. Concretamente el **Miedo a la recurrencia** de la enfermedad es una de las problemáticas más señaladas por una gran proporción de los participantes (**Figura 10**). Así, **3 de cada 4 participantes refieren sentirlo *con frecuencia, muy a menudo o siempre***.

Este tipo de **miedo** se manifiesta en preocupación por morir de cáncer (74,4% de los participantes), *preocupación por que volviera a aparecer el cáncer* (89,7%), *preocupación por asociar un dolor con un nuevo cáncer* (70,7%). Además, el 40,6% de los participantes afirmaban que *no pensaba más que en cuestiones relacionadas con el cáncer con frecuencia, muy a menudo o siempre*.

Figura 10. Malestar emocional **Dimensión Miedo a la recurrencia**



Respecto a la **Preocupación por la imagen corporal y la apariencia**, esta se da con relativa frecuencia, esto es, en el 34,3% de los participantes en el estudio (**Figura 11**). Prestando atención en los indicadores que conforman esta dimensión, nos encontramos con que al 42,6% le *ha preocupado su aspecto físico debido al cáncer o su tratamiento*, el 38,8% *no se sentía atractiva debido al cáncer o su tratamiento*, el 31,6% le *ha molestado la pérdida del cabello* y el 43,6% *ha sentido que le trataban de forma diferente por los cambios de su aspecto físico con frecuencia, muy a menudo o siempre*.

Figura 11. Malestar emocional. **Dimensión Preocupación por la apariencia**



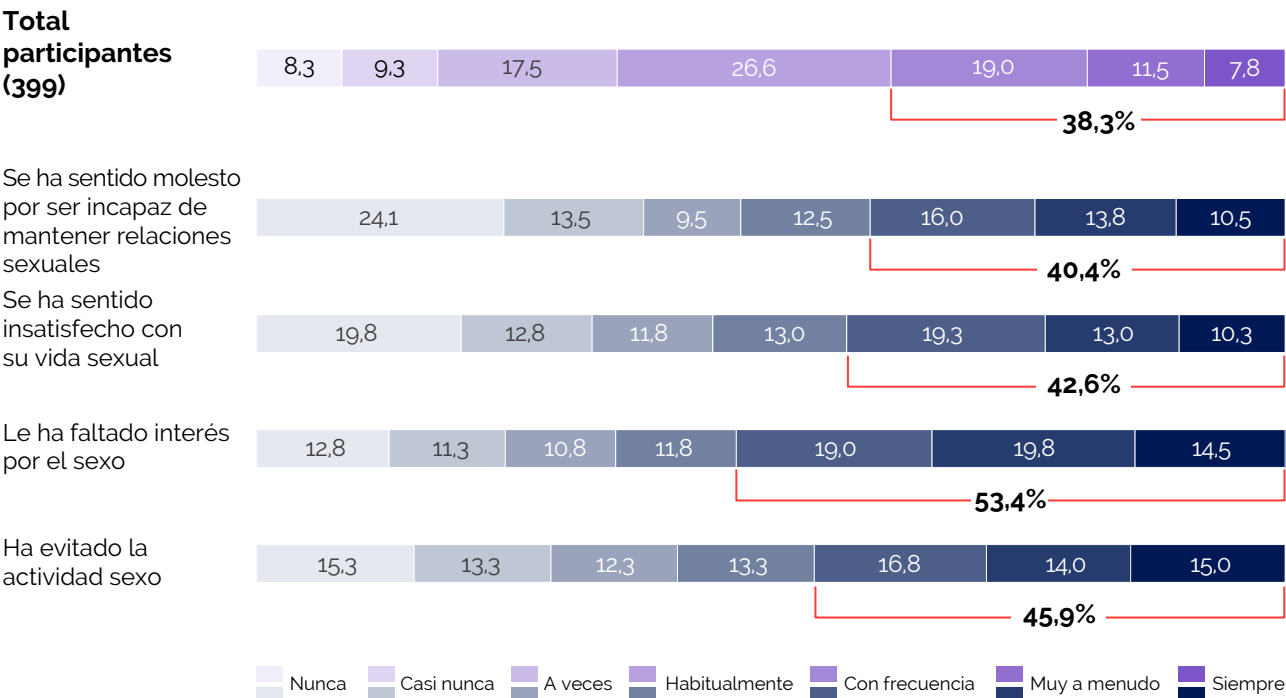
Relaciones sociales e interpersonales de las pacientes con un diagnóstico de mieloma múltiple

El mieloma múltiple y sus tratamientos repercuten también en las relaciones sociales e interpersonales de las personas que hayan recibido este diagnóstico. Para muchos pacientes, la enfermedad marca un antes y un después en su manera de relacionarse, tanto en el ámbito íntimo como en el social. En este sentido, se ha podido comprobar desde la vivencia de la persona como el dolor y la fatiga generan un impacto en la vida social de esta, no pudiendo realizar las actividades que realizaba anteriormente. Aspectos como la evitación de encuentros sociales, la falta de interés en mantener o iniciar relaciones nuevas, y las preocupaciones familiares relacionadas con el riesgo de cáncer en sus seres queridos son algunos de los desafíos más comunes. Estas dificultades no solo afectan la calidad de vida de los pacientes, sino también sus vínculos afectivos generando numerosos problemas sociales e interpersonales. Estos problemas se explican a continuación.

El cáncer y su tratamiento asociado pueden tener un efecto devastador en la **sexualidad**. Los problemas físicos a largo plazo y la preocupación por la imagen corporal después del tratamiento son preocupaciones importantes que interfieren en la actividad sexual. Algunos estudios sugieren que una proporción de personas con mieloma múltiple experimentan cambios sexuales disruptivos después del diagnóstico o tratamiento y realizan intentos activos para adaptar sus prácticas sexuales a la situación en la que se encuentran en cada momento.

En nuestro caso, como se muestra en la **Figura 12, el 38,3% de los participantes señalan tener Problemas sexuales.**

Figura 12. Problemas sociales e interpersonales. **Dimensión Problemas sexuales**



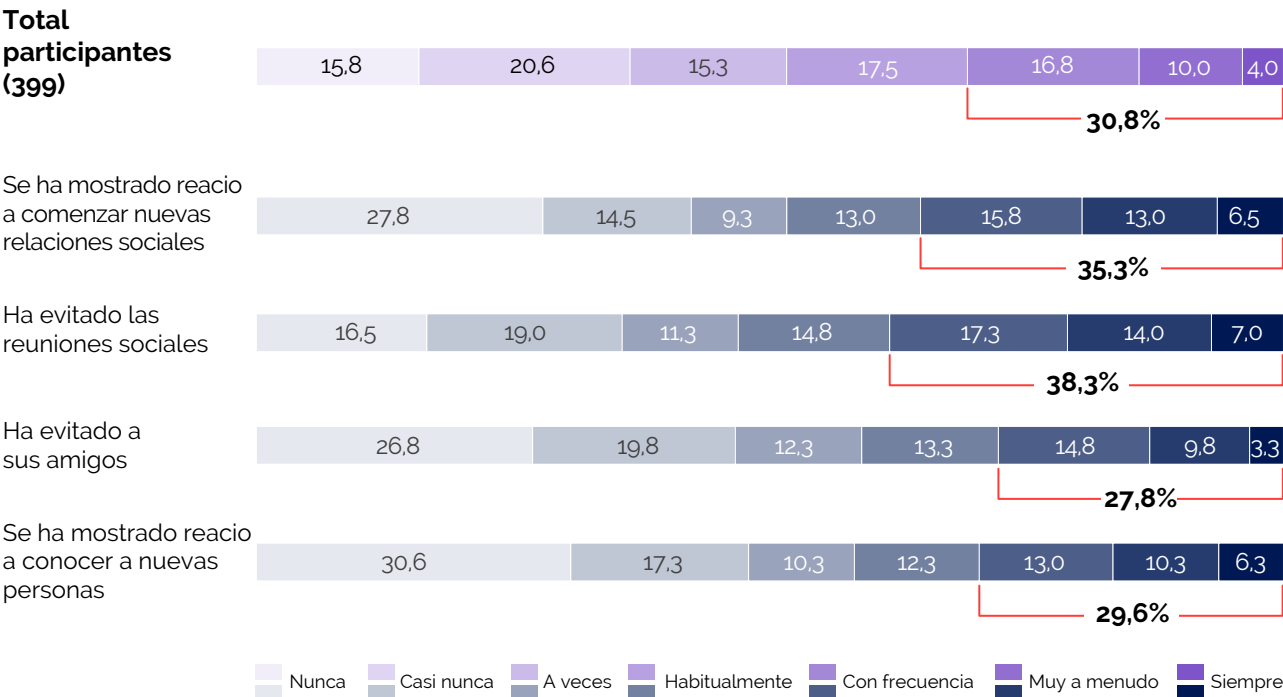
El 40,4% se ha sentido molesta por ser incapaz de mantener relaciones sexuales, el 42,6% se ha sentido insatisfecho con su vida sexual, al 53,4% le ha faltado interés por el sexo y el 45,9% ha evitado la actividad sexual con frecuencia, muy a menudo o siempre.

Para muchos pacientes, los efectos psicológicos y emocionales de la enfermedad y su tratamiento también se reflejan en su vida social. La **evitación de encuentros sociales** o la **dificultad para establecer nuevas relaciones** son problemas que persisten, afectando su capacidad para reintegrarse plenamente a su entorno social.

En nuestro estudio (Figura 13), el 30,8% de los participantes reporta haber experimentado estos problemas con frecuencia, muy a menudo o siempre.

Las distribuciones de los indicadores muestran cómo el 35,3% se ha mostrado reacio a comenzar nuevas relaciones sociales, el 38,3% ha evitado las reuniones sociales, el 27,8% ha evitado a sus amigos/as y el 29,6% se ha mostrado reacio a conocer nuevas personas con frecuencia, muy a menudo o siempre.

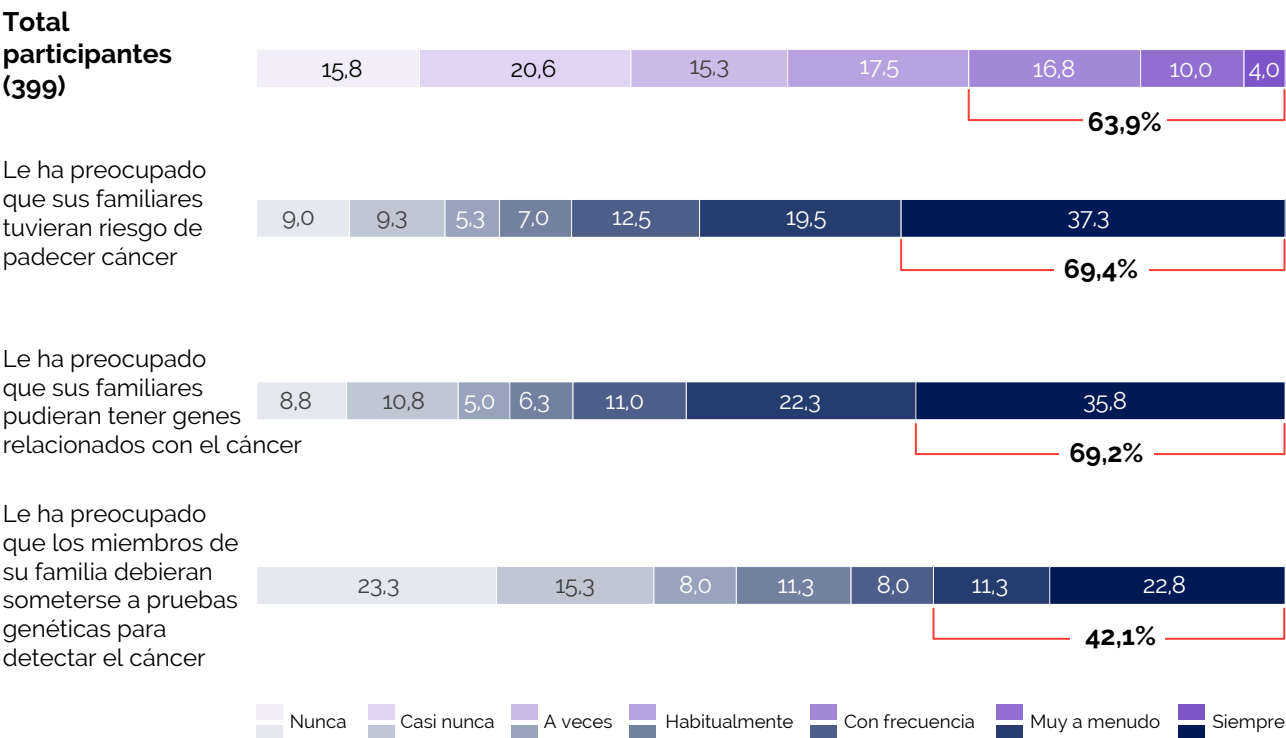
Figura 13. Problemas sociales e interpersonales. Dimensión Evitación social



A medida que profundizamos en las preocupaciones emocionales de las personas con un diagnóstico de mieloma múltiple, encontramos que la angustia relacionada con la salud de sus seres queridos también es una fuente significativa de malestar. En este sentido, la **preocupación de que un miembro de la familia sea diagnosticado de cáncer** se presenta como el problema más señalado por los participantes. Así, hasta el 63,9% de los pacientes afirma sentirlo con mucha frecuencia (Figura 14).

Al 69,4% le ha preocupado que sus familiares tuvieran riesgo de padecer cáncer, al 69,2% que sus familiares pudieran tener genes relacionados con el cáncer y al 42,1% que sus familiares tuvieran que someterse a pruebas genéticas para detectar el cáncer con frecuencia, muy a menudo o siempre.

Figura 14. Problemas sociales e interpersonales. *Dimensión Distrés por la familia*



Situación económico-laboral de los pacientes con un diagnóstico de mieloma múltiple

El cáncer no solo impacta la salud de las personas que lo padecen, sino que también puede tener repercusiones significativas en su situación económica y laboral. Tras ser diagnosticados de la enfermedad y superado los primeros tratamientos, **muchas de las personas con mieloma múltiple se enfrentan a desafíos en su reinserción al mercado laboral, cambios en su situación de empleo y posibles dificultades financieras.** La capacidad para retomar sus actividades profesionales puede verse afectada por secuelas físicas o la necesidad de adaptar sus responsabilidades laborales. Además, los costes asociados al tratamiento y la posible pérdida de ingresos durante el periodo de enfermedad pueden generar problemas económicos a corto y largo plazo. En este capítulo se explora cómo el cáncer influye en la situación laboral y económica de los supervivientes de mieloma múltiple.

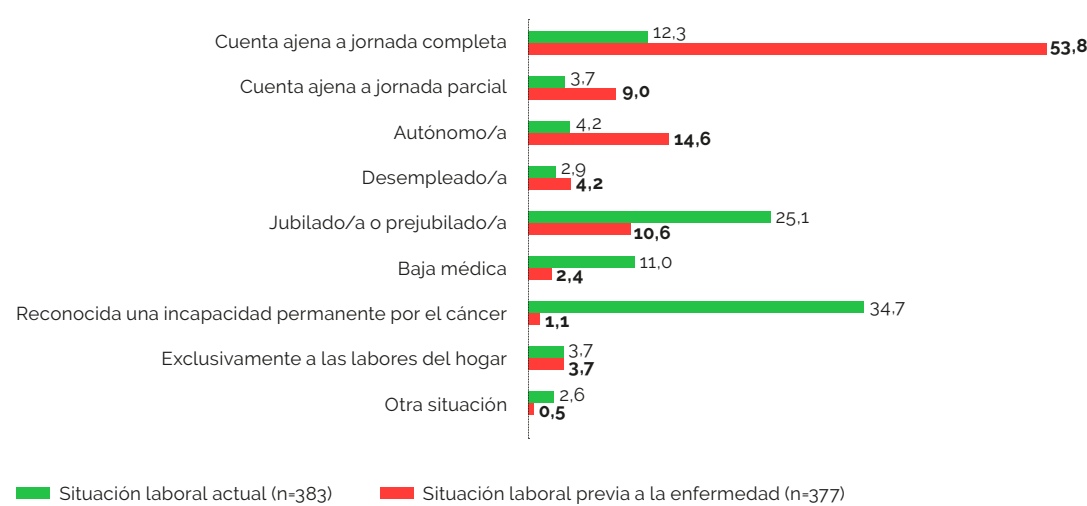
A la hora de indagar en los problemas económicos de los participantes, nos encontramos con la siguiente información **(Figura 15).** **Un 17,5% de personas entrevistadas afirman haber experimentado problemas económicos,** Además, el 26,6% *ha tenido problemas debido a la pérdida de ingresos a consecuencia de la enfermedad* y el 18,5% *ha tenido problemas económicos debido al coste de los tratamientos con frecuencia, muy a menudo o siempre.*

Figura 15. Problemas económicos de los pacientes de mieloma múltiple



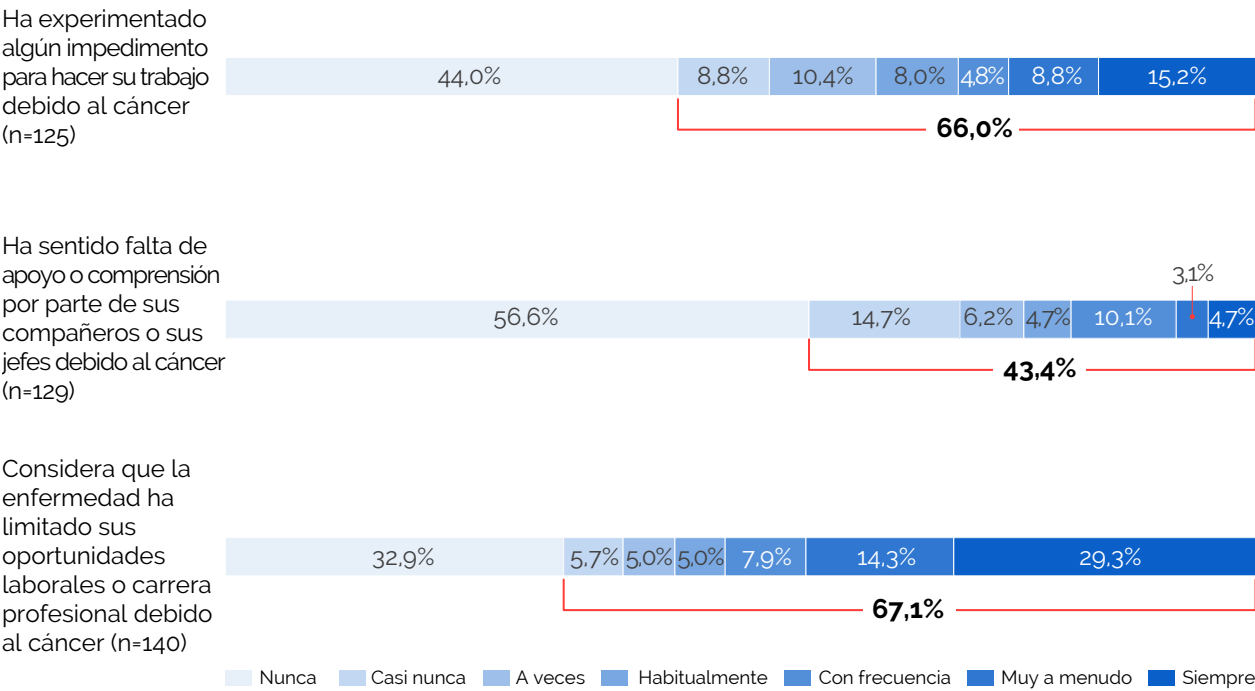
La situación laboral de los encuestados en el momento actual en comparación con su situación laboral previa, lo podemos ver en la **Figura 16**. El **53,8% era población ocupada previo a la enfermedad**, porcentaje que **disminuye al 12,3% en su situación actual**. También disminuyen en la actualidad el número de personas a jornada parcial, autónomos, y desempleados. Por el contrario, los grupos que más aumentan son los jubilados/as o prejubilados/as aumentando 14,5 puntos, personas con incapacidad permanente aumentando 33,6 puntos y las personas con una baja médica o incapacidad temporal.

Figura 16. Situación laboral actual y previa a la enfermedad (%)



Además de las dimensiones previamente discutidas, hemos identificado importantes desafíos relacionados con la situación laboral de los supervivientes de mieloma múltiple (**Figura 17**). Estos problemas afectan significativamente a su desempeño y bienestar en el ámbito laboral. Dado que algunos participantes no respondieron estas preguntas debido a que no aplicaban a su situación laboral, y considerando solo las respuestas de quienes sí lo hicieron, un **66% de las encuestadas reporta haber experimentado impedimentos para realizar su trabajo**. Asimismo, un 43,4% han *percibido una falta de apoyo o comprensión por parte de compañeros o sus jefes* con respecto a su situación. Finalmente, un 67,1% considera que la *enfermedad ha limitado sus oportunidades laborales o su carrera profesional*.

Figura 17. Problemas laborales de los pacientes con diagnóstico de mieloma múltiple



05/ Conclusiones



El mieloma múltiple puede llegar a afectar todos los aspectos de la vida de las personas que son diagnosticadas, apareciendo numerosos problemas financieros, laborales, emocionales y físicos. Estas necesidades y problemas ponen a prueba su capacidad de afrontamiento, haciendo que el desafío de convivir con la enfermedad sea especialmente complejo a lo largo de todo el proceso.

- Las mujeres muestran una peor calidad de vida, probablemente debido al rol de género, que culturalmente exige que estén a cargo del cuidado del hogar y de la familia. Cuando enfrentan dificultades para cumplir con estas expectativas, pueden evaluar su estado de salud como limitante y tener una peor calidad de vida.
- Los pacientes más jóvenes también refieren peor calidad de vida. Las personas de mayor edad también tienen secuelas y síntomas que limitan su calidad de vida, pero los refieren en menor medida.
- A nivel físico, las vivencias de las personas con mieloma múltiple muestran que la fatiga y el dolor se encuentran dentro de los síntomas más significativos y frecuentes derivados de la enfermedad y los tratamientos, condicionando el bienestar físico, mental y social. La falta de energía, el cansancio y el dolor va generando un ambiente hostil y complicado alrededor de la persona, imposibilitando que estas puedan realizar las actividades cotidianas que realizaban con anterioridad, lo que puede desembocar en malestar emocional, evitación social y soledad.
- Las necesidades emocionales insatisfechas son frecuentes y uno de los principales contribuyentes a una peor calidad de vida. La preocupación y el miedo son emociones muy comunes en los pacientes. El miedo a lo desconocido, al avance de la enfermedad, a que un ser querido sea diagnosticado de cáncer generan un malestar severo que afecta gravemente a la calidad de vida.
- Atendiendo a las puntuaciones obtenidas, el miedo a la recurrencia de la enfermedad, o incluso a que un familiar pueda ser diagnosticado, se destaca como la emoción más prevalente entre los participantes. Este temor supera significativamente otras preocupaciones, lo que resalta su gran impacto en el bienestar emocional de los pacientes.
- Se han identificado importantes desafíos relacionados con la situación laboral de los supervivientes de mieloma múltiple. Estos problemas afectan significativamente a su desempeño y bienestar en el ámbito laboral.

En conclusión, los pacientes con mieloma múltiple necesitan una atención integral que aborde sus diversas necesidades. Los efectos físicos persistentes, como la fatiga y el dolor, junto con el impacto emocional y las dificultades económicas y laborales, afectan significativamente su calidad de vida. Además, las diferencias según género y edad destacan la importancia de adaptar las intervenciones a cada grupo. Por ello, es fundamental implementar estrategias que incluyan educación sobre la enfermedad, manejo de síntomas, apoyo psicológico y asistencia social y económica, favoreciendo una mejor adaptación y bienestar a largo plazo.

06/

Referencias bibliográficas



1. Ferro T, Borràs JM. Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer. *Gac Sanit.* 2011;25(3):240–5.
2. Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer. Informe dinámico - Dimensiones del cáncer: Incidencia [Internet]. Conjunto de datos del Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer; 2024. Available from: <https://observatorio.contraelcancer.es/explora/dimensiones-del-cancer>
3. A Journey Through Myeloma Evolution: From the Normal Plasma Cell to Disease Complexity - Da Vià - 2020 - HemaSphere - Wiley Online Library [Internet]. [cited 2025 Mar 5]. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1097/HS9.0000000000000502>
4. Ramsenthaler C, Kane P, Gao W, Siegert RJ, Edmonds PM, Schey SA, et al. Prevalence of symptoms in patients with multiple myeloma: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Haematol.* 2016;97(5):416–29.
5. Mols F, Oerlemans S, Vos AH, Koster A, Verelst S, Sonneveld P, et al. Health-related quality of life and disease-specific complaints among multiple myeloma patients up to 10 yr after diagnosis: results from a population-based study using the PROFILES registry. *Eur J Haematol.* 2012 Oct;89(4):311–9.
6. Shapiro Y, Peppercorn J, Yee A, Branagan A, Raje N, Donnell E. Lifestyle considerations in multiple myeloma | *Blood Cancer Journal.* 2021 [cited 2025 Mar 5]; Available from: <https://www.nature.com/articles/s41408-021-00560-x>
7. AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia. Informe 2015 de necesidades de los pacientes con mieloma múltiple y sus familiares en España [Internet]. 2015 [cited 2025 Mar 5]. Available from: https://www.aeal.es/nueva_web/wp-content/uploads/2015/12/ESTUDIO-CUANTITATIVO-MIELOMA-MULTIPLE-AEAL_electronica.pdf
8. Kurtin S. Living with Multiple Myeloma: A Continuum-Based Approach to Cancer Survivorship. *Semin Oncol Nurs.* 2017 Aug;33(3):348–61.
9. Coleman EA, Goodwin JA, Coon SK, Richards K, Enderlin C, Kennedy R, et al. Fatigue, sleep, pain, mood, and performance status in patients with multiple myeloma. *Cancer Nurs.* 2011;34(3):219–27.
10. Goodwin JA, Coleman EA, Sullivan E, Easley R, McNatt PK, Chowdhury N, et al. Personal Financial Effects of Multiple Myeloma and Its Treatment. *Cancer Nurs.* 2013 Aug;36(4):301.
11. Metin T, Uğur Ö, Özdemir SÇ, Gönderen A, Sunu C. The unknown impact of multiple myeloma: assessing the impact of financial well-being on quality of life of caregivers. *Support Care Cancer.* 2023 Apr 20;31(5):288.
12. LeBlanc MR, LeBlanc TW, Bryant AL, Pollak KI, Bailey DE, Smith SK. A qualitative study of the experiences of living my multiple myeloma. *Oncol Nurs Forum.* 2021 Mar 1;48(2):151–60.
13. Andreu Vaillo Y, Martínez P, Soto-Rubio A, Pérez-Marín M, Cervantes A, Arribas L. Quality of life in cancer survivorship: Sociodemographic and disease-related moderators. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2022 Nov;31(6):e13692.
14. Andreu Vaillo Y, Conchado Peiró A, Martínez Lopez P, Martínez Martínez MT, Moreno P, Arribas Alpuente L. Possible substantive improvements in the structure of the Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS) scale? A study based on its Spanish version. *Qual Life Res.* 2022 Jun 1;31(6):1871–81.
15. Escobar A, Trujillo-Martín M del M, Rueda A, Pérez-Ruiz E, Avis NE, Bilbao A. Cross-cultural adaptation, reliability and validity of the Spanish version of the Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS) questionnaire: application in a sample of short-term survivors. *Health Qual Life Outcomes.* 2015 Nov 16;13(1):182.

Tel. 900 100 036
contraelcancer.es



Comunidad Española
de Pacientes con
Mieloma Múltiple



asociación
española
contra el cáncer