

# **NECESIDADES DE CUIDADOS EN LAS PERSONAS CON MIELOMA MÚLTIPLE**

Autora: Guayarmina Cabrera Yanes

Tutor: Dr. Domingo Ángel Fernández Gutiérrez

Trabajo de Final de Grado

Grado en Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería

Universidad de La Laguna

Junio de 2023

## RESUMEN

**Introducción:** El mieloma múltiple (MM) presenta el 14% de las neoplasias hematológicas y el 1% de todos los cánceres. Se trata de una neoplasia maligna de las células plasmáticas de alta complejidad, que afecta más al sexo masculino y al grupo étnico negro, siendo la población mayor de 65 años la más afectada. Entre sus principales síntomas se encuentran; síntomas CRAB (anemia, afectación renal, hipercalcemia y lesiones óseas), pérdida de peso, fatiga e infecciones recurrentes.

**Objetivos:** Realizar una revisión sistemática exploratoria de la literatura existente en la búsqueda de evidencia científica sobre las necesidades de cuidados que presentan las personas que padecen mieloma múltiple, con el fin de reconocer las necesidades no satisfechas de estas personas a nivel físico, emocional, social y familiar y poder así identificar los cuidados enfermeros que mejoren su calidad de vida.

**Metodología:** La búsqueda sistemática se realizó en 4 bases de datos: Pubmed, IBECS, Scielo España y Biblioteca Cochrane Plus. Asimismo, se hizo uso de el Punto Q, herramienta de búsqueda facilitada por la Universidad de La Laguna, para poder acceder a ciertos artículos de pago encontrados en las bases de datos utilizadas. Como criterios de inclusión se seleccionaron los siguientes; artículos publicados en los últimos 10 años (2013-2023), con acceso completo y gratuito, disponibles en español e inglés, que contengan información y evidencia científica sobre la temática a revisar y en los que las personas sean mayores de edad (18 años o >). Excluyéndose los estudios de personas de Sudamérica y Asia.

**Resultados:** Después de realizar la revisión de la literatura existente en las bases de datos, se obtuvieron un total de 92 artículos, de los cuales 5 se detectaron como artículos duplicados, excluyéndose finalmente 71 artículos dado que no cumplían con los criterios de inclusión, obteniendo un total de 16 artículos usados para la realización de la revisión, estando compuestos por; 50% estudios cualitativos, 13% estudios transversales, 6% multimétodo secuencial, 13% estudios de cohorte con grupo control, 13% revisiones literarias y un 6% de revisión sistemática + metaanálisis, mediante los cuales se pudieron identificar las siguientes necesidades: necesidad de información, manejo de la fatiga y dolor, manejo de los factores estresantes y cuidado del cuidador.

**Conclusión:** Las personas con MM presentan numerosas necesidades respecto a su cuidado, debiendo hacer una valoración multidisciplinar y holística de la persona para satisfacer sus necesidades. De igual manera, el cuidador debe verse como un recurso altamente valioso para evitar su empeoramiento. El ejercicio físico y las terapias mente-cuerpo ayudan a la persona en la reducción de fatiga, ansiedad, angustia y depresión, mejorando su calidad de vida. Asimismo, la actitud optimista, realizar actividades para distraerse y el apoyo social suponen elementos facilitadores a la hora de aceptar el pronóstico de la enfermedad, logrando reducir la angustia generada.

**Palabras claves:** Mieloma múltiple, evolución biológica, entrevista, fatiga, dolor, cuidados de enfermería, cuidadores, cáncer, comunicación, terapia musical, meditación.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Multiple myeloma (MM) presents 14% of hematological malignancies and 1% of all cancers. It is a highly complex malignant neoplasm of plasma cells, which affects more males and the black ethnic group, with the population over 65 years of age being the most affected. Among its main symptoms are; CRAB symptoms (anemia, kidney involvement, hypercalcemia, and bone lesions), weight loss, fatigue, and recurrent infections.

**Purpose:** Carry out a systematic exploratory review of the existing literature in search of scientific evidence on the care needs presented by people with multiple myeloma, in order to recognize the unmet needs of these people at a physical, emotional, social and family level. and thus be able to identify nursing care that improves their quality of life.

**Methodology:** The systematic search was carried out in 4 databases: Pubmed, IBECS, Scielo Spain and Cochrane Plus Library. Likewise, PuntoQ, a search tool provided by the University of La Laguna, was used to access certain paid articles found in the databases used. The following were selected as inclusion criteria; articles published in the last 10 years (2013-2023), with full and free access, available in Spanish and English, containing information and scientific evidence on the subject to be reviewed and in which the patients are of legal age (18 years or older). >). Excluding studies on patients from South America and Asia.

**Results:** The systematic search was carried out in 4 databases: Pubmed, IBECS, Scielo Spain and Cochrane Plus Library. Likewise, Punto Q, a search tool provided by the University of La Laguna, was used to access certain payment items found in the databases used. The following were selected as inclusion criteria; articles published in the last 10 years (2013-2023), with full and free access, available in Spanish and English, containing information and scientific evidence on the subject to be reviewed and in which the people are of legal age (18 years or older). >). Excluding studies of people from South America and Asia.

**Conclusion:** People with MM have numerous needs regarding their care, requiring a multidisciplinary and holistic assessment of the person to meet their needs. In the same way, the caregiver must be seen as a highly valuable resource to avoid their worsening. Physical exercise and mind-body therapies help the person reduce fatigue, anxiety,

anguish and depression, improving their quality of life. Likewise, an optimistic attitude, carrying out activities to distract oneself and social support are facilitating elements when it comes to accepting the prognosis of the disease, managing to reduce the anguish generated.

**Keywords:** Multiple myeloma, biological evolution, interview, fatigue, pain, nursing care, caregivers, cancer, communication, music therapy, meditation.

## **GLOSARIO DE ABREVIATURAS**

MM: Mieloma múltiple.

CRAB: Hipercalcemia, afectación renal, anemia y lesiones óseas.

MGUS: Gammapatía monoclonal de significado indeterminado.

SMM: Mieloma múltiple latente.

ADN: Ácido desoxirribonucleico.

GLOBOCAN: Global Cancer Observatory.

REDECAN: Red Española de Registros de Cáncer.

RM: Resonancia magnética.

PET: Tomografía por emisión de positrones.

CT: Tomografía computarizada.

TPH: Trasplante de progenitores hematopoyéticos.

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
Patología del mieloma múltiple .....	1
Epidemiología.....	2
- A nivel mundial .....	2
- España.....	3
Factores de riesgo .....	3
Clínica .....	4
Diagnóstico .....	4
Tratamiento.....	5
Evolución del mieloma múltiple desde el punto de vista emocional, físico y social .....	7
MARCO TEÓRICO ENFERMERO .....	8
OBJETIVOS .....	8
Objetivo general.....	9
Objetivo específico .....	9
METODOLOGÍA .....	9
RESULTADOS.....	13
DISCUSIÓN.....	18
CONCLUSIONES.....	23
RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA .....	24
LIMITACIONES.....	26
BIBLIOGRAFÍA .....	27
ANEXOS .....	33

## **INTRODUCCIÓN**

El mieloma múltiple (MM) es una neoplasia maligna de las células plasmáticas. Durante el proceso de proliferación monoclonal estas células dan lugar a anticuerpos monoclonales, produciendo daños en los órganos diana, presentando así los síntomas característicos del MM denominados síntomas CRAB (hipercalcemia, afectación renal, anemia y lesiones óseas), los cuáles provocan mayor morbilidad y mortalidad en las personas (Padala et al.,2021). El MM se desarrolla en numerosas etapas, comenzando por la etapa premaligna llamada gammapatía monoclonal de significado indeterminado (MGUS), la cual se puede encontrar desde décadas hasta años antes del diagnóstico a MM, aunque esta etapa no tiene porqué avanzar a MM en todas las ocasiones. Asimismo, en ciertas personas se puede observar una etapa más avanzada, que es el mieloma múltiple latente (SMM). Estas 2 etapas en la mayoría de los casos se dan de manera asintomática y se diferencian por los niveles de proteína M y la presencia de diferentes cantidades de células plasmáticas clonales en la médula ósea. No obstante, también podemos encontrar personas con MM que no presentan proteína M, debido a que existe un tipo de mieloma no secretor atípico (Aksenova et al.,2021).

El MM es tratable pero no curable hoy en día. Cabe destacar que esta enfermedad presenta una alta complejidad, situándose por encima de las leucemias y linfomas en cuanto al grado de complejidad que se le confiere (Da Via et al.,2020). Las mutaciones del mieloma son difíciles de comprender y actualmente se cree que sigue un proceso darwiniano o de ramificación, de tal manera que aunque ciertos clones desaparezcan con la quimioterapia, se vuelven a generar nuevos clones resistentes a esta, generando que a medida que avance la enfermedad vaya aumentando la variación de los clones, llegando a la recaída de la enfermedad tan frecuente hoy en día y dando esto explicación a la ineficacia del tratamiento a nivel curativo (Joshua et al.,2019). Todo esto genera en la persona una serie de consecuencias físicas, sociales y emocionales, las cuáles acaban ocasionando un brusco empeoramiento en su calidad de vida.

### **Patología del mieloma múltiple**

Los trastornos linfoproliferativos se clasifican según la célula de origen. Sin embargo, el mieloma múltiple no cumple esta regla, ya que la unidad morfológica de este, está representada por las células plasmáticas de la médula ósea, pero se cree que la



transformación tiene lugar en un linfocito B dentro de los centros germinales de los ganglios linfáticos. Aunque actualmente los procesos biológicos que dan lugar a un clon anormal de mieloma y los mecanismos del desarrollo de la enfermedad no se han descifrado, se cree que el proceso biológico que da lugar a dicho clon sería el siguiente:

Las células B vírgenes se encuentran con un antígeno y experimentan la recombinación de cambio de clase e hipermutación somática del receptor de células B, estos 2 procesos aumentan la afinidad del antígeno a un antígeno propio, dando lugar a un efector específico. Estos 2 eventos sufren el proceso de catalización por la enzima desaminasa, la cual introduce roturas de doble cadena de ADN, que promueven la recombinación de clase y la hipermutación somática del receptor de las células B. Después de adquirir estos eventos de transformación, las células B aún pueden llegar al torrente sanguíneo, alojarse en la médula ósea y diferenciarse en células plasmáticas productoras de anticuerpos, logrando expandirse clonalmente gracias al microambiente (Da Via et al., 2020).

## **Epidemiología**

Datos recogidos en 2020 por GLOBOCAN, plataforma interactiva que presenta las estadísticas mundiales del cáncer con el fin de informar el su control e investigación, indican que hay 19.292.789 millones de personas diagnosticadas con cáncer, de las cuales 1.278.362 padecen neoplasias hematológicas. El MM presenta el 14% de las neoplasias hematológicas y el 1% de todos los cánceres.

### **- A nivel mundial**

En 2020 GLOBOCAN recoge 176.404 casos de mieloma múltiple en todo el mundo, siendo Asia el continente con mayor incidencia, representando el 36% de todos los casos de MM a nivel mundial, contando con 63.439 casos. Asimismo, Europa se establece como el segundo continente con más casos (50.918) representando un 29% del total, seguido de América que representa un 29%, con un alto porcentaje en América del Norte 20% (35 318 casos).

Respecto a la mortalidad, en 2020 GLOBOCAN recoge 117.077 defunciones a nivel mundial, colocando otra vez a Asia la primera de la lista con 49.610 defunciones, representando el 42% de las defunciones en todo el mundo. A este continente le siguen Europa con 32.495 muertes y América con 26.477 defunciones. No obstante, los continentes de Oceanía y África, así como América del Sur, presentan una elevada tasa de mortalidad, presentando un 83% de mortalidad la población africana con mieloma múltiple, un 74% la población de América del Sur y un 47% la de Oceanía.

En cuanto a la incidencia futura del MM, GLOBOCAN estima que habrá 290.000 casos en todo el mundo, aumentando un 61% la incidencia respecto a 2020.

- España

Según REDECAN, red española de registros del cáncer, la estimación de incidencia de los nuevos casos de mieloma múltiple en España aumentará en 2023. Habrá 119 casos más por cada 100.000 habitantes respecto a 2022. En 2022 la estimación de incidencia de nuevos casos era de 2.963 por cada 100.000 habitantes, siendo de 3.082 por cada 100.000 habitantes en 2023. De estos nuevos casos en 2023 se espera que 1.757 de los diagnosticados sean hombres y 1.325 mujeres, aumentando 125 casos con respecto a la población masculina y disminuyendo en 6 casos el número de mujeres diagnosticadas en 2022.

Asimismo, se espera que la población mayor de 65 años sea el grupo de edad de mayor incidencia, comparado con los grupos de 0-44 años y de 45-64 años, acumulando un total de diagnósticos de 2.207 para ambos sexos, aumentando 57 nuevos casos con respecto a 2022. Más la población mayor de 65 años representará el 71% de la estimación de incidencia de nuevos casos en 2023.

### **Factores de riesgo**

Se puede afirmar que el grupo étnico negro tiene el doble de probabilidad de padecer MM con respecto al grupo étnico blanco (Padala et al.,2021). Además, la población mayor de 65 años presenta una gran parte de la incidencia de la enfermedad, estableciendo así la edad >65 años como un factor de riesgo. Del mismo modo, se puede

apreciar que la población masculina tiene mayor posibilidad de padecer MM respecto a la femenina, estableciendo el sexo masculino como otro posible factor de riesgo (GLOBOCAN, 2020). Asimismo, la historia familiar también se considera un precedente por el cuál aumentan las probabilidades de padecer MM (Aksenova et al.,2021).

## **Clínica**

Los signos y síntomas más comunes en las personas con MM son los siguientes:

- Síntomas CRAB (anemia, afectación renal, hipercalcemia y lesiones óseas)
- Pérdida de peso.
- Fatiga.
- Infecciones (Hemminki et al.,2021).

## **Diagnóstico**

Ante la sospecha de MM se realizarán las siguientes pruebas:

- Hemograma completo para identificar valores de anemia.
- Pruebas bioquímicas de sangre. Incidiendo en los niveles de albúmina, creatinina, calcio y deshidrogenasa láctica (LDH).
- Microglobulina beta-2. Está proteína nos valdrá como pronóstico de la enfermedad, ya que si se encuentra en cantidades elevadas indicará que la enfermedad está avanzada, conduciendo a un peor pronóstico.
- Inmunoglobulinas cuantitativas. Se medirán los niveles en sangre de IgA, IgD, IgE, IgG, e IgM para ver si se encuentran fuera de la normalidad.
- RM /PET/CT para evaluar si hay lesiones osteolíticas.
- Biopsia de la médula ósea. Una vez realizado el aspirado de la médula ósea, se podrán realizar diferentes pruebas, siendo una de las más efectivas las sondas de hibridación in situ fluorescente que detectan la mayoría de los cambios cromosómicos.
- Pruebas para detectar anticuerpos monoclonales (proteína M):

- Electroforesis de proteínas séricas: Consiste en medir la cantidad de anticuerpos en sangre para detectar si hay anticuerpo monoclonal.

- Inmunofijación sérica: Es capaz de detectar que tipo de anticuerpo monoclonal se encuentra en sangre.

- Ensayo de cadena ligera libre de suero: Esta prueba permite medir los niveles de cadena ligera en sangre, por lo que puede identificar si hay presencia de la proteína Bence-Jones en personas que no presenten proteína monoclonal (proteína M) (American Cancer Society, 2018).

Para el diagnóstico definitivo del MM será necesario que se cumplan las siguientes premisas:

1. Presentar un 10% o más de las células plasmáticas clonales en médula ósea o un plasmocitoma (tumor de células plasmáticas).
2. Presentar alguno de los siguientes antecedentes más la premisa anterior:
  - Presentar alguno de los síntomas CRAB (hipercalcemia, afectación renal, anemia y lesiones óseas).
  - Concentración de cadenas ligeras libres en suero  $\geq 100$  mg/l.
  - Plasmocitosis clonal de la médula ósea  $\geq 60$  % (Goldschmidt, 2022).

## **Tratamiento**

Hace más de 60 años el tratamiento para el MM se utilizaba básicamente como alivio de la sintomatología de la enfermedad (Hemminki et al.,2021). Actualmente, aunque el tratamiento para el MM no es curativo, tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de la persona, retrasar el progreso de la enfermedad y aumentar la tasa de supervivencia. Asimismo, la entrada de nuevos fármacos y terapias a la industria farmacéutica han mejorado la supervivencia a 5 años después del diagnóstico de la enfermedad.

Una vez es diagnosticada y categorizada la enfermedad, se valora qué personas pueden ser sometidas al trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) (Dimopoulos et al.,2021). Estos se elegirán según su biología tumoral, edad, comorbilidades, fragilidad

etc (Goel et al.,2022). Siendo de elección las personas menores de 70 años sin comorbilidades graves (Aksenova et al.,2021). Las personas sometidas al trasplante de progenitores hematopoyéticos tienen un mayor aumento en la supervivencia respecto a las sometidas solamente a quimioterapia.

Para el TPH se requerirá:

- Terapia de inducción (quimioterapia a dosis altas).
- Recolección de células madre.

Después del trasplante se suele seguir con una terapia de mantenimiento con lenalidomida durante un año (Hemminki et al.,2021).

Las personas que no sean elegidas para el TPH también se tratarán con terapia de inducción (en este caso no será a altas dosis), seguida de la de mantenimiento, utilizando diferentes fármacos según el riesgo de la persona.

Los fármacos más habituales en el tratamiento del MM suelen ser los siguientes:

- Agentes inmunomoduladores: talidomida y lenalidomida.
- Inhibidores del proteasoma: bortezomib, carfilzomib e ixazomib.
- Anticuerpos monoclonales: daratumumab e isatuximab.
- Corticosteroides: dexametasona y prednisona (Goel et al.,2022).

Cabe destacar que aparte de los fármacos usados para el tratamiento del MM, se deben usar otros asociados a los diferentes problemas que suelen presentar este tipo de personas como son:

- Profilaxis antimicrobiana (aciclovir, fluconazol...), debido al riesgo de infección.
- En personas sometidas a inducción se recomiendan 3 meses de levofloxacino, ya que tienen mayor riesgo a sufrir una infección durante la iniciación de este proceso.
- Anticoagulantes (aspirina/ heparina de bajo peso molecular...). Las personas que están sometidas a agentes inmunomoduladores tienen más riesgo de formación de trombosis.

- Los bisfosfonatos intravenosos o denosumab. También suelen iniciarse al comenzar con la terapia para prevenir las lesiones esqueléticas debido a la fragilidad ósea en este tipo de personas (Hemminki et al.,2021).

### **Evolución del mieloma múltiple desde el punto de vista emocional, físico y social**

El mieloma múltiple genera en las personas una serie de consecuencias físicas, emocionales y sociales.

La detección del MM es compleja, ya que los primeros síntomas que presentan las personas no suelen asociarse a una mala salud o neoplasia, siendo estos síntomas en la mayoría de las ocasiones cansancio y dolor óseo. Al no poder detectarse la enfermedad solo con estos síntomas, las personas se embarcan en una nueva odisea, en la que acuden a consultas médicas frecuentemente sin llegar a un diagnóstico, dando lugar a situaciones de emergencias (padecimiento de fracturas o graves infecciones como neumonía) debido al avance de su enfermedad. Todo ello, conlleva a un coste adicional tanto a nivel económico (acudir a consultas privadas por largas esperas, uso de otros profesionales como osteópatas y fisioterapeutas), como físico (situaciones de emergencia médica, empeoramiento de la calidad de vida debido al avance de la enfermedad etc) y emocional (frustración al no dar con su diagnóstico, incertidumbre por no saber qué le está pasando etc), pudiendo tardar en dar con el diagnóstico de la enfermedad desde meses hasta un año (Howell et al.,2018).

A la hora del diagnóstico, la angustia, el temor y el miedo inundan la mente de las personas. Los conocimientos previos sobre esta enfermedad son nulos en la gran mayoría de ellas, lo que hace que se enfrenten a algo totalmente desconocido, escuchando la palabra “incurable” durante la consulta médica resonando en sus cabezas. Este desconocimiento les produce una sensación de impotencia a la misma vez que un alto grado de incertidumbre, ya que deben esperar a empezar el tratamiento no siendo este un proceso ipso facto.

Mientras la espera para saber cuándo empezar a recibir el tratamiento se hace eterna, la información de la supervivencia de la enfermedad supone un duro golpe, sobre todo para la población más joven, ya que un cierto porcentaje de las personas no

sobrevive más de 5 años. Esto sumado a la poca comprensión de la enfermedad genera aún más un ambiente de miedo y angustia, pensando cuánto tiempo les quedará, qué calidad de vida tendrán y cuáles serán las limitaciones que se les irán presentando según vaya evolucionando la enfermedad, produciendo esta angustia un mayor impacto en sus vidas que cualquier efecto del cáncer (Howell et al.,2022).

Comienza el tratamiento, y con ello los efectos secundarios y los traslados al hospital para la administración de la medicación. La mayoría de las personas ya no pueden realizar las actividades que tanto les gustaban como practicar deporte, salir con sus amigos u otras actividades de ocio, debido a que la hospitalización les quita tiempo de su vida social. El cansancio cada vez más presente, hace que ya no tengan ganas de salir o no puedan trabajar, aislándose cada vez más socialmente y afectando la enfermedad también en las finanzas de las personas. (He et al.,2021).

## **MARCO TEÓRICO ENFERMERO**

Jean Watson describe los cuidados esenciales que deben de dar las enfermeras en su teoría los 10 procesos de caridad, aislando el término curación de la enfermería y refiriéndose a este como un término médico, basando los cuidados enfermeros en la relación transpersonal que ayuda al paciente a alcanzar su salud o morir en paz.

Asimismo, describe el papel de la enfermera en el entorno como la «atención a los entornos mentales, físicos, sociales y espirituales de apoyo, protección y/o corrección», siendo uno de sus 10 procesos de caridad «Creación de un entorno de curación a todos los niveles (tanto físico como no físico, un entorno sutil de energía y conciencia en el que se potencie la plenitud, la belleza, la comodidad, la dignidad y la paz)». Proceso en el que podemos enmarcar la realización de esta revisión sistemática exploratoria, para poder conocer las necesidades de cuidados que presentan las personas con MM y poder crear un entorno de curación a todos los niveles, llegando a una relación transpersonal con la persona, dando el apoyo y protección que necesitan.

## **OBJETIVOS**

### Objetivo general

- Identificar las necesidades de cuidados en las personas diagnosticadas de mieloma múltiple.

### Objetivo específico

- Conocer cómo afecta el mieloma múltiple en la calidad de vida de las personas desde los puntos de vista físico, social y emocional.
- Identificar los cuidados enfermeros que pueden favorecer a la mejora de la calidad de vida de estas personas.

## **METODOLOGÍA**

La búsqueda sistemática se realizó en 4 bases de datos: Pubmed, IBECs, Scielo España y Biblioteca Cochrane Plus. Asimismo, se hizo uso del Punto Q, herramienta de búsqueda facilitada por la Universidad de La Laguna, para poder acceder a ciertos artículos de pago encontrados en las bases de datos utilizadas. Además, se utilizó el tesauro MeSH (Medical Subject Headings) y el operador booleano “AND” con el fin de establecer las siguientes palabras claves:

- “Multiple myeloma”
- “Biological Evolution”
- “Interview”
- “Fatigue”
- “Pain”
- “Nursing care”
- “Cancer”
- “Communication”
- “Caregivers”
- “Music therapy”
- “Meditation”



Para la realización de la búsqueda se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: Artículos publicados en los últimos 10 años (2013-2023), con acceso completo y/o gratuito, disponibles en español e inglés, que contengan información y evidencia científica sobre la temática a revisar y en los que las personas sean mayores de edad (18 años o >). Excluyéndose artículos pertenecientes a Sudamérica y Asia.

Asimismo, se hizo uso de los instrumentos de lectura crítica CASPe (Critical Appraisal Skills Programme Español), Berra et al y JBI (Instituto Joanna Briggs) para valorar el nivel de evidencia y grado de recomendación de los artículos utilizados.

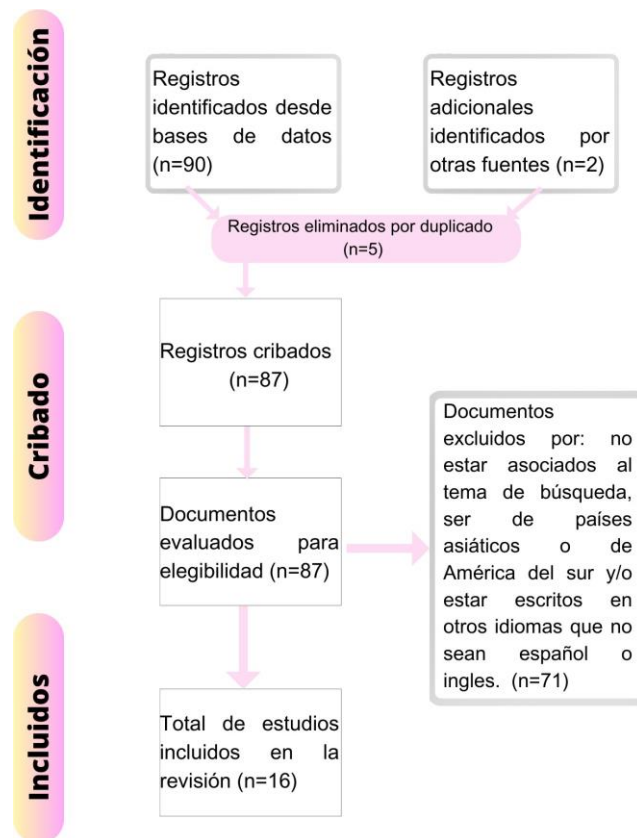
<b>Tabla 1</b>					
<b>Estudios incluidos, tipo de estudio, calidad lectura crítica, nivel de evidencia (NE), grado de recomendación (GR)</b>					
Nº	Estudio incluido	Tipo de estudio	Lectura crítica	Joana Brigg	
				NE	GR
1	(Adams et al.,2016)	Análisis cualitativo	CASPe 10/10	3	A
2	(Cormican et al.,2018)	Cualitativo	CASPe 10/10	3	A
3	(He et al.,2021)	Cualitativo	CASPe 9/10	3	A
4	(Hemminki et al.,2021)	Revisión literaria	CASPe 8/10	3.b	B
5	(Hulin et al.,2017)	Cualitativo	CASPe 8/10	3	A
6	(Padala et al.,2021)	Revisión literaria	CASPe 8/10	3.b	B
7	(Ramsenthaler et al.,2016)	Revisión sistemática + metaanálisis	CASPe 8/10	1.b	A

8	(Raphael et al., 2019)	Cualitativo	CASPe 9/10	3	A
9	(Howell et al., 2018)	Estudio de cohorte con grupo control	CASPe 10/11	3.c	B
10	(Braamse et al., 2017)	Cualitativo	CASPe 9/10	3	A
11	(Hermann et al., 2021)	Cualitativo	CASPe 9/10	3	A
12	(Howell et al., 2022)	Estudio de cohorte con grupo control	CASPe 10/11	3.c	B
13	(Meghani et al., 2020)	Multimétodo secuencial (estudio cualitativo)	CASPe 9/10	3	A
14	(Gatopoulou et al., 2022)	Cualitativo	CASPe 9/10	3	A
15	(O'Donnell et al., 2022)	Transversal multicéntrico	Berra et al Calidad alta	4.b	B
16	(Pereira et al., 2020)	Transversal	Berra et al Calidad alta	4.b	B

En cuanto a la búsqueda inicial se hizo uso de 3 de las bases de datos citadas anteriormente: Pubmed, IBECs y Scielo España. La combinación de términos que ofreció mejores resultados fue la siguiente: (Multiple Myeloma) AND (Interview), con un total de 49 resultados aplicando el límite temporal de últimos 10 años (de febrero de 2018-2023).

Las siguientes búsquedas realizadas en las bases de datos Pubmed, Scielo España, IBECs y Biblioteca Cochrane Plus dieron numerosos resultados, siendo utilizada finalmente para la realización de la revisión sistemática solamente la base de datos Pubmed, dado que las otras bases de datos incluían artículos duplicados o que no cumplían con los criterios de inclusión. Las búsquedas realizadas en las bases de datos

citadas utilizando las palabras claves y el operador booleano “AND” mencionadas anteriormente se han registrado en la revisión (anexo 1).



**Figura 1.**

Diagrama de flujo de elaboración propia de búsqueda bibliográfica según el modelo PRISMA Fuente: Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews.

## RESULTADOS

A través de las búsquedas realizadas se encontraron 92 artículos, de los cuales 5 se detectaron como artículos duplicados, excluyéndose finalmente 71 artículos dado que no cumplían con los criterios de inclusión, obteniendo un total de 16 artículos usados para la realización de la revisión (Figura 1). Entre los diferentes tipos de artículos se incluyeron; 8 estudios cualitativos, 2 estudios transversales, 1 estudio multimétodo secuencial, 2 estudios de cohorte con grupo control, 2 revisiones literarias y 1 revisión sistemática y metanálisis, mediante los cuales se pudieron identificar las siguientes necesidades:

### **Fatiga y dolor óseo.**

La mayoría de los artículos encontrados, así como las vivencias de las personas con MM, indican que la fatiga y el dolor óseo se encuentran dentro de los síntomas más significativos de la enfermedad, condicionando el bienestar físico, mental y social de dichas personas (Adams et al.,2016; Cormican et al.,2018; He et al.,2021;Hemminki et al.,2021; Hulin et al.,2017; Padala et al.,2021; Ramsenthaler et al.,2016; Raphael et al., 2019), generando estos síntomas un impacto mayor en su salud con base en el concepto de salud de la OMS de 1948 *«La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades»*.

Un estudio cualitativo realizó una encuesta a 20 personas diagnosticadas recientemente de MM sobre sus síntomas y búsqueda de ayuda, realizando posteriormente una entrevista a dichas personas, en la cual se pudo observar que parte de estas presentaban fatiga o dolor óseo antes del diagnóstico de su enfermedad. Las personas referían tener fatiga de manera persistente e inhabitual y dolores localizados en varias regiones del cuerpo *“fue persistente, y la cosa fue, siguió moviéndose. Fue aquí, y luego fue aquí, y el dolor de mi espalda se movía”* que les imposibilitaba realizar su vida de manera habitual *“Simplemente no tenía ganas de hacer nada porque me dolía”* generando todo esto un impacto en su calidad de vida (Howell et al.,2018).

Asimismo, un estudio exploratorio donde se realizaron 50 entrevistas semiestructuradas en profundidad de manera individualizada a personas con MM refractario y/o recidivante, obtuvo como uno de los resultados el aumento de la fatiga en

la recaída, el cual empeoraba tanto los síntomas físicos como emocionales “[Después de la recaída inicial] todo se ralentizó; Estaba mucho más sentado porque estaba cansado. Como no puedes hacer tanto, sientes lástima de ti mismo” (Hulin et al.,2017).

De igual manera, se ha podido comprobar desde la vivencia de la persona como el dolor óseo y la fatiga generan un impacto en la vida social de esta, no pudiendo realizar las actividades que realizaba anteriormente, llevándolas en algunos casos al aislamiento social. (Adams et al.,2016; He et al.,2021; Raphael et al., 2019).

La mayoría de los artículos encontrados para este resultado son cualitativos, presentando un nivel de evidencia 3 y un grado de recomendación A, incluyendo también una revisión sistemática + metaanálisis que avala la fatiga y dolor óseo como una de las necesidades de las personas con MM.

### **Angustia y soledad.**

A nivel psicológico, la angustia y la soledad son los patrones que más se repiten en las personas con MM. El miedo a lo desconocido, a la recaída, a terminar con los tratamientos y al avance de la enfermedad, generan en las personas una angustia severa que afecta gravemente a sus vidas (Adams et al.,2016; Braamse et al.,2017; Hermann et al.,2021; Howell et al.,2018; Howell et al.,2022; Raphael et al., 2019).

Una investigación cualitativa realizó 23 entrevistas semiestructuradas a supervivientes de cáncer hematológico, donde las personas refirieron sentir angustia meses después de haber finalizado el tratamiento dado a la larga espera para saber si se encontraban en remisión, llegando a presentar depresión en algunos casos. Este estudio también pudo identificar como la mayoría de las personas que se encontraban en remisión seguían presentando altos niveles de angustia, ya que el presentar cualquier síntoma para estas podía suponer la posibilidad de que la enfermedad estuviese de vuelta “Ya sabes, cada vez, incluso cuatro años después, cada vez que sucede algo en tu cuerpo que es un poco fuera de lo común, inmediatamente piensas, oh, ¿es esta la primera señal de que las cosas están regresando? (Raphael et al., 2019).

Asimismo, otro trabajo cualitativo llevó a cabo 20 entrevistas semiestructuradas en un hospital universitario alemán a personas con MM, donde se encontró que la angustia

en las personas aparte de ser creada por las limitaciones de la enfermedad, dado que debían de dejar aficiones y actividades que realizaban anteriormente, también era generada por factores externos como las finanzas y el ámbito social. Sentirse una carga para los demás, ver la pena y el dolor en su familia, amigos o apoyo social, así como la imposibilidad de trabajar y las cuotas que debían de pagar (casa, coche...) generaban una angustia adicional en estas personas y una barrera a la hora de aceptar el pronóstico de la enfermedad (Hermann et al., 2021).

Cabe destacar, que el desconocimiento de la enfermedad tanto por parte de las personas con MM como por parte de su apoyo social (familia/cuidador/amigos) genera una angustia adicional, dado que o no pueden comprender su enfermedad o se sienten incomprendidas (Howell et al., 2022).

Adams et al. (2016) realizaron 15 entrevistas semiestructuradas a personas con cáncer hematológico en tratamiento, se pudo observar que estar muchos días ingresados en el hospital, además de los aislamientos a los que se tienen que someter este tipo de personas después del TPH, les suponen situaciones de soledad, aumentando su angustia debido a las altas expectativas de visitas de sus amigos y familiares al hospital no cumplidas. Asimismo, dependiendo de la interpretación de los eventos por parte de las emociones de las personas, algunos refieren ocultar información a su familia de su enfermedad para evitar generarles angustia, produciendo esto soledad en la persona, mientras que otras ven la ocultación de información como algo positivo.

Además, se pudo analizar que las personas que vivían solas o tenían menor apoyo social expresaban menos sus experiencias y al terminar el tratamiento solían perder dicho apoyo, dado que gran parte del apoyo de estas personas era el sector sanitario (Braamse et al., 2017; Raphael et al., 2019).

Para la obtención de este resultado se incluyeron dos estudios de cohorte con grupo control y 4 estudios cualitativos, presentando así un nivel de evidencia 3-3.c y un grado de recomendación A-B, presentando el resultado de angustia y soledad un grado de evidencia moderado.

### **Desinformación acerca de su enfermedad/medicamentos y descontento con el personal sanitario.**

La frase “falta de información” se repite en la mayoría de las personas con MM tras la revisión de varias entrevistas, obteniéndose la necesidad de información como una de las necesidades insatisfechas en este tipo de personas. La dificultad de la comprensión de la enfermedad debido a su alto grado de complejidad, sumada a la falta de información acerca de esta y de cómo tratar los síntomas de manera correcta, además del poco vínculo generado entre profesional- paciente, genera un empeoramiento en la calidad de vida de las personas con mieloma múltiple (Braamse et al.,2017; Cormican et al.,2018; He et al.,2021; Howell et al.,2022; Meghani et al.,2020; Raphael et al., 2019).

Howell et al. (2022) realizaron 35 entrevistas a personas con leucemia linfocítica crónica, linfoma folicular, linfoma de la zona marginal y mieloma en la zona Reino Unido, identificando que las personas con mieloma tenían una baja comprensión de su enfermedad o información de manera muy limitada respecto al resto de personas con neoplasias hematológicas (linfomas y leucemias). Aunque algunos sabían muy bien los signos y síntomas de empeoramiento o recaída, ayudándoles a distinguir cuándo acudir o llamar a los profesionales de salud, otros referían no haber sido informados o no tener conocimientos, resultando una difícil misión para ellas y una presión extra tener que asumir la identificación de una recaída o empeoramiento de la enfermedad

De igual importancia, una investigación cualitativa donde se realizaron 30 entrevistas semiestructuradas a personas con MM recién diagnosticado o refractario de Reino Unido, Francia y Alemania, en la cual se quería comprender las percepciones que tenían las personas sobre el mieloma múltiple y cómo valoraban las diferentes elecciones de tratamiento, pudo identificar que estas presentaban escasa información acerca de los efectos secundarios de los medicamentos, dando lugar esta desinformación a que las personas no pudiesen intervenir de manera coherente y en función de su bienestar en la elección de estos y haciendo que muchas veces no supiesen identificar si los síntomas que estaban padeciendo eran de la enfermedad o del propio tratamiento en sí. Igualmente, también refirieron tener la necesidad de información acerca de la vía de administración de la medicación y el cronograma de sus citas, ya que en ciertas ocasiones no eran bien explicadas y se quedaban con la incertidumbre (He et al.,2021).

Asimismo, un estudio multimétodo secuencial donde se utilizaron listas libres y entrevistas semiestructuradas a 65 personas con MM, neoplasias malignas sólidas y dolor, identificó una gran falta de información acerca de los opiáceos como medidas de

analgésia. Muchas de las personas soportaban el dolor por miedo al uso de opioides y la posible adicción, utilizando estos a dosis más bajas o de manera intermitente, recurriendo en algunas ocasiones al cannabis o analgésicos de venta libre, produciendo todo ello riesgos en la seguridad de la persona al hacer un uso inadecuado de estos, además de no poder llegar a cesar el dolor.

Aunque algunas personas refirieron que sus médicos sabrían lo que era convenientes para ellos (toma de opiáceos), muchas otras referían sentirse decepcionados con los profesionales sanitarios, ya que contaban que tanto médicos como enfermeras les animaban a hacer uso de los opiáceos ante el dolor intenso, aclarando que no les pasaría nada, pero no explicando cuáles podrían ser sus efectos adversos y cuál era el buen uso de estos para no crear una adicción, refiriendo también que no se les daba información sobre otras terapias alternativas para el manejo del dolor (Meghani et al.,2020).

Por otra parte, un estudio cualitativo donde se realizaron 15 entrevistas a personas con MM recidivante y 9 de sus cuidadores con el fin de conocer los síntomas que padecen esta clase de personas y las estrategias de autocuidado que utilizan, halló que tanto las personas con MM como los cuidadores presentaban un gran descontento respecto a los profesionales sanitarios, debido en gran parte a la desinformación. Estas y sus cuidadores referían sentirse mal informados, ya que dependiendo del profesional sanitario que les atendiese se le daba una información u otra, siendo esta información variante de un profesional a otro, presentándose en otras ocasiones una acumulación de información que daba a lugar a la saturación y generando todo ello que tuviesen que buscar información fuera del ámbito hospitalario. De igual manera, aunque algunas personas refirieron estar en centros de apoyo y resultarles beneficiosos para su salud, la mayoría no presentaban información acerca de los servicios que ofrecían, no pudiendo disfrutar de estos. Asimismo, mostraban también descontento del trato del profesional sanitario, ya que se quejaban de que no se les trataba de manera individualizada, sino se les intentaba englobar en una serie de síntomas para ser tratados, sin actuar realmente sobre lo que causaba malestar a la persona (Cormican et al.,2018).

Respecto a los estudios hallados para la obtención de este resultado, 5 son estudios cualitativos y 1 un estudio multimétodo secuencial, dando lugar a un grado de evidencia moderado.



## **Familia/cuidador principal**

La familia o el cuidador principal son el apoyo social fundamental de las personas con MM. La carga de ser el apoyo social principal de estas personas, añadido a la vida cotidiana que tienen que seguir realizando, además del sufrimiento de ver cómo sus seres queridos están enfermando o como va a avanzando su enfermedad, genera a los familiares estrés, ansiedad y depresión, llegando en algunos casos a dejar de lado sus vidas para encargarse de su familiar (Adams et al.,2016; Braamse et al.,2017; Gatopoulou et at.,2022; Hermann et al.,2021; Hulin et al.,2017; Howell et al.,2022; O'Donnell et al.,2022; Pereira et al.,2020).

Un estudio cualitativo donde se realizaron entrevistas a personas con MM recién diagnosticado y sus cuidadores dentro de los primeros 12 meses tras el diagnóstico realizando un seguimiento en los meses 0,3 y 12, pudo observar que estas con el pasode los meses van siendo más dependientes, aumentando así la dependencia del cuidador. Se pudo comprobar que más de un tercio de los cuidadores entrevistados había sido diagnosticado de ansiedad, estrés o depresión debido a su carga actual desde el primer mes del diagnóstico de la enfermedad de su familiar, llegando a aumentar estos diagnósticos en casi la mitad de los cuidadores tras 12 meses después del diagnóstico (Gatopoulou et at.,2022).

Asimismo, un estudio transversal pudo analizar de los datos extraídos de 118 entrevistas a cuidadores de personas con MM, que las necesidades insatisfechas acerca de la información obtenida, economía y apoyo emocional, daban lugar a una baja calidad de vida en los cuidadores, interponiéndose la angustia generada por estas insatisfacciones en el cuidado y apoyo correcto de la persona con MM (Pereira et al.,2020).

En cuanto a los estudios analizados para la obtención de este resultado, 5 son estudios cualitativos, un estudio de cohorte con grupo control y 2 estudios transversales, confiriéndole un grado de evidencia moderado-bajo.

## **DISCUSIÓN**

“Mieloma múltiple” no es solo la denominación de una enfermedad, sino también se trata de un proceso complejo en el que se encuentran envueltos tanto las personas

que lo padecen como cuidadores, familiares y profesionales sanitarios que deben de obrar conjuntamente para un mismo fin. En esta revisión sistemática exploratoria se pudo reconocer las principales necesidades que presentan las personas con MM, lo cual permite a la enfermera intervenir de una manera holística en la educación, prevención, cuidado y apoyo del paciente, siendo estas necesidades; necesidad de información, manejo de la fatiga y dolor, manejo de los factores estresantes y cuidado del cuidador.

La calidad de vida de estas personas disminuye según va avanzando la enfermedad debido a la cantidad de problemas a los que se van enfrentando, siendo la fatiga y el dolor óseo mayormente uno de los primeros síntomas físicos en surgir, incluso antes del diagnóstico de la enfermedad. Estos síntomas van condicionando cada vez más a las personas que los sufren, apartándolas de sus vidas cotidianas y conduciéndolas a un empeoramiento físico. La falta de energía, el cansancio y el dolor va generando un ambiente hostil alrededor de la persona con MM, imposibilitando que estas puedan realizar las actividades ejercidas anteriormente, desembocando en angustia y soledad. Los niveles de angustia van aumentando, llegando a niveles altos incluso después de la remisión de la enfermedad (Adams et al.,2016; Braamse et al.,2017; Cormican et al.,2018; He et al.,2021; Hemminki et al.,2021; Hermann et al.,2021; Howell et al.,2018; Howell et al.,2022; Hulin et al.,2017; Padala et al.,2021; Ramsenthaler et al.,2016; Raphael et al., 2019).

Una revisión sistemática donde se estudió la asociación entre el dolor y/o la fatiga con los factores psicosociales, encontró una importante relación de la fatiga con la angustia y la ansiedad, encontrando asimismo evidencia sólida en la relación del dolor con la ansiedad, la depresión y la angustia (Wilson et al.,2020). Esto nos puede hacer pensar que, aunque los síntomas de fatiga y dolor son físicos, están relacionados con los síntomas emocionales de las personas, empeorando su calidad de vida.

En una investigación traslacional donde se realizó rehabilitación con ejercicios adaptados a cada persona "Back on Track", se pudo comprobar que la actividad física reduce la fatiga, aumentando la actividad y generando satisfacción en estas (Gracey et al.,2016). Asimismo, un estudio cualitativo que investigó las experiencias de las personas con MM acerca de un programa de actividad física supervisada en el que habían participado anteriormente, encontró que el programa de actividad física realizado mediante rutina de gimnasio personalizada y ejercicios en el hogar, fue una experiencia positiva para las personas, mejorando su bienestar físico y psicológico, pudiendo realizar

actividades que no podían realizar con anterioridad debido a las limitaciones de la enfermedad. No obstante, este estudio no mostró datos significativos acerca de la reducción de la fatiga dado que la mayoría de las personas presentaba al inicio del programa bajos niveles de esta (Land et al.,2022).

De igual manera, en el trabajo de Catamero et al. (2017), se proporciona una serie de recursos para evaluar, educar e intervenir en la angustia, fatiga y sexualidad de los personas con MM, dando como consejos del manejo de la fatiga no farmacológicos los siguientes; realización de ejercicio, reducción del estrés a través de la atención plena, intervenciones psicoeducativas y yoga, intervenciones para mejorar el sueño, masajes/aromaterapia, ginseng e intervenciones cognitivas conductuales. Incluyendo también las terapias cognitivas conductuales y el ejercicio para la reducción de la angustia, añadiendo intervenciones psicológicas como las técnicas de relajación, los grupos de apoyo y el asesoramiento psicológico para manejar de manera correcta la angustia en los personas con MM. Del mismo modo, un trabajo cualitativo realizada por Hermann et al.,2021 pudo identificar que la actitud optimista, el centrarse en el aquí y el ahora, realizar actividades para distraerse y el apoyo social suponían elementos facilitadores a la hora de aceptar el pronóstico de la enfermedad, logrando reducir la angustia generada.

Otro artículo, de Rome et al.,2017 que tenía como objetivo guiar a las enfermeras en la evaluación y el manejo de la enfermedad ósea, el dolor y la movilidad en personas con MM en diferentes puntos de la trayectoria de la enfermedad, dio las siguientes recomendaciones en cuanto al manejo, evaluación y prevención del dolor; evaluar el dolor de la persona en cada cita, incluyendo la ubicación del dolor, comienzo, intensidad, duración, factores que lo empeoran o lo mejoran incluyendo los tratamientos, manejar el dolor a través de actividad física, asegurarse que el médico pauté medicamentos para el dolor ajustando la dosis a la persona, insistir a la persona que comente los dolores nuevos, las inquietudes o los dolores que no mejoren etc. Haciendo especial hincapié en preguntarle sobre estrategias de afrontamiento del dolor que le hayan funcionado para ponerlas en práctica si procede y en las preocupaciones sobre el uso de opiáceos para controlar el dolor, para que sus dudas queden resueltas.

Asimismo, una descripción general basada en 38 revisiones sistemáticas (que comprenden 134 estudios primarios distintos y 129 metanálisis separados) sobre la eficacia de las terapias mente-cuerpo para el manejo de los síntomas relacionados con el

cáncer, halló que el tai-chi, el yoga y el qigong mejoraba la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad reduciendo su ansiedad, fatiga, angustia y depresión, siendo los efectos de estas terapias para el dolor no consistentes (Casuso-Holgado et al.,2022). Del mismo modo, una revisión sistemática y metanálisis que tenía como objetivo evaluar la eficacia de las terapias mente-cuerpo para el alivio del dolor relacionado con el cáncer, concluyó que estas pueden ser efectivas para el alivio del dolor, resaltando que la calidad de la evidencia era baja. Por tanto, aunque se mencionan las terapias mente-cuerpo como “efectivas” en el tratamiento para el dolor, se necesitan más estudios con mayor evidencia (Danon et al.,2022). Análogamente, un estudio realizado para valorar el uso de la musicoterapia en relación con el control de los síntomas después del TPH, identificó que las personas que realizaron sesiones de musicoterapia disminuyeron las dosis de analgésicos, no obstante, el dolor fue similar al presentado por el grupo de personas que no se había sometido a las sesiones de musicoterapia, faltando mayor número de estudios para valorar la eficacia de la musicoterapia en el control del dolor de las personas con MM (Bates et al.,2017).

Respecto a la falta de información, numerosos estudios muestran la necesidad de información sobre la enfermedad, medicamentos y recursos disponibles referida por las personas con MM, además del escaso vínculo profesional-paciente (Braamse et al.,2017; Cormican et al.,2018; He et al.,2021; Howell et al.,2022; Meghani et al.,2020; Raphael et al., 2019). Un estudio cualitativo que buscaba arrojar luz sobre el desarrollo de la confianza entre los médicos y las personas que padecen mieloma múltiple, pudo identificar que las competencias adquiridas sobre la enfermedad, la empatía, la honestidad, el dedicar tiempo para la escucha activa de la persona y el estar en todo momento para aclarar cualquier duda o problema, eran habilidades de comunicación que aumentaban la confianza en el profesional sanitario si este las poseía, siendo la confianza un punto muy importante en la toma de decisiones de la persona (Whitney et al.,2021). No obstante, una revisión que pretendía identificar los factores que limitan y facilitan la comunicación centrada en la persona, encontró que mucha información dada en una sola sesión con tiempo limitado sin poder procesar la información o aclarar dudas, el no abordar adecuadamente los efectos secundarios ni aclarar información sobre estos, la poca disponibilidad del médico y el mal estado emocional de la persona, eran barreras que limitaban la comunicación profesional-paciente, generando un mal intercambio de información y limitando la toma de decisiones (LeBlanc et al.,2019).

Un análisis de conversación que pretendía determinar de qué manera los cuidadores, personas con la enfermedad y enfermeras hacían que los videos fueran relevantes durante la educación presencial, envió antes de la educación en consulta a estas personas un vídeo sobre su enfermedad, con el fin de reducir con este, el tiempo de visita, aumentar el conocimiento y disminuir la ansiedad, brindándoles educación complementaria. Una vez realizado el estudio, se pudo objetivar que el recurso del video explicativo impactó significativamente en el desarrollo de las consultas educativas, resultando que las personas presentaban mayor conocimiento al acudir a la consulta o preguntaban sobre el conocimiento dado en el vídeo, pudiendo aclarar sus dudas durante la consulta educativa con la enfermera, generando así un diálogo enriquecedor donde ambas partes intercambian información y no impartiendo únicamente instrucciones en la consulta. Según estos resultados, la enfermera puede hacer uso de los videos complementarios como recurso para la educación de la persona y la mejor planificación de la consulta, añadiendo a su vez las habilidades de comunicación que aumentan la confianza con esta (adquirir buenas competencias acerca de la enfermedad de la persona, empatía, honestidad, dedicar tiempo para la escucha activa y estar en todo momento para aclarar cualquier duda o problema) (Halpin et al.,2022).

El cuidado del cuidador también se ha destacado como una necesidad implícita de la persona con MM, ya que al ser su pilar fundamental es de vital importancia contar con la ayuda del cuidador para que se realice un buen cuidado de esta en todas las esferas. El abordaje de la situación de la enfermedad de un familiar ligado a la carga que conlleva, genera en ellos altos niveles de ansiedad, desencadenando en muchas ocasiones en una depresión. La falta de información sobre la enfermedad, sobre cómo actuar ante los síntomas que puedan presentar sus familiares, la falta de recursos o de tiempo para poder “escapar” un momento de la situación actual o desahogarse, impacta en la calidad de vida de los cuidadores, dando también lugar a un peor cuidado de la persona (Adams et al.,2016; Braamse et al.,2017; Gatopoulou et al.,2022; Hermann et al.,2021; Hulin et al.,2017; Howell et al.,2022; O’Donnell et al.,2022; Pereira et al.,2020).

Siendo las enfermeras las profesionales que más tiempo pasan con las personas afectadas por una enfermedad y sus cuidadores, éstas pueden identificar mejor sus necesidades, siendo la planificación y educación para el alta de personas y cuidadores una de sus principales responsabilidades. Los cuidadores o familiares son un valioso recurso que puede ayudar a prevenir numerosas dificultades para las personas afectadas de una enfermedad. El proceso de alta IDEAL (véase en anexo 3) desarrollado por la

Agencia para la Investigación y la Calidad de la Atención Médica, cuenta con herramientas para ayudar a mejorar el proceso de alta de las organizaciones de atención sanitaria, disminuyendo la tasa de readmisiones. Este proceso implica a las personas y cuidadores en el proceso de alta, incluyendo 5 componentes principales en los que debe intervenir la enfermera; Incluir a la familia y cuidadores brindándoles educación, discutir cómo será la experiencia al volver al hogar el paciente, señales de alertas y con quien contactar al presentarse dudas, educar a las personas que sufren la enfermedad y cuidadores conociendo las limitaciones del cerebro humano (pensando siempre que el cuidador o la persona que esté en proceso de alta estará sobrecargado y tenderá a retener o comprender menor información), evaluando también su grado de alfabetización en salud y escucha activa para poder personalizar su planificación al alta. Incluyendo los 5 componentes principales de este recurso, el enfermero podrá hacer una valoración holística del cuidador y la persona afectada de una enfermedad, identificando las debilidades y fortalezas y evitando así el empeoramiento. (Luther et al.,2019).

## **CONCLUSIONES**

Las personas con MM presentan numerosas necesidades respecto a su cuidado, por lo que es necesaria una valoración individualizada e integral de la persona para identificarlas. El ejercicio físico y las terapias mente-cuerpo ayudan a las personas con MM en la reducción de fatiga, ansiedad, angustia y depresión, mejorando su calidad de vida. Asimismo, la actitud optimista, las actividades lúdicas y el apoyo social suponen elementos facilitadores a la hora de aceptar el pronóstico de la enfermedad, logrando reducir la angustia generada. Aunque se han evaluado las terapias mente-cuerpo y la musicoterapia para la reducción del dolor en personas con MM, se necesita más investigación para determinar su verdadero impacto. En cuanto a la información brindada, el uso de videos explicativos complementarios mejora los conocimientos de estas, permitiéndoles la reflexión necesaria previa a la consulta para aclarar mejor sus dudas. Este recurso, añadido a las habilidades comunicativas de empatía, honestidad, escucha activa y alto nivel de competencias mejora significativamente el vínculo profesional-paciente. De igual manera, los cuidadores deben de tratarse como un recurso altamente valioso que mejora la seguridad de la persona con MM. El uso del proceso de alta IDEAL ayuda a prevenir significativamente la vuelta de la persona afectada de una enfermedad a la atención hospitalaria, así como a mejorar la calidad de vida de esta y su cuidador.

Respecto a los resultados obtenidos, se necesita mayor investigación sobre las necesidades insatisfechas que presentan las personas con MM, requiriendo mayor estudio acerca de la información que se proporciona a la persona y cómo afecta la carencia o abundancia de esta en su calidad de vida, indagando también en su campo mental y social para poder identificar mejor las barreras que presentan y trabajar de una manera óptima en ellas, además de mayor investigación acerca de la carga del cuidador y cómo está afecta en el cuidado y apoyo de la persona con MM.

## RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA

Con base a la búsqueda realizada, se recomiendan las siguientes intervenciones enfermeras a la hora de establecer un buen plan de cuidados a la persona con MM;

- **Valorar el dolor de la persona** realizando una evaluación integral del dolor (localización, características, intensidad, duración, cómo afecta el dolor en su calidad de vida y funcionamiento), haciendo usos de herramientas validadas como la Escala del Dolor Crónico (CPGS) (anexo 4) (Ubillos-Landa, S et al.,2019) que proporciona una evaluación integral de la persona con dolor persistente, como es el caso de las personas con MM o la Escala Numérica del Dolor (NRS) (anexo 5) (Firman, G., 2018). Asimismo, se deberá solicitar a la persona que describa experiencias previas con el dolor, indicando las medidas que ha seguido para su manejo, así como la respuesta a los medicamentos analgésicos, incluyendo si ha padecido efectos secundarios y las posibles preocupaciones que tenga sobre estos (miedo a la adicción). Estas valoraciones se deberán de hacer de manera periódica, dado que el dolor crónico que presentan estas personas irrumpe en su calidad de vida, afectando en todas las áreas (social, física y mental).
- **Valorar el nivel de fatiga**. Para la valoración del nivel de fatiga se puede hacer uso de escalas, como la Escala de Severidad de la Fatiga (anexo 6) (Lerdal, A.,2022) o Escala del Impacto de la Fatiga (Fisk, J et al.,1994), que son escalas relativamente breves útiles para la clínica. Asimismo, se evaluará la frecuencia de la fatiga (cuántos días a la semana y durante cuántas horas al día), síntomas y actividades que empeoren la fatiga (como el aumento de dolor), actividades que la alivien, capacidad de la persona para realizar las actividades básicas e

instrumentales de la vida diaria, valorar cómo interfiere la fatiga en el rol de la persona con MM y cuál es su patrón habitual de actividad física, así como identificar los momentos del día en el que presenta más energía y su capacidad de concentración, estado de ánimo y calidad de sueño, para poder instaurar las actividades que le beneficien (yoga, actividad física...). En este caso, facilitar a la persona el acceso a terapias complementarias como terapias mente-cuerpo (relajación, atención plena, yoga) e instaurar una rutina de actividad física mediante la alianza con el fisioterapeuta, aumentará su calidad de vida, reduciendo la fatiga y los problemas psicológicos asociados a la enfermedad (ansiedad, angustia, depresión...).

- **Tratar la ansiedad y la angustia que cursa durante el transcurso de la enfermedad**, evaluando principalmente los temores de las personas relacionados con la muerte. Se le deberá de ayudar en la planificación de su vida, redefiniendo sus principales objetivos en la vida y adaptándolos a la situación actual, identificando cuáles son las metas que le proporcionarán satisfacción y cuáles se podrán cumplir, logrando así dirigirles a objetivos realistas y ayudando a planificar su vida de manera objetiva.
- **Informar a través de un discurso lento y con un vocabulario adaptado a las necesidades de cada persona**, asegurando posteriormente que ha comprendido la información obtenida a través de preguntas. Esto generará que la persona interiorice la información y forme un vínculo con la enfermera, lo que hará que la enfermera pueda tranquilizarla y empoderarla en las siguientes consultas.
- **Cuidado del / la cuidador/a**. Es el apoyo fundamental de la persona con MM, por ello es de vital importancia. En este sentido es útil evaluar los signos de depresión, ansiedad, sobrecarga y deterioro de la salud física del cuidador en el transcurso del cuidado de la persona, haciendo uso de instrumentos validados como puede ser The Caregiver Reaction Assessment (CRA) (anexo 7) (Nijboer, C et al.,1999), el cual está diseñado para evaluar aspectos específicos de la situación del cuidador durante su etapa del cuidado, como problemas financieros, falta de apoyo familiar, autoestima y realizar las correspondientes intervenciones encaminadas a solventar cualquier problema (Ackley et al.,2021).



## LIMITACIONES

Este estudio tiene varias limitaciones a señalar, derivadas principalmente del propio proceso de búsqueda bibliográfica.

Primeramente, se analizaron artículos publicados en los últimos 10 años, desechando así el análisis de estudios emitidos con anterioridad. Asimismo, se hizo uso de artículos en castellano e inglés limitando la evidencia de otros artículos en diferente idioma, eliminando también estudios que no disponían de acceso gratuito o a texto completo a través del Punto Q. De igual manera, las bases de datos consultadas, a pesar de ser las más significativas en ciencias de la salud, pueden no incluir algunos trabajos que sí estuvieran disponibles en otras bases que no hemos consultado. Además, los estudios hallados tienen un grado de evidencia moderado y aunque responden a nuestro objetivo, pueden presentar algunas limitaciones metodológicas.

Aunque consideramos que la información encontrada es relevante a la hora de enfocar las necesidades de cuidados de las personas con MM, se necesitan más trabajos de mayor rigor metodológico que corroboren los resultados obtenidos.

## BIBLIOGRAFÍA

Adams, R. N., Mosher, C. E., Abonour, R., Robertson, M. J., Champion, V. L., & Kroenke, K. (2016). Cognitive and situational precipitants of loneliness among patients with cancer: A qualitative analysis. *Oncology Nursing Forum*, 43(2), 156–163. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.156-163>

Ackley, B. J., Ladwig, G. B., Beth, M., Makic, F., Reyna Martinez-Kratz, M., & Zanotti, M. (2021). *Nursing Diagnosis Handbook An Evidence-Based Guide to Planning Care TWELFTH EDITION*.

Aksenova, A. Y., Zhuk, A. S., Lada, A. G., Zotova, I. v., Stepchenkova, E. I., Kostroma, I. I., Gritsaev, S. v., & Pavlov, Y. I. (2021). Genome instability in multiple myeloma: Facts and factors. In *Cancers* (Vol. 13, Issue 23, pp.1-5, 11-14). MDPI. <https://doi.org/10.3390/cancers13235949>

American Cancer Society. (2018). Detección temprana, diagnóstico y clasificación por etapas. 1-5, 7-13. <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/9096.00.pdf>

Bates, D., Bolwell, B., Majhail, N. S., Rybicki, L., Yurch, M., Abounader, D., Kohuth, J., Jarancik, S., Koniarczyk, H., McLellan, L., Dabney, J., Lawrence, C., Gallagher, L., Kalaycio, M., Sobecks, R., Dean, R., Hill, B., Pohlman, B., Hamilton, B. K., ... Liu, H. D. (2017). Music Therapy for Symptom Management After Autologous Stem Cell Transplantation: Results From a Randomized Study. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 23(9), 1567–1572. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2017.05.015>

Braamse, A. M. J., van Meijel, B., Visser, O. J., Huijgens, P. C., Beekman, A. T. F., & Dekker, J. (2017). Help-seeking behaviour of patients with haematological malignancies treated with autologous stem cell transplantation. *European Journal of Cancer Care*, 26(5). <https://doi.org/10.1111/ecc.12454>

Casuso-Holgado, M. J., Heredia-Rizo, A. M., Gonzalez-Garcia, P., Muñoz-Fernández, M. J., & Martinez-Calderon, J. (2022). Mind–body practices for cancer-related symptoms management: an overview of systematic reviews including one hundred twenty-nine meta-analyses. In *Supportive Care in Cancer* (Vol. 30, Issue 12, pp. 10335–10357).

Springer Science and Business Media Deutschland GmbH. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07426-3>

Catamero, D., Noonan, K., Richards, T., Faiman, B., Manchulenko, C., Devine, H., Bertolotti, P., & Gleason, C. (2017). Distress, fatigue, and sexuality: Understanding and treating concerns and symptoms in patients with multiple myeloma. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(5), 7–19. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.S5.7-18>

Cormican, O., & Dowling, M. (2018). Living with relapsed myeloma: Symptoms and self-care strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 27(7–8), 1713–1721. <https://doi.org/10.1111/jocn.14232>

Da Via, M.C.Ziccheddu, B.Maeda, A.Bagnoli, F.Perrone, J.Bolli, N .(2020).Un viaje a través de la evolución del mieloma: desde la célula plasmática normal hasta la complejidad de la enfermedad. *HemaSphere*, 4(6), e502, 1-2. <https://doi.org/10.1097/HS9.0000000000000502>

Danon, N., Al-Gobari, M., Burnand, B., & Rodondi, P. Y. (2022). Are mind–body therapies effective for relieving cancer-related pain in adults? A systematic review and meta-analysis. In *Psycho-Oncology* (Vol. 31, Issue 3, pp. 345–371). John Wiley and Sons Ltd. <https://doi.org/10.1002/pon.5821>

Dimopoulos, M. A., Moreau, P., Terpos, E., Mateos, M. v., Zweegman, S., Cook, G., Delforge, M., Hájek, R., Schjesvold, F., Cavo, M., Goldschmidt, H., Facon, T., Einsele, H., Boccadoro, M., San-Miguel, J., Sonneveld, P., & Mey, U.(2021).Mieloma múltiple: Guía de práctica clínica EHA-ESMO para diagnóstico, tratamiento y seguimiento. *Annals of Oncology*, 32(3).311. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.11.014>

Firman, G. (23 de mayo, 2018). Escala Numérica del Dolor (NRS). MedicalCRITERIA. <https://medicalcriteria.com/web/es/pain-scale/>

Fisk, J. D., Ritvo, P. G., Ross, L., Haase, D. A., Marrie, T. J., & Schlech, W. F. (1994). *Measuring the Functional Impact of Fatigue: Initial Validation of the Fatigue Impact Scale*. [https://academic.oup.com/cid/article-abstract/18/Supplement\\_1/S79/317047?redirectedFrom=fulltext&login=false](https://academic.oup.com/cid/article-abstract/18/Supplement_1/S79/317047?redirectedFrom=fulltext&login=false)

Gatopoulou, X., Iraqi, W., Morgan, K., Helme, K., Spain, V. A., Redfearn, J., & Gardiner, B. (2022). The Burden of a Multiple Myeloma Diagnosis on Patients and Caregivers in the First Year: Western European Findings. *ClinicoEconomics and Outcomes Research, Volume 14*, 731–753. <https://doi.org/10.2147/ceor.s367458>

Goel, U., Usmani, S., & Kumar, S. (2022). Current approaches to management of newly diagnosed multiple myeloma. In *American Journal of Hematology* (Vol. 97, Issue S1, pp. S3–S5). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1002/ajh.26512>

Goldschmidt, H. (2022). Clinical update—multiple myeloma. In *Radiologe* (Vol. 62, Issue 1, pp. 5–7, 10). Springer Medizin. <https://doi.org/10.1007/s00117-021-00941-0>

Gracey, J. H., Watson, M., Payne, C., Rankin, J., & Dunwoody, L. (2016). Translation research: “Back on Track”, a multiprofessional rehabilitation service for cancer-related fatigue. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 6(1), 94–96. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000692>

Halpin, S. N., Konomos, M., & Roulston, K. (2022). Using conversation analysis to appraise how novel educational videos impact patient medical education. *Patient Education and Counseling*, 105(7), 2027–2032. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.11.012>

He, J., Duenas, A., Collacott, H., Lam, A., Gries, K. S., Carson, R., Potthoff, D., Trevor, N., & Tervonen, T. (2021). Patient Perceptions Regarding Multiple Myeloma and Its Treatment: Qualitative Evidence from Interviews with Patients in the United Kingdom, France, and Germany. *Patient*, 14(5), 613–623. <https://doi.org/10.1007/s40271-021-00501-7>

Hemminki K, Försti A, Houlston R, Sud A. Epidemiology, genetics and treatment of multiple myeloma and precursor diseases. *Int. J. Cancer*. 2021;149(12): 1980-1996. <https://doi:10.1002/ijc.33762>

Hermann, M., Kühne, F., Rohrmoser, A., Preisler, M., Goerling, U., & Letsch, A. (2021). Perspectives of patients with multiple myeloma on accepting their prognosis—A qualitative interview study. *Psycho-Oncology*, 30(1), 59–66. <https://doi.org/10.1002/pon.5535>

Hulin, C., Hansen, T., Heron, L., Pughe, R., Streetly, M., Plate, A., Perkins, S., Morgan, K., Tinel, A., Rodrigues, F., & Ramasamy, K. (2017). Living with the burden of relapse in

multiple myeloma from the patient and physician perspective. *Leukemia Research*, 59, 75–84. <https://doi.org/10.1016/j.leukres.2017.05.019>

Howell, D. A., Hart, R. I., Smith, A. G., Macleod, U., Patmore, R., Cook, G., & Roman, E. (2018). Myeloma: Patient accounts of their pathways to diagnosis. *PLOS ONE*, 13(4), e0194788. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194788>

Howell, D. A., McCaughan, D., Smith, A. G., Patmore, R., & Roman, E. (2022). Incurable but treatable: Understanding, uncertainty and impact in chronic blood cancers—A qualitative study from the UK's Haematological Malignancy Research Network. *PLoS ONE*, 17(2 February). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0263672>

Joshua, D. E., Bryant, C., Dix, C., Gibson, J., & Ho, J. (2019). Biology and therapy of multiple myeloma. In *Medical Journal of Australia* (Vol. 210, Issue 8, pp. 375–376). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.5694/mja2.50129>

Land, J., Hackett, J., Sidhu, G., Heinrich, M., McCourt, O., Yong, K. L., Fisher, A., & Beeken, R. J. (2022). Myeloma patients' experiences of a supervised physical activity programme: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 30(7), 6273–6286. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07062-x>

LeBlanc, T. W., Baile, W. F., Eggly, S., Bylund, C. L., Kurtin, S., Khurana, M., Najdi, R., Blaedel, J., Wolf, J. L., & Fonseca, R. (2019). Review of the patient-centered communication landscape in multiple myeloma and other hematologic malignancies. In *Patient Education and Counseling* (Vol. 102, Issue 9, pp. 1602–1612). Elsevier Ireland Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.04.028>

Lerdal, A. (2022). Fatigue Severity Scale. In *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* (pp. 1–5). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-69909-7\\_1018-3](https://doi.org/10.1007/978-3-319-69909-7_1018-3)

Luther, B., Wilson, R. D., Kranz, C., & Krahulec, M. (2019). Discharge Processes: What Evidence Tells Us Is Most Effective. *Orthopaedic Nursing*, 38(5), 328–333. <https://doi.org/10.1097/NOR.0000000000000601>

Meghani, S. H., Wool, J., Davis, J., Yeager, K. A., Mao, J. J., & Barg, F. K. (2020). When Patients Take Charge of Opioids: Self-Management Concerns and Practices Among

Cancer Outpatients in the Context of Opioid Crisis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(3), 618–625. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.10.029>

Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & van den Bos, G. A. M. (1999). *Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA)*. [https://scihub.se/10.1016/S0277-9536\(98\)00426-2](https://scihub.se/10.1016/S0277-9536(98)00426-2)

O'Donnell, E. K., Shapiro, Y. N., Yee, A. J., Nadeem, O., Laubach, J. P., Branagan, A. R., Anderson, K. C., Mo, C. C., Munshi, N. C., Ghobrial, I. M., Sperling, A. S., Agyemang, E. A., Burke, J. N., Harrington, C. C., Hu, B. Y., Richardson, P. G., Raje, N. S., & El-Jawahri, A. (2022). Quality of life, psychological distress, and prognostic perceptions in caregivers of patients with multiple myeloma. *Blood Advances*, 6(17), 4967–4974. <https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2022007127>

Padala, S. A., Barsouk, A., Barsouk, A., Rawla, P., Vakiti, A., Kolhe, R., Kota, V., & Ajebo, G. H. (2021). Epidemiology, Staging, and Management of Multiple Myeloma. *Medical Sciences*, 9(1), 3. <https://doi.org/10.3390/medsci9010003>

Pereira, M. G., Vilaça, M., Pinheiro, M., Ferreira, G., Pereira, M., Faria, S., Monteiro, S., & Bacalhau, R. (2020). Quality of life in caregivers of patients with multiple myeloma. *Aging and Mental Health*, 24(9), 1402–1410. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1617240>

Ramsenthaler, C., Kane, P., Gao, W., Siegert, R. J., Edmonds, P. M., Schey, S. A., & Higginson, I. J. (2016). Prevalence of symptoms in patients with multiple myeloma: a systematic review and meta-analysis. In *European Journal of Haematology* (Vol. 97, Issue 5, pp. 416–429). Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/ejh.12790>

Raphael, D., Frey, R., & Gott, M. (2019). The nature and timing of distress among post-treatment haematological cancer survivors. *European Journal of Cancer Care*, 28(1). <https://doi.org/10.1111/ecc.12951>

Rome, S., Noonan, K., Bertolotti, P., Tariman, J. D., & Miceli, T. (2017). Bone health, pain, and mobility: Evidence-based recommendations for patients with multiple myeloma. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(5), 47–59. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.S5.47-59>

Ubillos-Landa, S., García-Otero, R., & Puente-Martínez, A. (2019). Validation of an instrument for measuring chronic pain in nursing homes. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 42(1), 19–30. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0390>

Whitney, R. L., White, A. E. C., Rosenberg, A. S., Kravitz, R. L., & Kim, K. K. (2021). Trust and shared decision-making among individuals with multiple myeloma: A qualitative study. *Cancer Medicine*, 10(22), 8040–8057. <https://doi.org/10.1002/cam4.4322>

Wilson Rogers, L. P., & Rennoldson, M. (2020). Are Pain and Fatigue in Multiple Myeloma Related to Psychosocial Factors?: A Systematic Review. In *Cancer Nursing* (Vol. 43, Issue 3, pp. 121–131). Lippincott Williams and Wilkins. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000786>

## ANEXOS

### Anexo 1

Tabla 1. Estrategia de búsqueda			
Base de datos Medline. Pubmed			
Período buscado	Términos de búsqueda	Fecha de acceso	Resultados
últimos 5 años	Multiple Myeloma AND Biological Evolution	03/02/2023	44
últimos 5 años	Multiple Myeloma AND Pathology AND Epidemiology	03/02/2023	614
últimos 5 años	Multiple Myeloma AND Therapy	03/02/2023	8993
últimos 2 años	Multiple Myeloma AND Therapy	03/02/2023	4236
últimos 10 años	Multiple Myeloma AND Interview	05/02/2023	49
últimos 5 años	Multiple Myeloma AND Interview	05/02/2023	32
últimos 10 años	Fatigue AND pain AND multiple myeloma	11/03/2023	125
últimos 5 años	Fatigue AND pain AND multiple myeloma	11/03/2023	80
últimos 10 años	Activities of Daily Living AND multiple myeloma	11/03/2023	54
últimos 10 años	Multiple myeloma AND fatigue AND cares	11/03/2023	117
últimos 10 años	Multiple myeloma AND fatigue AND nursing cares	11/03/2023	18
últimos 10 años	Nursing cares AND multiple myeloma AND pain	11/03/2023	34
últimos 10 años	Multiple myeloma AND pain AND cares	11/03/2023	225
últimos 5 años	Multiple myeloma AND pain AND cares	11/03/2023	143
últimos 10 años	Music Therapy AND multiple myeloma	11/03/2023	1
últimos 10 años	Caregivers AND multiple myeloma	15/03/2023	62
últimos 5 años	Cancer AND meditation AND pain	18/03/2023	83
últimos 10 años	Caregiver AND overload AND nursing care	20/03/2023	111
últimos 5 años	Communication AND multiple myeloma	23/03/2023	180



<b>Base de datos: IBECS</b>			
<b>Período buscado</b>	<b>Términos de búsqueda</b>	<b>Fecha de acceso</b>	<b>Resultados</b>
No limitado	Multiple AND myeloma AND therapy	03/02/2023	150
No limitado	Multiple AND myeloma AND interview	05/02/2023	1
No limitado	Fatigue AND pain AND multiple AND myeloma	11/03/2023	4
No limitado	Fatiga AND dolor AND mieloma AND múltiple	11/03/2023	3
No limitado	Multiple AND myeloma AND pain AND cares	11/03/2023	0
No limitado	Mieloma AND múltiple AND cuidados AND dolor	11/03/2023	4
No limitado	Multiple AND mieloma AND fatigue AND cares	11/03/2023	0
No limitado	Mieloma AND múltiple AND fatiga AND cuidados	11/03/2023	1
No limitado	Mieloma AND múltiple AND musicoterapia	11/03/2023	0
No limitado	Multiple AND myeloma AND music AND therapy	11/03/2023	0
No limitado	Cuidadores AND mieloma AND multiple	15/03/2023	5
No limitado	Caregivers AND multiple AND myeloma	15/03/2023	5
No limitado	Caregiver AND overload AND nursing AND care	20/03/2023	31
No limitado	Communication AND multiple AND myeloma	23/03/2023	1
<b>Base de datos: Scielo España</b>			
<b>Período buscado</b>	<b>Términos de búsqueda</b>	<b>Fecha de acceso</b>	<b>Resultados</b>
No limitado	Mieloma múltiple y tratamiento	03/02/2023	18
No limitado	Mieloma múltiple y epidemiología	03/02/2023	0
No limitado	Multiple Myeloma and epidemiology	03/02/2023	1
No limitado	Mieloma múltiple y evolución	03/02/2023	6
No limitado	Mieloma múltiple	03/02/2023	24
No limitado	Multiple Myeloma and Interview	05/02/2023	0

No limitado	Mieloma múltiple y entrevista	05/02/2023	0
No limitado	Fatiga y dolor y mieloma múltiple	11/03/2023	0
No limitado	Mieloma múltiple y fatiga y cuidados	11/03/2023	0
No limitado	Mieloma múltiple y dolor y cuidados	11/03/2023	0
No limitado	Multiple myeloma and music therapy	11/03/2023	0
No limitado	Mieloma múltiple y musicoterapia	11/03/2023	0
No limitado	Cuidadores y mieloma y múltiple	15/03/2023	2
No limitado	Sobrecarga del cuidador and cuidados enfermeros	20/03/2023	0
No limitado	Comunicación and mieloma múltiple	23/03/2023	0
<b>Base de datos: Biblioteca Cochrane Plus</b>			
<b>Período buscado</b>	<b>Términos de búsqueda</b>	<b>Fecha de acceso</b>	<b>Resultados</b>
últimos 10 años	Fatigue AND pain AND multiple myeloma	11/03/2023	1
últimos 10 años	Fatiga AND dolor AND mieloma múltiple	11/03/2023	1
últimos 10 años	Mieloma múltiple AND fatiga AND cuidados	11/03/2023	1
últimos 10 años	Multiple myeloma AND fatigue AND cares	11/03/2023	1
últimos 10 años	Multiple myeloma AND pain AND cares	11/03/2023	85
últimos 10 años	Mieloma múltiple AND dolor AND cuidados	11/03/2023	0
últimos 10 años	Multiple myeloma AND fatigue AND nursing cares	11/03/2023	6
últimos 10 años	Multiple myeloma AND pain AND nursing cares	11/03/2023	7
últimos 10 años	Mieloma múltiple AND dolor AND cuidados enfermeros	11/03/2023	0
últimos 10 años	Mieloma múltiple AND fatiga AND cuidados enfermeros	11/03/2023	0
últimos 10 años	Multiple myeloma AND music therapy	11/03/2023	7
últimos 10 años	Mieloma múltiple AND musicoterapia	11/03/2023	0
últimos 10 años	Mieloma múltiple AND cuidadores	15/03/2023	0
últimos 10 años	Multiple myeloma AND caregivers	15/03/2023	24

últimos 10 años	Caregiver AND overload AND nursing care	20/03/2023	19
últimos 10 años	Communication AND multiple myeloma	23/03/2023	25

## Anexo 2

Tabla. Resultados cualitativos de la búsqueda.					
Referencia	Resumen				
Fuente	Objetivos	Muestra	Método	Resultados	Conclusiones
Cognitive and situational precipitants of loneliness among patients with cancer: A qualitative analysis. <i>Oncology Nursing Forum</i> ,43(2), 156–163. 2016. <a href="https://doi.org/10.1188/16.ONF.156-163">https://doi.org/10.1188/16.ONF.156-163</a>	Identificar situaciones y pensamientos que pueden precipitar o proteger contra la soledad de las personas con cáncer.	15 personas adultas de habla inglesa (7 mujeres) mayores de 18 años que estuvieran en tratamiento curativo o paliativo para mieloma múltiple o linfoma no Hodgkin, reclutados de la clínica de hematología/oncología del Centro Oncológico Simon de la Universidad	Análisis cualitativo. Entrevistas cualitativas semiestructuradas individuales. Se utilizó como recurso el análisis temático teórico para analizar los datos de las entrevistas.	Los factores que parecieron precipitar la soledad incluía varias situaciones (p. ej., aislamiento físico, limitaciones sociales como la crítica), así como pensamientos (p. ej., expectativas insatisfechas de visitas o preguntas sobre su salud, creencias de que los demás no entienden su experiencia con el cáncer). Factores que parecieron proteger contra la soledad (p. ej., apoyo social, mantener una rutina normal) así como pensamientos (p. ej., creencias de que el tiempo a solas es deseable y la incomodidad de los demás con las discusiones relacionadas con el cáncer es normativa). Ciertas situaciones sociales inducían a la soledad a algunas personas y no a otros, lo que sugiere que los pensamientos de las personas sobre sus	Las personas informaron sentirse solos cuando tenían pensamientos negativos sobre sus situaciones sociales. Los hallazgos informan la evaluación de enfermería y las estrategias de intervención para incorporar en los planes de atención. Por ejemplo, al realizar evaluaciones, las enfermeras deben prestar más atención a la satisfacción de las personas con su entorno social que a las características reales del entorno. Normalizar las experiencias de las personas y alentar pensamientos positivos sobre

		de Indiana (IUSCC).		situaciones, en lugar de las situaciones en sí mismas, tienen el mayor impacto en su soledad.	el comportamiento de los demás puede reducir la soledad de las personas
<p>Help-seeking behaviour of patients with haematological malignancies treated with autologous stem cell transplantation. European Journal of Cancer Care, 26(5). 2017. <a href="https://doi.org/10.1111/ecc.12454">https://doi.org/10.1111/ecc.12454</a></p>	<p>Obtener información sobre los factores que hacen que las personas no pidan atención profesional después del tratamiento si siguen reportando problemas, mediante la exploración de las necesidades de las personas y el comportamiento de búsqueda de ayuda en relación con los síntomas</p>	<p>20 personas mayores de 18 años (13 mujeres y 7 hombres) que se habían realizado el TPH autólogo hacía de 5-19 meses procedentes de los Países Bajos con un idioma adecuado de holandes.</p>	<p>Diseño de investigación cualitativa siguiendo el enfoque de la teoría fundamentada. Entrevistas semiestructuradas individuales.</p>	<p>Los factores que contribuyen al comportamiento de búsqueda de ayuda de las personas ordenados por categoría son: (1) transición de síntomas a problemas; (2) preferencia por tratar los problemas por sí mismos y con la ayuda de familiares; (3) categorías de problemas y estrategias de afrontamiento; y (4) motivos para (no) tener ayuda profesional.</p>	<p>La mera presencia de un síntoma no conduce a una conducta de búsqueda de ayuda: esta relación se ve modificada por los objetivos personales del paciente, su perspectiva de futuro y su fase de recuperación. Las personas parecen preferir tratar los problemas sin atención profesional. El atractivo real de las personas para la atención profesional depende de sus estrategias de afrontamiento, red social y conocimiento de la atención disponible.</p>

	y problemas experimentados.				
Living with relapsed myeloma: Symptoms and self-care strategies. Journal of Clinical Nursing, 27(7–8), 1713–1721. 2018. <a href="https://doi.org/10.1111/jocn.14232">https://doi.org/10.1111/jocn.14232</a>	Explorar qué síntomas experimentan las personas con mieloma recidivante y qué estrategias de autocuidado se utilizan.	15 personas con mieloma recidivante (10 hombres y 5 mujeres) con una edad media de 66 años y 9 de sus cuidadores de la zona de Irlanda.	Estudio cualitativo descriptivo. Entrevistas con 5 preguntas abiertas. Las preguntas se centraron en las experiencias de los participantes de vivir con sus síntomas, las toxicidades y los efectos secundarios que experimentaron y qué estrategias de autocontrol se utilizaron.	Se identificaron tres temas principales con subtemas después del análisis de los datos de la entrevista: “síntomas difíciles; “cuidado propio” y “sentirse vulnerable”. Estos hallazgos indican los desafíos que experimentan las personas con mieloma recidivante con síntomas continuos y resaltan la importancia de la continuidad de la atención.	El manejo de los síntomas de las personas con mieloma sigue siendo complejo debido a la variedad de tratamientos administrados. Estas personas requieren atención holística y evaluaciones periódicas exhaustivas para ayudarlos a sobrellevar los efectos adversos en su salud física y psicológica. Para las personas con un diagnóstico a largo plazo de mieloma, los talleres de autocuidado y las sesiones de educación regulares pueden ser beneficiosos.
Patient Perceptions Regarding Multiple	Realizar una investigación exploratoria sobre conceptos	30 personas con mieloma múltiple recién diagnosticado o	Evidencia cualitativa. Se realizaron entrevistas	Los síntomas de fatiga y dolor óseo y los efectos secundarios del tratamiento de neuropatía periférica, diarrea y estreñimiento fueron citados por las personas como los	Las entrevistas cualitativas identificaron los aspectos clave del tratamiento del mieloma múltiple que son más

<p>Myeloma and Its Treatment: Qualitative Evidence from Interviews with Patients in the United Kingdom, France, and Germany. Patient, 14(5), 613–623. 2021.</p> <p><a href="https://doi.org/10.1007/s40271-021-00501-7">https://doi.org/10.1007/s40271-021-00501-7</a></p>	<p>que podrían formar atributos que influyen en las opciones de tratamiento para personas con mieloma múltiple e identificar las compensaciones que los personas están dispuestos a hacer.</p>	<p>refractario procedentes de Reino Unido, Francia y Alemania mayores de 18 años.</p>	<p>cualitativas utilizando una guía de entrevista semiestructurada desarrollada a partir de una revisión de literatura específica y un marco conceptual.</p>	<p>más perjudiciales para su CVRS. La duración del tratamiento se informó con mayor frecuencia como una carga importante del tratamiento, y los personas enfatizaron la importancia de una mayor esperanza de vida como beneficio del tratamiento. Todos los personas mostraron una buena comprensión de las compensaciones de riesgo/beneficio en el tratamiento, y algunos personas expresaron una preferencia por modos más convenientes de administración del tratamiento.</p>	<p>importantes para los personas. Estos hallazgos informarán un estudio más amplio sobre las preferencias de los personas, que podría mejorar la elección del tratamiento y la CVRS para los personas con mieloma múltiple.</p>
<p>Perspectives of patients with multiple myeloma</p>	<p>Explorar los facilitadores y las barreras para la</p>	<p>20 personas (12 hombres y 8 mujeres) con MM</p>	<p>Investigación cualitativa. Se realizaron</p>	<p>Los personas describieron los siguientes facilitadores para la aceptación del pronóstico: apoyo social, pensamiento</p>	<p>Los personas informaron una variedad de factores, relacionados con el ámbito</p>

<p>on accepting their prognosis—A qualitative interview study. <i>Psycho-Oncology</i>, 30(1), 59–66. 2021. <a href="https://doi.org/10.1002/pon.5535">https://doi.org/10.1002/pon.5535</a></p>	<p>aceptación pronóstica en las personas con MM.</p>	<p>mayores de 18 años con un habla fluida de alemán procedentes de un hospital universitario alemán.</p>	<p>entrevistas semiestructuradas cara a cara. La guía de entrevista incluía preguntas sobre el pronóstico (p. ej., “¿Qué piensa usted? ¿Cómo se desarrollará su enfermedad en el futuro?”) y sobre los factores que ayudaron o impidieron que las personas aceptaran el curso futuro de la enfermedad (“¿Existe actualmente algo que le ayude a aceptar el curso futuro de su enfermedad?” y</p>	<p>positivo, centrarse en el aquí y ahora, confrontación proactiva, tener pocos o ningún síntoma y estar ahí para los demás. Las barreras indicadas fueron síntomas físicos angustiantes y funcionamiento restringido, angustia social y angustia adicional de otras áreas de la vida.</p>	<p>social, la carga de síntomas y actitudes específicas, que los ayudan o dificultan la aceptación de su pronóstico. Los oncólogos y psicooncólogos pueden apoyar la aceptación del pronóstico alentando a las personas a manejar activamente información realista y disfrutar de momentos agradables y significativos en el presente durante los cuales la enfermedad y su pronóstico pasan a un segundo plano.</p>
--	--	--	--	--	--



			“¿Existe actualmente algo que le impida aceptar el curso futuro de su enfermedad?”).		
Living with the burden of relapse in multiple myeloma from the patient and physician perspective. <i>Leukemia Research</i> , 59, 75–84. 2017. <a href="https://doi.org/10.1016/j.leukres.2017.05.019">https://doi.org/10.1016/j.leukres.2017.05.019</a>	Expandir el conocimiento actual sobre cómo la recaída afecta tanto a los personas como a los médicos.	50 personas con MM recidivante y/o refractario (22 mujeres y 28 hombres), 10 de cada país (Reino Unido, Francia, Alemania, Italia y España), con una edad media de 71 años.  30 hematólogos (6 de cada país) que habían tratado al menos diez personas con MM en el mes anterior	Estudio exploratorio. Se realizaron entrevistas individuales cara a cara. Antes de la realización de las entrevistas se pidió a los personas que dibujaran diagramas gráficos que ilustraran los cambios en su bienestar físico y emocional a lo largo del tiempo,	Las recaídas recurrentes tienen un impacto emocional sustancial en los personas. Para la mayoría de los personas, la primera recaída se asoció con el período más profundo de emociones negativas, incluidos sentimientos de desesperanza y resignación. Los personas solían utilizar palabras como "asustado", "deprimido", "preocupado", "confundido", "triste" y "frustrado" para describir sus sentimientos. Los médicos reconocen que la recaída es uno de los puntos emocionales más bajos para sus personas. Los diagramas dibujados a mano por hematólogos sugieren que los médicos son conscientes de cómo el viaje de su paciente con MM afecta su estado emocional. La mayoría de los personas elogió a sus	Los avances en el tratamiento han dado como resultado mejores resultados para los personas con MM, pero parece haber una necesidad insatisfecha de mejorar la experiencia general del paciente y comprender mejor las necesidades del paciente en las fases críticas del manejo de la enfermedad. La recaída tiene un impacto devastador en los personas, y es posible que los médicos no tengan el tiempo, la capacitación o las herramientas para abordar adecuadamente las

		<p>y al menos cinco personas con mieloma recidivante sintomáticos en el año anterior.</p>	<p>a partir del momento del diagnóstico y se realizaron cuestionarios donde la mayoría de preguntas eran abiertas y estaban diseñadas para explorar: los impactos emocionales y físicos personales. También se pidió a los hematólogos que dibujaran diagramas gráficos similares antes de la entrevista, uno para un paciente con MM sin recaída y otro para un paciente</p>	<p>médicos por el nivel de apoyo que les brindaron. Sin embargo, se identificaron varias barreras para un apoyo clínico efectivo. Los personas a menudo sentían que no estaban claramente informados sobre su enfermedad o sobre los tratamientos, incluida la terapia actual</p>	<p>necesidades del paciente. Se necesitan herramientas/recursos educativos y de apoyo dirigidos tanto a médicos como a personas para facilitar la comunicación médico-paciente y ayudar a los personas y cuidadores a sobrellevar la carga de vivir con una enfermedad incurable.</p>
--	--	---	---	---	---

			con RRMM, que ilustraran su percepción de los cambios en el bienestar emocional de las personas desde el diagnóstico en adelante.		
Myeloma: Patient accounts of their pathways to diagnosis. PLOS ONE, 13(4), e0194788. 2018. <a href="https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194788">https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194788</a>	Examinar los eventos que conducen al diagnóstico del MM preguntando a las personas sobre sus experiencias. Proporcionar información y comprensión sobre cómo los participantes dieron sentido a	20 personas diagnosticadas recientemente de MM (14 hombres y 6 mujeres) de entre 43 y 78 años y 12 de sus familiares de Reino Unido.	Estudio cualitativo. Estudio de cohorte con grupo control. Se realizaron entrevistas semiestructuradas guiadas por un cronograma que abarca desde el primer síntoma hasta el diagnóstico, se grabaron en audio	La conciencia previa al diagnóstico de mieloma fue mínima. El inicio de la enfermedad se describió típicamente como gradual, y los cambios de salud eran vagos pero progresivos, con una pérdida creciente de la función. Se informó una amplia gama de síntomas, y la similitud de estos con las condiciones autolimitadas no logró despertar la sospecha de mieloma entre los médicos de cabecera. Las personas tendieron a normalizar los síntomas al principio, aunque finalmente todos buscaron el consejo de su médico de cabecera. Los médicos de cabecera a menudo inicialmente sugerían diagnósticos benignos, que a	Las cuentas confirmaron que las vías para el diagnóstico podrían ser difíciles, en gran parte debido a la forma en que se presenta el mieloma y cómo los médicos de cabecera interpretan y manejan los síntomas. El reconocimiento de patrones de consulta y salud 'normales' para el individuo podría promover la búsqueda de ayuda adecuada y la remisión oportuna cuando se produzcan cambios, y puede ser más

	<p>sus caminos hacia el diagnóstico.</p>		<p>y se realizó un análisis cualitativo de estas.</p>	<p>veces solo se revisaban después de múltiples consultas con síntomas persistentes o que empeoraban. Se realizaron derivaciones a diversas especialidades hospitalarias, y hematología en caso de asociar hemogramas anormales sugestivos de mieloma. Una vez en la atención secundaria, el progreso hacia el diagnóstico fue generalmente rápido.</p>	<p>eficaz que crear conciencia sobre la gran cantidad de síntomas potenciales asociados con esta enfermedad.</p>
<p>Understanding, uncertainty and impact in chronic blood cancers—A qualitative study from the UK's Haematological Malignancy Research Network. PLoS ONE, 17(2 February). 2022.</p>	<p>Explorar la comprensión entre los personas con tales neoplasias malignas, incluidas las explicaciones dadas por los profesionales de la salud y el impacto de las trayectorias inciertas, para generar evidencia</p>	<p>35 personas (19 hombres y 16 mujeres) con leucemia linfocítica crónica, linfoma folicular, linfoma de la zona marginal o mieloma, 10 de los personas fueron entrevistados con un familiar presente.</p>	<p>Estudio cualitativo. Estudio de cohorte con grupo control. Se realizaron entrevistas en profundidad que fueron grabadas y posteriormente analizadas utilizando el análisis temático reflexivo.</p>	<p>Se identificaron 4 temas: 1) Conocimiento y comprensión de las neoplasias malignas hematológicas crónicas; 2) incurable pero tratable; 3) Incertidumbre sobre el futuro; y 4) Tratable (pero aún incurable) impacto en los personas. Los personas rara vez habían oído hablar del cáncer de la sangre y muchos expresaron dificultad para comprender cómo un tumor maligno incurable que no se podía extirpar era tratable, a menudo durante períodos prolongados. Mientras que a algunos se les aseguró que su cáncer no representaba una amenaza inmediata para la supervivencia, otros estaban particularmente traumatizados</p>	<p>Muchos participantes carecían de conocimientos sobre las neoplasias malignas hematológicas crónicas. Los médicos actuaron para tranquilizar a los personas sobre su diagnóstico y, si bien esto fue apropiado y efectivo para algunos, no lo fue tanto para otros, ya que el impacto del cáncer implicó luchar para hacer frente a la incertidumbre, la angustia y una vida más corta.</p>

<a href="https://doi.org/10.1371/journal.pone.0263672">https://doi.org/10.1371/journal.pone.0263672</a>	<p>que pudiera guiar las mejoras en la práctica clínica.</p>			<p>por el futuro incierto que implicaba, y como resultado sufrían una angustia emocional continua, que podría ser más gravosa que cualquier síntoma físico.</p>	
<p>When Patients Take Charge of Opioids: Self-Management Concerns and Practices Among Cancer Outpatients in the Context of Opioid Crisis. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 59(3), 618–625. 2020.</p>	<p>Investigar informes de prácticas de autocontrol de opioides y preocupaciones entre personas que se someten a tratamientos activos contra el cáncer.</p>	<p>65 personas (43 mujeres y 22 hombres) adultos ambulatorios con neoplasias malignas sólidas o mieloma múltiple y dolor reclutados de un Instituto Nacional del Cáncer en Filadelfia.</p>	<p>Estudio multimétodo secuencial. Se utilizaron listas libres y entrevistas semiestructuradas abiertas. Las listas libres se analizaron mediante análisis de consenso y los datos de entrevistas semiestructuradas se analizaron mediante análisis temático.</p>	<p>En la lista libre, "alivio del dolor" surgió como el término principal en relación con la toma de medicamentos para el dolor antes de las preocupaciones sobre la "adicción". En las entrevistas, los personas describieron varias heurísticas y algunas prácticas potencialmente inseguras para minimizar el uso de opiáceos a un "normal" definido por ellos mismos. Estos incluyeron la reducción de la dosis de opiáceos cortando las pastillas; autodisminución de los opioides; usar opioides de liberación prolongada/acción prolongada según sea necesario; mezclar analgésicos no opioides de venta libre; y el uso de drogas ilícitas para evitar "medicamentos más fuertes" (opioides). Muchos personas prefirieron tratamientos no opioides para el dolor, pero invariablemente enfrentaron barreras de</p>	<p>Los riesgos relacionados con el autocontrol de los opioides entre los personas ambulatorios con cáncer, incluidos los posibles riesgos de sobredosis, necesitan atención urgente. Se necesitan intervenciones para mejorar la comunicación médico-paciente, la educación del paciente, la seguridad y el acceso a alternativas eficaces no opioides.</p>

<p><a href="https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.10.029">https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.10.029</a></p>				<p>acceso. Algunos describieron asumir la administración de sus opioides recetados y sintieron que los oncólogos recetan rápidamente opioides sin proporcionar alternativas viables</p>	
<p>Prevalence of symptoms in patients with multiple myeloma: a systematic review and meta-analysis. In <i>European Journal of Haematology</i> (Vol. 97, Issue 5, pp. 416–429). 2016. Blackwell Publishing Ltd. <a href="https://doi.org/10.1111/ejh.12790">https://doi.org/10.1111/ejh.12790</a></p>	<p>Sintetizar datos sobre la prevalencia de síntomas en personas con MM.</p>	<p>Treinta y seis estudios se incluyeron en la revisión sistemática, con 34 estudios que contribuyeron con datos al metanálisis.</p>	<p>Revisión sistemática y metanálisis siguiendo las recomendaciones de la declaración PRISMA. Se realizó una base de datos sistemática y una búsqueda de literatura gris en seis bases de datos, realizando un metanálisis de efectos aleatorios con ponderación de la varianza inversa para</p>	<p>Se incluyeron 36 estudios, de los cuales 34 estudios (norte =3023) proporcionó datos para el metanálisis. Se informaron veintisiete síntomas distintos, y la mayoría de los estudios se centraron en el dolor (norte =27), fatiga ( norte =19) y problemas de funcionamiento (norte =15). Los síntomas más prevalentes fueron fatiga (98,8%, IC 95% 98,1–99,2%), dolor (73%, 39,9–91,7), estreñimiento (65,2%, 22,9–92,2) y hormigueo en manos/pies con 53,4% (0,4 –99,7). Los problemas más comunes fueron disminución del funcionamiento físico (98,9 %, 98,2–99,3), disminución del funcionamiento cognitivo (80,2 %, 40– 96,1) y dificultades económicas (78,4 %, 39,1– 95,4). Estos problemas estaban presentes desde recién diagnosticados hasta la etapa avanzada de la enfermedad.</p>	<p>La calidad de vida óptima y el buen manejo de los síntomas en esta enfermedad incurable solo se pueden lograr mediante la evaluación rutinaria de los síntomas a lo largo de la trayectoria de la enfermedad.</p>

			agrupar los datos de prevalencia.		
The nature and timing of distress among post-treatment haematological cancer survivors. <i>European Journal of Cancer Care</i> , 28(1). 2019. <a href="https://doi.org/10.1111/ecc.12951">https://doi.org/10.1111/ecc.12951</a>	Explorar la naturaleza y el momento de la angustia psicosocial experimentada por los sobrevivientes de cáncer hematológico.	23 (13 mujeres y 10 hombres) participantes supervivientes de cáncer hematológico de diversas áreas geográficas de Nueva Zelanda de entre 33 y 77 años de edad.	Estudio cualitativo exploratorio. Se utilizaron entrevistas telefónicas en todos los personas menos 1 que eligió entrevista cara a cara. Los datos se analizaron utilizando un análisis temático.	Se identificaron 4 temas: 1) Temor por abandonar la seguridad del sistema de salud; 2) Incertidumbre y transiciones de vida en el período posterior al tratamiento (abarca los cambios a los que se enfrentan los supervivientes cuando intentan reingresar a sus vidas "normales"); 3) Angustia asociada con problemas físicos continuos o deterioro (describe los problemas asociados con las secuelas físicas en curso); 4) Miedo a la recurrencia.	La angustia de los sobrevivientes de cáncer hematológico comienza en el momento del diagnóstico para muchas personas y puede continuar a lo largo de la trayectoria del cáncer. Es importante que se identifique la angustia psicosocial y se ofrezca apoyo a quienes lo necesiten para evitar la escalada de los problemas psicosociales y otras consecuencias negativas relacionadas con la angustia no tratada, considerando también las necesidades psicosociales después de finalizar el tratamiento. Este estudio ha identificado la necesidad de medir la prevalencia de angustia en los

					supervivientes de cáncer hematológico en el período posterior al tratamiento para determinar si hay transiciones y períodos de tiempo particulares que causan la mayor angustia.
Quality of life in caregivers of patients with multiple myeloma. <i>Aging and Mental Health</i> , 24(9), 1402–1410. 2020. <a href="https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1617240">https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1617240</a>	Evaluar la relación entre las variables sociodemográficas, clínicas y psicológicas con la calidad de vida (CV) y el papel moderador de la edad de los cuidadores y la duración del cuidado en cuidadores de personas con mieloma múltiple.	118 cuidadores de personas con MM de varias zonas de Portugal de entre 20 y 78 años sin déficit cognitivo.	Estudio transversal. Se realizó un cuestionario de calidad de vida para cuidadores, se utilizaron las siguientes escalas; Hospitalaria de Ansiedad y Depresión, Satisfacción con el Apoyo Social, de entrevista de carga, una	La alta morbilidad psicológica, la carga y la información, las necesidades financieras y emocionales insatisfechas se asociaron con una calidad de vida más baja, mientras que una mayor satisfacción con el apoyo social y un uso más eficaz de las estrategias de afrontamiento se asociaron con una mejor calidad de vida. Las mujeres cuidadoras reportaron más satisfacción con el apoyo social y aquellas que no eligieron cuidar reportaron mayores necesidades financieras insatisfechas y más uso de estrategias de afrontamiento. La relación entre la morbilidad psicológica/apoyo social de los cuidadores y la CV estuvo mediada por las necesidades emocionales y doblemente mediada por el afrontamiento y la carga. La	Se necesitan intervenciones para apoyar las necesidades emocionales del cuidador para promover su calidad de vida. Estos deben adaptarse especialmente a los cuidadores mayores que reportan una mayor morbilidad psicológica y a los cuidadores más jóvenes menos satisfechos con su apoyo social, ya que tienen un impacto indirecto negativo en su calidad de vida.



			<p>evaluación del índice de manejo del cuidador y una encuesta de necesidades insatisfechas de sobrevivientes de formato corto. Además, se empleó un análisis multigrupo para evaluar el papel de la edad de los cuidadores y la duración del cuidado en el modelo ajustado, teniendo en cuenta edad y duración del cuidado.</p>	<p>edad de los cuidadores moderó la relación entre morbilidad psicológica/apoyo social y necesidades emocionales.</p>	
Quality of life, psychological	Examinar la calidad de vida	127 cuidadores de personas que	Estudio transversal	La calidad de vida del cuidador y la angustia psicológica no difirieron según la	Se demostró que los cuidadores de personas con

<p>distress, and prognostic perceptions in caregivers of patients with multiple myeloma. <i>Blood Advances</i>, 6(17), 4967–4974. 2022  <a href="https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2022007127">https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2022007127</a></p>	<p>del cuidador, la angustia psicológica y la conciencia del pronóstico.</p>	<p>recibían tratamiento para el MM.</p>	<p>multicéntrico. Se utilizó el cuestionario CareGiver Oncology. para medir la calidad de vida de los cuidadores, además de utilizar la escala de ansiedad y depresión, un cuestionario de percepción de tratamiento y un pronóstico y un cuestionario demográfico, realizando un análisis estadístico de los datos obtenidos.</p>	<p>línea de terapia. La tasa de síntomas clínicamente significativos de ansiedad, depresión y trastorno de estrés postraumático fue del 44,1% (56/127), 15,8% (20/127) y 24,4% (31/127), respectivamente. Cuando se examinaron en diada, los cuidadores informaron tasas más altas de ansiedad clínicamente significativa (44,4 % [55/124] frente a 22,5 % [28/124]) en comparación con los personas con MM. La mayoría de los cuidadores (84,2%, 101/120) informaron que el oncólogo les había informado que el cáncer del paciente era incurable; sin embargo, solo el 50,9% (58/114) y el 53,6% (59/110) de los cuidadores reconoció que el cáncer del paciente era terminal e incurable, respectivamente.</p>	<p>MM tenían una calidad de vida deteriorada a lo largo del curso de la enfermedad, con un 44 % de los cuidadores que padecían ansiedad clínicamente significativa y casi una cuarta parte padecía síntomas de TEPT. Estos deterioros persistieron y permanecieron consistentes a medida que la enfermedad progresó a través de líneas de terapia posteriores. También se demostró que los cuidadores tienen percepciones erróneas significativas con respecto a los objetivos del tratamiento y el pronóstico a pesar de un fuerte deseo de obtener información detallada relacionada con su cáncer. La investigación futura debe centrarse en la prestación de apoyo psicosocial adecuado a</p>
---	--	---	--	---	---

					lo largo del curso de la enfermedad y en la entrega óptima de información pronóstica. Se necesitan intervenciones para mejorar la calidad de vida del cuidador, reducir su angustia psicológica.
The Burden of a Multiple Myeloma Diagnosis on Patients and Caregivers in the First Year: Western European Findings. <i>ClinicoEconomics and Outcomes Research, Volume 14, 731–753.</i> <a href="https://doi.org/10.2147/ceor.s367458">https://doi.org/10.2147/ceor.s367458</a>	Cuantificar la carga de enfermedad en personas elegibles y no elegibles para trasplante recién diagnosticados de mieloma múltiple y sus cuidadores, en el primer año después del diagnóstico: a los meses 0, 3 y 12.	Un total de 164 a 190 personas y 124 a 131 cuidadores participaron en la encuesta durante al menos un punto de tiempo en el Mes 0, n = 164 en el Mes 3 y n = 190 en el Mes 12; cuidadores : n = 131 en el mes 0, n = 122 en el mes 3 y n = 124 en el	Estudio cualitativo con enfoque prospectivo, transversal y observacional, realizado mediante estadística descriptiva.	Los personas perdieron la independencia para realizar las actividades diarias; la intensidad media del dolor aumentó y la utilización de opiáceos aumentó, más significativamente entre los personas no elegibles para trasplante. El estado general de salud y la calidad de vida se mantuvo estable en el tiempo. La mediana de los costos médicos directos de 3 meses alcanzó su punto máximo en el mes 3. Las consultas con especialistas y los ingresos hospitalarios fueron los costos más altos entre los personas. Las adaptaciones domiciliarias aumentaron los gastos de bolsillo entre los personas no elegibles para trasplante. La puntuación media de carga autoevaluada de	El diagnóstico del mieloma múltiple es una carga para los personas y cuidadores durante el primer año. Los personas no elegibles para trasplante dependen más de los cuidadores e incurren en costos de atención más altos que los personas elegibles para trasplante. A pesar de la carga financiera, física y emocional, la calidad de vida relacionada con la salud se mantiene estable, posiblemente indicando resiliencia y adaptación a la

		mes 12), y 91 personas con y 72 cuidadores completaron cuestionarios en los 3 puntos temporales del estudio.		los cuidadores aumentó. Para el mes 12, la mitad de los cuidadores desarrollaron estrés, ansiedad o depresión.	enfermedad entre personas y cuidadores.
Epidemiology, Staging, and Management of Multiple Myeloma. Medical Sciences, 9(1), 3. <a href="https://doi.org/10.3390/medsci9010003">https://doi.org/10.3390/medsci9010003</a>	Realizar una extensa búsqueda bibliográfica para describir información actualizada acerca de la epidemiología, estadificación y manejo del mieloma múltiple.	59 artículos.	Revisión literaria..	Se realizó una extensa búsqueda bibliográfica de la cuál se utilizaron 59 artículos, los cuáles fueron analizados, interpretados, redactados y revisados mediante revisión crítica.	La incidencia del MM ha aumentado más del 40 % en los EE. UU. durante las últimas décadas. Sin embargo, la mortalidad ha disminuido y la supervivencia a los 5 años se ha más que duplicado gracias a la introducción de nuevas terapias y técnicas de trasplante. La neoplasia es más común entre adultos mayores, hombres y afroamericanos, y se ha demostrado que tiene un componente hereditario de riesgo.

<p>Epidemiology, genetics and treatment of multiple myeloma and precursor diseases. Int. J. Cancer. 2021;149(12): 1980-1996.  <a href="https://doi:10.1002/ijc.33762">https://doi:10.1002/ijc.33762</a></p>	<p>Resumir la comprensión actual del mieloma, incluyendo su epidemiología, genética y biología, además de la descripción general del manejo del MM que ha llevado a mejoras en la supervivencia, incluidos los cambios recientes en el diagnóstico y las terapias.</p>	<p>237 artículos.</p>	<p>Revisión literaria.</p>	<p>Se realizó una búsqueda bibliográfica, en la cuál se obtuvieron 237 artículos.</p>	<p>Una minoría de los ensayos clínicos en MM utilizan la supervivencia general o la calidad de vida relacionada con la salud como criterio principal de valoración. Apesar de las mejoras en la atención, el MM sigue siendo incurable y la mayoría de los personas sucumben a su enfermedad. Además de optimizar la secuenciación de las terapias existentes, se requieren terapias novedosas particularmente para los personas que son refractarios a los medicamentos aprobados, para aquellos con un estado funcional deficientey aquellos con MM de alto riesgo. Actualmente, el acceso a los medicamentos es costoso, lo que limita el acceso en países de ingresos bajos y medianos, muchos de los</p>
---	--	-----------------------	----------------------------	---	---

					cuales tienen acceso limitado a los medicamentos antimieloma efectivos existentes y tienen una mayor tasa de mortalidad.
--	--	--	--	--	--

### Anexo 3.

#### Proceso de alta IDEAL.

Include	Incluir al paciente y a los cuidadores o personas que el paciente desee que reciba información; incluir a estas personas en toda la educación e instrucción proporcionada al paciente.
Discuss	Discutir cinco áreas clave para prevenir complicaciones en el hogar: 1. Describir cómo se espera que sea la experiencia del paciente en casa, qué deben anticipar como "normal" y de qué deben estar alerta: "señales de alerta". 2. Revisar todos los medicamentos, incluidos los recién pedidos y la lista de medicamentos en curso de los pacientes para todas las afecciones, no solo para su diagnóstico/problema de admisión. 3. Resaltar los signos y síntomas de advertencia (banderas rojas) y qué hacer o a quién llamar cuando aparezcan. Anticipe problemas comunes y evalúe a los pacientes según su riesgo. 4. Explicar los resultados de las pruebas: lo que se hizo mientras estaban en el hospital y lo que deberían saber sobre los resultados. 5. Hacer o ayudar a los pacientes/cuidadores a hacer la cita de seguimiento. Explique cómo una cita de seguimiento reduce en gran medida el riesgo de readmisión. Asegurar que los pacientes puedan llegar a sus citas y anticipar lo que necesitarán para llegar a su cita, es decir, asistencia para la movilización fuera de su hogar o transporte adecuado para su condición.
Educate	Educar a los pacientes y cuidadores prestando atención a su alfabetización en salud, sus habilidades y sus preferencias. Utilizar un lenguaje sencillo,

	<p>intérpretes, demostraciones o materiales escritos basados en la evaluación de las habilidades de los pacientes y cuidadores. Educar a los pacientes y cuidadores desde el día de la admisión y en cada oportunidad durante su estadía en el hospital. Utilizar métodos de enseñanza y demostración para medir la eficacia de toda la educación proporcionada. Documentar la educación y las respuestas de los pacientes/ cuidadores.</p>
Assess	<p>Evaluar la comprensión de los pacientes y cuidadores sobre la educación dada. Explicar y dar educación al cuidador y al paciente acerca del diagnóstico, condición actual y próximos pasos en su atención.</p>
Listen	<p>Escuchar a los cuidadores y los pacientes cuando expresen sus objetivos, preferencias, observaciones de su experiencia y sus preocupaciones por volver a casa y cuidar de sí mismos. Realizar preguntas abiertas como ¿Cuáles son sus preocupaciones sobre el plan de alta? ¿Cómo le va con la nueva situación?.</p>





## Anexo 6.

### Escala de Severidad de la Fatiga

Escala de Severidad de Fatiga, Tabla 1 "Fatigue Severity Scale (FSS), versión en inglés (EE. UU.), © Laureen Krupp"

		Muy en desacuerdo				Totalmente de acuerdo		
		1	2	3	4	5	6	7
1.	Mi motivación es menor cuando estoy fatigado	1	2	3	4	5	6	7
2.	El ejercicio trae en mi fatiga	1	2	3	4	5	6	7
3.	me canso facilmente	1	2	3	4	5	6	7
4.	La fatiga interfiere con mi funcionamiento físico	1	2	3	4	5	6	7
5.	La fatiga me causa problemas frecuentes	1	2	3	4	5	6	7
6.	Mi fatiga impide el funcionamiento físico sostenido	1	2	3	4	5	6	7
7.	La fatiga interfiere con el desempeño de ciertos deberes y responsabilidades.	1	2	3	4	5	6	7
8.	La fatiga es uno de mis tres síntomas más incapacitantes	1	2	3	4	5	6	7
9.	La fatiga interfiere con mi trabajo, familia o vida social	1	2	3	4	5	6	7

## Anexo 7.

### Escala The Caregiver Reaction Assessment

Nijboer's item number	Items
12	I feel privileged to care for ____.
13	Others have dumped caring for ____ onto me.
22	My financial resources are adequate to pay for things that are required for caregiving. <sup>b</sup>
1	My activities are centered around care for ____.
18	Since caring for ____, it seems like I'm tired all of the time.
11	It is very difficult to get help from my family in taking care of ____.
15	I resent having to take care of ____. <sup>b</sup>
7	I have to stop in the middle of work.
19	I really want to care for ____.
8	My health has gotten worse since I've been caring for ____.
20	I visit family and friends less since I have been caring for ____.
21	I will never be able to do enough caregiving to repay ____.
3	My family works together at caring for ____. <sup>b</sup>
14	I have eliminated things from my schedule since caring for ____. <sup>b</sup>
5	I have enough physical strength to care for ____. <sup>b</sup>
9	Since caring for ____, I feel my family has abandoned me.
10	Caring for ____ makes me feel good.
16	The constant interruptions make it difficult to find time for relaxation.
2	I am healthy enough to care for ____. <sup>b</sup>
4	Caring for ____ is important to me.
24	Caring for ____ has put a financial strain on the family.
17	My family (brothers, sisters, children) left me alone to care for ____.
6	I enjoy caring for ____.
23	It's difficult to pay for ____'s health needs and services.