Organizado por:

Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia

HuMMan
Humanizando el Itinerario del Paciente con Mieloma Múltiple

Acciones dirigidas a la normalización de la vida de los pacientes con Mieloma Múltiple y sus familiares

Con el aval de:

aeal Asociación Linfoma Mieloma y Leucemia
gepac Pacientes/Cáncer
cemmp
SEMERGEN Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria AP Diabetes Mellitus
A.N.E.H.
SEEO
sefh Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

Este proyecto ha sido galardonado en la categoría de “Mejor iniciativa de calidad asistencial en Oncología” en los VII Premios ECO de la Fundación ECO (Excelencia y Calidad en la Oncología)

Edita: Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia
C/ Aravaca, 12, 1.º B. 28040 Madrid • Tel.: 91 319 19 98
www.sehh.es

Coordinador del informe
Ramón García Sanz
Vicepresidente 2.º de la SEHH-FEHH.
Servicio de Hematología, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca.

Contenido

RESUMEN EJECUTIVO 2

INTRODUCCIÓN 3

METODOLOGÍA 4

RECORRIDO DEL PACIENTE. 7

VISIÓN DEL PACIENTE, NECESIDADES NO CUBIERTAS Y ACCIONES. 8

Fase 1. Primeros síntomas 9

Fase 2. Primeras intervenciones sanitarias 11

Fase 3. Primer diagnóstico 14

Fase 4. Primer tratamiento 17

Fases 5 y 6. Remisión y seguimiento 23

Fases 7 y 8. Recaída y segundo tratamiento y posteriores 27

Acciones transversales que impactan a lo largo de todo el recorrido del paciente 30

PRIORIZACIÓN 31

Metodología del ejercicio de priorización 31

Resultados del ejercicio de priorización 31

CONCLUSIONES 33

ANEXO 1. Listado de acciones dirigidas a la normalización del paciente con mieloma múltiple y sus familiares ordenadas por factibilidad 34

RESUMEN EJECUTIVO

El **mieloma múltiple (MM)** representa el 10% de todos los cánceres hematológicos y, cada año, se diagnostican en España entre 3 y 5 casos por cada 100.000 habitantes.

La importancia de asegurar una óptima calidad de vida para cada paciente a lo largo de su enfermedad, así como la participación activa del paciente en la toma de decisiones, forman parte del papel fundamental que está adquiriendo la **humanización de la asistencia sanitaria**.

En este contexto, surge el proyecto **HuMMan: Humanizando el Itinerario del Paciente con MM**, impulsado por la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), con el objetivo general de contribuir a una mayor **normalización de la vida diaria de los pacientes con MM y sus familiares**.

En el marco de este proyecto, se conformó un **grupo multidisciplinar de expertos**, formado por profesionales involucrados en la asistencia sanitaria a pacientes con MM, así como representantes de pacientes y familiares a través de las principales asociaciones. Nuestro objetivo consistió en **identificar necesidades no cubiertas** en las diferentes fases que forman el recorrido del paciente y **proponer acciones** que, cubriendo dichas necesidades, permitan ofrecer una asistencia más humanizada.

La priorización de las acciones identificadas pone de manifiesto la necesidad de llevar a cabo acciones orientadas a **garantizar una buena información a pacientes y familiares**, acciones dirigidas a **garantizar la continuidad y coordinación entre niveles asistenciales** y acciones que permitan **dar una mejor respuesta a las necesidades psicoafectivas, psicosociales y de calidad de vida de los pacientes**.

INTRODUCCIÓN

El **mieloma múltiple (MM)** es un tipo de cáncer hematológico provocado por la proliferación maligna de las células plasmáticas. Representa el 10% de todos los cánceres hematológicos y, cada año, se diagnostican en España entre 3 y 5 casos por cada 100.000 habitantes.

El MM presenta síntomas inespecíficos, siendo los más frecuentes el cansancio y la debilidad como consecuencia de la anemia, la pérdida de apetito y de peso, el dolor óseo y/o fracturas espontáneas. El diagnóstico incluye estudios de sangre y orina (recuentos sanguíneos, medición del calcio, cuantificación y caracterización de inmunoglobulinas, etc.), aspirado de médula ósea y pruebas dirigidas a conocer el posible daño óseo como son radiografías, resonancia magnética y tomografía computarizada. En cuanto al tratamiento del MM, habitualmente se basa en la combinación de agentes quimioterápicos y el trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos. La introducción de nuevos fármacos ha incrementado considerablemente la tasa de supervivencia actuando no solo sobre las células tumorales sino también potenciando el sistema inmune.

La **humanización de la asistencia sanitaria** se centra en la no identificación del paciente exclusivamente por su enfermedad sino en considerarlo como una persona con sus preferencias, expectativas, vivencias, etc. La importancia de asegurar una óptima calidad de vida para cada paciente a lo largo de su enfermedad, así como la participación activa del paciente en la toma de decisiones, forman parte del papel fundamental que está adquiriendo la humanización en los sistemas sanitarios. La incorporación de la humanización en la denominación y las competencias de direcciones y subdirecciones generales o los planes y proyectos centrados en la humanización de la asistencia sanitaria impulsados desde el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Consejerías de Salud de las comunidades autónomas (CC. AA.) y hospitales públicos y privados dejan clara la trascendencia de integrar la humanización en el modelo asistencial.

En este contexto, surge el proyecto **HuMMan: Humanizando el Itinerario del Paciente con MM**, impulsado por la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), con el objetivo general de contribuir a una mayor **normalización de la vida diaria de los pacientes con MM y sus familiares**.

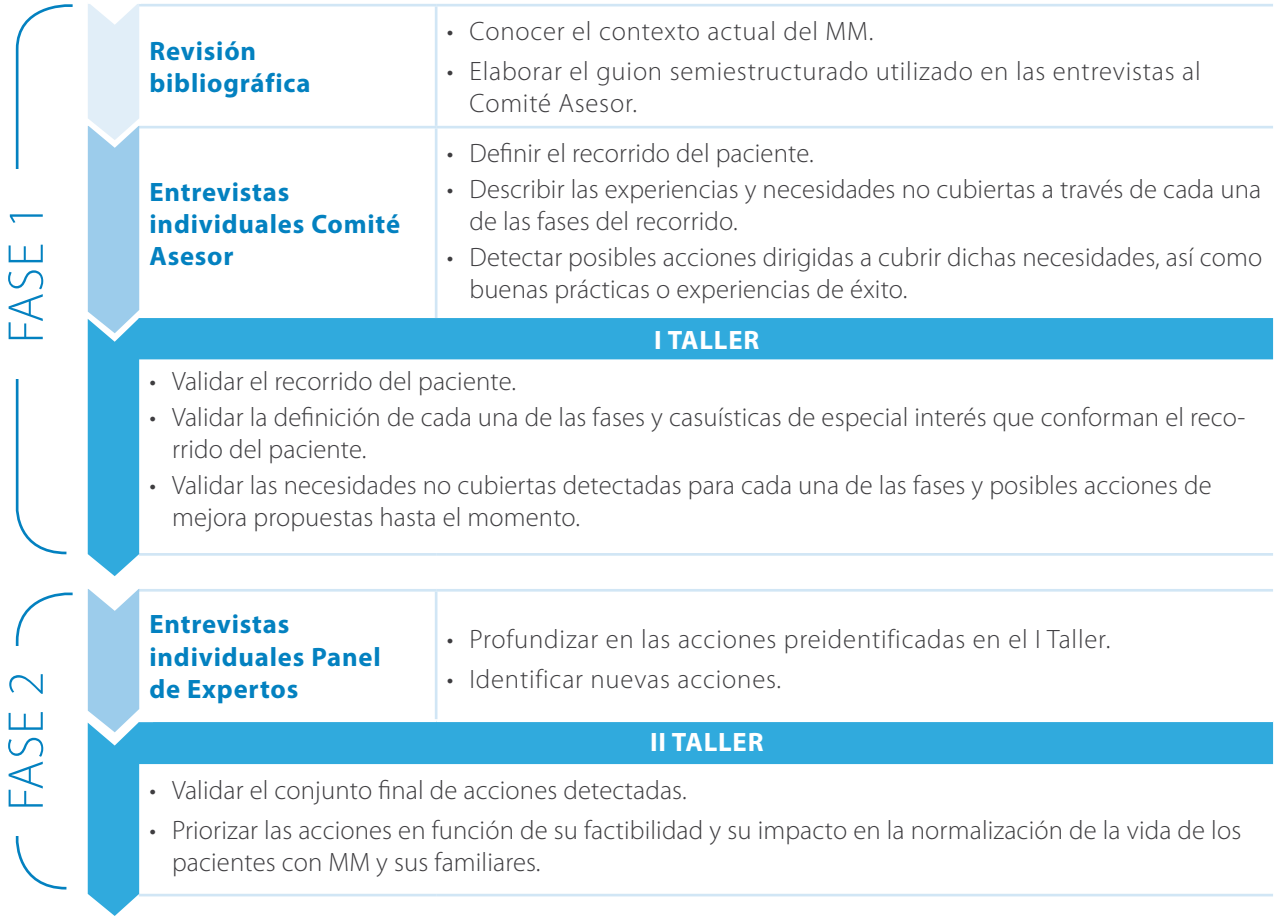
Para la consecución de este objetivo general, se plantearon los siguientes objetivos específicos:

- Elaborar el **recorrido del paciente con MM**, definiendo cada una de las fases que lo componen e identificando aquellas situaciones que condicionan diferentes experiencias y necesidades del paciente.
- Identificar las **necesidades** de los pacientes, familiares y cuidadores, en cada una de estas etapas.
- Proponer una serie de **acciones** dirigidas a cubrir dichas necesidades que, por su impacto y aplicabilidad, se consideren especialmente relevantes.

METODOLOGÍA

El proyecto **HuMMan** se ha estructurado en **dos fases de trabajo** dirigidas a alcanzar el objetivo final:

Figura 1. Esquema resumen de la metodología del proyecto.



Fase1. Elaboración del recorrido del paciente con MM, descripción de cada una de las fases que lo forman e identificación de las necesidades no cubiertas.

Durante esta fase se realizó una **revisión bibliográfica** con el objetivo de conocer el contexto actual de la patología, la situación de los pacientes con MM y las actuaciones llevadas a cabo en el ámbito de la humanización sanitaria en esta y otras patologías que pudieran ser extrapolables.

A partir de esta información, se elaboró un guion semiestructurado que sirvió como base para la realización de las **entrevistas individuales a los miembros del Comité Asesor** abordando tres temas principales para cada una de las fases del recorrido del paciente: la situación del paciente, las necesidades no cubiertas y las acciones concretas o experiencias de éxito.

Esta primera fase finalizó con la celebración de un primer taller, **I Taller**, en el que el Comité Asesor consensuó y validó el recorrido del paciente y, para cada una de las fases, su definición, las casuísticas de especial interés detectadas, las necesidades no cubiertas y, por último, una primera propuesta de posibles acciones de mejora detectadas hasta ese momento.

El Comité Asesor nombrado para la elaboración del presente informe ha estado integrado por:

Comité Asesor	
Ramón García Sanz Coordinador del proyecto **HuMMan**	• Facultativo especialista del Servicio de Hematología. Complejo Asistencial Universitario de Salamanca. • Vicepresidente segundo de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).
Valentín Cabañas Perianes	• Facultativo especialista del Servicio de Hematología. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia. • Vocal de la SEHH.
Rafael Ríos Tamayo	• Jefe de sección del Servicio de Hematología. Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada.
Elena Rodilla Rodilla	• Facultativo especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud José Marvá, Madrid. • Coordinadora del Grupo de Hematología de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).
Irene Mangues Bafalluy	• Jefa de sección del Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital Universitari Arnau de Vilanova, Lleida. • Coordinadora general del Grupo de Farmacia Oncológica de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) (GEDEFO).
Marga Garrido Siles	• Responsable de la Unidad de Atención Farmacéutica al Paciente Oncohematológico del Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital Costa del Sol, Marbella. • Representante de Andalucía oriental en el Grupo de Farmacia Oncológica de la SEFH (GEDEFO).
Patricia Blázquez Benito	• Enfermera en Oncohematología. Complejo Asistencial Universitario de Salamanca.
Laura Muñoz Tirado	• Enfermera en Oncohematología. Fundación Hospital Clínico de Valencia (Instituto de Investigación Sanitaria INCLIVA).
Teresa Regueiro López	• Presidenta de la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple (CEPMM).
Begoña Barragán García	• Presidenta de la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL) y del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

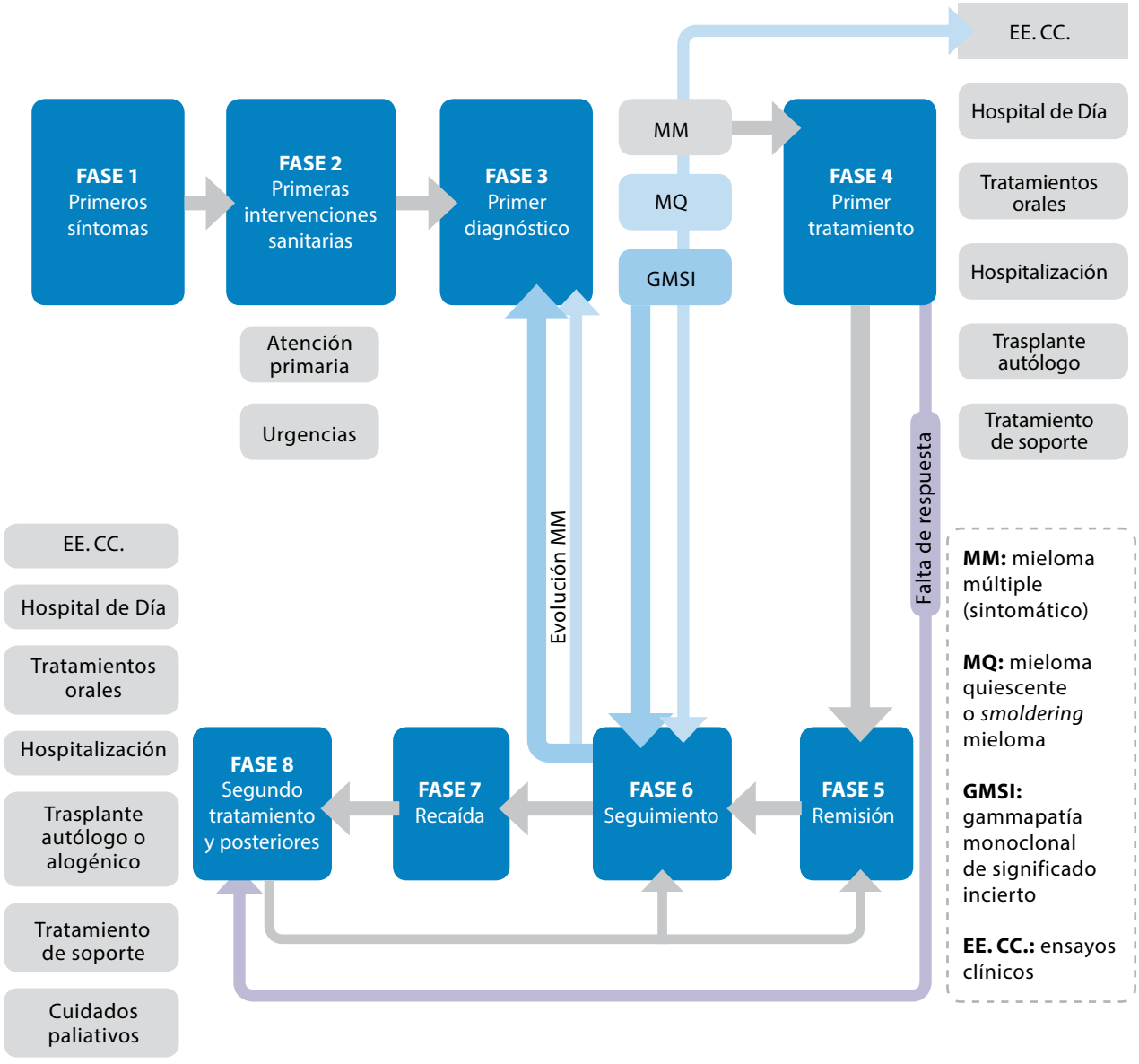
Fase 2. Identificación, validación y priorización de las acciones dirigidas a la normalización de la vida diaria de los pacientes con MM y sus familiares. La composición del Panel de Expertos se trabajó y validó con el Comité Asesor, con el objetivo de contar con los diferentes perfiles profesionales implicados en la atención a pacientes con MM y familiares, así como diferentes perfiles de pacientes, con diferentes necesidades. Una vez identificados, se llevaron a cabo las correspondientes entrevistas individuales cuyo objetivo fue identificar y describir las líneas de actuación prioritarias concretadas en acciones destinadas a mejorar la vida diaria de los pacientes con MM y sus familiares a todos los niveles. El Panel de Expertos seleccionado estuvo formado por los siguientes profesionales, además de contar con dos pacientes y un familiar:

Panel de Expertos	
María Victoria Mateos Manteca	• Responsable de la Unidad de Mieloma del Servicio de Hematología. Complejo Asistencial Universitario de Salamanca.
Javier de la Rubia Comos	• Jefe del Servicio de Hematología. Hospital Universitario Doctor Peset, Valencia.
Carlos Fernández de Larrea	• Facultativo especialista del Servicio de Hematología. Hospital Clínic, Barcelona.
José Polo García	• Facultativo especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Casar, Cáceres. • Vicepresidente de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).
Alicia Mosquera Torre	• Responsable de la Atención Farmacéutica a pacientes ingresados en Oncohematología del Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.
Estela Moreno Martínez	• Farmacéutica especialista del Servicio de Farmacia. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona. • Representante de la zona catalano-balear en el Grupo de Farmacia Oncológica de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) (GEDEFO).
Marcos Calvo Martínez	• Psicólogo adscrito al Servicio de Oncología Médica. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.
Yasmina Serés Fontanet	• Enfermera gestora de casos. Hospital Universitari Arnau de Vilanova, Lleida.
Carlos Mur de Víu Bernad	• Director gerente del Hospital Universitario de Fuenlabrada, Madrid.
Luis Verde Remeseiro	• Gerente del Área Integrada de A Coruña.
Rodrigo Gutiérrez Fernández	• Director general de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria de Castilla-La Mancha.
Julio Zarco Rodríguez	• Director del Área de Personalización de la Asistencia Sanitaria y Responsabilidad Social Corporativa del Hospital Clínico San Carlos, Madrid. • Exdirector general de Coordinación de Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid.

RECORRIDO DEL PACIENTE

Las fases que componen el recorrido del paciente han sido identificadas desde la perspectiva del paciente que es atendido en el sistema sanitario. Este recorrido no pretende en ningún caso ser una visión exhaustiva del proceso asistencial desde una perspectiva clínica, sino identificar aquellas situaciones que condicionan diferentes experiencias y necesidades en el paciente y sus familiares. Además, para algunas de estas fases se detectaron casuísticas de especial interés, por sus implicaciones en la experiencia del paciente y que se recogen en el siguiente esquema.

Figura 2. Esquema del recorrido del paciente con mieloma múltiple (MM).



VISIÓN DEL PACIENTE, NECESIDADES NO CUBIERTAS Y ACCIONES

Cada una de las fases, que integran el recorrido del paciente, se aborda a través de tres grandes bloques:

- El primer bloque corresponde a la **VISIÓN**, que pretende describir y caracterizar cada una de las fases a través de cinco puntos:
  - MOMENTO EMOCIONAL
  - ESTADO FUNCIONAL/FÍSICO
  - CALIDAD DE VIDA
  - EXPERIENCIA MÉDICA
  - IMPLICACIÓN FAMILIARES/CUIDADORES

- El segundo bloque recoge un análisis de la detección de **NECESIDADES NO CUBIERTAS** identificadas para cada una de las fases:
  - GENERALES
  - MOMENTO EMOCIONAL

- El tercer y último bloque recoge las **ACCIONES** identificadas, cuyo objetivo es cubrir las necesidades que permitan a los profesionales y al sistema sanitario ofrecer una asistencia más humanizada a los pacientes con MM y, por tanto, contribuir a la normalización de la vida diaria.

FASE 1

PRIMEROS SÍNTOMAS

Aparición de síntomas inespecíficos, como cansancio y dolor óseo, para los que no se encuentra una causa concreta.

VISIÓN

MOMENTO EMOCIONAL

- **Incertidumbre** derivada de la aparición de síntomas que, *a priori*, el paciente no relaciona con una patología u origen determinado.
- Cierto grado de **preocupación**.

ESTADO FUNCIONAL/FÍSICO

- Muy **heterogéneo**, desde un estado físico relativamente aceptable con síntomas leves y/o difusos (astenia, dolores, etc.), hasta un mal estado físico deteriorado con síntomas de gravedad (fracturas óseas, dolor invalidante, problemas renales, etc.).
- La **presentación puede ser aguda** (p. ej., fractura ósea o infección respiratoria).

CALIDAD DE VIDA

- En esta fase, la calidad de vida está estrechamente relacionada con el estado físico y funcional.
- **Variable**. Puede no estar todavía muy deteriorada. El paciente continúa con una vida más o menos normal, aunque empieza a notar cambios en sus capacidades para realizar actividades de su rutina habitual. En otros casos, sin embargo, está ya deteriorada y con importante repercusión en sus actividades cotidianas.

EXPERIENCIA MÉDICA

- Pueden producirse consultas médicas por otros motivos, siendo importante que el paciente comparta la sintomatología con el médico de atención primaria (AP).

IMPLICACIÓN FAMILIARES/CUIDADORES

- **Expectantes y preocupados** por el origen de la sintomatología del familiar.
- **Alerta** por la posible evolución de los síntomas.

NECESIDADES NO CUBIERTAS

GENERALES

- **Desconocimiento general** de la población sobre el MM.
- El MM es uno de los cánceres hematológicos en el que **más veces acude el paciente a AP hasta su diagnóstico**. Por tanto, parece evidente la existencia de **necesidades informativas y formativas**, especialmente a nivel de AP, sobre los síntomas de alerta. Se debe incidir en criterios de sospecha especialmente en el caso de pacientes que acuden repetidamente a consulta con los mismos síntomas, y el hecho de que no se trata de una enfermedad exclusiva de pacientes mayores, presentándose también en pacientes jóvenes.
- Resaltar la importancia de la detección temprana en el pronóstico de las enfermedades en general y del MM en particular.

MOMENTO EMOCIONAL

- Necesidades informativas sobre los síntomas de alerta para tener presente el MM: información dirigida a pacientes y a la población general, con el objeto de que, sin crear alarma, no se ignoren y se acuda a AP lo antes posible.

ACCIONES

F1.1 **Impulsar acciones dirigidas a incrementar la concienciación y formación de los profesionales sanitarios** (principalmente médicos de AP) **y establecer protocolos de actuación** que incluyan motivos de sospecha y directrices sobre las acciones a realizar:

- **Campañas** dirigidas a reconocer los primeros síntomas y a reforzar la idea de que el MM no es una enfermedad exclusiva de la 3.ª edad.
- **Formación en aspectos hematológicos a AP y Urgencias** (p. ej., a través de la organización de charlas en centros de salud impartidas por hematólogos en las que se resalta la importancia de la detección de un componente monoclonal en el suero y las actuaciones a realizar).
- **Trabajo en redes** o asociaciones amplias que permitan el intercambio de conocimientos.

F1.2 **Organizar actividades informativas y divulgativas dirigidas a la población general**, teniendo en cuenta la importancia de no generar alarma social:

- Noticias en los diarios en relación con los avances en investigación sobre el MM.
- Acciones de divulgación desde la SEHH.
- Importancia del grupo español a nivel mundial.

FASE 1

Primeros síntomas

Aparición de síntomas inespecíficos, como cansancio y dolor óseo, para los que no se encuentra una causa concreta.

VISIÓN

MOMENTO EMOCIONAL

- **Incertidumbre** derivada de la aparición de síntomas que, *a priori*, el paciente no relaciona con una patología u origen determinado.
- Cierto grado de **preocupación**.

ESTADO FUNCIONAL/FÍSICO

- Muy **heterogéneo**, desde un estado físico relativamente aceptable con síntomas leves y/o difusos (astenia, dolores, etc.) hasta un mal estado físico deteriorado con síntomas de gravedad (fracturas óseas, dolor invalidante, problemas renales, etc.).
- La **presentación puede ser aguda** (p. ej., fractura ósea o infección respiratoria).

CALIDAD DE VIDA

- En esta fase, la calidad de vida está estrechamente relacionada con el estado físico y funcional.
- **Variable**. Puede no estar todavía muy deteriorada. El paciente continúa con una vida más o menos normal, aunque empieza a notar cambios en sus capacidades para realizar actividades de su rutina habitual. En otros casos, sin embargo, está ya deteriorada y con importante repercusión en sus actividades cotidianas.

EXPERIENCIA MÉDICA

- Pueden producirse consultas médicas por otros motivos, siendo importante que el paciente comparta la sintomatología con el médico de atención primaria (AP).

IMPLICACIÓN FAMILIARES/CUIDADORES

- **Expectantes y preocupados** por el origen de la sintomatología del familiar.
- **Alerta** por la posible evolución de los síntomas.

NECESIDADES NO CUBIERTAS

GENERALES

- **Desconocimiento general** de la población sobre el MM.
- El MM es uno de los cánceres hematológicos en el que **más veces acude el paciente a AP hasta su diagnóstico**. Por tanto, parece evidente la existencia de **necesidades informativas y formativas**, especialmente a nivel de AP, sobre los síntomas de alerta. Se debe incidir en criterios de sospecha especialmente en el caso de pacientes que acuden repetidamente a consulta con los mismos síntomas y el hecho de que no se trata de una enfermedad exclusiva de pacientes mayores, presentándose también en pacientes jóvenes.
- Resaltar la importancia de la detección temprana en el pronóstico de las enfermedades en general y del MM en particular.

MOMENTO EMOCIONAL

- Necesidades informativas sobre los síntomas de alerta para tener presente el MM: información dirigida a pacientes y a la población general, con el objeto de que, sin crear alarma, no se ignoren y se acuda a AP lo antes posible.

ACCIONES

F1.1

Impulsar acciones dirigidas a incrementar la concienciación y formación de los profesionales sanitarios (principalmente médicos de AP) **y establecer protocolos de actuación** que incluyan motivos de sospecha y directrices sobre las acciones a realizar:

- **Campañas** dirigidas a reconocer los primeros síntomas y a reforzar la idea de que el MM no es una enfermedad exclusiva de la 3.ª edad.
- **Formación en aspectos hematológicos a AP y Urgencias** (p. ej., a través de la organización de charlas en centros de salud impartidas por hematólogos en las que se resalta la importancia de la detección de un componente monoclonal en el suero y las actuaciones a realizar).
- **Trabajo en redes** o asociaciones amplias que permitan el intercambio de conocimientos.

F1.2

Organizar actividades informativas y divulgativas dirigidas a la población general, teniendo en cuenta la importancia de no generar alarma social:

- Noticias en los diarios en relación con los avances en investigación sobre el MM.
- Acciones de divulgación desde la SEHH.
- Importancia del grupo español a nivel mundial.

F1.3

Incidir en aspectos preventivos de salud general:

- Alimentación saludable.
- Ejercicio físico.
- Hábitos saludables.

FASE 2

Primeras intervenciones sanitarias

El paciente accede al sistema sanitario y comienza la realización de pruebas diagnósticas.

VISIÓN

MOMENTO EMOCIONAL

- **Angustia, nerviosismo e intranquilidad** por falta de un diagnóstico inmediato que explique su situación.
- **Incertidumbre y frustración** que va en aumento según aumenta el tiempo en obtener un diagnóstico.
- **Miedo frente a las pruebas** que se van a realizar (p. ej., aspirado o biopsia de médula ósea).

ESTADO FUNCIONAL/FÍSICO

- **Variable, desde síntomas de gravedad** (fracturas óseas, dolor invalidante, problemas renales, etc.) **hasta otros menos intensos** (cansancio, fatiga, dolores, etc.).
- Por lo general, los síntomas aumentan respecto a la fase anterior, siendo los más frecuentes: **anemia con cansancio intenso, dolor intenso** o complicaciones severas como **fractura ósea** o **insuficiencia renal**.
- **Inespecificidad de síntomas** (p. ej., en mujeres mayores los dolores óseos en ocasiones se confunden con dolores relacionados con patología osteomuscular asociada a la edad).

CALIDAD DE VIDA

- Generalmente **afectada**, los pacientes tienen dificultades para llevar una vida normal a diferentes niveles.

EXPERIENCIA MÉDICA

- El paciente presenta síntomas inespecíficos que comparte con su médico de AP.
- En ocasiones el paciente **acude repetidas veces al médico** de AP, incluso es derivado a distintos especialistas antes de que se sospeche el MM.

IMPLICACIÓN FAMILIARES/CUIDADORES

- Acompañamiento; el apoyo de los familiares comienza a hacerse necesario a partir de esta fase.
- Preocupación e incertidumbre.

NECESIDADES NO CUBIERTAS

MOMENTO EMOCIONAL

- **Necesidades informativas del paciente** en cuanto al tipo de pruebas que se van a realizar, en qué consisten, posibles resultados y consecuencias derivadas de los mismos. La información disminuye la ansiedad de los pacientes en todas las fases, pero es especialmente importante en las primeras.
- **Simplificarle al paciente el circuito de pruebas y consultas** a otras especialidades (p. ej., en cuanto al número de volantes, consultas, trámites y burocracia).

ESTADO FUNCIONAL/CALIDAD DE VIDA

- No olvidar la sintomatología del paciente y tomar medidas terapéuticas dirigidas a su alivio.

EXPERIENCIA MÉDICA

- Asegurar una atención continua, coordinada e integral desde la primera intervención sanitaria, lo que implica la coordinación entre niveles asistenciales y la integración entre especialidades.
- **Necesidades formativas de los médicos de AP y de Urgencias** dirigidas a sospecha/diagnóstico precoz del MM y a la correcta derivación a hematología (p. ej., evitaría el retraso diagnóstico o reduciría el número de derivaciones y saturación de otras especialidades).
- Garantizar la equidad en cuanto a la realización de pruebas diagnósticas siempre que sea necesario y en el nivel asistencial más adecuado (p. ej., realización de PET-TAC).
- Necesidad de **adecuar las pruebas que se pueden solicitar desde AP** (p. ej., beta-2-inmunoglobulina, electroforesis, etc.).
- Necesidad de **aumentar los recursos, especialmente en cuanto a tiempo** de dedicación al paciente en la consulta.
- Mejorar la coordinación en la realización de pruebas por diferentes servicios –el circuito por el hospital en ocasiones resulta complejo– y agilizar trámites cuando se han de derivar pruebas a otros centros de referencia.

ACCIONES

F2.1	**Establecer sistemas que permitan flexibilizar la agenda para aumentar el tiempo de consulta disponible para explicar a pacientes y familiares pruebas e implicaciones.**
F2.2	**Asegurar la continuidad de la información desde las primeras intervenciones sanitarias y dirigir a fuentes de información fiables sobre las pruebas diagnósticas que se le van a realizar.** Es importante asegurar la coherencia y evitar los saltos de información al paciente por el impacto emocional negativo que estos pueden suponer.
F2.3	**Promover la formación de los profesionales sanitarios de AP para lograr un diagnóstico temprano del MM** ofreciendo formación continuada desde los Servicios de Hematología en aspectos clave como los síntomas sugestivos de MM o biomarcadores específicos de MM.

F2.4	**Establecer vías de comunicación directa AP-hematología.** Establecer **teléfono de contacto o *e-mail*** para resolución de dudas. Crear la figura de **especialista consultor** o similar con funciones de enlace, comunicación y coordinación con AP: • Responder a dudas planteadas desde AP a través de correo electrónico, consulta virtual o telefónica. • Realizar actividades de formación en los centros de AP. Comunicar al médico de AP la nueva situación del paciente: • Historia clínica electrónica compartida (idealmente.). • Informe para que el paciente se lo entregue a su médico de AP.
F2.5	**Elaborar y establecer guías, protocolos de actuación y derivación y circuitos adecuados entre los dos niveles asistenciales** (AP y atención hospitalaria). Elaborar un mapa de actuación común entre todos los profesionales a través de la elaboración conjunta de **guías clínicas y procesos asistenciales de atención de ámbito local**. Establecer circuitos **adecuados y adaptados que permitan una derivación protocolizada y programada** a través de **vías de acceso preferente**. Estos sistemas de priorización permitirán asegurar que la realización de las pruebas necesarias a los pacientes con sospecha/diagnóstico de MM se lleva a cabo lo antes posible. Establecer tiempos máximos de derivación y sistemas de priorización (p. ej., reserva de espacios semanales en las agendas) para la realización de las pruebas lo antes posible. Establecer **protocolos de actuación para AP** que incluyan: • Motivos de sospecha de MM. • Algoritmos de actuación que recojan acciones a realizar y las pruebas que se han de solicitar desde AP. • Cuándo y cómo derivar. • Tiempos óptimos de derivación. • En el caso de la gammapatía monoclonal de significado incierto (GMSI): motivos de derivación en función de los síntomas del paciente, la exploración y el tamaño del pico monoclonal. En la medida de lo posible, asegurar que este tipo de información esté **avalada por el Grupo Español de Mieloma (GEM)**. Garantizar a AP el **acceso a pruebas específicas** (proteinograma) que permitan orientar el diagnóstico.
F2.6	**Incluir en los análisis rutinarios que se realizan en AP algún tipo de marcador que permita una detección precoz** (p. ej., proteínas totales).
F2.7	**Promover la especialización en el campo del diagnóstico hematológico por parte de los profesionales del laboratorio** para asegurar que realizan e informan las pruebas adecuadamente y evitar duplicidades de pruebas en hematología. Establecer vías que faciliten la coordinación y comunicación entre el laboratorio y el Servicio de Hematología.
F2.8	**Asegurar el conocimiento y la coordinación entre AP y los Servicios de Radiología necesarios para detectar las lesiones más frecuentes que indican plasmocitoma.**

FASE 3

Primer diagnóstico

El paciente recibe el diagnóstico de MM, mieloma quiescente (MQ) o GMSI.

VISIÓN

MOMENTO EMOCIONAL

- **MM:** momento emocional crítico por el diagnóstico de cáncer y el desconocimiento sobre la enfermedad. Malestar y depresión en algunos pacientes y, en otros, ganas de luchar contra la enfermedad.
- **MQ:** genera gran inquietud y desasosiego por el diagnóstico y posterior estrategia de seguimiento sin tratamiento. Provoca un gran impacto emocional e intranquilidad constante frente a la posibilidad de evolución a MM.
- **GMSI:** por lo general, no se genera alarma en el paciente.

ESTADO FUNCIONAL/FÍSICO

- **MM:** estado funcional deteriorado. Variable en función del tipo de debut y el tiempo transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas.

CALIDAD DE VIDA

- **MM:** variable en función de la situación basal del paciente.
- **MQ:** en ocasiones, el alto grado de intranquilidad y alerta que genera este diagnóstico puede impedir al paciente desarrollar una vida normal.

EXPERIENCIA MÉDICA

- **MM:** el paciente acepta la enfermedad y quiere conocer de manera más exhaustiva cómo va a ser el tratamiento y el pronóstico. El pronóstico preocupa mucho al paciente, por lo que el profesional ha de hacer un buen pronóstico en la medida de lo posible.
- **GMSI:** buena, simplemente se informa al paciente de los signos de alarma que pueden indicar un progreso de la enfermedad.

IMPLICACIÓN FAMILIARES/CUIDADORES

- El MM es una enfermedad que genera un **gran impacto en los familiares** que tienen que ausentarse de sus trabajos para acompañar al paciente. Genera estrés a la hora de gestionar este acompañamiento a pruebas y consultas.

NECESIDADES NO CUBIERTAS

MOMENTO EMOCIONAL

- **Importancia de las primeras visitas** a hematología, por la repercusión en la relación médico-paciente y las implicaciones de esta a lo largo de las diferentes fases. Necesidad de **disponer de tiempo suficiente**, limitado actualmente por la presión asistencial, para ofrecer información detallada sobre la enfermedad en términos que el paciente comprenda, las pruebas a realizar y sus implicaciones, las estrategias terapéuticas planteadas en su caso, la recogida de datos epidemiológicos, resolución de dudas, etc.
- Existe un gran desconocimiento general sobre el MM, por lo que es necesario informar al paciente y a sus familiares sobre el desarrollo de esta patología y cómo adaptar el estilo de vida a la nueva situación.
- Los pacientes demandan mejor información sobre el **MQ**, su significado, impacto y opciones de tratamiento/seguimiento.
- Los pacientes, en algunas ocasiones, tienen la necesidad de que se les facilite una **segunda opinión**.
- Atención psicológica:
  - Atención por psicooncólogos a demanda.
  - Soporte psicológico también para familiares.
  - Necesidad de una primera consulta de valoración. Actualmente, la situación más habitual es que se derive a psicología, a criterio del médico (p. ej., no entender la enfermedad, negación, depresión, falta de sueño, problemas de adherencia…).

EXPERIENCIA MÉDICA

- Mejorar las **habilidades de comunicación de los médicos** con los pacientes.
- Importancia de contar con una **enfermera en consulta en el momento de confirmación del diagnóstico**, a ser posible una enfermera de enlace, como profesional de referencia para el paciente.
- **Evitar duplicidades** en pruebas, con especial énfasis en el caso de los pacientes que entran en ensayos clínicos (EE. CC.).
- Contemplar la **inquietud sobre el impacto en la fertilidad** en pacientes jóvenes.

CALIDAD DE VIDA

- Falta de información entre los profesionales acerca de las **ayudas que se ofrecen desde los servicios sociales y asociaciones de pacientes** y a las que pueden acceder los pacientes con MM.

ACCIONES	
F3.1	**Garantizar una buena información a pacientes y familiares entregando información escrita sobre su enfermedad.** Disponer en la consulta de **material escrito** para entregar al paciente: • Material informativo de tipo tríptico. Información específica y diferenciada para MM y MQ. • Disponer de guías impresas dirigidas al paciente, p. ej., de la International Myeloma Foundation. • Facilitar listado de webs y referencias fiables en Internet (p. ej., portales específicos en los que se incluye información sobre signos y síntomas, pruebas diagnósticas, tratamientos, evolución de la enfermedad, testimonios de pacientes, etc.). • Poner en conocimiento del paciente la existencia de **asociaciones de pacientes** a las que puede recurrir. Establecer quién va a dar la información, el tipo de información y el lugar. Es importante dar una buena información en los primeros momentos, ya que tendrá un impacto positivo en general en todo el proceso. Garantizar que se dispone de un **tiempo suficiente en la consulta** de comunicación del diagnóstico e inicio de tratamiento (se recomienda un tiempo mínimo de una hora).
F3.2	**Facilitar al paciente que lo solicite una segunda opinión** y dar difusión a los circuitos existentes para solicitar una segunda opinión.
F3.3	**Promover la utilización de escalas de fragilidad y cuestionarios de calidad de vida.**
F3.4	**Promover la formación dirigida a los profesionales sanitarios en comunicación de malas noticias cuidando la empatía, la capacidad de escucha y la comprensión.** • Talleres dirigidos a **mejorar la comunicación** con los pacientes para transmitir de la mejor manera posible la realidad de esta enfermedad, incluyendo las inquietudes más propias de los pacientes más jóvenes. • Formación en **aspectos psicooncológicos** a los profesionales sanitarios *(Acción AT.3)*.
F3.5	**Ampliar la utilización de técnicas de detección de enfermedad mínima residual** para adecuar mejor los tratamientos y evitar tratamientos innecesarios.
F3.6	**Asegurar que se informa al médico responsable de AP de que el diagnóstico de MM se ha producido** *(Acción F2.5)*.

FASE 4

Primer tratamiento

Primera estrategia terapéutica diseñada para cada paciente tras la confirmación del diagnóstico de MM.

VISIÓN

MOMENTO EMOCIONAL

- Fase de **muchas dudas**, el paciente se plantea si se va a curar, la duración del tratamiento, si va a tener efectos secundarios como vómitos o caída del cabello, etc.
- En ocasiones se plantean una **segunda opinión médica**.
- **Algunos pacientes rechazan participar en EE. CC.** porque piensan que se va a "investigar" con ellos y que, en dichos estudios, se da más importancia a la recogida de datos que al propio tratamiento de su enfermedad.
- Pacientes jóvenes manifiestan gran preocupación por volver a trabajar y llevar una vida normal.

ESTADO FUNCIONAL/FÍSICO

- Es variable e **influenciado por los efectos adversos (EA) derivados de los tratamientos**, como mayor cansancio o insomnio, náuseas y vómitos, etc. En ocasiones, estos síntomas son interpretados por el paciente como falta de efectividad del tratamiento.

CALIDAD DE VIDA

- **Negativamente afectada, con gran repercusión sobre la vida social** del paciente, que tiene que abandonar su trabajo, dejar de hacer deporte y otro tipo de actividades físicas, dejar de viajar, etc.
- El tiempo invertido y la periodicidad con la que se producen las visitas al hospital afectan mucho a la calidad de vida del paciente.

EXPERIENCIA MÉDICA

- Los pacientes **invierten una gran cantidad de tiempo en consultas y tratamientos en el Hospital de Día**, se quejan de los tiempos de espera y de las visitas continuas al hospital. Estos tiempos se ven aumentados especialmente en algunas CC. AA. en las que el paciente tiene que desplazarse desde zonas rurales o a otra provincia para recibir su tratamiento.

IMPLICACIÓN FAMILIARES/CUIDADORES

- La situación de su familiar les genera mucha **preocupación y ansiedad**. Por lo general, se involucra y coopera toda la familia. Intentan aparentar normalidad de cara al paciente.
- Sufren **estrés por su situación familiar y por la posibilidad de perder su trabajo**. En ocasiones, llegan incluso a dejar sus trabajos para poder ocuparse de su familiar.
- Suelen acompañar a los pacientes en todas las visitas al hospital y, en el caso de los pacientes mayores, se encargan de gestionar su medicación.

NECESIDADES NO CUBIERTAS

MOMENTO EMOCIONAL

- **Informar al paciente sobre su tratamiento**, EA que pueden aparecer como consecuencia de este, signos de alerta por los que debe consultar con su hematólogo y si existe la posibilidad de elegir entre diferentes tratamientos, de manera que el **paciente participe activamente en la toma de decisiones**. Es importante asegurarse de que el paciente comprende la información que se le proporciona y, para **reforzar ideas, recibir la misma información de diferentes profesionales** (hematología, enfermería y farmacia hospitalaria).
- Potenciar los **tratamientos individualizados** en todos los sentidos, no solo a nivel de dosis y pautas, sino también en cuanto a las características personales y familiares y las preferencias y necesidades emocionales de cada paciente.

ESTADO FÍSICO

- Importante no olvidar **tratar la sintomatología** y no solo el MM.

CALIDAD DE VIDA

- **Valorar** los aspectos sobre calidad de vida durante el tratamiento.
- **Optimizar el servicio de transporte** (p. ej., las rutas en ambulancia para recoger varios pacientes) para que los pacientes pasen el menor tiempo posible en el trayecto.

EXPERIENCIA MÉDICA

- Mejorar la accesibilidad de los pacientes a los profesionales sanitarios.
- Existen inequidades en el acceso a tratamientos o EE. CC. por las diferencias territoriales y entre hospitales. Es necesario **garantizar el acceso** a todos los pacientes a los mejores tratamientos.
- Disminuir las trabas administrativas y simplificar la toma de decisiones para el **acceso a los fármacos**.
- **Facilitar el sellado de las recetas a los pacientes** (p. ej., en el caso de Muface y otros seguros) debido a su situación de debilidad y a la necesidad de implicar a un familiar que en ocasiones tiene que dejar solo al enfermo.
- En muchos centros, se detecta la falta de recursos adecuados en cuanto a camas de hospitalización en hematología, camas de aislamiento para los pacientes que desarrollan neutropenia, urgencias diferenciadas para los pacientes oncohematológicos o circuitos/cauces de derivación específicos para estos pacientes dentro de las urgencias generales para evitar el contacto con otros pacientes de riesgo (p. ej., infecciosos) y reducir los tiempos de espera.
- Mejorar el diseño de los Hospitales de Día y sus circuitos para optimizar el tiempo y disminuir los tiempos muertos del paciente en el hospital.
- Necesidad de contar con **enfermeras especializadas** para establecer una relación de confianza y cercanía con el paciente y poder solucionarle dudas acerca de la enfermedad y el tratamiento.

TRASPLANTE AUTÓLOGO

- Es especialmente importante ofrecer **información completa**, cerciorarse de que el paciente la ha comprendido y **gestionar muy bien sus expectativas**.
- Ajustar los tiempos entre el tratamiento de inducción y el trasplante a las recomendaciones y consensos existentes.

HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTO ORAL

- Los **farmacéuticos** que atienden a estos pacientes deberían ser responsables tanto de su medicación oral como de la administrada en el Hospital de Día y ser **especialistas en oncohematología** (p. ej., Board Certified Oncology Pharmacist, capacitación otorgada por el Board of Pharmaceutical Specialties americano –BPS–). Establecer una relación sólida con el paciente dándole información y solucionando dudas acerca de su tratamiento global para el MM, además de mantener una coordinación activa con el equipo de hematología y enfermería y otros especialistas involucrados en la atención al paciente.

ACCIONES

F4.1

Crear Unidades Multidisciplinares Especializadas en MM.

Impulsar la creación de estas unidades en los hospitales en los que sea factible principalmente por el volumen de pacientes. En el caso de los hospitales pequeños, facilitar el acceso de los profesionales a estas unidades de cara a realizar consultas o derivar pacientes complejos.

En estas unidades se han de **involucrar todos los profesionales** que forman parte del equipo multidisciplinar que participa en la atención sociosanitaria del paciente con MM: hematología, farmacia hospitalaria, nefrología, traumatología, radiología musculoesquelética e intervencionista, enfermería, psicooncología, nutrición, fisioterapia, rehabilitación, etc.

Reuniones con periodicidad concreta (p. ej., semanal) en las que se comentan los casos más complejos, las alternativas terapéuticas, los nuevos diagnósticos y las segundas opiniones.

En caso de que no sea posible la creación de este tipo de unidades, impulsar reuniones periódicas o comités entre aquellos servicios que intervengan en la atención al paciente con MM (p. ej., Comité hematología-traumatología para pacientes que debutan con lesiones óseas graves).

Designar un **médico de referencia para cada paciente responsable de su enfermedad** y garantizar que esté presente en todas sus citas y revisiones. En caso de que sea necesario, **asegurar la continuidad asistencial** realizando una buena transición cuando el paciente cambia de hematólogo (p. ej., los dos hematólogos presentes en la consulta en el momento de la transición) *(Acción F5/6.5)*.

Reforzar el equipo multidisciplinar a través, por ejemplo, de la asistencia por parte de otros perfiles profesionales no médicos (enfermería y farmacia hospitalaria) a las sesiones clínicas de los servicios implicados en el tratamiento del paciente con MM.

La creación de estas unidades permitiría de una manera integral y coordinada, entre otras acciones:

- Adaptar los hábitos del paciente a su nueva situación de debilidad/ fragilidad a través de la involucración de nutricionistas, fisioterapeutas, rehabilitadores…
- Manejar los EA y la sintomatología asociada al MM facilitando el acceso a la Unidad del Dolor, derivando al Servicio de Traumatología si hay posibilidades de realizar refuerzo o reconstrucción vertebral…
- Derivar al Servicio de Geriatría a los pacientes de edad avanzada (> 75 años) para la valoración del estado basal y así adecuar el tratamiento.

F4.2

Impulsar la creación de centros en red para facilitar el acceso a EE. CC. y seguir recibiendo el tratamiento en su propio centro.

Los pacientes valoran la posibilidad de entrar en EE. CC. en el momento del primer diagnóstico, pero especialmente en fases posteriores de recaída y siguientes tratamientos.

F4.3	**Facilitar al paciente toda la información necesaria para asegurar un correcto manejo de la enfermedad.** En la medida de lo posible, **ofrecer al paciente información a medio plazo para que pueda tener una perspectiva de futuro**, aunque luego pueda haber modificaciones puntuales. Hacia el final del tratamiento activo sería útil dar una información protocolizada enfocada a la fase de seguimiento. Toda la información facilitada a los pacientes ha de **reforzarse por parte de todos los profesionales sanitarios implicados**, especialmente hematología, farmacia hospitalaria y enfermería.
F4.4	**Fomentar la integración del farmacéutico hospitalario en el equipo asistencial.** Promocionar la **especialización en oncohematología del farmacéutico hospitalario** responsable de la medicación de este tipo de pacientes (p. ej, Board Certified Oncology Pharmacist, capacitación otorgada por el BPS americano). Cuando lo anterior no sea posible, establecer canales de comunicación con farmacéuticos hospitalarios especializados en oncohematología para resolver dudas y llevar a cabo actividades de formación. Fomentar la **participación de farmacia hospitalaria dentro del equipo asistencial** que atiende al paciente con MM y la colaboración con el Servicio de Hematología: • Elaboración de protocolos consensuados en relación con los tratamientos estándar. • Modificación/Actualización de guías clínicas. • Resolución conjunta de dudas en situaciones sobre pacientes concretos. • Sesiones conjuntas. • Estas actividades pueden integrase en el marco de la Unidad Multidisciplinar Especializada en MM *(Acción 4.1)*. Promover la integración del farmacéutico en la planta de hospitalización de manera que el paciente le identifique como un miembro más del equipo asistencial que le puede resolver sus dudas acerca de la medicación. Funciones principales: • Pasar visita médica junto a los hematólogos y el resto del equipo. • Revisar los tratamientos de los pacientes ingresados. • Elaborar un listado único de medicamentos para cada paciente y garantizar la conciliación de la medicación al alta. • Facilitar información al alta al paciente. Asegurar la existencia de una **Consulta de Atención Farmacéutica** idealmente situada en el propio Hospital de Día. Funciones principales: • Revisión del tratamiento pautado por el hematólogo, reforzando los conocimientos del paciente. • Resolución de dudas. • Interacciones: fitoterapia, vitaminas y otro tipo de suplementos, concienciando de la falsa inocuidad de estos. • Recomendaciones frente al olvido de alguna toma. • Información sobre los posibles efectos teratogénicos de la medicación. • Información sobre medicación recomendada en casos de sintomatología leve (p. ej., dolor de cabeza) que no precisa asistencia sanitaria especializada. Entregar al paciente **material informativo, consensuado y validado** por todos los servicios implicados, de tipo tríptico, sobre cada uno de los medicamentos con la siguiente información: • ¿Para qué sirve? • ¿Cómo tomarlo? • ¿Con qué medicamentos no se puede tomar? y ¿con cuáles hay que contrastarlo con un profesional? • ¿Cuáles son los EA?

F4.5	**Garantizar**, a través de los sistemas de comunicación, **el acceso a todos los profesionales al listado de medicamentos del paciente**, incluyendo los de distintos servicios y niveles asistenciales, **para garantizar la conciliación de la medicación**.
F4.6	**Limitar los desplazamientos al hospital facilitando el acceso a la medicación.** **Enviar medicación a los hospitales comarcales** de manera que el paciente la recoja allí en lugar de tener que desplazarse al hospital de referencia. Promover la **coordinación con farmacéuticos comunitarios** para formación/información de los distintos protocolos empleados en el tratamiento de pacientes con MM y más concretamente sobre información de fármacos de dispensación extrahospitalaria. Favorecer canales de comunicación más directa entre farmacéuticos comunitarios y farmacéuticos oncohematológicos o hematólogos que permitan resolver dudas respecto al tratamiento de los pacientes. Ofrecer **programas de administración de fármacos a domicilio** especialmente en aquellos pacientes con problemas de movilidad (p. ej., administración de fármacos subcutáneos a domicilio por enfermería, Unidad de Atención Domiciliaria, etc.). **Teleasistencia**: comunicación directa con el paciente mediante un sistema de telecomunicación seguro. A través de estos sistemas se podría explicar al paciente cómo se le va a hacer llegar la medicación (p. ej., a través de su oficina de farmacia) y luego hacer seguimiento, control de adherencia y de EA siempre que la situación lo permita. Buscar **nuevos esquemas de tratamiento** que permitan a los pacientes alguna visita al hospital solo para administración. Promover la **coordinación y comunicación con los profesionales de AP**. En particular la coordinación con farmacéuticos de AP a través del establecimiento de sistemas de e-consulta con farmacia hospitalaria. Estas acciones no serían posibles en el caso de que el paciente esté incluido en un EE. CC.
F4.7	**Establecer circuitos de urgencias diferenciados para la atención de los pacientes con MM.** Establecer circuitos de urgencias independientes y una sala de espera diferenciada para asegurar la atención adecuada a estos pacientes. **Formar a los profesionales de urgencias para que atiendan a los pacientes con MM de la manera más adecuada posible** teniendo en cuenta el uso de reservorios y promoviendo esta práctica para que se incluya su uso desde las Direcciones de Urgencias. • Protocolos de priorización de pacientes hematológicos en las urgencias generales. • Circuito de urgencias en el Hospital de Día durante el horario normal de funcionamiento y fuera de este horario circuito específico en las urgencias generales. • Tipificar y codificar el proceso de manera que cuando el paciente acuda a urgencias generales salte una alarma y el paciente entre en el circuito específico.
F4.8	**Optimizar y agilizar los circuitos del Hospital de Día y aprovechar los tiempos de espera.** Diseñar actuaciones para **garantizar la comodidad del paciente** como, p. ej., televisores y libros en las salas de espera (actualmente algunas de estas iniciativas se llevan a cabo por asociaciones de pacientes). **Aprovechar los tiempos de espera** para llevar a cabo actuaciones como: • Formar a enfermería para optimizar el tiempo aprovechando estas esperas para informar/formar al paciente, realizar encuestas de calidad de vida, valorar la situación del paciente y detectar posibles EA, etc. • Recibir apoyo psicológico. **Evitar o reducir los desplazamientos del paciente a la Farmacia Central** a través de acciones como: • Dispensar la medicación oral en el Hospital de Día. • Acercar físicamente en la medida de lo posible la farmacia al Hospital de Día. • Establecer circuitos de coordinación con farmacia hospitalaria para la recogida de medicación.

F4.9	**Disponer de una consulta de enfermería en el Hospital de Día facilitando el acceso a los pacientes.** El objetivo de estas consultas suele ser, entre otros, explicar síntomas comunes de la enfermedad, síntomas de alerta, EA de medicación, etc.
F4.10	**Fomentar la participación de pacientes y familiares en la toma de decisiones.** Involucrar a pacientes y familiares de forma directa y activa en la toma de decisiones a lo largo del proceso. Impulsar la revisión de los procedimientos desde las fases iniciales para **conocer las necesidades humanas de pacientes y familiares** en cada momento. **Promover espacios de colaboración e intercambio de ideas entre profesionales y pacientes**. P. ej., en algunas CC. AA. se están creando redes de expertos y profesionales con el objetivo de estandarizar los cuidados y dar respuesta a las necesidades reales de los pacientes.
F4.11	**Agilizar los tiempos de entrega de medicación a los pacientes incluidos en EE. CC.** Agilizar los tiempos en la entrega de medicación a los pacientes incluidos en EE. CC. a través de medidas como: • Creación de **agenda independiente** para pacientes en EE. CC. preparándose la medicación con anterioridad. • **Dispensación en la consulta de atención farmacéutica** idealmente ubicada en el Hospital de Día.
F4.12	**Mejorar la experiencia del paciente durante el proceso de trasplante.** La planificación del trasplante en el paciente con MM debe hacerse desde el momento del diagnóstico, cuando esté indicado, para que no haya retrasos innecesarios. Contar con la figura del **gestor o coordinador de trasplantes en los Servicios de Hematología** ejerciendo las siguientes funciones: • Contactar con el paciente una vez validado el trasplante por el hematólogo o en sesión clínica de acuerdo con el funcionamiento del Servicio de Hematología. • Informar de las pruebas pretrasplante que se han de realizar. • Programar las diferentes citas y pruebas necesarias previas al trasplante. • Mostrar las instalaciones al paciente antes del ingreso y explicar las normativas del trasplante. • Reforzar información respecto al procedimiento tanto a los pacientes como a sus familiares. Ofrecer **apoyo psicológico durante el ingreso hospitalario**. Establecer y protocolizar actividades diarias dentro de la sala de aislamiento una vez el paciente se encuentre mejor. Fomentar la creación de **grupos de pacientes** para la realización de encuentros con pacientes con MM que ya hayan pasado previamente por un trasplante de manera que **compartan sus experiencias con pacientes de MM que van a ser trasplantados**. Elaboración conjunta hematología-farmacia hospitalaria-asociaciones de pacientes de **hojas de información sobre trasplante autólogo en paciente con MM**. Poner en común toda la información existente.
F4.13	**Promover la implantación de experiencias de trasplante ambulatorio.** Promover el desarrollo de las **infraestructuras necesarias** para su adecuada implantación y ofrecer la **información** necesaria sobre las ventajas de este procedimiento a los pacientes. Entre las medidas a habilitar se incluyen: posibilidad de acceso a pisos para aquellos pacientes con domicilio alejado del centro de realización del trasplante, sistemas de comunicación directa con el hospital y la reserva de una cama en el hospital por si es necesario el ingreso en cualquier momento. En este tipo de trasplantes se están obteniendo muy buenos resultados en cuanto al funcionamiento y la experiencia del paciente.

FASES 5 Y 6

Remisión y seguimiento

La remisión es el momento puntual en el que el paciente es informado de que el MM se encuentra en remisión.

El seguimiento es la fase de control de la evolución de la enfermedad que contempla revisiones periódicas y/o tratamiento de mantenimiento, pudiendo durar incluso años.

VISIÓN

MOMENTO EMOCIONAL

- En un primer momento, mejora el estado de ánimo, aumenta la esperanza y el optimismo.
- Cuando el paciente es consciente de que puede recaer aparecen **sentimientos de miedo y nerviosismo**.
- Incertidumbre y ansiedad ante la posibilidad de recaer, que se intensifica al acercarse las revisiones.
- La remisión puede durar años, por lo que este grupo de pacientes pasa por varios estados emocionales.
- En muchos casos precisan de tratamiento con antidepresivos o derivación a psiquiatría porque tras una fase de lucha se vienen abajo.
- Cierta **sensación de abandono** tras una etapa intensa de contacto a nivel asistencial.

ESTADO FUNCIONAL/FÍSICO

- **Mejora** respecto a etapas anteriores.

CALIDAD DE VIDA

- Es importante que cada paciente y también sus cuidadores, atendiendo a sus características personales, familiares y clínicas, vayan **adquiriendo una vida lo más normalizada posible**.
- En el caso de algunos pacientes con vida laboral activa puede ser importante **reincorporarse al mercado laboral**.

EXPERIENCIA MÉDICA

- El paciente está **más y mejor informado** que en las primeras fases. Conoce el funcionamiento y los circuitos que tiene que seguir.

IMPLICACIÓN FAMILIARES/CUIDADORES

- Disminuye la carga de los familiares, que se sienten más aliviados.
- Sentimiento constante de intranquilidad por la posibilidad de futuras recaídas.

NECESIDADES NO CUBIERTAS

MOMENTO EMOCIONAL

- **Necesidades formativas en cuanto a la continuidad de los cuidados** relacionados con la actividad física, la alimentación, control de las emociones, etc. Acciones en las que el paciente puede intervenir y sentir un cierto "control" o grado de intervención sobre su salud.
- Necesidad de **apoyo psicológico** con el objetivo de manejar y/o eliminar el miedo y la fobia durante este periodo.
- **Seguimiento psicooncológico**, ya que el paciente se siente desprotegido a nivel físico y esto repercute a nivel emocional.

ESTADO FUNCIONAL/CALIDAD DE VIDA

- **Uso efectivo de los cuidados de soporte**. En esta fase puede ser importante el control del dolor y desde servicios como la Unidad del Dolor se pueden ofrecer medidas para afrontarlo.

CALIDAD DE VIDA

- Valorar los aspectos sobre calidad de vida durante el seguimiento.

EXPERIENCIA MÉDICA

- El paciente con MM necesita un seguimiento de por vida, por lo que se debe **garantizar una buena comunicación y coordinación entre hematología y AP**, con el objetivo de no sobrecargar las consultas de hematología y de evitar visitas innecesarias a Urgencias que suponen un riesgo para el paciente (p. ej., infecciones).
- Unificación de criterios en cuanto al calendario de vacunación.

PACIENTE JOVEN

- Necesidades sociales relacionadas con la vida cotidiana:
  - **Aspectos laborales**: en muchos casos, la enfermedad aparece superados los 65 años y el paciente está jubilado o próximo a la jubilación. Sin embargo, en pacientes jóvenes activos laboralmente, la reincorporación al trabajo puede ser un aspecto complicado. Existe la necesidad de **conocer el marco legal** y proporcionarles **orientación básica** (p. ej., concesión de incapacidad, cobertura del seguro de la hipoteca, etc.).
- Falta de información respecto a las limitaciones legales que afectan habitualmente a los pacientes oncohematológicos, p. ej., en relación con la validez del permiso de conducir, etc. Formación a Tribunales Médicos de Valoración.

ACCIONES

F5/6.1

Reducir en la medida de lo posible el número de visitas al hospital.

Dar **información por escrito al paciente acerca de los signos de alerta** para adelantar su consulta con el hematólogo o acudir a Urgencias de manera que, para el resto de las consultas, acuda a su médico de AP.

Facilitar al paciente el **contacto directo con el equipo que le trata** a través de un número de teléfono o un *e-mail* con el objetivo de resolver dudas (p. ej., sobre medicación, estilo de vida, etc. En caso de necesitar una valoración clínica debido a la ausencia de objetividad no se recomienda usar esta vía) *(Acción AT.2)*.

Incorporar la teleasistencia creando nuevos circuitos a todos los niveles que sea posible como, p. ej., seguimiento de la adherencia a distancia, contactando con el paciente incluso con horas citadas evitando el desplazamiento del paciente *(Acción F4.7)*.

F5/6.2

Implicar al paciente (y sus familiares) en la gestión de su enfermedad: autocuidado y toma de decisiones compartida.

Fomentar iniciativas del tipo **Paciente Experto o Escuela de Pacientes** proporcionando a los pacientes el **apoyo** y las **herramientas necesarias para continuar con su vida diaria, participar en su autocuidado e implicarse en la toma de decisiones** respecto a su salud y, en definitiva, **mejorar su calidad de vida**.

- Implicar tanto a profesionales sanitarios del ámbito de la oncohematología como a asociaciones de pacientes y voluntarios.
- Crear grupos de pacientes para la transmisión de información entre pacientes favoreciendo la creación de redes de apoyo mutuo, un mejor conocimiento y mayor experiencia de la enfermedad. Este tipo de grupos permiten canalizar y verbalizar miedos, incertidumbres y esperanzas.
- Ofrecer apoyo y herramientas psicológicas para asumir la transición entre tratamiento y remisión/seguimiento ya que, por el tipo de tratamiento, las secuelas, el desgaste físico y emocional, etc., es un momento vulnerable para el paciente, que cuenta con menos recursos tanto médicos como personales.
- Educación sanitaria y plan de cuidados para que el paciente participe activamente en su enfermedad coordinado desde enfermería y con la participación de otros profesionales como nutricionistas, fisioterapeutas, rehabilitadores, etc.

Fomentar iniciativas del tipo **Cuidando al cuidador o Cuidando a quienes cuidan**.

- Este tipo de iniciativas prestan apoyo emocional y psicológico a los cuidadores y fomentan su integración en un grupo, posibilitando la expresión de las emociones y dificultades que esta labor produce en su vida diaria y combatiendo el aislamiento. Para ello, por lo general, se realizan sesiones en grupo y con el apoyo de un profesional.

F5/6.3

Promover un mayor conocimiento sobre recursos disponibles de información jurídica y asesoramiento legal más demandados por los pacientes, entre los profesionales. Tanto de los existentes a nivel del sistema público como los servicios ofrecidos por las distintas asociaciones de pacientes y familiares.

Desarrollar una guía de recursos y direcciones de interés.

F5/6.4	**Implicar a AP en el tratamiento de comorbilidades y en el manejo de sintomatología asociada al MM bajo el cumplimiento de guías/protocolos estandarizados de trabajo** Se debe contar con **vías de comunicación directa** que permitan conocer la situación del paciente en cada momento, resolver dudas planteadas desde AP por parte de los hematólogos, coordinar posibles ingresos hospitalarios, etc. *(Acción F2.5)*. Formar a los médicos de AP para que identifiquen de manera efectiva y prematura los síntomas de progresión de la enfermedad. Seguimiento de comorbilidades desde AP: • Colaboración en el manejo de soporte del MM relacionado con la sintomatología asociada al MM como las complicaciones óseas, manejo del dolor, EA a la medicación, fatiga, anemia, infecciones secundarias, etc., siempre comunicando al hematólogo la sintomatología adversa para valorar la necesidad de derivación. • Todas las comorbilidades no relacionadas con el MM (p. ej., diabetes, hipertensión, artrosis, arritmia, enfermedad pulmonar obstructiva crónica –EPOC– y otros problemas crónicos).
F5/6.5	**Asegurar la continuidad asistencial** realizando una buena transición cuando el paciente cambia de hematólogo (p. ej., los dos hematólogos presentes en la consulta en el momento de la transición).
F5/6.6	**Dar difusión a las recomendaciones**, incluidas en el *Manual de Trasplante Hematopoyético* 5.ª ed. (E. Carreras, M. Rovira, I. Zeberio, D. Valcárcel), **en lo relativo a la actualización del calendario de vacunación en todos los receptores de trasplante de progenitores hematopoyéticos**, con el objetivo de unificar los criterios según las últimas actualizaciones disponibles.

FASES 7 Y 8

Recaída y segundo tratamiento y posteriores

La recaída es el momento en el que reaparece de nuevo la enfermedad tras un periodo de remisión. Como consecuencia de una recaída o por falta de respuesta al primer tratamiento, el paciente ha de someterse a un nuevo tratamiento.

VISIÓN

MOMENTO EMOCIONAL

- Emocionalmente es la **fase más dura** para el paciente. Aparece depresión, ansiedad, negatividad, cansancio, pérdida de esperanza, en ocasiones egoísmo con los familiares, más pensamientos sobre la muerte. En algunos casos, los pacientes rechazan recibir más tratamientos o abandonan el tratamiento.
- **Difícil de gestionar** en especial para los pacientes jóvenes.
- La mayoría de los pacientes precisan **tratamiento con ansiolíticos y/o hipnóticos**. En general a lo largo de toda la enfermedad, aunque su utilización se agudiza en esta fase.

ESTADO FUNCIONAL/FÍSICO

- Por lo general, bastante **debilitado**.
- En muchas ocasiones los síntomas como el dolor se agravan.

CALIDAD DE VIDA

- Según avanza la enfermedad, la calidad de vida en general se encuentra bastante **deteriorada**.
- Les resulta imposible realizar algunas actividades de la vida diaria, llegando incluso a quedar inmovilizados.

EXPERIENCIA MÉDICA

- En ocasiones, los pacientes no son conscientes de los beneficios que puede suponer el ser tratados en Unidades del Dolor o recibir cuidados de soporte. **Percepción negativa de los cuidados paliativos**.

IMPLICACIÓN FAMILIARES/CUIDADORES

- Es también la fase más dura para los familiares.
- El cuidado de su familiar supone una carga muy importante en fases avanzadas, limitando su vida privada.
- En ocasiones precisan de **apoyo psicológico** por la carga emocional que supone.

NECESIDADES NO CUBIERTAS

MOMENTO EMOCIONAL

- Mayor implicación del **psicooncólogo** tanto con el paciente como con sus familiares.

CALIDAD DE VIDA

- Suelen necesitar material de soporte (sillas, grúas, etc.).
- Dar respuesta a los deseos del paciente en cuanto a opciones de tratamiento y el plan de tratamiento específico para el paciente en concreto.
- **Evitar sufrimiento** al paciente facilitando el acceso a otros servicios que les puedan ayudar en función de su situación (Unidad del Dolor/cuidados de soporte).
- En las fases avanzadas de la enfermedad o terminales **reducir el número de visitas al hospital** en la medida de lo posible.

ACCIONES

F7/8.1	**Diseñar una estrategia terapéutica personalizada para conseguir la mayor respuesta posible teniendo en cuenta los deseos del paciente.** Ofrecer información sobre **nuevas opciones terapéuticas**, incluyendo los **EE. CC. disponibles**. Informar a los pacientes de manera que puedan ser parte activa en la toma de decisiones y tener en cuenta sus deseos. **Incluir en la valoración clínica aspectos de calidad de vida** realizando un balance entre de la situación y la supervivencia frente a la calidad de vida. Impulsar la creación de **centros en red para facilitar el acceso a EE. CC.** a pacientes en estas fases *(Acción F4.2)*.
F7/8.2	**Garantizar el apoyo psicológico tanto a pacientes como a familiares en los momentos más complicados de la enfermedad.** Realizar de nuevo una pequeña valoración del malestar psicológico a los pacientes en las recaídas *(Acción AT.3)*. Facilitar el **acceso a ayuda psicológica** (psicooncólogos, grupos de apoyo, etc.) específica tanto a pacientes como a familiares.
F7/8.3	**Informar acerca de los recursos sociosanitarios disponibles y facilitar el acceso.** Implicar a los **equipos de trabajo social de los centros hospitalarios** de manera que **conozcan y manejen todos los recursos disponibles** en el área, así como los recursos que se ofrecen desde la administración local y autonómica, organizaciones no gubernamentales (ONG), asociaciones de pacientes u otras iniciativas sociales a los que pueden recurrir estos pacientes. Ofrecer **información** acerca de los recursos sociosanitarios disponibles: instituciones, grúas para levantarse de la cama, etc., facilitando el acceso a sillas y otro tipo de material.

F7/8.3 *(Cont.)*	Establecer **sistemas de préstamo** para facilitar el acceso a este tipo de recursos y materiales, así como una adecuada coordinación con recursos sociales. En este sentido, las asociaciones de pacientes están teniendo un papel muy importante. Ofrecer **apoyo social específico para familiares**.
F7/8.4	**Promover acciones de apoyo a la creación de un CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) de MM.** Generar evidencia sobre sus beneficios como modelo de atención a este tipo de pacientes, promoviendo su atención por equipos altamente especializados y potenciando la atención e investigación en red.
F7/8.5	**Mejorar la atención al paciente frágil.** **Evaluar la fragilidad** promoviendo el uso de escalas de fragilidad. Disponer de circuitos especiales y adaptados al paciente **frágil** en los que, en función del paciente, además del tratamiento médico prime el soporte psicológico, el soporte social o la intervención con la familia. **Instaurar un plan de cuidados domiciliarios a pacientes muy débiles o invalidados y en las fases más avanzadas de la enfermedad:** • **Reducir lo máximo posible el número de visitas al hospital** a través de acciones basadas en modelos de atención que eviten la percepción de abandono por su médico y el equipo de hematología que atendió al paciente a lo largo de su enfermedad. • **Instaurar un plan de cuidados domiciliarios**: oxígeno domiciliario, colocación de reservorios para tratamientos intravenosos (i.v.), administrar a domicilio aquellos fármacos para los que sea posible, realización de analíticas, etc. • Establecer **sistemas para una mayor comunicación e integración entre AP, cuidados de soporte** y, en su caso, cuidados paliativos: formación continuada, sistemas de información comunes. • Contar con personas de referencia en AP formadas en cuidados paliativos y que, en colaboración con las Unidades de Hospitalización Domiciliaria, las Unidades de Cuidados Paliativos y los propios hematólogos, aseguren y coordinen una buena atención domiciliaria en las fases más avanzadas de la enfermedad en términos de calidad de vida, apoyo al cuidador, cuidados al final de la vida, etc. • Elaborar **informes de conciliación de la medicación** en pacientes con MM de cara a posibles ingresos hospitalarios.
F7/8.6	**Garantizar al paciente la mejor calidad de vida posible y evitar el sufrimiento innecesario en aquellos casos específicos en los que se han agotado todas las opciones terapéuticas.** Facilitar el **acceso coordinado** a la atención en Unidades de Cuidados Paliativos que faciliten **atención específica** al paciente oncohematológico y el acceso al psicooncólogo. Establecer los mecanismos adecuados para que el hematólogo en coordinación con la Unidad de Cuidados Paliativos siga atendiendo al paciente considerando las necesidades emocionales y psicológicas del paciente y sus familiares.

Acciones transversales que impactan a lo largo de todo el recorrido del paciente

Además de las acciones específicas para las necesidades detectadas en cada una de las fases, se detectaron una serie de acciones de carácter transversal a todas ellas con impacto a lo largo de todo el recorrido del paciente.

ACCIONES TRANSVERSALES

AT.1

Incorporar la figura del gestor de casos, enfermería de enlace o similar a lo largo de recorrido del paciente.

Idealmente, el gestor de casos estará **presente en la primera consulta del paciente con el hematólogo**, de manera que se posicione como **persona de referencia para el paciente y sus familiares** facilitando un número de teléfono de contacto directo.

Propuesta de funciones de la figura del gestor de casos:

- Agilizar pruebas y gestionar citas y derivaciones a otros servicios.
- Ejercer de enlace y coordinar la relación y comunicación entre hematología, AP y otras especialidades.
- Comunicación directa con el paciente y/o sus familiares: información acerca de citas y pruebas médicas y de laboratorio, resolución de dudas, etc.
- Reforzar los signos de alarma y las pautas de medicación.
- Facilitar información sobre estilo de vida: efectos que puede tener tanto el MM como el tratamiento instaurado y cómo adaptar su vida, además de resolución de dudas concretas planteadas por el paciente.

AT.2

Favorecer la comunicación directa entre el paciente y/o sus familiares con el equipo multidisciplinar.

Entregar al paciente un **listado de teléfonos**, en función de la organización de los servicios, que incluya, p. ej.:

- Teléfono de la secretaría del Servicio de Hematología para que le ponga en contacto con su hematólogo.
- Teléfono del hematólogo de urgencias.
- Teléfono del gestor de casos.
- Teléfono del farmacéutico especialista en oncohematología.

AT.3

Garantizar el acceso al tratamiento psicológico tanto a pacientes como a familiares.

Incorporación de un psicooncólogo, idealmente integrado en el Servicio de Hematología:

- Impulsar acciones, junto con el colectivo de los oncólogos, que pongan en valor la necesidad del psicooncólogo para este tipo de pacientes y contribuyan a solventar las barreras administrativas que impiden su adscripción a las plantillas orgánicas de los hospitales.

Realizar una **valoración del malestar psicológico a todos los pacientes** para favorecer una derivación más precisa.

- Utilizar **herramientas de cribado de malestar emocional como el termómetro de distrés** (escala visual que evalúa el nivel de malestar o distrés mediante un solo ítem en una escala del 0 = ausencia de distrés al 10 = distrés extremo). Esta valoración podría realizarse de manera rutinaria por parte de enfermería o del gestor de casos tras el diagnóstico.

Cursos de formación en aspectos psicooncológicos y comunicación de malas noticias a los profesionales sanitarios.

Ofrecer apoyo psicológico a los familiares siempre que se considere necesario.

PRIORIZACIÓN

Metodología del ejercicio de priorización

A partir de las **45 acciones identificadas** a lo largo del recorrido del paciente *(véase el listado completo en el Anexo 1)*, los miembros del Comité Asesor puntuaron, de manera individual, cada una de estas acciones, en una escala del 1 al 5* según dos variables:

- **Impacto de la acción en la normalización de la vida del paciente.**
- **Factibilidad de implantación de la acción.**

** Considerando que el valor 1 implica que la acción es poco factible (variable factibilidad) o tiene un impacto muy bajo (variable impacto) y el valor 5 implica que la acción es muy factible (variable factibilidad) o tiene un impacto muy alto (variable impacto).*

La puntuación total de cada acción en las variables de impacto y factibilidad se obtiene de la media aritmética de las puntuaciones emitidas por los miembros del Comité Asesor. Las acciones se presentan priorizadas en función de su puntuación total en las variables impacto y factibilidad.

Resultados del ejercicio de priorización

De las 45 acciones propuestas, 39 acciones se encuentran por encima de los 2,5 puntos de media, tanto para su factibilidad como su impacto. Se han definido como acciones de **alta prioridad** aquellas que obtuvieron una puntuación igual o superior a 3,5 para ambas variables. En total, **22 acciones se identificaron como altamente prioritarias**.

Tabla 1. Acciones altamente prioritarias ordenadas en función de su factibilidad.

RANKING	CÓDIGO	ACCIÓN	FACTIBILIDAD	IMPACTO
1	F3.1	Garantizar una buena información a pacientes y familiares entregando información escrita sobre su enfermedad.	4,56	4,11
2	F5/6.6	Dar difusión a las recomendaciones en lo relativo a la actualización del calendario de vacunación en todos los receptores de trasplante de progenitores hematopoyéticos.	4,56	4,33
3	F2.6	Incluir en los análisis rutinarios que se realizan en AP algún tipo de marcador que permita una detección precoz.	4,44	4,22
4	F4.3	Facilitar al paciente toda la información necesaria para asegurar un correcto manejo de la enfermedad.	4,44	4,67
5	F3.6	Asegurar que se informa al médico responsable de AP de que el diagnóstico de MM se ha producido.	4,22	4,06

RANKING	CÓDIGO	ACCIÓN	FACTIBILIDAD	IMPACTO
6	F4.5	Garantizar el acceso a todos los profesionales al listado de medicamentos del paciente para garantizar la conciliación de la medicación.	4,22	4,33
7	F4.10	Fomentar la participación activa de pacientes y familiares en la toma de decisiones.	4,11	4,44
8	F3.3	Promover la utilización de escalas de fragilidad y cuestionarios de calidad de vida.	4,00	4,00
9	F2.5	Elaborar y establecer guías, protocolos de actuación y derivación y circuitos adecuados entre los dos niveles asistenciales.	3,89	4,44
10	F5/6.2	Implicar al paciente (y sus familiares) en la gestión de su enfermedad: autocuidado y toma de decisiones compartida.	3,78	3,89
11	F7/8.1	Diseñar una estrategia terapéutica personalizada para conseguir la mayor respuesta posible teniendo en cuenta los deseos del paciente.	3,78	4,22
12	F7/8.3	Informar acerca de los recursos sociosanitarios disponibles y facilitar el acceso.	3,78	3,67
13	F7/8.6	Garantizar al paciente la mejor calidad de vida posible y evitar el sufrimiento innecesario en aquellos casos específicos en los que se han agotado todas las opciones terapéuticas.	3,78	4,56
14	AT.2	Favorecer la comunicación directa entre el paciente y/o sus familiares con el equipo multidisciplinar.	3,67	4,00
15	F2.3	Promover la formación de los profesionales sanitarios de AP para lograr un diagnóstico temprano del MM.	3,67	3,78
16	F3.4	Promover la formación dirigida a los profesionales sanitarios en comunicación de malas noticias cuidando la empatía, la capacidad de escucha y la comprensión.	3,67	4,22
17	F1.1	Impulsar acciones dirigidas a incrementar la concienciación y formación de los profesionales sanitarios (principalmente médicos de AP) y establecer protocolos de actuación que incluyan motivos de sospecha y directrices sobre acciones a realizar.	3,56	4,00
18	F3.2	Facilitar al paciente que lo solicite una segunda opinión.	3,56	3,67
19	F4.4	Fomentar la integración del farmacéutico hospitalario en el equipo asistencial.	3,56	4,56
20	F4.12	Mejorar la experiencia del paciente durante el proceso de trasplante.	3,56	4,33
21	F5/6.5	Asegurar la continuidad asistencial.	3,56	4,78
22	F2.2	Asegurar la continuidad de la información desde las primeras intervenciones sanitarias y dirigir a fuentes de información fiables sobre las pruebas diagnósticas que se le van a realizar.	3,44	4,00

El orden de prioridad de las acciones difiere cuando estas se ordenan en función de su factibilidad o en función de su impacto. Sin embargo, las acciones que quedan clasificadas en las primeras posiciones tienen valores altos (superiores a 4) tanto de factibilidad como de impacto.

Muchas de las acciones identificadas, a pesar de obtener valores altos (superiores a 4) en cuanto a su impacto en la normalización de la vida de los pacientes con MM, se consideran moderadamente factibles o poco factibles.

CONCLUSIONES

El trabajo realizado ha permitido la identificación de 45 acciones dirigidas a cubrir las necesidades que permitan a los profesionales y al sistema sanitario ofrecer una asistencia más humanizada a los pacientes con MM y, por tanto, contribuyan a la normalización de su vida diaria y la de sus familiares.

Las acciones priorizadas se encuadran dentro de tres grandes bloques de actuación:

1. Acciones orientadas a **garantizar una buena información a pacientes y familiares**.
2. Acciones dirigidas a **garantizar la continuidad y coordinación entre niveles asistenciales** (AP-atención hospitalaria).
3. Acciones que permitan **dar una mejor respuesta a las necesidades psicoafectivas, psicosociales y de calidad de vida de los pacientes**.

La **información** que reciben tanto los pacientes como los familiares condiciona, en cierta medida, la relación que estos tendrán con los profesionales sanitarios a lo largo de su enfermedad. En las primeras fases del proceso, una buena calidad de la información, así como del proceso de informar en sí mismo, cobran una especial relevancia impactando positivamente a lo largo de todo el recorrido del paciente. La información, siempre que sea posible, ha de entregarse al paciente por escrito y reforzarse por parte de todos los profesionales que intervienen a lo largo del proceso, de manera que exista una coordinación y coherencia en la información que recibe el paciente en cada momento. Además, la comunicación directa entre el paciente y/o sus familiares con el equipo muldisciplinar responsable que le atiende afianza la relación con los profesionales sanitarios y constituye otra vía para garantizar una buena información. Este proceso de información sienta las bases de cara a involucrar al paciente en su autocuidado y hacerle partícipe de forma activa y directa en la toma de decisiones relativas a su salud.

La **coordinación entre niveles asistenciales**, junto con la formación específica a los profesionales sanitarios de AP, es otro de los puntos clave para realizar un diagnóstico temprano de la enfermedad, así como una derivación desde AP a atención hospitalaria protocolizada y programada evitando retrasos en el acceso. La elaboración de protocolos de actuación dirigidos a los profesionales de AP, así como el acceso de estos profesionales a pruebas específicas que permitan orientar el diagnóstico, favorecería una detección temprana de la enfermedad. Además, la elaboración conjunta de guías clínicas y procesos asistenciales de atención de ámbito local, atendiendo a las necesidades de cada región y su población, que incluyan el establecimiento de circuitos adecuados y adaptados a este tipo de pacientes, permitiría priorizar la realización de las pruebas necesarias

a los pacientes con sospecha/diagnóstico de MM, llevándose a cabo en el menor tiempo posible. Otro de los pilares para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación entre niveles es la implantación de vías de comunicación directa entre AP y los Servicios de Hematología, de manera que permitan resolver dudas, informar de acontecimientos importantes durante el transcurso de la enfermedad, en especial del momento del diagnóstico al médico de AP, y la conciliación de la medicación a través de un listado único de medicamentos.

A lo largo de todo el recorrido del paciente se han de tener en cuenta las necesidades y deseos de cada paciente en particular atendiendo a sus **necesidades psicoafectivas, psicosociales y de calidad de vida**. En este contexto, por un lado, la incorporación en la valoración clínica por parte de los profesionales sanitarios de aspectos de calidad de vida a través de escalas de fragilidad y de calidad de vida permitirían hacer un balance individualizado de la situación de cada paciente. Por otro lado, ofrecer tanto apoyo como herramientas que permitan al paciente continuar con su vida diaria, participar en su autocuidado e implicarse en la toma de decisiones respecto a su salud, en definitiva, influirán favorablemente en su calidad de vida. En este sentido, junto con los profesionales sanitarios, las asociaciones de pacientes y voluntarios juegan un papel muy importante. Además, no han de olvidarse los cuidadores y familiares, que en muchas ocasiones tienen necesidades emocionales y psicológicas que precisan ser atendidas por su alto impacto en el bienestar general del paciente.

Anexo 1. Listado de acciones dirigidas a la normalización del paciente con MM y sus familiares ordenadas por factibilidad

A continuación, se recogen todas las acciones propuestas ordenadas en función de la puntuación obtenida para la variable factibilidad. Además, se señalan aquellas acciones para las que se ha obtenido una puntuación superior a cuatro en cualquiera de las dos variables.

RANKING	CÓDIGO	ACCIÓN	FACTIBILIDAD	IMPACTO
1	F3.1	Garantizar una buena información a pacientes y familiares entregando información escrita sobre su enfermedad.	4,56	4,11
2	F5/6.6	Dar difusión a las recomendaciones en lo relativo a la actualización del calendario de vacunación en todos los receptores de trasplante de progenitores hematopoyéticos.	4,56	4,33
3	F2.6	Incluir en los análisis rutinarios que se realizan en AP algún tipo de marcador que permita una detección precoz	4,44	4,22
4	F4.3	Facilitar al paciente toda la información necesaria para asegurar un correcto manejo de la enfermedad.	4,44	4,67
5	F3.6	Asegurar que se informa al médico responsable de AP de que el diagnóstico de MM se ha producido.	4,22	4,06
6	F4.5	Garantizar el acceso a todos los profesionales al listado de medicamentos del paciente para garantizar la conciliación de la medicación.	4,22	4,33
7	F4.10	Fomentar la participación activa de pacientes y familiares en la toma de decisiones.	4,11	4,44

8	**F3.3**	Promover la utilización de escalas de fragilidad y cuestionarios de calidad de vida.	**4,00**	**4,00**
9	**F2.5**	Elaborar y establecer guías, protocolos de actuación y derivación y circuitos adecuados entre los dos niveles asistenciales.	**3,89**	**4,44**
10	**F5/6.2**	Implicar al paciente (y sus familiares) en la gestión de su enfermedad: autocuidado y toma de decisiones compartida.	**3,78**	**3,89**
11	**F7/8.1**	Diseñar una estrategia terapéutica personalizada para conseguir la mayor respuesta posible teniendo en cuenta los deseos del paciente.	**3,78**	**4,22**
12	**F7/8.3**	Informar acerca de los recursos sociosanitarios disponibles y facilitar el acceso.	**3,78**	**3,67**
13	**F7/8.6**	Garantizar al paciente la mejor calidad de vida posible y evitar el sufrimiento innecesario en aquellos casos específicos en los que se han agotado todas las opciones terapéuticas.	**3,78**	**4,56**
14	**AT.2**	Favorecer la comunicación directa entre el paciente y/o sus familiares con el equipo multidisciplinar.	**3,67**	**4,00**
15	**F2.3**	Promover la formación de los profesionales sanitarios de AP para lograr un diagnóstico temprano del MM.	**3,67**	**3,78**
16	**F3.4**	Promover la formación dirigida a los profesionales sanitarios en comunicación de malas noticias cuidando la empatía, la capacidad de escucha y la comprensión.	**3,67**	**4,22**
17	**F1.1**	Impulsar acciones dirigidas a incrementar la concienciación y formación de los profesionales sanitarios (principalmente médicos de AP) y establecer protocolos de actuación que incluyan motivos de sospecha y directrices sobre acciones a realizar.	**3,56**	**4,00**
18	**F3.2**	Facilitar al paciente que lo solicite una segunda opinión.	**3,56**	**3,67**
19	**F4.4**	Fomentar la integración del farmacéutico hospitalario en el equipo asistencial.	**3,56**	**4,56**
20	**F4.12**	Mejorar la experiencia del paciente durante el proceso de trasplante.	**3,56**	**4,33**
21	**F5/6.5**	Asegurar la continuidad asistencial.	**3,56**	**4,78**
22	**F2.2**	Asegurar la continuidad de la información desde las primeras intervenciones sanitarias y dirigir a fuentes de información fiables sobre las pruebas diagnósticas que se le van a realizar.	**3,44**	**4,00**
23	**F2.4**	Establecer vías de comunicación directa AP-hematología.	**3,44**	**4,22**
24	**F3.5**	Ampliar la utilización de técnicas de detección de enfermedad mínima residual.	**3,44**	**3,89**
25	**F7/8.5**	Mejorar la atención del paciente frágil.	**3,44**	**4,33**
26	**F1.2**	Organizar actividades informativas y divulgativas dirigidas a la población en general.	**3,38**	**2,50**
27	**F2.8**	Asegurar el conocimiento y la coordinación entre AP y los Servicios de Radiología necesarios para detectar las lesiones más frecuentes que indican plasmocitoma.	**3,33**	**4,00**

28	**F7/8.2**	Garantizar el apoyo psicológico tanto a pacientes como a familiares en los momentos más complicados de la enfermedad.	**3,33**	**4,44**
29	**F1.3**	Incidir en aspectos preventivos de salud general.	**3,25**	**2,13**
30	**AT.3**	Garantizar el acceso al tratamiento psicológico tanto a pacientes como a familiares.	**3,22**	**4,11**
31	**F4.1**	Crear Unidades Multidisciplinares Especializadas en MM.	**3,22**	**4,78**
32	**AT.1**	Incorporar la figura de gestor de casos, enfermería de enlace o similar a lo largo del recorrido del paciente.	**3,11**	**4,67**
33	**F2.7**	Promover la especialización en el campo del diagnóstico hematológico por parte de los profesionales del laboratorio.	**3,11**	**3,11**
34	**F4.9**	Disponer de una consulta de enfermería en el Hospital de Día facilitando el acceso a los pacientes.	**3,11**	**3,89**
35	**F4.11**	Agilizar los tiempos de entrega de medicación a los pacientes incluidos en EE. CC.	**3,11**	**3,89**
36	**F5/6.4**	Implicar a AP en el tratamiento de comorbilidades y en el manejo de sintomatología asociada al MM.	**3,11**	**3,00**
37	**F7/8.4**	Promover acciones de apoyo a la creación de un CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) de mieloma múltiple.	**3,06**	**4,22**
38	**F5/6.3**	Promover un mayor conocimiento sobre recursos disponibles de información jurídica y asesoramiento legal más demandados por los pacientes, entre los profesionales.	**2,89**	**3,22**
39	**F4.8**	Optimizar y agilizar los circuitos del Hospital de Día y aprovechar los tiempos de espera.	**2,78**	**3,67**
40	**F5/6.1**	Reducir en la medida de lo posible el número de visitas al hospital.	**2,78**	**4,17**
41	**F4.13**	Promover la implantación de experiencias de trasplante ambulatorio.	**2,67**	**4,22**
42	**F4.6**	Limitar los desplazamientos al hospital facilitando el acceso a la medicación.	**2,33**	**4,44**
43	**F4.2**	Impulsar la creación de centros en red para facilitar el acceso a EE. CC. y seguir recibiendo el tratamiento.	**2,22**	**4,44**
44	**F4.7**	Establecer circuitos de urgencias diferenciados para la atención de los pacientes con MM.	**2,22**	**4,00**
45	**F2.1**	Establecer sistemas que permitan flexibilizar la agenda para aumentar el tiempo de consulta disponible para explicar a pacientes y familiares pruebas e implicaciones.	**2,00**	**4,11**

Sociedad Española de
Hematología y Hemoterapia

ES/INI/0918/0019(1)a

Con el patrocinio:

Takeda