

Guia pràctica sobre mieloma múltiple per a pacients i cuidadors



Contingut apadrinat per:



Fundació
JOSEP CARRERAS
contra la leucèmia



www.fcarreras.org

G58734070
Carrer Muntaner, 383, 2n pis
08021 Barcelona
93 414 55 66

Continguts

1. Què és el mieloma múltiple i a qui afecta?

- 1.1 Què és la medulla òssia i com funcionen les cèl·lules sanguínies?
- 1.2. Què és el mieloma múltiple i a qui afecta?
- 1.3. Quines són les causes del mieloma múltiple?
- 1.4. Quins són els símptomes del mieloma múltiple?
- 1.5. Com es diagnostica el mieloma múltiple?
- 1.6. Quin és el tractament del mieloma múltiple?
- 1.7. Quin pronòstic tenen els pacients de mieloma múltiple?

2. Viure amb mieloma múltiple

- 2.1 Aspectes psicològics i emocionals
 - 2.1.1 Gestió de la incertesa
 - 2.1.2 Psicologia clínica i atenció pal·liativa
 - 2.1.3 Grups de suport
 - 2.1.4 Recursos útils i testimonis de pacients
 - 2.1.5 Comunicació amb el nostre entorn
- 2.2 Aspectes físics
 - 2.2.1 Risc d'infeccions i consells per evitar-les
 - 2.2.2 Consells d'alimentació
 - 2.2.3 Lesions òssies: tractaments, exercicis i rutines
 - 2.2.4 Neuropatia perifèrica.
 - 2.2.5 Relacions sexuals
 - 2.2.6 Dolor
 - 2.2.7 Mieloma múltiple i fertilitat

3. L'atenció del cuidador

- 3.1 Desconeixement i poca formació
- 3.2 Cuidar-te per cuidar
- 3.3 Comunicació entre pacient i cuidador
- 3.4 Si treballes, com t'organitzaràs?
- 3.5 Discussions i menjar

4. Altres recursos d'interès sobre el mieloma múltiple

5. Entitats de referència

6. Bibliografia



1

QUÈ ÉS EL
MIELOMA MÚLTIPLE
I A QUI AFECTA?

1.1 Què és la medul·la òssia i com funcionen les cèl·lules sanguínies?

El mieloma múltiple és una malaltia que s'origina a la medul·la òssia, concretament en una mena de cèl·lules de la medul·la òssia anomenades **cèl·lules plasmàtiques**.

Les cèl·lules de la medul·la òssia emmalalteixen i no funcionen correctament. Per això, entre d'altres, es presenten símptomes característics d'anèmia, per la mala producció de glòbuls vermells; hemorràgies o petèquies, per la creació insuficient o disfuncional de plaquetes, i propensió a les infeccions, per la baixada de defenses (limfòcits).

A Espanya, segons dades de la SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica),* cada any són diagnosticats entorn de 6.000 nous casos de leucèmia, més de 10.000 limfomes diferents, més de 3.000 casos de mieloma múltiple i també entorn de 3.000 síndromes mielodisplàstiques.

Per a què serveix la medul·la òssia?

La medul·la òssia és la «fàbrica de la sang» del cos. La medul·la òssia és un teixit esponjós que es troba a l'interior d'alguns dels

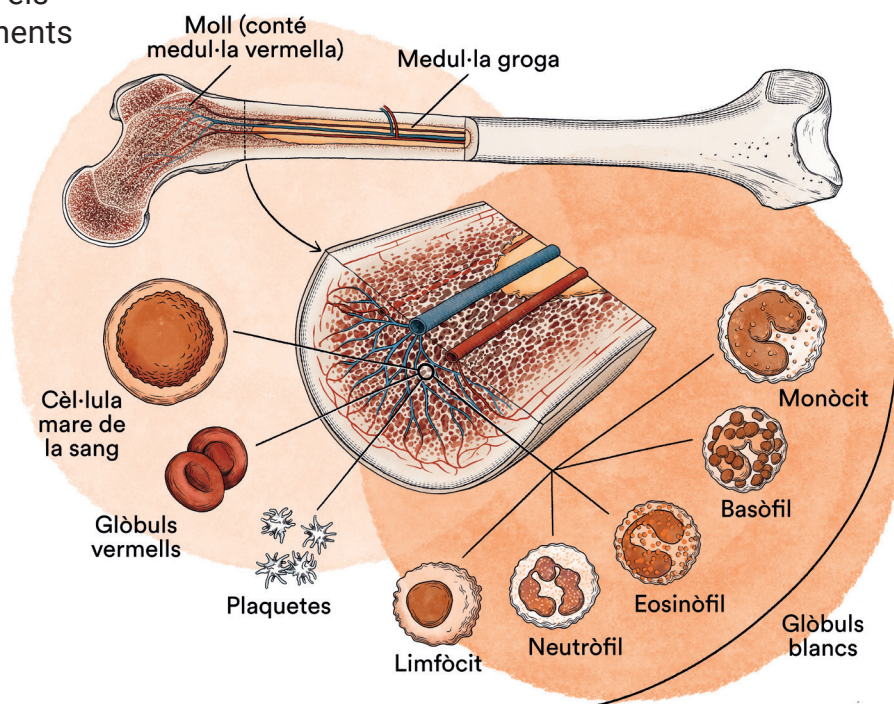
ossos del cos, com ara les crestes ilíaqües (os del maluc), l'estèrnum o els ossos del crani. En llenguatge col·loquial se'n diu medul·la. No s'ha de confondre amb la medul·la espinal, no tenen res a veure. Les seves funcions són totalment diferents. La medul·la espinal es troba a la columna vertebral i transmet els impulsos nerviosos des del cervell cap a tot el cos i viceversa.

La medul·la òssia conté les cèl·lules immadures anomenades **cèl·lules mare sanguínies** (cèl·lules mare hematopoètiques), que es divideixen per crear més cèl·lules que donaran lloc a totes les cèl·lules de la sang, les tres més importants de les quals són: els **glòbuls blancs**, que ens defensen de les infeccions; els **glòbuls vermells**, que transporten l'oxigen per tot el cos, i les **plaquetes**, que ajuden que coaguli la sang.

Les cèl·lules mare de la sang d'una persona sana, en alguns casos, es poden trasplantar per tractar leucèmies agudes, síndromes mielodisplàstiques d'alt risc, limfomes agressius o en pacients que no responen bé als tractaments.



La medul·la i els seus components



* Veure bibliografia.

Quines són les cèl·lules de la sang?

La sang està constituïda per un líquid anomenat **plasma** i **tres grans classes de cèl·lules**, cadascuna de les quals fa una funció específica.

Els **glòbuls vermells**, també anomenats *hematies* o *eritròcits*, són les cèl·lules que s'ocupen de transportar l'oxigen des dels pulmons fins als teixits, i de portar de tornada el diòxid de carboni dels teixits cap als pulmons per expulsar-lo.

Com les altres cèl·lules sanguínies, es produeixen a la medul·la òssia. Les hematies donen a la sang el seu color vermell característic. En les analítiques es pot valorar el recompte de glòbuls vermells. L'**anèmia** es produeix quan els nivells de glòbuls vermells del cos estan per sota dels valors normals. Quan no hi ha suficients glòbuls vermells, les parts del cos no reben prou oxigen i, per tant, no poden funcionar de la manera com ho haurien de fer i causen problemes. En un organisme sa, es produeixen centenars de milers de milions de glòbuls vermells cada dia!

Els **glòbuls blancs** o leucòcits són la defensa del cos contra les infeccions i les substàncies estranyes que hi puguin entrar.

Per defensar el cos adequadament, cal que hi hagi una quantitat suficient de glòbuls blancs capaços de donar una resposta efectiva, arribar al lloc on es necessiten i després destruir i digerir els microorganismes i les substàncies perjudicials.

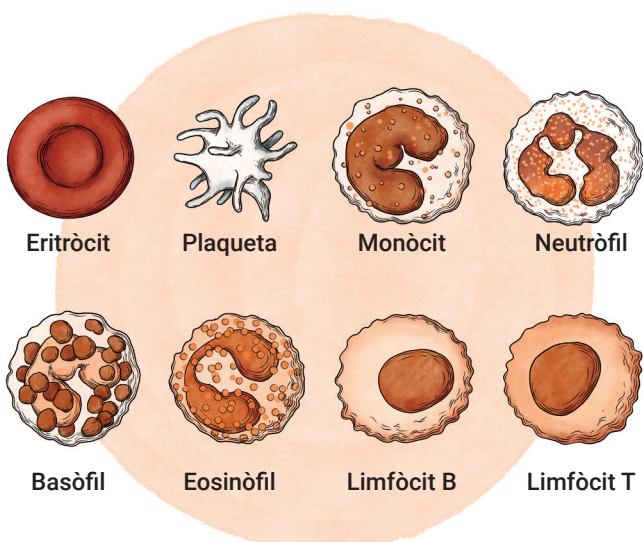
Igual que totes les cèl·lules sanguínies, els glòbuls blancs es produeixen a la medul·la òssia. Es formen a partir de cèl·lules precursors (cèl·lules mare) que maduren fins a convertir-se en un dels cinc tipus principals de glòbuls blancs: els neutròfils, els limfòcits, els monòcits, els eosinòfils i els basòfils. Una persona produeix aproximadament 100.000 milions de glòbuls blancs al dia.

Si la producció de leucòcits disminueix (leucopènia), el pacient és més procliu a les infeccions.

Les **plaquetes** o trombòcits col·laboren en la coagulació de la sang quan es produeix el trencament d'un vas sanguini. Ajuden a produir coàguls sanguinis per alentir el sagnat o frenar-lo i per facilitar la cicatrització de les ferides.

Quan la quantitat de plaquetes és insuficient, la sang no pot coagular correctament i, per tant, hi ha més risc de sagnat. Aquesta situació s'anomena **trombocitopènia**. En aquest estat es poden formar també blaus o petèquies. La trombocitopènia significa que tens menys de 150.000 plaquetes per microlitre de sang en circulació. Atès que cada plaqueta viu només uns 10 dies, el teu cos normalment renova el subministrament de plaquetes contínuament i en produeix de noves a la medul·la òssia.

Cèl·lules sanguínies



1. QUÈ ÉS EL MIELOMA MÚLTIPLE I A QUI AFECTA?

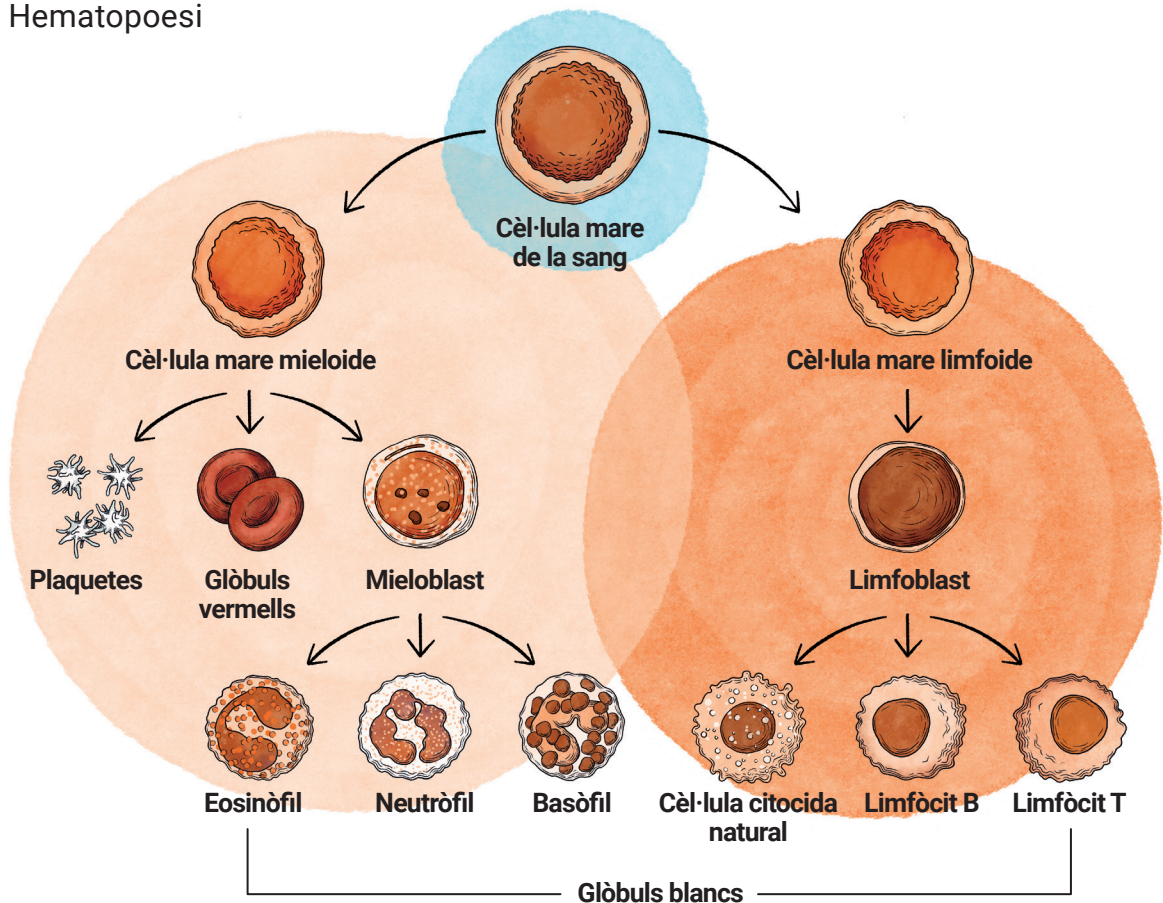
Totes les cèl·lules de la sang a la medul·la òssia són el resultat de la diferenciació i la maduració de les cèl·lules mare, i s'acostumen a anomenar, en conjunt, **progenitors hematopoètics**.

En condicions normals, **la producció de cèl·lules sanguínies es produeix de manera controlada, a mesura que el cos en necessita**. L'alteració d'aquest equilibri origina diverses malalties. Algunes es deuen a una producció insuficient de totes les

cèl·lules sanguínies (aplàsia medul·lar) o d'algun tipus específic (eritroblastopènia, amegacariocitosis, agranulocitosis); d'altres són causades per la producció de cèl·lules incapaces de dur a terme les funcions que els són pròpies i en quantitats insuficients (síndromes mielodisplàstiques), i, finalment, unes altres són causades per la producció de cèl·lules canceroses en grans quantitats (leucèmies, limfomes, mieloma múltiple, trombocitèmia o policitèmia).



Hematopoesi



1.2 Què és el mieloma múltiple i a qui afecta?

El **mieloma múltiple** és una malaltia de la medul·la òssia, en concret de les cèl·lules plasmàtiques, com la resta de gammapaties monoclonals. Es coneix habitualment com a mieloma múltiple, mieloma o, en terminologia mèdica, MM.

Les **cèl·lules plasmàtiques** normals formen part del sistema immunitari o de defensa de l'organisme i són les encarregades de fabricar les immunoglobulines, unes proteïnes capaces d'atacar gèrmens per fer front a una infecció. En condicions normals, les **cèl·lules plasmàtiques** madures fabriquen durant tota la seva existència un únic tipus d'immunoglobulina i no es reproduïxen.

Determinades alteracions genètiques poden fer que les cèl·lules plasmàtiques recuperin la capacitat de reproduir-se i ocupar parcialment la medul·la òssia. Aquesta situació no sempre produeix trastorns clínics.

Quan aquest procés és asimptomàtic, parlem de gammapatia monoclonal de significat incert (GMSI) o de mieloma múltiple quiescent (MMQ).

Les persones en les quals es detecta una GMSI o un MMQ habitualment no requereixen tractament, però sí que s'han de controlar periòdicament, ja que hi ha el risc que acabin desenvolupant un mieloma múltiple (MM) actiu.

A Europa, es diagnostiquen aproximadament 40 nous casos de mieloma múltiple per cada milió d'habitants i any. **A Espanya, això suposa més de 3.000 nous diagnòstics cada any.** El mieloma apareix característicament en gent gran, i més de la meitat dels pacients es diagnostiquen més enllà dels 65 o els 70 anys, encara que pot afectar també adults joves.



Documents
recomanats



*Vídeo Imparables
contra el mieloma
múltiple.* Fundació
Josep Carreras



www.youtube.com/watch?v=TikklG97IAc

1.3 Quines són les causes del mieloma múltiple?

No hi ha cap factor conegut que sigui causa directa de l'aparició del mieloma múltiple.

Factors que augmenten el risc d'altres neoplàsies, com ara les radiacions, els virus, el tabac o l'alcohol, no sembla que tinguin cap relació amb aquesta malaltia.

Els precursors de les cèl·lules plasmàtiques pateixen alteracions genètiques programades en el gangli durant el seu procés d'«especialització». Possiblement, errors en aquests canvis genètics són a l'origen del desenvolupament de famílies de cèl·lules plasmàtiques anòmales que s'instal·laran més endavant a la medul·la òssia.

De moment, no s'ha identificat cap virus o element tòxic que faciliti aquestes mutacions genètiques errònies i tampoc **no sabem per què, en algunes persones, aquestes alteracions porten al desenvolupament d'una gammapatia monoclonal de significat incert (GMSI), que no progressarà mai a mieloma, mentre que, en d'altres, el pas de GMSI a mieloma múltiple és molt ràpid.**

Com els altres processos oncològics i càncers de la sang, el mieloma múltiple **no és contagiós ni hereditari.**

1.4 Quins són els símptomes del mieloma múltiple?

La freqüència amb la qual avui dia ens fem anàlisis de rutina fa que cada vegada sigui més habitual diagnosticar un mieloma múltiple (MM) quan encara és asimptomàtic, per exemple, durant els controls d'una GMSI detectada casualment.

El símptoma més freqüent del mieloma múltiple (MM) és el **mal d'ossos**, sobretot a la columna vertebral, les costelles i els malucs. El mieloma múltiple provoca lesions en els ossos anomenades **lesions lítiques: zones de l'os que perden el seu contingut en calci i s'afebleixen**. Aquestes lesions acostumen a ser molt doloroses i, si són prou importants, poden provocar també una fractura de l'os afectat, cosa que es percep com un dolor intens d'aparició brusca. A vegades, el primer símptoma del mieloma és un aixafament vertebral en aixecar un pes no especialment gran o una fractura després d'un cop sense importància.





Documents recomanats



Vídeo *Les lesions òssies en pacients de mieloma múltiple.*
Fundació Josep Carreras



https://www.youtube.com/watch?v=IWm7UMc_k0s



Artículo *Las lesiones òssies en el mieloma múltiple*
Fundació Josep Carreras



www.fcarreras.org/es/blog/lesionesoseasmielomamultiple

El **segon símptoma més freqüent en el mieloma múltiple és l'anèmia**. Les cèl·lules del mieloma envaeixen la medulla òssia i fabriquen substàncies que impedeixen la fabricació normal de glòbuls vermells. Aquesta situació produeix anèmia, que es percep habitualment com a cansament, falta d'energia i fatigabilitat en esforços cada vegada menors. L'anèmia també es pot sospitar per la pal·lidesa de la pell, de les ungles o de la conjuntiva ocular.

Encara que el dolor i l'anèmia són els dos símptomes més freqüents del mieloma múltiple, cal tenir en compte que el dolor i la fatigabilitat també són dos símptomes molt comuns en una gran varietat de malalties, incloent-hi infeccions víriques i bacterianes o malalties reumàtiques. En persones d'edat avançada, el motiu més freqüent de mal d'ossos són els trastorns degeneratius, principalment l'artrosi, i les causes més freqüents de fatigabilitat són els problemes cardíacs o respiratoris. Totes aquestes patologies són molt més freqüents que el mieloma múltiple.

En tot cas, davant de problemes de dolor difícils de controlar amb analgèsics o davant d'una fatigabilitat persistent que augmenta amb el temps, és important fer-se una revisió mèdica general, que inclogui una determinació de proteïnes.

En més del 95 % dels casos de mieloma múltiple és fàcil observar proteïnes anòmales a la sang o l'orina

(cosa que es coneix com a component o banda monoclonal), que servirà alhora per orientar el diagnòstic i per fer un seguiment de la resposta al tractament.

Hi ha altres símptomes que apareixen amb menys freqüència, però que són molt importants, perquè poden requerir tractament específic i ens han de conduir a sospitar ràpidament un mieloma múltiple i instaurar un tractament adequat. Els dos principals són la **hipercalcèmia**, augment del calci a la sang, que presenten un 13 % dels pacients al diagnòstic, i la **insuficiència renal**, que és present en un 19 % dels pacients.

1. QUÈ ÉS EL MIELOMA MÚLTIPLE I A QUI AFECTA?

La insuficiència renal i la hipercalcèmia es detecten en una anàlisi de sang bàsica. Les seves manifestacions clíniques són poc específiques —falta de gana, somnolència, falta d'energia o restrenyiment—, però poden produir símptomes més alarmants com ara nàusees i vòmits o somnolència, que poden arribar a l'estupor i al coma. En aquests casos, cal buscar atenció urgent. En una anàlisi bàsica d'urgències s'identificarà el problema amb facilitat. Tant la insuficiència renal com la hipercalcèmia requereixen tractament immediat, malgrat que el mieloma múltiple encara no estigui diagnosticat.

És molt rar que el mieloma provoqui febre, tot i que és molt freqüent que el mieloma es diagnostiqui al mateix temps que una infecció. De fet, és important sospitar un trastorn de la immunitat en general en una persona que ha patit més d'una **infecció** greu en pocs mesos, sobretot si no té cap malaltia coneguda que ho justifiqui.

El mieloma també es pot manifestar com un bony o tumor de consistència dura, que normalment creix a partir d'una zona d'os com el crani, una costella o l'estèrnum.

Quan aquestes masses s'originen a les vèrtebres no solen ser visibles o palpables, ja que acostumen a créixer cap a l'interior, però poden provocar la compressió de la medul·la espinal o de les arrels dels nervis que en surten. Això dona manifestacions greus, com la pèrdua de força o de sensibilitat a les cames, o la pèrdua de control dels esfínters (retenció d'orina). Aquestes manifestacions són relativament poc freqüents, però, si es produeixen, cal buscar atenció mèdica urgent.



Altres vegades, el mieloma múltiple pot trigar a diagnosticar-se, sobretot perquè, sovint, els símptomes inicials són poc alarmants o fàcilment atribuïbles a altres causes (mal d'esquena, cansament...). No obstant això, és important sospitar la presència d'un mieloma davant d'un dolor que no es controla amb els tractaments analgèsics habituals. Un aixafament vertebral, per exemple, encara que es produeixi en una persona gran, ha de portar a fer un estudi bàsic que inclogui com a mínim una anàlisi bàsica i proves radiològiques. Si a l'anàlisi sanguínia hi ha anèmia, proteïnes per sobre dels nivells normals, alteració de la funció renal o augment del calci en sang, el mieloma múltiple s'ha de sospitar sempre. També s'ha d'intuir un mieloma múltiple si les radiografies demostren «lesions lítiques» típiques de la malaltia o fractures no causades per un traumatisme previ.

1.5 Com es diagnostica el mieloma múltiple?

Quan hi ha la sospita, el diagnòstic de mieloma múltiple és relativament senzill. S'han de fer dues proves essencials:



Una anàlisi completa de proteïnes a la sang i l'orina que permeti caracteritzar correctament el component monoclonal.



Un mielograma o aspirat de medul·la òssia per confirmar la presència de cèl·lules plasmàtiques anormals a la medul·la òssia. En aquest aspirat medul·lar cal obtenir un nombre de cèl·lules suficient per dur a terme **estudis genètics**, ja que hi ha alteracions genètiques de pitjor pronòstic que interessa detectar. També cal valorar els estudis de citometria de flux per identificar característiques de les cèl·lules del mieloma que facilitin el seguiment

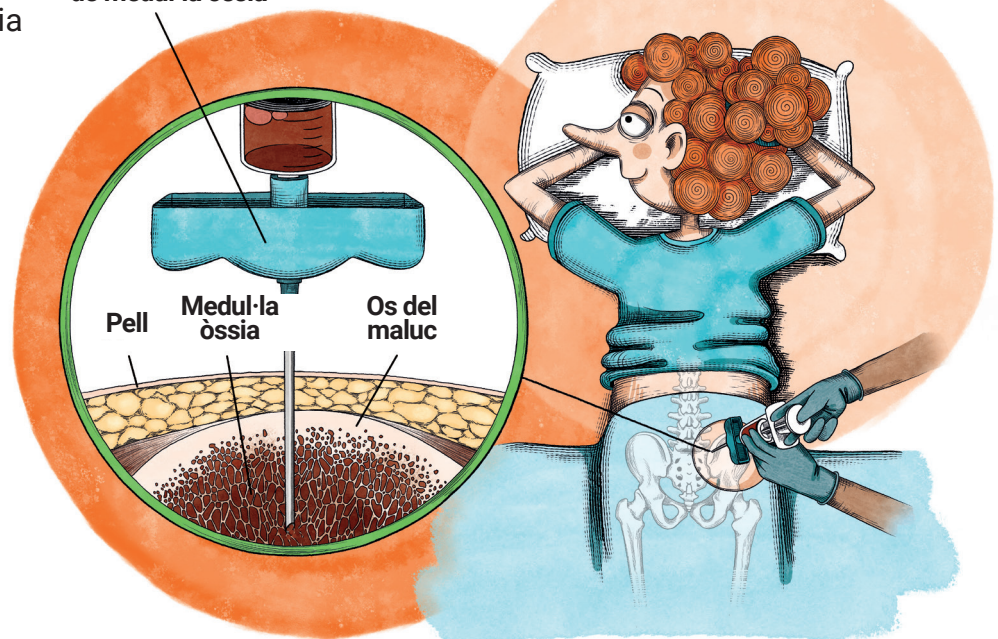
de la malaltia residual després del tractament (si queden indicis de la malaltia en alguna cèl·lula després de les teràpies rebudes).

A més, és important completar el diagnòstic amb altres proves importants per determinar el pronòstic i dirigir l'actitud terapèutica, que són bàsicament proves d'imatge. Cal determinar bé **el nombre i la localització de les lesions òssies mitjançant un estudi radiològic de tot l'esquelet**. La tomografia (TC), més coneguda com a TAC entre la població general, permet veure lesions en zones on la radiografia simple és poc sensible. La ressonància magnètica permet avaluar més bé la columna vertebral i és especialment útil si se sospita compressió medul·lar o masses de mieloma (plasmocitomes) tocant a les vèrtebres. La tomografia d'emissió de positrons (PET-TC) pot detectar lesions en altres localitzacions, encara que no sempre és necessari fer totes aquestes proves.



Aspirat de medul·la òssia

Agulla d'extracció de medul·la òssia



1. QUÈ ÉS EL MIELOMA MÚLTIPLE I A QUI AFECTA?

El mieloma és una malaltia disseminada que afecta tot l'esquelet. Per tant, a diferència d'altres càncers, l'estadiatge (basat en variables com la quantitat de component monoclonal a la sang i l'orina, lesions òssies, presència d'anèmia i nivell de calci a la sang) no serveix per distingir la malaltia localitzada de la malaltia disseminada. El mesurament de diversos paràmetres a la sang (albúmina, beta-2-microglobulina i LDH; lactat-deshidrogenasa) permet classificar els mielomes en diversos estadis amb diferent «quantitat de mieloma» i amb diferent pronòstic.

1. Mieloma múltiple quiescent
(MMQ) o asimptomàtic

2. Mieloma Múltiple

Tipus de mielomes en funció de les immunoglobulines

Mieloma Múltiple **IgG**

Mieloma Múltiple **IgA**

Mieloma Múltiple **IgD**

Mieloma Múltiple **IgE**

Mieloma múltiple de **cadena lleugera** o de **Bence Jones** (BJ)

Mieloma múltiple **no secretor**

Mieloma **macrofocal**

Documents recomanats



<https://www.comunidadmielomamultiple.com/home/que-es-el-mieloma/tipos-mieloma/>



Explicació dels diferents tipus de mieloma múltiple de la Comunidad Española de Pacientes de Mieloma Múltiple

1.6

Quin és el tractament del mieloma múltiple?

Els primers tractaments per al mieloma daten dels anys seixanta del segle passat i es basaven en la combinació de corticoides amb un grup d'agents quimioteràpics anomenats *alquilants*. Aquests fàrmacs continuen formant part indispensable del tractament del mieloma, però, des de finals de segle, l'addició d'altres fàrmacs ha canviat de manera molt important el pronòstic de la malaltia. Aquests nous fàrmacs pertanyen sobretot a dues famílies, els anomenats **immunomoduladors** (talidomida, lenalidomida, pomalidomida) i els **inhibidors del proteasoma** (bortezomib, carfilzomib, ixazomib). No es consideren agents quimioteràpics en el sentit convencional de la paraula, cosa que no vol dir que no tinguin també **alguns efectes indesitjables**.

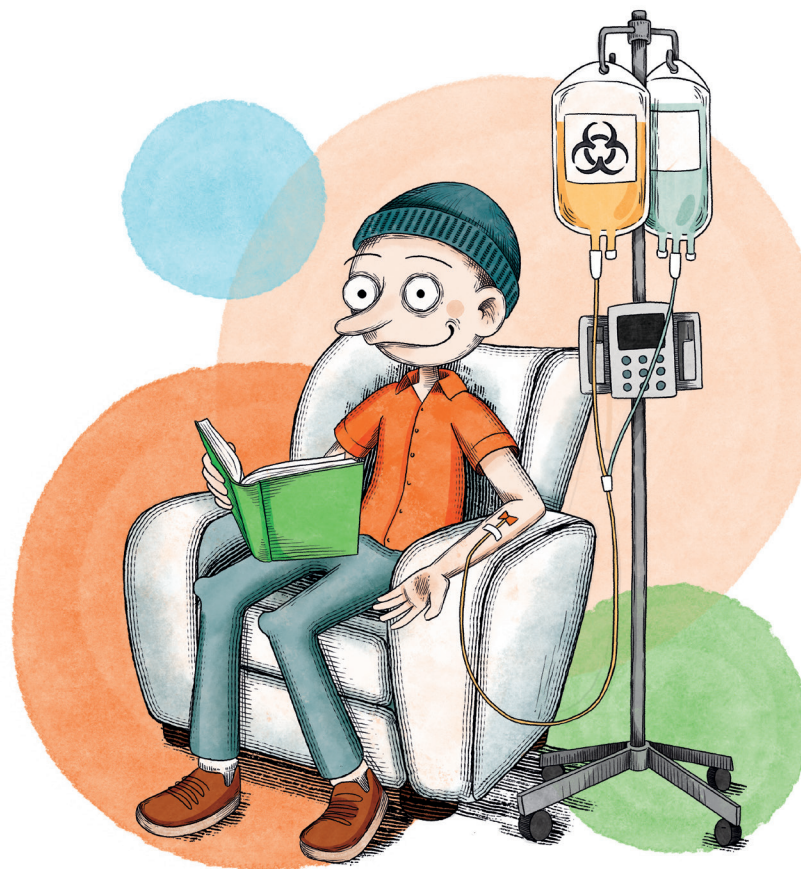
En general, cap d'aquests fàrmacs s'empra aïlladament. **El seu ús combinat dificulta que el mieloma múltiple desenvolupi resistències i permet un control més ràpid dels símptomes.**

En general, un tractament més intens i prolongat amb una combinació de fàrmacs es tradueix en una resposta més eficaç i de durada més llarga. Amb tot, cal modular la intensitat i la durada del tractament per evitar un excés de toxicitat.

La individualització del tractament, per tant, dependrà de la capacitat del pacient per tolerar tractaments més o menys intensius. En aquest sentit, l'edat és un factor molt rellevant, encara que no és l'únic que cal considerar.

En pacients relativament joves (fins als 65 o els 70 anys) i amb un estat general adequat, **s'intenta un tractament tan intensiu com sigui possible**, incloent-hi un trasplantament autòleg de progenitors de medul·la òssia. El motiu és que els alquilants (i, en concret, l'alquilant que s'usa habitualment per al mieloma, el melfalan) són molt tòxics per a les cèl·lules de la medul·la òssia. Fer servir melfalan en dosis molt altes en pacients joves n'augmenta l'eficàcia, però també destrueix de manera irreversible molta cel·lularitat sana de la medul·la òssia.

Per tant, per administrar altes dosis de melfalan, cal recollir prèviament cèl·lules progenitores de la medul·la òssia, administrar les dosis altes de melfalan i, posteriorment, reinfondre cèl·lules sanes, perquè les cèl·lules de la sang es puguin recuperar.



En pacients joves i sense altres problemes de salut greus, un tractament estàndard podria ser una combinació d'immunomodulador, un inhibidor del proteasoma i un corticoide durant 4-6 cicles (tractament d'inducció), seguit d'altres dosis de melfalan amb trasplantament autòleg de progenitors i, si és possible, afegir encara més tractament després del trasplantament (tractaments de consolidació o manteniment).

1. QUÈ ÉS EL MIELOMA MÚLTIPLE I A QUI AFECTA?

En pacients en els quals no sigui aconsellable un trasplantament per la seva excessiva toxicitat (per exemple, pacients grans), s'acostuma a usar una combinació de tres fàrmacs, que pot incloure també melfalan encara que en dosis més baixes, o combinacions de només dos fàrmacs, incloent-hi sempre un inhibidor del proteasoma, un immunomodulador o tots dos. En tot cas, el **tractament s'ha d'adaptar a la fragilitat del pacient per evitar un excés de toxicitat**. Es pot intentar mantenir els tractaments amb dos fàrmacs, o bé amb tres fàrmacs, en dosis reduïdes o espaiades i de manera continuada, i, amb això, obtenir resultats pròxims als obtinguts amb tractaments més intensius.

El tractament de les recaigudes també acostuma a ser una combinació de dos o tres fàrmacs. Per a l'elecció del tractament és important considerar: la resposta als tractaments previs (es poden repetir tractaments administrats anteriorment només si es van obtenir bons resultats), la toxicitat dels tractaments anteriors (cal evitar fàrmacs que ja van produir massa toxicitat), les característiques de la recaiguda i les opcions de tractament posteriors en cas de fracàs.

Hi ha diversos fàrmacs útils per al tractament del mieloma múltiple, però és important individualitzar bé el tractament, en funció de l'edat i les característiques del pacient i de la malaltia.

En els darrers anys també ha aparegut la immunoteràpia CART contra el mieloma múltiple, dirigida a la proteïna BCMA. Avui dia, pot ser aplicable en certs pacients seleccionats que ja s'hagin sotmès a diversos tractaments sense èxit (com a mínim tres). També s'estan desenvolupant altres teràpies dirigides com els anticossos monoclonals. Només es poden administrar en centres de referència autoritzats a fer-ho.



Documents
recomanats



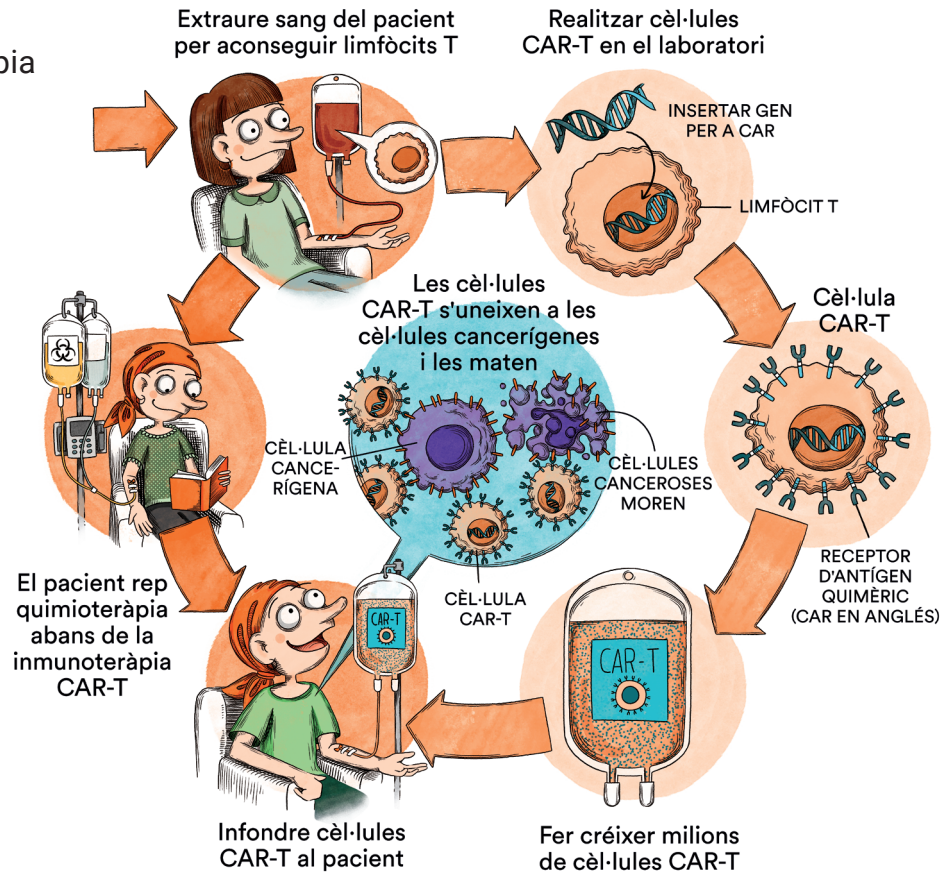
<https://fcarreras.org/blog/inmunoterapiacart/>



**Immunoteràpia CART
o com redissenyar
les pròpies cèl·lules
per atacar el càncer**
Fundación Josep
Carreras



Immunoteràpia CART



1.7

Quin pronòstic tenen els pacients de mieloma múltiple?

El mieloma múltiple es considera encara una malaltia incurable. La major part dels pacients patiran recaigudes després del tractament inicial de la malaltia i s'hauran de tornar a tractar, probablement diverses vegades. Això no vol dir que el pronòstic sigui molt dolent; de fet, és extremadament variable. Una petita proporció de pacients (fins a un 10 %) tindran una resposta excel·lent al tractament de primera línia i és possible que no recaiguin mai. Anomenem aquests pacients *funcionalment curats*, ja que no tenim mai la seguretat que el mieloma múltiple no reaparegui, encara que hagin passat 10 o 15 anys lliures de malaltia. A l'altre extrem, hi ha un 10-15 % de pacients que poden ser resistents al tractament inicial o bé respondre-hi inicialment, però recaure molt aviat.

El pronòstic vital en aquests casos és molt dolent, entorn dels dos anys. Entre aquests dos extrems, **la majoria dels pacients respondran adequadament al tractament inicial, els seus símptomes desapareixeran o milloraran molt després de les primeres setmanes de tractament i no tindran un risc vital a curt o mitjà termini.**

Així i tot, el pronòstic a llarg termini és més incert, ja que dependrà de la freqüència i l'agressivitat de les recaigudes. Fins i tot amb un pronòstic vital similar, pacients amb recaigudes poc agressives i bona tolerància als tractaments poden tenir una qualitat de vida excel·lent durant anys, mentre que d'altres amb recaigudes agressives o bé amb mala tolerància als diferents fàrmacs poden arrossegar seqüeles que redueixin la qualitat de vida de manera important.

1. QUÈ ÉS EL MIELOMA MÚLTIPLE I A QUI AFECTA?

Per tant, es tracta d'una malaltia amb un pronòstic molt variable i, encara que bona part de l'estudi diagnòstic inicial s'encamina a intentar predir el tipus de mieloma múltiple al qual ens enfrontem, avui dia no hi ha cap **prova adequada per anticipar un pronòstic exacte, ni en temps ni en qualitat de vida.**

El comportament clínic inicial del mieloma múltiple i, sobretot, la resposta al primer tractament ens donaran molta informació pronòstica. En pacients que presentin una resposta molt duradora al primer tractament, la resposta al segon i els successius tractaments acostuma a ser també bona, i en aquests casos podem pensar en el mieloma múltiple com si es tractés d'una malaltia crònica.

La situació és totalment diferent en pacients que després d'un tractament recauen molt aviat o recauen de manera molt brusca i requereixen un altre tractament de seguida.

Les recaigudes brusques afavoreixen l'acumulació de seqüeles (especialment, la insuficiència renal i les lesions òssies), que no només afecten la qualitat de vida, sinó que sovint també redueixen les opcions posteriors de tractament.

És important anticipar-se i evitar les seqüeles de la malaltia i els problemes relacionats amb la toxicitat dels tractaments fent un seguiment rigorós dels pacients amb mieloma múltiple, tant si estan rebent tractament actiu com durant el temps en què estan lliures de símptomes.



Documents
recomanats



Escaneja el codi QR amb el mòbil
i accedeix a tota la informació.



Mieloma múltiple.
AEAL

www.aeal.es/nueva_web/wp-content/uploads/2019/11/GU%C3%8DA_QUE_ES_EL_MIELOMA_M%C3%9ALTIPLE.pdf



A tu lado.
Aplicació
dissenyada per
acompanyar els
pacients amb
càncer

www.atuladoapoyocancer.es/mieloma



Mieloma Múltiple.
American Cancer
Society

www.cancer.org/es/cancer/tipos/mieloma-multiple.html



**Comunidad
Española de
Pacientes con
Mieloma Múltiple**

www.comunidadmielomamultiple.com/



**Diccionario de
mieloma múltiple**

www.diccionariomieloma.es/



Mieloma múltiple.
Portal Clínic.
Hospital Clínic de
Barcelona.

www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/mieloma-multiple



**La guía sobre el
mieloma: información
para pacientes y
cuidadores. Leukemia
& Lymphoma Society**

www.lls.org/sites/default/files/2023-10/PS49S_Myeloma_Guide_2023_Spanish.pdf

* La informació d'aquest apartat sobre el mieloma múltiple ha estat oferta pel Dr. Albert Oriol, membre del Servei d'Hematologia de l'Institut Català d'Oncologia - Badalona, investigador de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras i col·legiat núm. 26696 al Col·legi de Metges de Barcelona. Encara que elaborem les nostres publicacions juntament amb professionals mèdics experts en cada malaltia, i són també revisades i aprovades de nou per la direcció mèdica de la Fundació, formada per hematòlegs amb gran experiència, és important destacar que aquest contingut ni cap informació general que un pacient pugui trobar substitueixen el criteri, la recomanació i la relació del pacient amb el seu hematòleg o hematòloga. Aquest professional és qui coneix millor el cas individual de cada persona i qui podrà recomanar un tractament o un altre.



2

VIURE AMB
MIELOMA MÚLTIPLE

2.1 Aspectes psicològics i emocionals

2.1.1


GESTIÓ DE LA INCERTESA

Malgrat que en els darrers anys hi ha hagut una revolució en les opcions de tractament del mieloma múltiple i que moltes teràpies són realment esperançadores, avui dia el mieloma múltiple **és un tipus de càncer que es continua considerant incurable**. No obstant això, la recerca de noves estratègies terapèutiques i nous fàrmacs permet dir que, en certs casos, podríem estar «a les portes» de cronificar la malaltia. Tot i això, **les successives recaigudes que viu el pacient fan que tant per a ell com per al seu entorn sigui fonamental poder gestionar de la millor manera possible la incertesa**.

L'avaluació detallada de la malaltia en el moment del diagnòstic és fonamental per intentar predir quins pacients tenen més riscos de recaigudes i quins són els tractaments i les combinacions de fàrmacs més adequats. Per això, una bona comunicació entre el metge i el pacient és imprescindible.

La por a una possible recaiguda abans d'una revisió és comuna a tots els pacients oncològics, però si l'hematòleg explica des del principi que el mieloma múltiple té avui dia moltíssimes estratègies terapèutiques, en quina situació es troba el pacient i quina estratègia se seguirà, això pot reduir la incertesa i asserenar en part el desassossec del malalt i la seva família.

Per intentar ajudar a conviure amb aquesta incertesa, proposem algunes estratègies i idees que poden ser pràctiques. Evidentment, si aquesta por és paralitzant i afecta en gran manera la vida diària o l'entorn del pacient, **recomanem que el pacient pugui rebre suport psicològic**.



Si nedes a contra corrent, et canses molt i probablement arribaràs al mateix punt que si no ho fessis, però esgotat. Accepta que el curs clínic de la malaltia no depèn de tu, però sí que depèn de tu poder viure-ho millor. Fes exercici, menja de manera saludable, intenta divertir-te i governa l'estrès. Demana ajuda si en necessites. No estàs sol/sola.



Idees per poder conviure amb la por a la recaiguda



Prepara molt bé la consulta mèdica. És important per a la teva tranquil·litat que puguis arribar a la visita amb una llista de preguntes i preocupacions per comentar-les amb el teu hematòleg o hematòloga. No només és interessant que preguntis sobre el teu tractament, sinó també sobre quin serà el pla de seguiment. Apunta-ho tot per escrit, així podràs consultar-ho quan vulguis!

Planifica cada dia rutines que t'agradin:

llegir, passejar, cosir, treballs manuals, dibuixar, pintar, prendre un bany... Les activitats gratificants són molt importants per a tu en aquests moments.



Practica exercicis de control dels pensaments, com, per exemple,

mindfulness. És un tipus de meditació que busca experimentar i sentir el moment present sense judicis ni interpretacions d'aquest moment. Pots trobar llibres o apps sobre *mindfulness*, o també et pots apuntar a algun curs en línia o presencial a la teva ciutat.

Identifica els pensaments i les emocions negatives. No els deixis passar, perquè probablement tornaran. Anomenar-los i descriure'ls en veu alta amb un professional o amic ens ajudarà a enfrontar-s'hi. Evitar el que ens fa por o ens fa posar nerviosos o intentar escapar-ne sembla la solució perfecta, però el que passa en realitat és que els pensaments negatius es fan més i més forts. En canvi, si ens enfrontem a les pors o les preocupacions i, sobretot, si ho fem de manera organitzada i pactada amb el nostre psicòleg, aconseguirem que l'ansietat, els nervis o la ira disminueixin. Probablement, la primera vegada l'emoció serà forta, però cada vegada que plantem cara a la situació l'emoció anirà baixant.

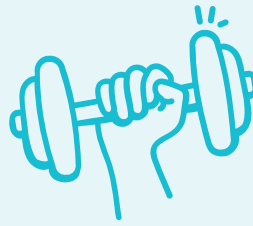
Proposa't activitats que t'ajudin a focalitzar

l'atenció. Hi ha activitats que requereixen concentració i detall, com fer puzles, pintar mandales, fer mots encreuats o sopes de lletres, construir un Lego, sumar-se al *dot painting* o a la pintura per números, fer punt o aprendre a fer ganxet. Aquestes activitats et poden ajudar molt a focalitzar-hi l'atenció i allunyar els pensaments negatius.



Demana ajuda si en necessites. A totes les comunitats autònomes hi ha associacions, organitzacions i grups de suport per a persones que estan en situacions semblants a la teva. No estàs sol/sola!

Fes exercici! Res millor per evitar els pensaments negatius que exercitar també el cos. Hi ha diversos manuals i guies amb exercicis enfocats al pacient de mieloma múltiple. No sols és important fer exercici aeròbic com caminar, ballar... sinó tots els exercicis de força recomanats que també t'ajudaran a reduir o controlar millor el dolor i estar en millor forma.



Manual de fisioteràpia per a pacients hematològics i trasplantats. Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia



<https://fcarreras.org/ca/blog-cat/manualfisio/>



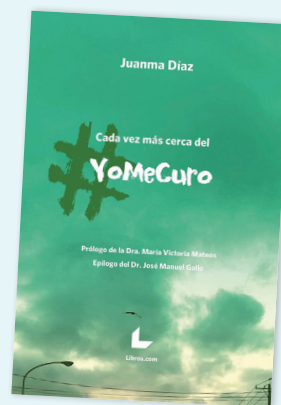
EnForMMA. Ejercicios para pacientes. SinliMMites



www.sinlimmites.es/EnforMMA.html

Llegeix i informa't correctament. No serveix de res que naveguis per internet sense solta ni volta. Segurament trobaràs percentatges de curació, recomanacions no contrastades, informació no rigorosa... Molt de compte amb això! Recorre només a recursos rigorosos i acreditats. Una bona idea també pot ser llegir sobre vivències d'altres persones, encara que siguin diferents de la teva. Moltes persones han escrit llibres sobre la seva experiència amb el mieloma múltiple o amb el càncer en general.

Aquí tens una superrecomanació:



Trilogia solidària #Yomecuro de Juanma Díaz, pacient de mieloma múltiple



https://fcarreras.org/rincon_solidario/60935-2/



Escaneja el codi QR amb el mòbil i accedeix a tota la informació.

La identitat d'una persona és el conjunt de característiques que ens defineixen i ens diferencien dels altres. La nostra identitat la conformen les nostres característiques físiques, els nostres valors, les nostres creences, els nostres gustos... És una cosa dinàmica i va canviant.

Quan arriba un diagnòstic de càncer a les nostres vides, és evident que la nostra identitat queda alterada. És un gran impacte i produeix molts canvis. Per això, la manera com ens percebem canviarà, i és probable que ens costi adaptar-nos, ja que no és una situació que hàgim triat. Al principi, tot gira entorn de la malaltia, però és important que no fem de la malaltia la nostra identitat. El càncer no ens defineix, som molt més que el càncer. Acceptar els canvis no significa que ens agradin, però no et defineixes en funció de la teva malaltia.

**No ets mieloma múltiple,
no ets càncer.**

2.1.2

PSICOLOGIA CLÍNICA I ATENCIÓ PAL·LIATIVA

El **psicòleg o psicòloga clínic en una planta d'oncohematologia** és un professional de la psicologia especialitzat en l'abordatge emocional de pacients de càncer. Actualment, gairebé tots els serveis d'oncohematologia compten amb un psicòleg o psicòloga al qual pots recórrer. L'abordatge d'aquest terapeuta és molt important, **no només en el moment del diagnòstic, sinó també durant el transcurs de la malaltia i en la convivència i la reincorporació a la vida quotidiana després dels tractaments.**

El suport d'un psicòleg et pot ajudar no només a gestionar la tristesa o l'ansietat, sinó també a controlar altres aspectes com les alteracions del son, per exemple. El professional també ens podrà ajudar a comunicar-nos amb el nostre entorn i, sobretot, amb els nostres cuidadors.

Estar trist no significa estar deprimat, i la tristesa i el cansament poden conviure amb les ganes de viure.

És important poder comptar amb suport psicològic quan el pacient o els seus familiars en demanen o en necessiten.

A vegades, pot anar lligat a moments mèdics concrets com el diagnòstic, el tractament, les hospitalitzacions, l'enfrontament dels efectes secundaris o els efectes tardans, la recaiguda o la situació dels últims dies.

Aquests són moments aguts que poden generar més malestar, però la necessitat de suport psicològic es pot produir fora d'aquests moments que hem definit de manera àmplia. Una situació que també pot comportar malestar és haver finalitzat el tractament actiu, en casos de resposta molecular molt profunda, ja que moltes vegades això implica anar espaiant els controls mèdics i les visites a l'hospital. En aquest context, hi ha pacients que es poden sentir menys controlats mèdicament i més insegurs. A vegades, no és fàcil tornar a organitzar una quotidianitat que fins fa poc temps estava ocupada per les visites a l'hospital i a diferents especialistes. La por de recaure pot ser significativa i interferir o dificultar aquesta nova etapa. Per aquests motius, el missatge principal és poder **demanar ajuda psicològica quan el pacient en necessita, i no ha de coincidir necessàriament amb un moment mèdic agut.**

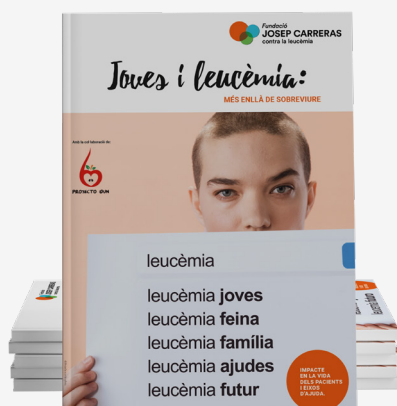
A més del suport psicològic especialitzat que pugui proporcionar l'equip de l'hospital, hi ha nombroses associacions de pacients a totes les comunitats autònomes que poden oferir-te suport psicològic de manera gratuïta. No dubtis a consultar la llista d'associacions al final d'aquest manual.



Documents
recomanats



<https://fcarreras.org/ca/jovenesy-leucemia/>



L'informe **Joves i leucèmia: més enllà de sobreviure**, que la Fundació Josep Carreras va publicar a finals del 2022 i en el qual es va entrevistar més de 400 persones d'entre 18 i 35 anys que havien estat diagnosticades d'un càncer de la sang, llança la dada següent: **7 de cada 10 pacients afirmen que, quan més van necessitar el suport psicològic, va ser després del tractament.**

Serà molt diferent si vas al psicòleg o psicòloga en el moment del diagnòstic, durant el tractament o després. **El «després» és molt important.** Quan un pacient aconsegueix la remissió de la malaltia, sovint el seu entorn actua com si la persona ja estigués recuperada i no és així. **La tornada a la vida quotidiana pot fer-se realment difícil físicament i emocionalment.**

També considerem fonamental tractar el tema de l'atenció pal·liativa. El binomi medicina-curació és un tòtem tan sagrat i inamovible que costa separar ambdós conceptes. Però, al final, **els professionals de la salut no hi són solament per curar el pacient, sinó també per ajudar-lo a mantenir una qualitat de vida.**

Precisament, un dels objectius de l'atenció pal·liativa és **millorar la qualitat de la vida del pacient.** No només s'enfoca a **alleujar el dolor**, sinó també a **tractar els símptomes i els efectes secundaris dels tractaments, així com**

a l'enfocament multidimensional i holístic de la persona malalta i del seu entorn. L'objectiu és sempre viure tan bé com sigui possible.

Des de diverses institucions sanitàries a escala mundial s'advoca per un reenforcament d'aquesta especialitat, perquè aquests professionals deixin de ser vistos com «els del control de símptomes» o els qui intervenen exclusivament al final de la vida. Es reclama un enfocament interdisciplinari a diferents nivells. El paper del professional d'atenció pal·liativa té rellevància específicament en l'abordatge del patiment de la persona, tingui l'origen que tingui. **L'alleujament del patiment i la promoció del confort són dos dels principis que defineixen la disciplina de l'atenció pal·liativa.** Per això, la mirada pal·liativa hauria de ser present des del moment en què hi ha un diagnòstic de qualsevol patologia que pugui amenaçar la integritat de la persona.

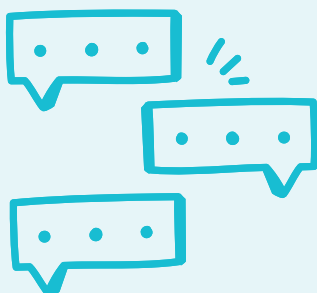




Consells per preparar la visita amb el psicòleg o psicòloga clínic

Quins són els teus objectius en relació amb la teràpia?

La teràpia és un procés viu i, si tens clar què n'esperes, probablement et serà més fàcil avançar en la direcció que desitges. Sovint, els objectius van variant a mesura que avança la teràpia o es descobreixen durant el procés. T'ajudarà pensar en: com et sents?, què et preocupa?, què necessites immediatament?, què necessites en un termini més llarg de temps?, etc.



El silenci no t'ajudarà. Comunicar-se forma part de l'ésser humà. Això no significa que hakis d'explicar com et sents sempre i a tot el teu entorn, però identificar les teves emocions i posar-hi paraules en veu alta t'ajudarà a trobar solucions.

No tinguis por! Si no has anat mai a teràpia, pot ser que et faci un cert respecte parlar amb un terapeuta. **Aquest professional no hi és per jutjar-te, sinó per guiar-te i proporcionar-te un espai en el qual puguis treballar les teves preocupacions.** Potser tens nens petits i no saps gaire bé com traslladar-los el teu diagnòstic o la teva situació? Potser les seqüeles que tens del tractament et fan sentir una càrrega respecte a la teva família? Pot ser que estiguis responent bé al tractament, però sents que ja no ets la mateixa persona que abans del diagnòstic? Pot ser que les teves relacions íntimes ja no siguin les mateixes? No passa res, és humà. Aprofita les teves sessions per treballar-ho!



El psicòleg o psicòloga no només et pot ajudar a acceptar la situació o quan et sents trist. També et pot acompanyar en altres aspectes com les alteracions del son, la teva sexualitat, els efectes secundaris del tractament, la teva autopercepció estètica, la teva relació amb l'alimentació, etc.



Prepara bé la consulta.

És important per a la teva tranquil·litat que puguis arribar a la visita amb una llista de preguntes i preocupacions per comentar-les amb el teu psicòleg.

2.1.3

GRUPS DE SUPORT

Sovint, quan una persona rep un diagnòstic de càncer, sobretot si és un tipus minoritari, se sent molt sola. Per què a mi?, soc l'únic a qui li passa això?, no conec ningú que tingui un mieloma múltiple, ha de ser molt estrany...

Aproximadament, 3.000 persones són diagnosticades de mieloma múltiple cada any a Espanya, segons dades de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).*

No estàs sol/sola! Hi ha multitud de grups de suport de persones que estan passant situacions semblants. Probablement, parlar amb altres persones que han viscut el mateix diagnòstic, o semblant, et pot ajudar a sentir-

te més bé, a compartir experiències o a comentar alguns aspectes que potser no vols o no pots compartir amb altres persones.

Evidentment, és important dir que comunicar-te amb iguals no és sinònim de comparar-te.

Cada persona i cada tractament són únics.

No perquè a un altre pacient li hagi anat bé un fàrmac a tu et passarà el mateix. O a l'inrevés. T'aconsellem que no entris a comparar els tractaments mèdics ni a opinar-ne, perquè és molt fàcil que t'equivoquis. Això sí, hi ha molts altres temes per als quals els grups d'ajuda mútua et poden enriquir.



Grups d'ajuda o entitats especialitzades en mieloma múltiple



www.facebook.com/groups/mielomamultiple

"Conversando sobre el Mieloma Múltiple".
Grup de suport de la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple a Facebook.



mielomacat@gmail.com

*Vegeu la bibliografia.

2.1.4

RECURSOS ÚTILS I TESTIMONIS DE PACIENTS

Pots trobar testimonis de pacients a les **xarxes socials** i les **pàgines web** de la Fundació Josep Carreras i de la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple.

Així mateix, et recomanem el **videopòdcast *Imparables per un tub***, de la Fundació Josep Carreras, i el videopòdcast ***Charlando sobre el mieloma***, de la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple.



- @imparablescontralaleucemia
- @fundacioncarreras
- @fcarreras
- @fcarreras
- @fundacioncarreras
- @imparablesleucemia



<https://fcarreras.org/imparablesporuntubo/>



www.youtube.com/playlist?list=PLEkhMiZ7gctmfLh8K_Ex6JTqXYG3zKUGw



- @cemmp.mielomamultiple/
- @comunidadmielomamultiple
- @cemmp_mieloma
- @company/cemmp/
- @ComunidadMielomaMultiple



https://www.youtube.com/playlist?list=PL53q87-SExcDwiPaZArZGYxOmZcR_BJmj

Quan a la meua mare li van diagnosticar un mieloma múltiple, com que es tractava una malaltia poc coneguda, no sabíem a què ens enfrontàvem. Ella tenia anèmia greu des de feia mesos i mal d'esquena, si bé fins que no va patir dos aixafaments vertebrals no li van detectar la malaltia. El pitjor que ha portat ha estat el dolor a les vèrtebres, especialment durant els primers mesos. **Amb tot, gràcies als fàrmacs i al tractament que està rebent ara, ha aconseguit estabilitzar el dolor i continuar endavant.** El tractament li està funcionant molt bé des del primer cicle. Espero i estic segura que anirà millorant. És una superlluitadora!

Crec que a Espanya tenim grandíssims professionals dedicats al mieloma múltiple i és un dels països que més estan avançant en la recerca en aquest camp, sobretot pel que fa a nous tractaments i teràpies. Espero i desitjo que, amb el temps, aconseguixin curar-lo definitivament.

En qualsevol cas, considero que s'hauria de donar més visibilitat a la malaltia i invertir recursos per detectar-la de manera precoç abans que continuï avançant fins a afectar els ossos.

Agraeixo a la Fundació Josep Carreras tot el que fa pels pacients i els seus familiars.

«Crec que a Espanya tenim grandíssims professionals dedicats al mieloma múltiple.»

M. C. Familiar d'una pacient de mieloma múltiple



2.1.5

COMUNICACIÓ AMB EL NOSTRE ENTORN

La gestió de la comunicació amb el nostre entorn quan hem estat diagnosticats d'un càncer o qualsevol altra malaltia greu no és fàcil. No només es planteja «què dir als altres?», sinó també altres aspectes com ara «a qui i través de quin canal informem?», «quant expliquem?», etc. Vegem algunes idees, consells i trucs sobre com fer-ho:

Com hem d'informar quan tenim fills petits?

Depèn molt de l'edat de l'infant, però, fins i tot adaptant la informació, hem de tenir en compte que cal ser honestos amb ells, no ometre'ls o amagar-los informació i respondre a les seves preguntes. Segons l'American Cancer Society, la informació hauria de pivotar al voltant d'aquests temes:

1. El tipus de càncer i el lloc del cos on es troba. Explicar-los que el mieloma múltiple és un càncer de la sang, de la medul·la òssia que està dins dels nostres ossos i no està fabricant bé les cèl·lules. El símil que la «fàbrica de la sang» està espatllada i els metges intentaran arreglar-la ens pot ser útil.

2. Què passarà després del tractament i com podria canviar l'aspecte de la persona. Si li cauran els cabells, si el pare o la mare estarà més cansat, si se li inflarà una mica la cara per un medicament, etc.

3. Què s'espera pel que fa a com canviaran les seves vides a causa del càncer i el seu tractament. Explicar que s'ha de mantenir la higiene, si en algun moment han d'usar mascareta, si no poden convidar amiguets a casa perquè el pare o la mare està més feble, etc.

És important trobar el sentit comú i l'equilibri entre explicar-ho tot al començament i anar dosificant aquesta informació. Dependrà molt de l'edat de l'infant, de la seva personalitat, etc.



www.youtube.com/watch?v=E8Dgi8CKV_Y

Descubriendo el mieloma múltiple. Curtmetratge d'animació de la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple





Es poden fer servir recursos o llibres que aborden el càncer d'un familiar o els sentiments sobre aquest tema. Te'n recomanem alguns:

Una visita inesperada

Mónica Fraca Villar i
M. Jesús Santos Heredero
Editorial Marcombo
(Senticentos, 4),
2018 (ISBN
9788426726438)



El fil invisible

Miriam Tirado i
Marta Moreno
B de Blok
(ISBN 978-8417921330)



El mocador màgic

Joan González,
María José Moya i
Agnès Capella
Editorial Salvatella
(ISBN 9788484127376)



Mamá se va a la guerra

Irene Aparici i
Mónica Carretero
Editorial Cuento de Luz
(ISBN 9788415503163)



El buit

Anna Llenas
Editorial Penguin Random
House (Lumen)
(ISBN 9788415208723)



Diari de les emocions

Anna Llenas
Editorial Paidós
(ISBN 9788449334344)



Les aventures del càncer

Vanessa Nueda i
Alba Barceló
Editorial Tramuntana
(ISBN 9788416578320)



La cola de Sparky.

Sarah White i Lisa Evans
Societat Espanyola
d'Oncologia



Nos lo dijo Pepe.

Katrine Levere i
Jerôme Cloup
Societat Espanyola
d'Oncologia



<https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/ciudadans/documents/arxiu/Les-Aventures-del-Cancer-CASTELLA.pdf>

https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/La_Cola_de_Sparky_web.pdf

https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/Nos_lo_dijo_Pepe-cuento.pdf

El monstre de colors

Anna Llenas
Editorial Flamboyant
(ISBN 978-8494157820)



Informar a los niños sobre el cáncer en un ser querido

American Cancer Society



www.cancer.org/es/cancer/personas-que-atenden-a-la-persona-con-cancer/apoyo-a-ninos-cuando-un-ser-querido-tiene-cancer/como-sobrellevar-el-tratamiento/como-hablar-con-los-ninos.html

Com hem d'informar els nostres familiars i amics?

El més important que cal tenir en compte és que **els temps els marques tu**. Tu decideixes què explicar, a qui i de quina manera. Parlar amb el nostre cercle més pròxim ens pot ajudar molt, no només a expressar-nos, sinó també per poder explicar què necessites.

El diagnòstic és un moment de gran confusió. Probablement, el nostre entorn estarà preocupat i s'hi pot afegir l'«aclaparament» d'estar rebent molts missatges de persones diferents que ens pregunten com ens trobem. Per això, suggerim poder organitzar aquesta informació de la manera següent, sempre que triïs la forma de comunicació amb la qual et sentis més a gust.

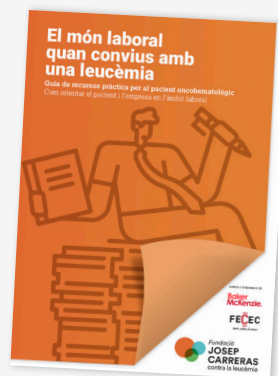
- * Podem fer una **llista de persones amb les quals ens agradaria parlar en persona**.
- * Podem fer una llista d'altres persones menys properes a les quals volem informar, però potser no en un primer moment ni en persona. Pot ser útil **demanar a un familiar o amic proper que s'encarregui d'anar informant aquestes persones** una a una o mitjançant un grup de WhatsApp.
- * **Podem intentar delimitar què desitgem explicar**: quin tipus de càncer és, el tractament al qual ens enfrontem i el pronòstic. Probablement, en el cas del mieloma múltiple aquest darrer punt ens sembla més «abstracte», perquè és difícil de transmetre que és una malaltia que anirà presentant recaigudes en el temps, encara que a vegades passin molts anys. Les persones del nostre entorn probablement entenen més bé una situació de càncer amb opcions curatives o una realitat de càncer amb una situació de final de vida. Però **la situació complexa de la cronicitat i el patró de recaigudes del mieloma múltiple no són fàcils de transmetre**. Una possibilitat és establir un diàleg cronològic: m'han diagnosticat un mieloma múltiple, a partir d'ara optaré al tractament X, amb l'objectiu que la resposta al tractament sigui tan llarga com sigui possible. Si en el futur hi ha una recaiguda, hi haurà una altra estratègia amb el mateix objectiu.

Com hem d'informar l'empresa?

En l'àmbit laboral, és interessant pensar en quin plantejament es vol tenir. El primer que cal tenir en compte és que **no tens l'obligació de comunicar i compartir tots els detalls del diagnòstic i el tractament del càncer amb el teu ocupador**. Però és cert que mantenir una comunicació bidireccional i honesta ho pot fer tot més fàcil. Especialment a l'hora de buscar suport. A més, també has de tenir en compte que **el teu ocupador o responsable no pot utilitzar ni divulgar la teva informació mèdica a tercers, tret que atorguis el teu consentiment exprés**. En funció del tractament que rebis i de com et trobis, també hauràs de decidir si pots o vols continuar treballant o sol·licitar una baixa mèdica. Et recomanem els documents següents perquè t'informis sobre aquest tema.



Documents recomanats



El món laboral quan convius amb una leucèmia
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia

Demana'l a través de:
imparables@fcarreras.es

Cómo gestionar un diagnóstico de cáncer en el mundo laboral
Asociación Española Contra el Cáncer



<https://blog.contraelcancer.es/consejos-cancer-trabajo/>

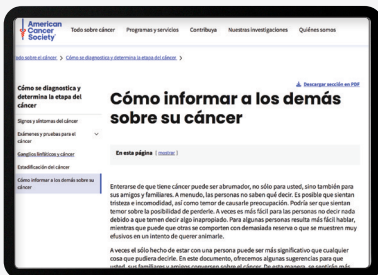


Sovint, una de les primeres coses que sentirem dels nostres amics i familiars és: com et puc ajudar? Sí, les persones que t'estimen et volen ajudar. Però probablement tu no estàs preparat o amb ànims d'organitzar qui et pot ajudar i en què. Et proposem que, juntament amb el teu cuidador principal, tinguis cada setmana una conversa per organitzar la rutina dels dies següents.

Per exemple, pot acompanyar-te al metge un amic o amiga o un familiar en comptes del teu cuidador principal, potser un altre amic o amiga pot preparar-te algunes coses de menjar, un altre et pot ajudar fent algun encàrrec o anar a buscar els teus fills a l'escola. No t'atabalis, intenta organitzar-ho i demanar ajuda en el que necessitis.



Pots trobar molts més recursos per plantejar aquestes situacions a:



<https://www.cancer.org/es/cancer/diagnostico-y-etapa-del-cancer.html>

¿Cómo informar a los demás sobre su cáncer? American Cancer Society.



<https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/pautas-comunicacion/hablar-enfermedad>

Hablar de la enfermedad
Asociación Española contra el Cáncer.



Escaneja el codi QR amb el mòbil i accedeix a tota la informació.

2.2 Aspectes físics

2.2.1

RISC D'INFECCIONS I CONSELLS PER EVITAR-LE

Els tractaments per al mieloma tenen uns efectes secundaris que cal vigilar i prevenir, però no impedeixen portar una vida pràcticament normal. Hi ha diversos aspectes que el pacient ha de vigilar especialment. Un n'és el **risc d'infeccions**.

Per què hi ha aquest risc d'infeccions?

La resposta es troba en l'origen mateix del mieloma. El mieloma múltiple és un càncer de les **cèl·lules plasmàtiques o plasmòcits**. **Aquestes cèl·lules tenen el seu origen en els limfòcits B, un tipus de glòbul blanc que es fabrica a la medul·la òssia del nostre organisme.**

En general, **quan els bacteris o els virus entren al cos, alguns limfòcits B es diferencien i es converteixen en cèl·lules plasmàtiques. Aquestes cèl·lules produeixen anticossos (immunoglobulines o Ig), que serveixen per combatre els bacteris i els virus, i impedir les infeccions i les malalties.** Les immunoglobulines són proteïnes que elaboren

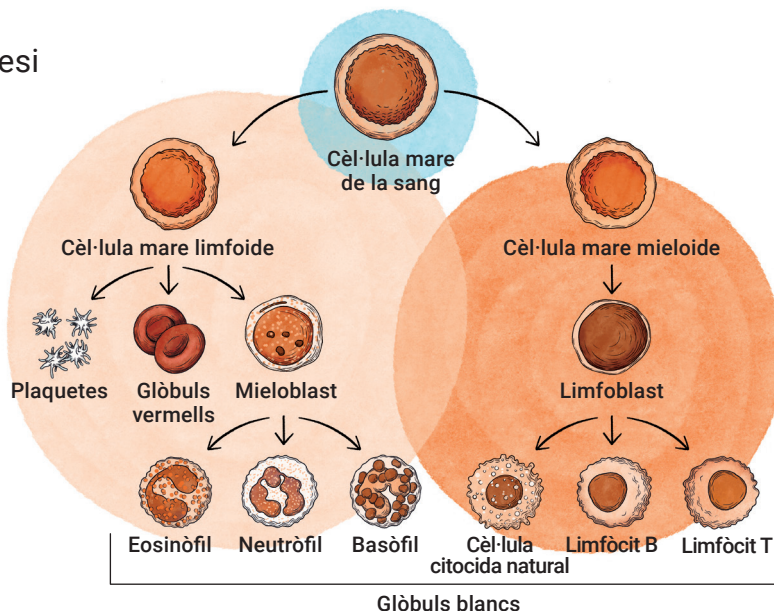


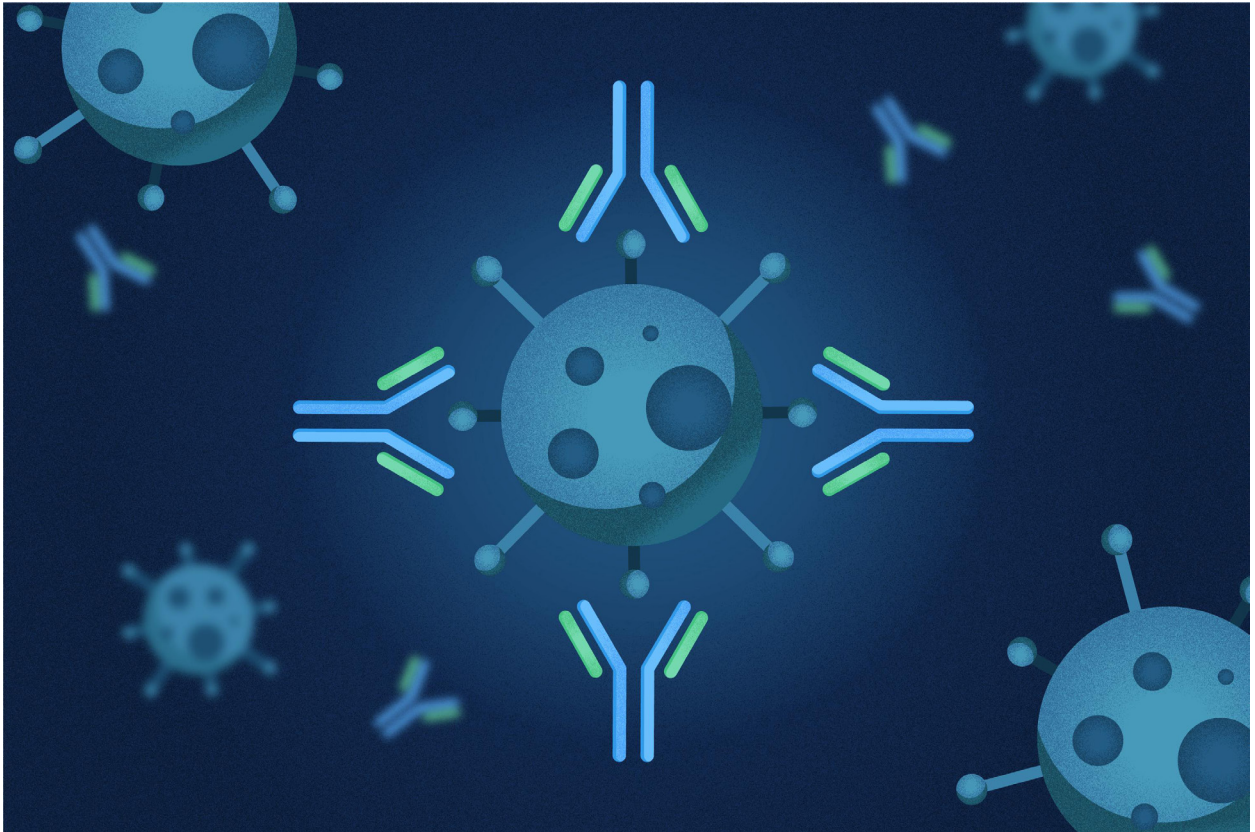
les cèl·lules plasmàtiques en resposta a un antigen (una substància que provoca que el cos reaccioni mitjançant una resposta immunitària específica).

Per això, quan una persona pateix un càncer de les cèl·lules plasmàtiques, com el mieloma múltiple, aquestes cèl·lules anormals es produeixen en excés. Cadascuna es divideix repetidament per formar un clon que produeix només un tipus específic d'anticòs. En els trastorns de les cèl·lules plasmàtiques, aquest clon es multiplica descontroladament i produeix una quantitat important d'un únic anticòs anomenat *anticòs monoclonal* i també conegut com a proteïna M.

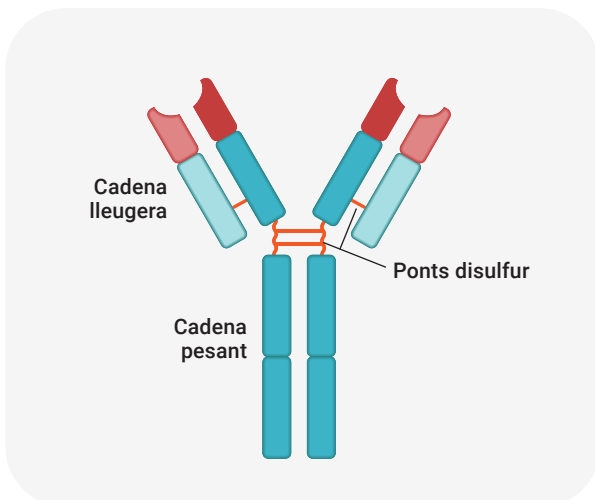


Hematopoesi





Cada immunoglobulina (Ig), o anticòs, consta de dues cadenes pesants: gamma (IgG), alfa (IgA), mu (IgM), delta (IgD), o èpsilon (IgE), i dues cadenes lleugeres (kappa o delta).



El concepte de *monoclonalitat* implica que aquestes cèl·lules plasmàtiques neoplàstiques produeixen un únic tipus de cadena pesant o lleugera (per exemple, IgA-kappa, IgG-lambda; cadenes lleugeres kappa, etc.), i aleshores **deixen de produir en quantitats suficients la resta de les immunoglobulines normals**. Les

immunoglobulines en excés interfereixen en diverses propietats de la sang i en el funcionament normal dels ronyons, i afavoreixen el desenvolupament d'infeccions (pel dèficit en la resta de les immunoglobulines). Per això, **el teu sistema immunitari estarà afeblit**.

Els pacients amb mieloma tenen un risc de patir infeccions 10 vegades superior a la població sana. Aquest risc és més alt quan el mieloma no està controlat, a l'etapa inicial de qualsevol tractament i, sobretot, en el mieloma avançat. Així i tot, en pacients que tenen el mieloma múltiple sota control i que no requereixen tractament en aquell moment, el risc d'infecció és superior al de la població sana. Les infeccions de les vies respiratòries són les més freqüents i, també, les potencialment més greus. Pneumònies i altres infeccions de les vies respiratòries són habituals en les fases primerenques del mieloma, mentre que les infeccions de les vies urinàries són més habituals quan la malaltia està en una fase avançada. **El risc de patir una infecció no és predictable, però unes certes mesures bàsiques ajuden a reduir el nombre d'episodis.**

Tingues en compte que...



1. Has d'extremar la higiene, sobretot rentar-te les mans. En la transmissió per contacte, la rentada freqüent de mans és la mesura més important en situacions especials (per exemple, en sales d'espera de l'hospital) i en moments d'especial sensibilitat (per exemple, després d'un trasplantament o en èpoques de grip).



2. Mantingues una bona higiene bucodental.

La millor manera d'evitar ferides a la boca que s'infectin, úlceres i irritacions és rentar-se les dents de manera suau, correcta i regular. Recomanem el manual *La higiene bucodental per a pacients hematològics i trasplantats* (vegeu la pàg. 65, «Enllaços d'interès sobre altres temes relacionats amb el mieloma múltiple»).



3. En espais tancats amb molta gent prioritza l'ús de mascareta. Evita en la mesura que sigui possible les aglomeracions, sobretot en espais tancats com el transport públic en hora punta o les sales d'espera amb molta gent. Si algun dels teus amics o familiars es troba malament, que no et visiti fins que estigui recuperat. I, per a qualsevol moment amb molta gent que no puguis evitar, fes servir una mascareta FFP2.



4. Mantingues unes rutines correctes en els teus àpats. Les infeccions també poden venir pel consum de productes frescos que no han estat ben rentats o pelats o que no estan conservats correctament. Algunes coses que cal tenir en compte són:

Higiene durant la manipulació d'aliments

- **Renta't sempre les mans amb sabó** abans de cuinar o manipular aliments.
- Les **superfícies** en les quals cuinis han d'estar **netes i desinfectades**. És millor que utilitzis paper de cuina, perquè els draps o baietes poden ser un vehicle de contaminació.
- La verdura i la fruita es poden menjar crues o cuinades. Recomanem rentar-la **abans de consumir-la amb algun producte desinfectant alimentari** tipus Amukina®. Després de la desinfecció, torna a rentar-la amb abundant aigua neta.

Conservació i recomanacions sobre aliments

- Compra en **establiments autoritzats**, evita comprar en parades ambulants o mercats artesanals.
- Comprova la **data de caducitat i consum preferent** dels aliments.
- **Conserva els aliments correctament** tant a la nevera com al congelador. Una vegada obert l'envàs, mantingues l'aliment refrigerat un màxim de 24 hores.
- **Descarta aliments a granel** o exposats a l'ambient que no puguin ser rentats correctament. Tria millor productes envasats i processats.
- **Mantingues la cadena de fred** en aliments peribles o congelats i no tornis a congelar aliments que ja hagin estat prèviament descongelats. Evita la descongelació deixant els productes a temperatura ambient, és millor fer-ho a la nevera o al microones.
- La **llet** sempre ha de ser **esterilitzada** (UHT), ni fresca ni només pasteuritzada.
- **Els formatges i els lactis, sempre pasteuritzats.** És millor no consumir lactis fermentats (iogurt, quefir...), formatges frescos, tous (camembert, brie...), blaus o florits (rocafort, gorgonzola...) ni formatges artesanals.
- **Evita ous crus o poc cuinats** (escaldats, passats per aigua...).
- **Evita la carn i els peixos poc fets.**
- Mantingues la **nevera neta**.
- Intenta consumir els aliments preferentment després de ser cuinats i **no deixis aliments cuinats a temperatura ambient**.
- **Evita aliments que es vegin danyats**, esquerdat, amb cops o fongs.
- A la nevera, **emmagatzema les carns crues per separat** dels aliments a punt per menjar. Mantingues els aliments separats sobre la superfície de la taula de preparació. Fes servir una taula de tallar només per a la carn crua, que no sigui la mateixa que per a altres aliments.
- Mantingues els **aliments lluny d'insectes, rosegadors o animals de companyia**.



Documents recomanats



Salubridad de los alimentos durante el tratamiento del cáncer
American Cancer Society



<https://www.cancer.org/es/cancer/supervivencia/bienestar-durante-el-tratamiento/nutricion/sistema-inmunologico-debilitado.html>



Escaneja el codi QR amb el mòbil i accedeix a tota la informació.



5. Beu molta aigua! Protegir i cuidar els teus ronyons serà un nou repte per a tu. És important que funcionin bé, ja que alguns tractaments que rebràs els poden danyar. Recomanem beure 3 litres d'aigua al dia. Per a algunes persones, beure aigua suposa un desafiament, ja que no hi estan acostumades. Objectiu: dues ampolles de litre i mig al dia. Tingues-les sempre a mà per recordar-te'n. Beu poquet i sovint. I sempre aigua embotellada i precintada o potable. Mai de pous, fonts, etc.

Trucs

- Pots afegir un raig de llimona a l'aigua per fer més atractiva la ingesta.
- Prepara't infusions.*
- No provis de beure de cop el màxim d'aigua; fes-ho al llarg del dia, a poc a poc.

* No totes les plantes són innòcues. Algunes, en combinar-se amb els tractaments contra el càncer, poden fer que aquests tractaments perdin eficàcia o potenciar-ne la toxicitat. Algunes infusions o herbes poden estar contraindicades amb la medicació que prens, i fins i tot podrien inhibir l'absorció correcta dels medicaments. Consulta amb el teu hematòleg quines herbes pots prendre i quines no.

2.2.2

CONSELLS D'ALIMENTACIÓ



Al capítol anterior hem revisat consells per mantenir i consumir aliments de manera correcta, perquè no ens suposin un focus de possibles infeccions. Valorarem ara quin tipus d'alimentació és beneficiosa per als pacients oncològics i, especialment, per als pacients de mieloma múltiple. Tot i que no hi ha una única dieta aprovada o protocol·litzada per als pacients de mieloma, plantejarem algunes estratègies nutricionals específiques i equilibrades, que poden ser d'utilitat en funció de les seqüeles dels tractaments o les especificitats del mateix mieloma.

1. Falta de gana

Mentre s'està en tractament, pot passar que menjar sigui l'últim que es vulgui fer, o bé perquè es té mucositis (*vegeu la pàg. 65*), o pels canvis de gust i olor, o perquè ens sentim tips, tenim nàusees, etc. Però ingerir els nutrients necessaris i suficients és fonamental. Per això, davant de la falta de gana, podem aconsellar les estratègies següents:

- Menja **porcions petites diverses vegades al dia**. Podem fer aperitius saludables i prendre'ls cada 2-3 hores, la qual cosa ens permetrà ingerir més nutrients. Evita les patates fregides, les llaminadures, les galetes processades, etc.

IDEES D'APERITIUS SALUDABLES



Crispetes de blat de moro casolanes sense sal (no de bossa)



Fruita seca (ben envasada, no fregida)



Olives



Xocolata negra (> 70 %)



Fruita rentada, pelada i tallada



Pastanaga rentada i tallada amb crema de cacauet 100 %



Alvocat tallat



Ou dur



Hummus de cigrons casolà amb bastonets d'api o de pastanaga ben rentats

- Tria **aliments fàcils de pair**.
- Mantén-te **hidratat** durant el dia.
- Si no tens gana, quan mengis has de prioritzar **els aliments amb alt valor nutricional i alta densitat** energètica, com la fruita seca, l'ou dur o bullit, les carns i els peixos ben cuinats, els lactis processats com iogurts o la llet UHT.
- **Evita aliments ensucrats**, ja que provoquen un estímul ràpid que desapareix al cap de poc temps i després encara et sentiràs més cansat i amb menys gana.
- Opta per **cremes enriquides** (amb formatge ratllat o trossets de pollastre, llet en pols, etc.), que et seran fàcils d'empassar i t'atiparan, com ara:



Documents recomanats

+ Recettes de Raquel Sánchez a **Gastrodietoterapia**
Recetas para combatir los efectos secundarios



www.raquelsanchezdietista.com/gastrodietoterapia/



Crema de coliflor enriquida

Ingredients:

- 1 coliflor petita
- 1 ceba tendra
- 1 patata
- 2 ous
- Oli d'oliva verge extra (OOVE)
- Ametlles

Preparació:

- Poseu en una olla la coliflor petita, la ceba tendra i la patata pelada, tot trossejat perquè es cogui en uns 15 minuts.
- Mentrestant, feu bullir aigua en un cassó amb un raig de vinagre i trenquem dos ous. Al cap de tres minuts retireu-los amb una escumadora per no emportar-nos gaire aigua.
- Un cop cuites les verdures, tritureu-les afegint-hi un grapat d'ametlles Marcona, els ous escalfats, dues cullerades d'OOVE i l'aigua de la cocció fins que aconsegiu la textura de crema que més ens agradi. Corregiu el gust amb una miqueta de sal.
- Guardeu la crema a la nevera i consumeu-la l'endemà o al cap d'algunes hores, quan s'hagi refredat o temperat.

Beneficis:

- L'aportació de **proteïnes** durant els tractaments oncohematològics és imprescindible per mantenir la massa magra i, amb això, un bon estat nutricional. Aquesta crema està enriquida amb un ou escaldat, proteïnes completes i fàcilment aprofitables pel nostre organisme. Les ametlles, com qualsevol altra

fruita seca, són un altre plus de proteïnes de qualitat, a més de ser una font important de calci i de greixos saludables.

- La patata és un tubercle al qual s'ha agafat una mica de mania, però res més lluny de la realitat. El que ens aporta la patata és una meravella, encara que dependrà del seu mètode de preparació. No és el mateix fregir una patata que coure-la i consumir-la una vegada s'ha refredat a la nevera. Cal consumir-la una vegada refrigerada per aprofitar-nos tant de l'energia que ens aporta com de la fibra en forma de midó resistent que tant agrada a la nostra microbiota intestinal.
- L'oli d'oliva verge extra (OOVE) aporta el greix més saludable que podem trobar.
- Els triturats faciliten molt la masticació, imprescindible quan hi ha mucositis.
- Preneu-la al cap d'un dia o unes quantes hores d'haver-la preparat, per aprofitar el midó resistent de la patata, que us beneficiarà molt a l'hora de cuidar la mucosa i, també, perquè podreu adaptar-ne la temperatura a la vostra situació concreta amb la mucositis (més freda o més tèbia).



Gelat de plàtan

Ingredients:

- Plàtan
- Crema de cacauet
- Cacao pur
- Canyella de Ceilan

Preparació:

- Quan vegeu que els plàtans es fan molt madurs, peleu-los, partiu-los en trossos petits i fiqueu-los en una carmanyola al congelador. Aquesta és la base del gelat.
- Bola 1: tritureu un grapat de plàtan gelat amb una cullerada de crema de cacauet i mitja culleradeta de canyella de Ceilan.
- Bola 2: tritureu un grapat de plàtan gelat amb una cullerada de cacao pur en pols.

* Si veieu que us costa triturar el plàtan, us podeu esperar una estona o afegir-hi una mica de beguda de civada, però només si teniu dificultats per triturar-lo.

* Podeu afegir-hi fulles de menta molt ben rentades, nabius o festucs triturats, per aportar textura i gust al gelat.

Beneficis:

El plàtan és la base d'aquest gelat. És una fruita «farinosa» que, sola o barrejada amb beguda de civada, ajuda a millorar les irritacions i les coïssors del tub digestiu durant els processos de quimio. La crema de cacauet és un plus de proteïna i greix interessant. COMPTE! Quan la compreu, assegureu-vos que només porta cacauets i, a tot estirar, un polsim de sal. I, si us hi animeu, la podeu fer a casa: només cal torrar lleugerament uns cacauets crus i triturar-los molt bé fins que en surti l'oli. El cacao pur i la canyella de Ceilan aporten gust, minerals i antioxidants.



Granissat de farigola i menta

Ingredients:

- 1 got d'aigua
- 1 sobre d'infusió de farigola (o farigola seca)
- 1 culleradeta de mel
- 1 grapat de fulles de menta

Preparació:

- Feu la infusió de farigola i afegiu-hi la mel perquè es desfaci.
- Renteu bé les fulles de menta i tritureu-les a la infusió (només les fulles, no les tiges).
- Poseu-ho en un recipient i guardeu-lo al congelador. A partir de l'endemà, traieu-lo 5 minuts abans de consumir i piqueu-lo amb una forquilla per aconseguir la textura d'un granissat.

Beneficis:

La farigola té excel·lents propietats antisèptiques. És molt útil pel seu alt poder antiinflamatori per a les genives i conté timol, un antisèptic àmpliament utilitzat per alleujar les molèsties causades per les llagues.

Les infusions de farigola (deixades refredar prèviament) són útils com a desinfectant i per mantenir la higiene oral. La menta i el fred aporten frescor i gust.



Liquat amb gíngebre

Ingredients:

- 1 poma
- 1 pera madura
- 1 pastanaga
- 1 tros de 3 cm de gíngebre fresc
- Aigua

Preparació:

- Peleu la poma, la pera, la pastanaga i el gíngebre i passeu-ho per la liquadora. Si no disposeu de liquadora, tritureu-ho amb una mica d'aigua fins a obtenir la textura desitjada.
- Cal prendre'n glopets molt a poc a poc.

Beneficis:

El gíngebre té propietats antiemètiques (prevé les nàusees o el vòmit), gràcies al seu efecte en el tracte gastrointestinal.



Batut salat d'ou i formatge fresc

Ingredients:

- 1 got de crema de verdures (per exemple, de carabassó, de porros, de pastanaga, de carabassa...)
- 1 ou dur
- 1 terrina de formatge fresc
- 1 culleradeta d'orenga seca

Preparació:

- Partiu d'una crema de verdures bàsica i de textura lleugera que heu de temperar (no ha d'estar massa calenta).
- Tritureu a la crema un ou dur i una terrina de formatge fresc i afegiu-hi una mica d'orenga.

Beneficis:

Us pot ser útil com a opció salada davant la falta de gana.



Amb la col·laboració de **Raquel Sánchez** dietista integrativa especialitzada en nutrició i càncer.





2. Anèmia

A conseqüència de l'anèmia pots experimentar fatiga i feblesa. L'anèmia també pot ser causada per deficiències de ferro, àcid fòlic i vitamina B-12. Alguns aliments rics en ferro, àcid fòlic, etc., poden ser:

- Cloïsses, musclos, seitons o verat (enllaunats)
- Carn vermella (ben cuinada)
- Mongetes, cigrons i lleties
- Nous
- Espinacs i altres verdures de fulla verda
- Espàrrecs
- Bròquil
- Peix (ben cuit)
- Pollastre i gall dindi (ben cuit)
- Ous (ben cuits)
- Lactis (UHT, no només pasteuritzats)



3. Restrenyiment

Hauries d'assegurar la **ingesta de fibra diàriament**, i això significa fruita, hortalisses i verdura, cereals integrals i llegums.

- Prioritza menjar taronja, kiwi o prunes.
- Beu i hidrata't molt: aigua, suc, infusions (evita el te), brous... A més, les begudes calentes ajuden a estimular els intestins.
- Evita aliments astringents com el plàtan, l'arròs blanc, la poma, la pastanaga cuita...
- Inclou l'oli d'oliva verge en els àpats.
- Pots afegir llavors de lli o llinosa o segó de civada per enriquir amb fibra els teus menjars.



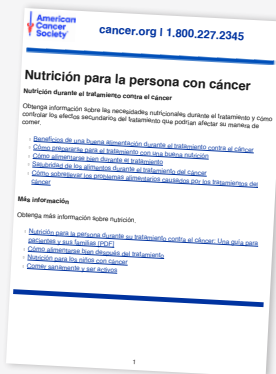
4. Nàusees i vòmits

Recomanem menjar poc i sovint (6-8 ingestes petites al dia), mastegar bé els aliments, procurar mantenir un ambient agradable i fresc durant els àpats, no anar-se'n al llit immediatament després d'haver menjat i fer servir roba còmoda que no oprimeixi la zona abdominal. Una infusió que et pot ser útil per alleujar les nàusees és la infusió de gingebre fresc (renta'l i pela'l molt bé).

- Hauries d'evitar el menjar molt calent i prioritzar els aliments secs com el pa torrat o els cereals.
- Valora opcions suaus i fàcils de pair, com ara patates al forn, bullides o puré de patates, arròs, sopes en crema elaborades amb llet desnatada o gelatina amb gust de fruita. Altres bones opcions són una truita sobre una torrada seca o un pit de pollastre a la planxa amb fideus.
- Consumeix aliments que no tinguin una olor forta i fes-ho en un ambient fresc i ben ventilat. Les olors poden desencadenar les nàusees.



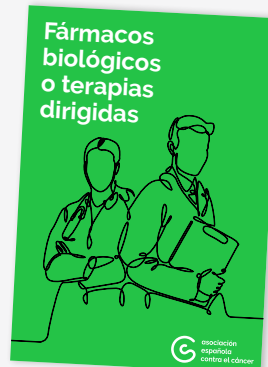
Pots trobar molta més informació sobre alimentació i càncer a:



Nutrición para la persona con cáncer
American Cancer Society



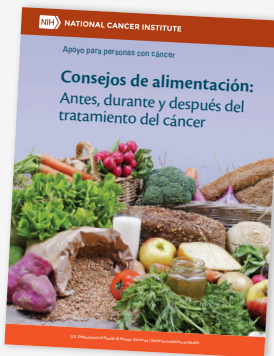
<https://www.cancer.org/es/cancer/supervivencia/bienestar-durante-el-tratamiento/nutricion.html>



Alimentación y cáncer: consejos durante el proceso oncológico
Asociación Española contra el Cáncer



<https://blog.contraelcancer.es/alimentacion-cancer-consejos-tratamiento/>



Consejos de alimentación: Antes, durante y después del tratamiento del cáncer
National Cancer Institute



<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/consejos-de-alimentacion.pdf>



Recomanacions generals sobre l'alimentació durant el tractament del càncer
Institut Català d'Oncologia i Fundació Alicia



https://alicia.cat/wp-content/uploads/2023/04/Guies_alicia_1-CAT.pdf

2.2.3

LESIONS ÒSSIES. TRACTAMENTS, EXERCICIS I RUTINA

Per què es produeixen les lesions òssies?

Mal d'ossos, fractures, fissures, aixafament vertebral... Malauradament, molts pacients de mieloma múltiple saben què vol dir això. Ho viuen contínuament. El símptoma (i la conseqüència!) més freqüent del mieloma múltiple és, precisament, el **mal d'ossos**, sobretot a l'esquena (especialment a la columna vertebral), les costelles i els malucs.

Com hem comentat anteriorment, el mieloma múltiple és un càncer de la sang (no dels ossos, com a vegades sembla que es confon) que afecta els ossos. **Provoca als pacients lesions anomenades «lítiques».**



Hi ha zones dels ossos que van perdent el seu contingut en calci i s'afebleixen fins que, moltes vegades, es fracturen o es lesionen d'alguna manera.

El mieloma múltiple interfereix en els mecanismes de renovació de l'os i fa que es descalcifiqui (lesions lítiques), cosa que provoca habitualment mal d'ossos intens, augmenta el risc de fractures espontànies i s'associa amb un augment del calci en sang (hipercalcèmia), que pot provocar també trastorns greus. Com hem dit anteriorment, el mal d'ossos és un dels símptomes principals del mieloma. Entre el 70 i el 80 % dels pacients pateixen aquest tipus de lesions. A vegades, el primer símptoma del mieloma és un aixafament vertebral en aixecar un pes no especialment gran o una fractura després d'un cop banal.

Les cèl·lules plasmàtiques malaltes envaeixen la medul·la òssia del pacient i alliberen citocines, unes **proteïnes responsables de la comunicació intercel·lular. Aquestes proteïnes bloquegen la funció que permet que l'os es repari de manera normal i en faciliten la destrucció.**

Passa en tots els ossos? No en tots, sinó principalment en els més grans del nostre organisme, que són els que tenen la medul·la òssia més activa: **la columna vertebral, els ossos del crani, els ossos de la pelvis, les costelles, les espatlles i els malucs.**

Aquests ossos afectats per les cèl·lules plasmàtiques anormals presenten forats que, a les radiografies, es poden veure com a zones amb ombres. Són el que els metges en diuen «lesions lítiques». Aquestes lesions fan que els ossos siguin més febles i fràgils.

A més de les fractures o, en realitat, per culpa seva, el que sent el pacient és molt de dolor causat per aquestes lesions. Les vèrtebres de la columna també acostumen a reduir el gruix i, per tant, és fàcil que es comprimeixin o s'aixafin.

Les cèl·lules del mieloma ocasionen la destrucció de l'os, ja que produeixen, en contacte amb l'estroma medul·lar, una «trama que sosté les cèl·lules», unes substàncies anomenades citocines. Aquestes substàncies

activen els osteoclasts, unes cèl·lules que degraden, reabsorbeixen i remodelen els ossos, i, alhora, inhibeixen l'acció dels osteoblasts, les cèl·lules encarregades del desenvolupament i el creixement dels ossos.

Bàsicament és com una cadena «terrible»: les cèl·lules plasmàtiques malaltes es troben molt a prop, «tocant-se» amb les cèl·lules de l'estroma de la medul·la òssia, que és com un tapís cel·lular. Com que les cèl·lules del mieloma són molt a prop de les de l'estroma i els osteoblasts, augmenta la producció d'un factor estimulant de macròfags i citocines que activen els osteoclasts.

Les complicacions òssies principals que es presenten en pacients afectats pel mieloma múltiple són:

- **Dolor**
- **Osteopènia** (pèrdua lleu de massa òssia) o **osteoporosi** (pèrdua intensa de la densitat òssia)
- **Aixafament de vèrtebres**
- **Lesions lítiques**
- **Fractures**
- **Compressió de la medul·la espinal**
- **Hipercalcèmia** (massa calci a la sang, la qual cosa pot afeblir els ossos, formar càlculs renals i interferir en el funcionament del cor i el cervell)

Com es poden tractar i alleujar aquestes lesions òssies?

1. Tractaments

Cada pacient i cada lesió són diferents i, per tant, el metge valorarà si el tractament és necessari i quin tipus de teràpia és la indicada per tractar les lesions òssies o els símptomes que aquestes lesions produeixen.

En general, el primer que cal fer és alleujar el dolor amb **analgèsia**. És l'objectiu principal, però cal valorar cada cas, els nivells de dolor, etc. Primer cal intentar el control eficaç del dolor amb analgèsics per via oral; si no, mitjançant antiinflamatoris no esteroïdals, amb molta precaució intentant evitar la fallada renal, i, si tampoc no n'hi ha prou, cal recórrer a diferents tipus d'opioides.

Els **bifosfonats** són, normalment, una altra de les teràpies d'elecció per reduir les lesions òssies en els pacients de mieloma múltiple. Són un grup de medicaments utilitzats per a la prevenció i el tractament de les malalties en les quals els osteoclasts eliminen el teixit ossi.

A més, recentment, hi ha hagut assaigs clínics que apunten al fet que alguns biofosfonats d'última generació podrien tenir un efecte antimieloma, perquè podrien reduir la proporció d'IL-6, un factor que promou el creixement i la supervivència de les cèl·lules mielomatoses, i induir l'apoptosi (mort cel·lular programada) en les línies de cèl·lules de mieloma humà cultivades al laboratori.

Aquests efectes es potencien amb la combinació de tractaments estàndard per al mieloma múltiple.

La **radioteràpia** també pot ser un mètode efectiu i ràpid per alleujar el dolor en lesions localitzades en casos greus. I, en aquests casos, es podria haver de recórrer també a una intervenció quirúrgica per enfortir les zones fracturades o en risc de fracturar-se, per tractar la pressió dels nervis a la medul·la espinal i les fractures vertebrals, etc.

En alguns casos concrets, determinades intervencions quirúrgiques poden mitigar el dolor de manera molt considerable. És el cas de les **vertebroplasties**. Consisteixen a injectar una petita quantitat d'un material acrílic, un tipus de ciment ossi, a l'interior de la vertebra i, així, poder retornar-li la seva resistència.



Documents recomanats



Les lesions òssies
en el mieloma
múltiple Fundació
Josep Carreras

https://www.youtube.com/watch?v=IWm7UMc_k0s



Las metástasis
ósseas del càncer
Universitat de
Navarra

www.cun.es/investigacion/publicaciones-cientificas/las-metastasis-oseas-del-cancer



Salud ósea en
pacientes con
mieloma múltiple
AEAL

www.aeal.es/multimedia/aeal2016/GU%C3%8DA%20SALUD%20OSEA%20EN%20PACIENTES%20CON%20MIELOMA%20M%C3%9ALTIPLE.pdf



Guies d'AEAL
per a pacients de
mieloma múltiple

www.aeal.es/mieloma-multiple-espana/guias-mm/



Escaneja el codi QR amb el mòbil
i accedeix a tota la informació.

2. Exercicis recomanats

Fer exercici és ideal tant per al cos com per a la ment. El benestar que aportarà fer exercici de manera habitual ajudarà molt el pacient. Tanmateix, en pacients de mieloma múltiple hi ha un aspecte que és el més important que cal tenir en compte per plantejar quins exercicis són recomanables i quins no: els ossos.

Hauríem d'evitar esports de contacte, d'alt impacte o d'aventura per minimitzar els riscos de lesió. Malgrat això, és fonamental millorar la força i el to muscular per evitar caigudes i reforçar la pressió sobre els ossos.

Si no estem acostumats a fer exercici de manera habitual, no podem passar de 0 a 100. És molt important anar adaptant-se i fent una progressió en les activitats físiques.



Treball de força

Exercicis d'estabilitat i prevenció de caigudes.

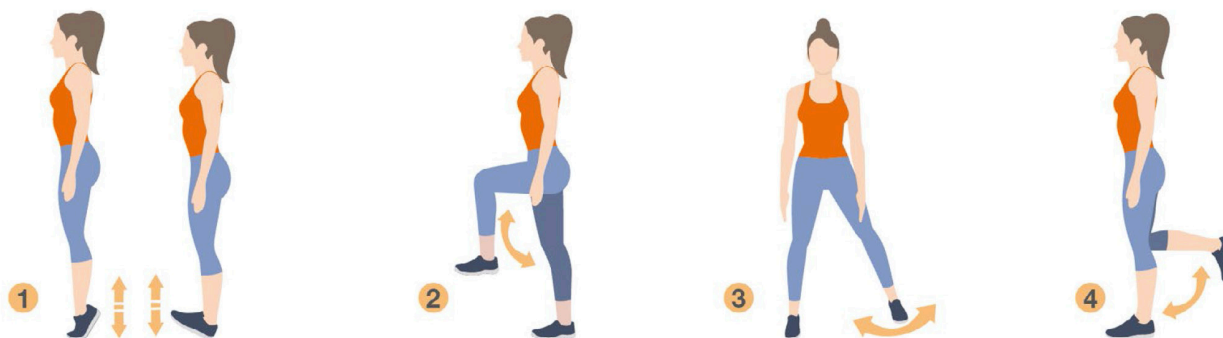


Figura 1. 1. Posat de puntetes i talons, de manera alternativa. 2. Puja i baixa un genoll, com si estiguessis pujant una escala. Repeteix l'exercici amb l'altra cama. 3. Amb la punta del peu mirant cap endavant i el genoll estirat, separa una mica la cama i torna a acostar-la. Repeteix l'exercici amb l'altra cama. 4. Doblega el genoll portant el peu cap enrere, com si volguessis tocar el gluti amb el taló del peu. Repeteix l'exercici amb l'altra cama. Una vegada dominis els exercicis, intenta fer-los sense recolzar-te.

Exercicis d'enfortiment d'extremitat inferior i tronc.



Figura 2. Esquats: des de la posició dreta, flexiona els genolls portant el maluc cap enrere i deixant el pes sobre els talons. Per mantenir l'equilibri, és imprescindible portar el tronc i els braços cap endavant.



Figura 3. Amb les cames obertes, les mans als malucs, l'esquena recta i els talons recolzats, ajup-te flexionant lleugerament els genolls (1-2-3). En funció de les possibilitats de cada pacient, es poden obrir més les cames (1-4-5), per poder flexionar més enllà, cosa que aporta més exigència a l'exercici.

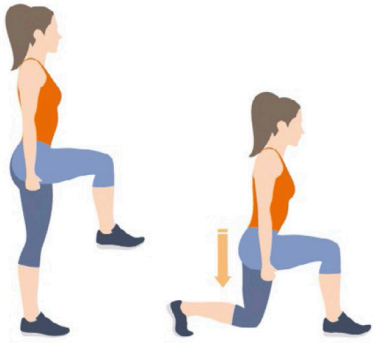


Figura 4. Gamba: des de la posició dreta, fes una passa àmplia cap endavant portant el pes del cos cap avall. Mantingues el cos recte sense que se'n vagi cap endavant.

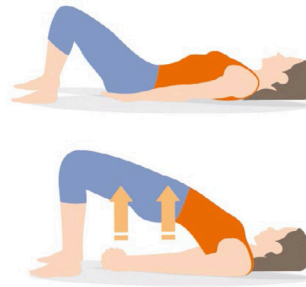


Figura 5. En posició estirada, amb les cames doblegades, de tal manera que ens permeti recolzar tota la sola de la sabata, per protegir les lumbrars, i amb els braços al llarg del cos, eleva els malucs fins a formar una taula amb el cos.



Figura 6. En cas de tenir més força i voler dotar l'exercici de més resistència, col·loca't amb els genolls a terra i amb les mans cap endavant i ajup-te amb l'esquena i el coll rectes. Si vols augmentar la resistència, passa de la posició inicial de recolzament sobre els genolls a recolzament sobre la punta dels peus.

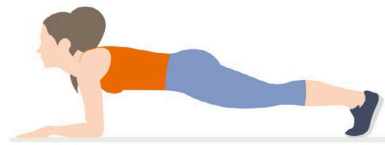


Figura 7. Planxa: estira't de boca terrosa amb les cames completament estirades i recolza els avantbraços a terra, amb els colzes recolzats just sota les espatlles i els avantbraços recolzats a terra. Obre les cames una mica, perquè els peus quedin a l'amplada dels malucs. Recolza les puntes dels peus i, fent força amb l'esquena, els abdominals i els glutis, eleva el tors i les cames fins a formar una línia recta des de les espatlles fins als talons. Mantingues la tensió per conservar la posició durant el temps que dura l'exercici. Comença amb 5 segons i augmenta progressivament el temps en funció de la teva tolerància.

Exercici d'aeròbic amb impacte

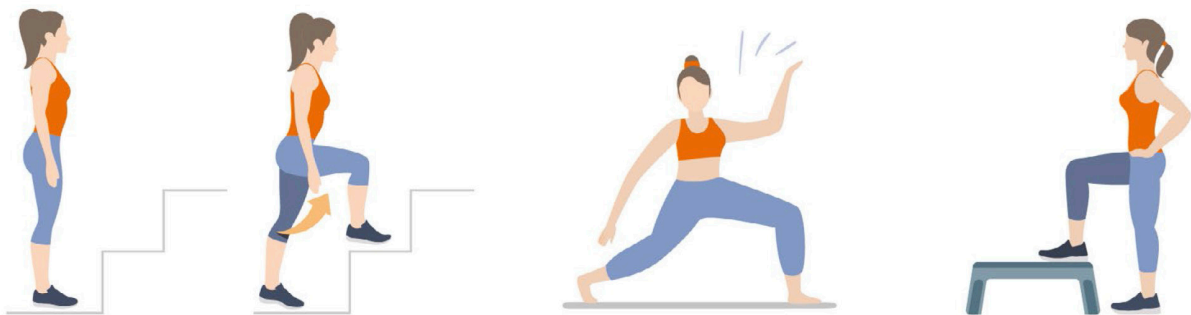


Figura 8. Caminar, escales, trotar...

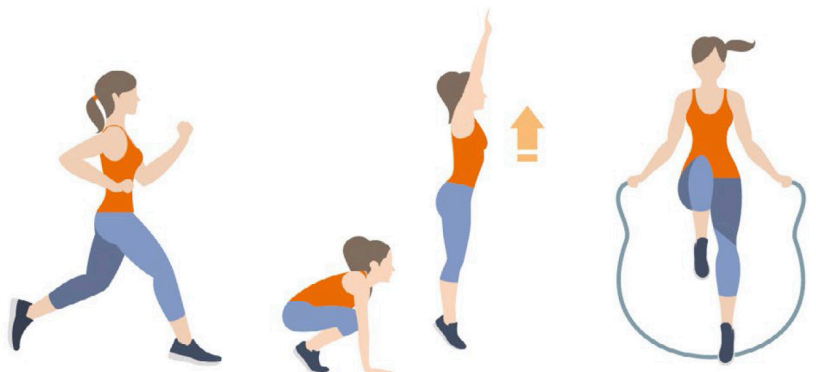


Figura 9. Córrer, salts, etc.



Amb la col·laboració d'**Alex Montesinos** d'Oncotherapybcn, fisioterapeuta especialitzat en càncer

2.2.4

NEUROPATIA PERIFÈRICA. TRACTAMENTS, EXERCICIS I RUTINA

Dolor neuropàtic perifèric (neuropatia perifèrica o dolor neuropàtic oncològic, DNO)

El dolor neuropàtic perifèric és una conseqüència del dany als nervis fora del cervell i la medul·la espinal (nervis perifèrics); sovint causa feblesa, entumiment i dolor, generalment a les mans i als peus.

Cada nervi del sistema perifèric té una funció específica, per la qual cosa els símptomes depenen del tipus de nervis afectats.

En el càncer, el dolor neuropàtic és freqüent i devastador i es pot produir a conseqüència o seqüela del mateix tumor o induït també pel tractament.

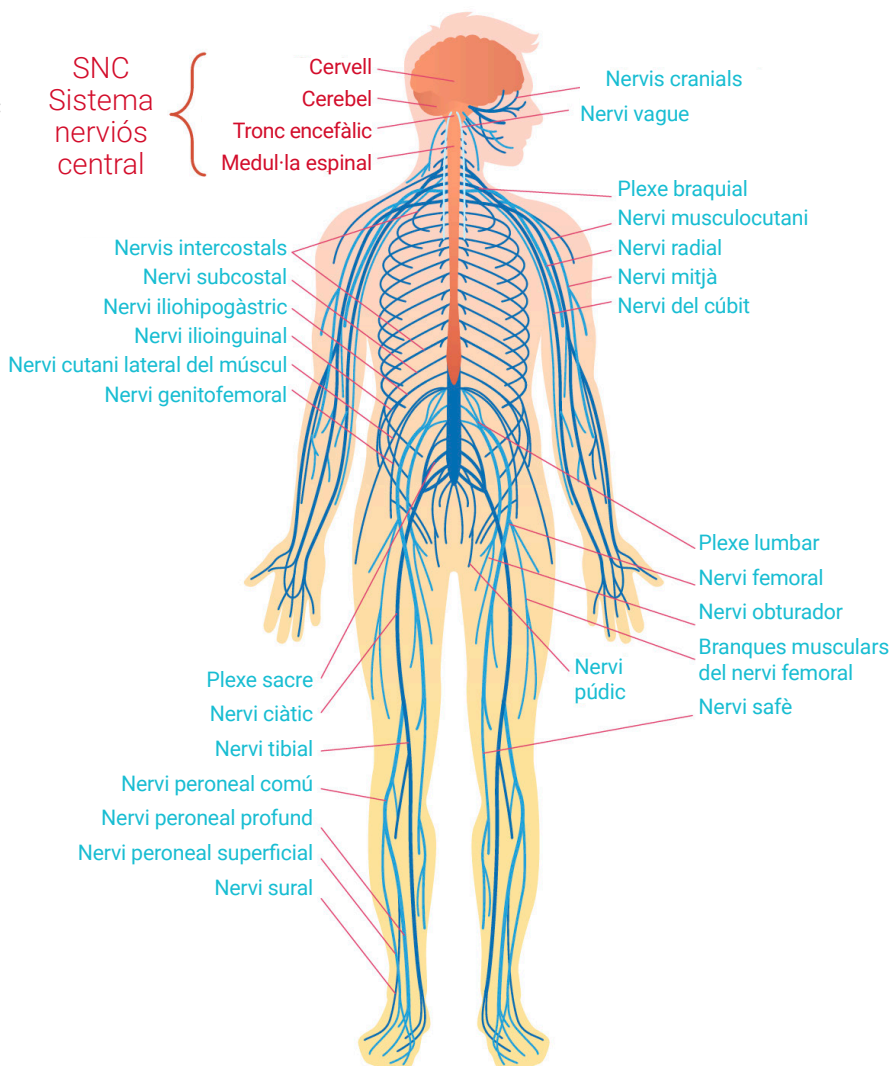
Els nervis es classifiquen de la manera següent:

- Nervis sensorials que reben sensacions a través de la pell, com, per exemple, la temperatura, el dolor, la vibració o el tacte.
- Nervis motors que controlen el moviment muscular.
- Nervis autònoms que controlen funcions com la pressió arterial, la transpiració, la freqüència cardíaca, la digestió i el funcionament de la bufeta.



Sistema nerviós perifèric

SNC
Sistema nerviós central

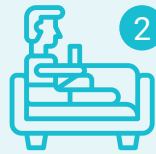




Els **síntomes de la neuropatia perifèrica** poden ser els següents:



1
Inici gradual d'entumiment, formigueig o pessigolleig als peus o les mans, que es pot estendre cap amunt fins a les cames i els braços. O bé una sensació desagradable de cremor o entumiment, a vegades descrita com a «sensacions estranyes, com sentir vibracions».



2
Dolor durant les activitats que no haurien de causar-ne, com el dolor als peus en posar-hi pes o quan estan sota una manta.



3
Sensibilitat extrema al tacte.



4
Dolor agut, punyent, pulsatiu o coïssor.



5
Feblesa muscular.

Falta de coordinació i caigudes.



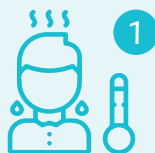
7
Sensació de portar guants o mitjons quan no és així.



8
Paràlisi si els nervis motors estan afectats.



Si els **nervis autònoms estan afectats**, els signes i els símptomes poden incloure els següents:



1
Intolerància a la calor.



2
Sudoració excessiva (hiperhidrosi) o no poder suar.



3
Problemes intestinals, vesicals o digestius.



4
Reducció de la pressió arterial que provoca marejos o esvaïment.

Com és lògic, símptomes com aquests impacten directament en la qualitat de vida dels pacients de manera molt important.

El tractament del dolor neuropàtic perifèric, com en altres patologies que cursen amb dolor crònic, és multidisciplinari, és a dir, hi

intervenen diversos especialistes que ajudaran a establir una estratègia per recuperar en la mesura que sigui possible el benestar físic i emocional dels pacients, així com la seva qualitat de vida.

Algunes recomanacions per disminuir el dolor són:

- **Segueix una dieta rica en fruita, verdura, grans sencers i proteïna magra per mantenir els nervis saludables. La dieta ha de ser rica en vitamina B i E.** Protegeix-te contra la deficiència de la vitamina B-12 consumint carns, peix, ous, productes lactis baixos en greix i cereals fortificats. Si ets vegetarià o vegà, els cereals fortificats són una bona font de vitamina B-12, però consulta el teu metge sobre els suplementes de la B-12.
- **Fes exercici regularment.** Amb l'aprovació del metge, mira de fer almenys de 30 a 60 minuts d'exercici tres vegades per setmana, com a mínim. Practicar estiraments i exercicis, com caminar, nedar i altres exercicis de baix impacte, redueix la sensació d'incomoditat i el dolor. A més, l'exercici ajuda a millorar la qualitat del son.
- **Evita els factors que puguin danyar els nervis**, com ara moviments repetitius, posicions incòmodes que facin pressió sobre els nervis, exposició a substàncies químiques tòxiques, fumar i consumir alcohol en excés.
- Els massatges amb **aromateràpia** et poden ajudar a millorar el dolor: oli de gingebre, olis de camamilla i espígol o de menta.
- Planteja't rebre ajuda psicològica o formar part d'un **grup de suport**. Et pot proporcionar eines d'autoajuda i control dels sentiments de tristesa i les pors, i ajudar-te a lluitar contra l'aïllament social.
- Aprendre tècniques de relaxació, passejar, llegir, escoltar música... Són activitats que ajuden a relaxar els músculs i a evadir la ment.



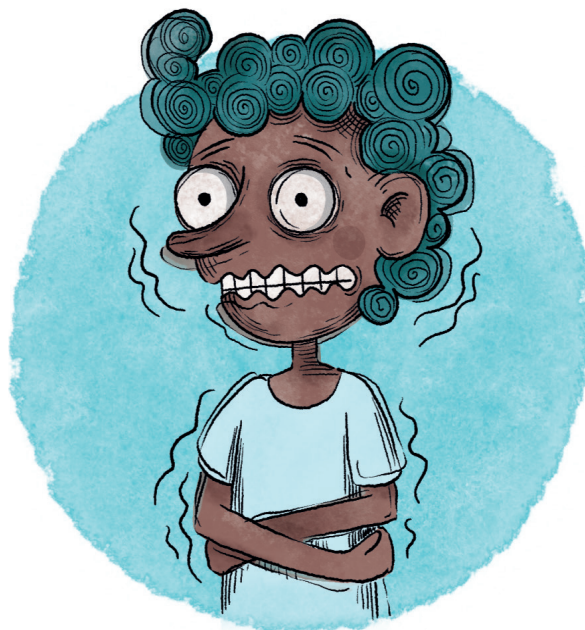
Recomanem llegir l'article i mirar el vídeo



¿Qué es el dolor neuropático periférico?



www.dolor.com/para-sus-pacientes/tipos-de-dolor/que-es-dolor-neuropatico-periferico





«Un no sap que fort pot arribar a ser, fins que ser fort és l'única opció que té.»

Santi Grau, pacient de mieloma múltiple

Em dic Santi, tinc 52 anys i soc de Granollers (Barcelona). L'abril del 2021 em van detectar un mieloma múltiple després de més d'un any amb anèmia persistent.

El diagnòstic d'un càncer incurable i, per tant, crònic, com és el mieloma múltiple, és com un gerro d'aigua glaçada que et cau damunt de sobte. Un no és capaç d'imaginar que algun dia li *tocarà* la loteria de tenir un càncer. És difícil assimilar a la ment tota la informació que vas rebent dels metges. Són dies foscos, amb angoixa, por, tristesa, també ràbia contra tot i contra tothom, incomprensió, inquietuds... **El futur tal com el coneixem fins ara desapareix.**

També penso en les meves filles petites que potser no veuré créixer, penso quant pot durar la meua supervivència, en la meua dona, els meus pares... Moltes, moltes preguntes dins meu sense cap resposta.

És molt i molt dur haver de donar aquesta informació a les meves filles en un llenguatge que entenguin en funció de la seva edat, però també igual de dur és parlar amb els pares, grans ja i fràgils. Un no sap com reaccionaran. Al final he après que parlar d'això i normalitzar la situació a casa i en el meu cercle més pròxim és el que més em pot ajudar.

Vull destacar també la figura important de la psicooncòloga de l'AECC de Barcelona, i la seva indispensable ajuda des del principi fins avui. Et proporciona les **eines necessàries per poder sortir del pou, intentar assimilar la situació i poder manejar-la.**

Toca passar, doncs, el tractament inicial (combinació de medicaments durant 6-7 mesos, afèresi i autotrasplantament medul·lar). Cada fase, amb necessitats i problemàtiques diferents. Aprens a centrar-te en cada etapa, en cada dia, perquè les situacions són canviant.

És un camí llarg, amb molts alts i baixos (anomenats infeccions, virus i toxicitat) i en molts moments toca aturar els tractaments. Apareixen seqüeles i efectes secundaris per la medicació. Entre d'altres, un cansament i una pèrdua d'energia constant, una neuropatia perifèrica en extremitats inferiors molt dolorosa, dolors musculars, rampes a les mans, les cames i els peus, esgarrifances, síndrome pseudogripal, pèrdua d'equilibri, de memòria, de concentració...

És evident que tot en conjunt et limita la vida, tant la personal com la laboral i, per descomptat, la familiar. **Toca, doncs, adaptar-se a aquesta situació nova, reinventar-se,** ja que el Santi d'abans del mieloma múltiple ja no tornarà i cal abraçar el nou.

Exercicis i recomanacions per al dolor neuropàtic

Determinats agents quimioterapèutics poden ocasionar neuropatia perifèrica induïda per quimioteràpia que pot provocar sensacions com ara formigueig a les extremitats (mans i peus), pèrdua de sensibilitat i, en casos més greus, feblesa muscular o dolor. És important destacar que no tots els fàrmacs tenen el

mateix grau d'afectació ni la mateixa durada en el desenvolupament d'aquesta condició. Incorporar un règim d'exercicis adequat esdevé fonamental per a la prevenció i l'atenuació de la NPIQ. A continuació, s'esmenten alguns exercicis que et poden ajudar:



Exercicis de braços per incrementar la força de les mans, millorar la sensibilitat i reduir el formigueig

Treball de força als braços i l'esquena.

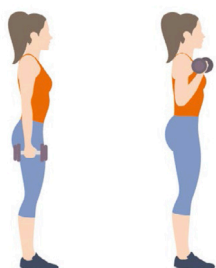


Figura 1. Amb els colzes enganxats al cos, fes una flexió amb els dos colzes alhora i torna a la posició inicial. Si l'exercici el trobes molt senzill, pots fer servir unes bandes elàstiques o una mica de pes i anar-lo augmentant progressivament.

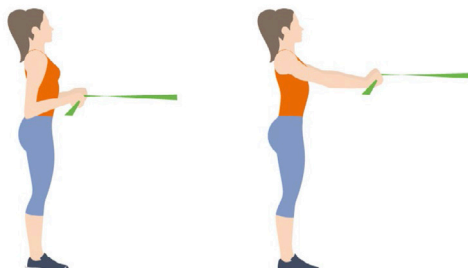


Figura 2. Estira els braços cap endavant a l'altura de les espatlles i, posteriorment, porta'ls cap al cos flexionant els colzes cap enrere. Si l'exercici el trobes molt senzill, pots fer servir bandes elàstiques.

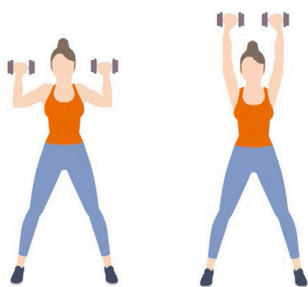


Figura 3. Amb les mans a l'altura de les espatlles i els colzes flexionats, aixeca els braços per sobre del cap. Si l'exercici el trobes molt senzill, pots fer servir bandes elàstiques o una mica de pes i anar augmentant-lo progressivament. És important que no agafis pes si et fan mal les espatlles i no facis l'exercici si el formigueig s'incrementa.

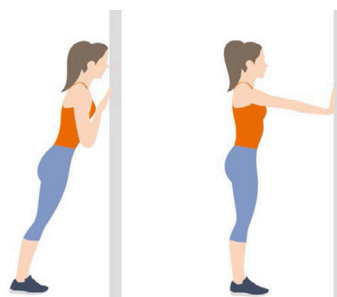


Figura 4. En posició dreta, amb els peus separats a l'amplada dels malucs i les mans a l'altura de les espatlles, fes flexions de braços, mantenint l'esquena recta. En funció de si vols augmentar la intensitat, desplaça els peus cap enrere.

Figura 5. En cas de tenir més força i voler dotar l'exercici de més resistència, col·loca't amb els genolls a terra i amb les mans cap endavant i ajup-te amb l'esquena i el coll rectes. Si vols augmentar la resistència, passa de la posició inicial de recolzament sobre genolls a recolzament sobre la punta dels peus.



Treball de força específic de dits i mans.

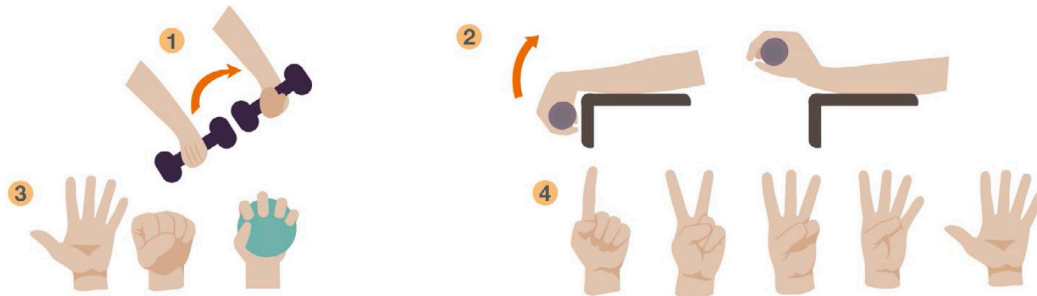


Figura 6. 1. Pronosupinació. Comença amb el palmell de la mà cap avall, i després gira-la perquè quedi cap amunt. Si és molt fàcil, utilitza pesos o cintes elàstiques. 2. Flexoextensió de canell: posa el canell amb el palmell cap avall en una banda (de la taula, per exemple) i deixa-la caure, puja el canell sense separar l'avantbraç de la superfície. Després, fes el mateix, però amb el palmell de la mà cap amunt. 3. Ombre i estrènyer la mà. Obre i tanca la mà. Fes servir una pilota o un handgrip per treballar més bé la força. Repeteix cada exercici de 5 a 10 vegades, segons la teva tolerància.



Exercicis de cames per incrementar la força de les cames, musculatura intrínseca dels peus, l'estabilitat, **millorar la sensibilitat i reduir el formigueig.**

Trabajo de fuerza en piernas.

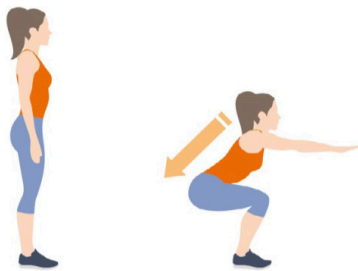


Figura 7. Esquats: des de la posició dreta, flexiona els genolls portant el maluc cap enrere i deixant el pes en els talons dels peus. Per mantenir l'equilibri serà imprescindible portar el tronc i els braços cap endavant.

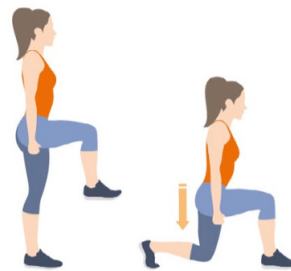


Figura 8. Gambada: des de la posició dreta, fes una passa àmplia cap endavant portant el pes del cos cap avall. Mantingues el cos recte sense que se'n vagi cap endavant.

Treball de força específic de la musculatura dels peus.

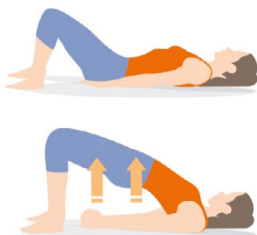


Figura 9. En posició estirada, amb les cames doblades, de tal manera que puguis recolzar tota la sola de la sabata, per protegir les lumbars, i amb els braços al llarg del cos, eleva els malucs fins a formar una taula amb el cos.

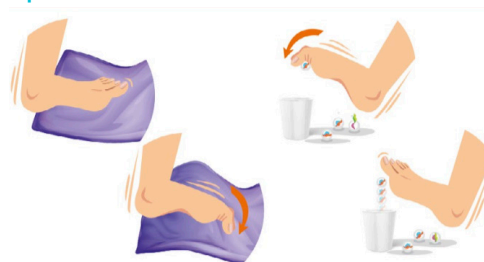


Figura 10. Intenta arrugar i agafar amb el peu un drap o tovallola. Posa a terra objectes petits o pedres petites i intenta agafar-los amb els dits dels peus i posar-los en un got o cistell.



Figura 11. Camina descalç per diferents superfícies i textures (gespa, platja, terra, pedres llises i rodones...), vigilants de no fer-te ferides.

2.2.5

RELACIONS SEXUALS

Hi ha molt de mite respecte al sexe i, quan es tracta d'un pacient de càncer, encara més. La pregunta del milió és: puc mantenir relacions sexuals si estic malalt de càncer en tractament? La resposta és que sí, és clar que sí. Però hi ha alguns aspectes que has de tenir en compte. Una de les teves possibles inquietuds és com afectarà el tractament a les teves relacions sexuals actuals o futures. És possible que et sentis diferent a causa dels canvis físics que estàs patint, pot ser que et sentis deprimat o nerviós o fins i tot que tinguis menys interès per mantenir relacions íntimes, i també és probable que tinguis poques ocasions per estar sol o tenir intimitat amb la teva parella a causa de l'hospitalització o el tractament.

Destaquem alguns punts importants que has de tenir en compte:



1. Trenca qualsevol tabú. Pots preguntar al teu metge qualsevol dubte que tinguis sobre aquest tema, i ho has de fer. Parla amb ell o ella també si tens pràctiques sexuals específiques que et preocupen. És important que preguntis al teu hematòleg o hematòloga sobre els possibles efectes secundaris dels fàrmacs que t'estan administrant. En les dones, alguns tractaments poden produir sequedat vaginal. Parla amb el teu metge sobre l'ús de lubricants o altres ajudes per fer més còmode l'acte sexual.



2. Protegeix-te. Tant si ets home com dona i ets sexualment actiu, és molt important que facis servir un mètode anticonceptiu durant el teu tractament. En el cas de les dones, és important tenir en compte que alguns fàrmacs que reps com a pacient poden ser molt nocius per a la teva fertilitat.

A més, òbviament, has d'evitar el risc de contreure malalties de transmissió sexual, per la qual cosa és recomanable principalment l'ús d'un **mètode anticonceptiu de barrera** com el preservatiu. En dones en edat fèrtil, en cas de mantenir relacions sexuals, és encara més necessari informar-se sobre els mètodes anticonceptius que s'han de fer servir, ja que molts tractaments per al mieloma múltiple poden causar efectes secundaris greus en els nens en cas d'embaràs.



3. Quan pots mantenir relacions després del tractament? A més del possible

cansament o inapetència sexual, el tractament de quimioteràpia pot deixar-nos amb un nombre molt limitat d'un tipus de glòbuls blancs, els neutròfils. Un recompte baix de neutròfils (menys de 1.000) es coneix com a **neutropènia**. Com menor sigui el recompte de neutròfils, més gran serà el risc d'infecció. Els pacients neutropènics no haurien de tenir relacions sexuals, cap tipus de penetració vaginal o anal (incloent-hi joguines o productes) ni sexe oral, ja que aquestes pràctiques poden representar un risc d'infecció.

Així mateix, els recomptes molt baixos de plaquetes (**plaquetopènia**) també s'haurien de tenir en compte per poder mantenir relacions sexuals segures. El recompte de plaquetes a la sang ha de ser d'almenys 50.000. Les plaquetes són les cèl·lules que ajuden el nostre cos a coagular per aturar el sagnat. Si es produeix un tall o un hematoma quan el recompte de plaquetes és baix, pot ser perillós.

En termes generals seria prudent **esperar 3 dies després de la quimioteràpia abans de tenir relacions sexuals**. Setanta-dues hores és el temps mitjà que triga el medicament a sortir del cos. Durant aquest temps, els medicaments de la quimioteràpia són present en els líquids corporals. En casos específics, per a alguns fàrmacs o en alguns assajos clínics, consulta amb el teu hematòleg/a.



4. Canvis en el cos i en l'estat d'ànim.

Evidentment, el tractament del mieloma múltiple et suposarà canvis tant físics com psicològics, que impactaran també en la teva vida íntima. No tenir cabells, estar terriblement cansat o la sequedat vaginal et poden afectar.

Alguns dels **efectes secundaris físics** dels tractaments que rebis poden ser:

- Sensació de fatiga
- Nàusees
- Sequedat vaginal i molèsties
- Possibles dolors en el coit
- Flux o sagnat vaginal
- Mobilitat i flexibilitat reduïdes o dolor muscular
- Disfunció erèctil

De la mateixa manera, alguns dels **efectes secundaris psicològics** causats pels efectes secundaris dels tractaments que rebis poden ser:

- Sentir-te acomplexat pel teu aspecte físic (cicatris, pell, pèrdua dels cabells...)
- Inapetència sexual
- Tristesa, ansietat, por...

També és possible que tu i la teva parella tingueu les vostres pròpies inquietuds sobre l'acte sexual o no sapigueu com expressar els vostres sentiments. En gairebé totes les unitats d'oncohematologia hi ha un servei de psicologia clínica que et pot ajudar a millorar aquesta situació. En el cas de no trobar aquesta ajuda a l'hospital, consulta-ho a les associacions al final d'aquest manual.

Recorda que una relació íntima no es basa només en el sexe. S'han de buscar altres maneres d'expressar afecte, com besar-se, abraçar-se o fer altres activitats compartides.



Documents recomanats



Escaneja el codi QR amb el mòbil i accedeix a tota la informació.



El cáncer, el sexo y el cuerpo de la mujer
American Cancer Society

www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/efectos-secundarios/efectos-secundarios-sobre-la-fertilidad-y-la-sexualidad/sexualidad-para-la-mujer-con-cancer/cancer-sexo-y-sexualidad.html



El sexo y el hombre con cáncer
American Cancer Society

www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/efectos-secundarios/efectos-secundarios-sobre-la-fertilidad-y-la-sexualidad/sexualidad-para-el-hombre-con-cancer.html



Hombres, salud sexual y cáncer
Oncolink

<https://es.oncolink.org/apoyar/sexualidad-y-fertilidad/sexualidad/hombres-salud-sexual-y-cancer>



Su imagen propia y su sexualidad
National Cancer Institute

www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/imagen-propia



Càncer i sexualitat
FECEC

<https://juntscontraelcancer.cat/wp-content/uploads/2023/04/Patients-leaflet-Catalan-1.pdf>



El cáncer y las relaciones íntimas
American Society of Clinical Oncology

www.cancer.net/es/desplazarse-por-atención-del-cáncer/para-adolescentes-y-adultos-jóvenes/el-cáncer-y-las-relaciones/el-cáncer-y-las-relaciones



Salud Sexual Durante el Tratamiento Contra el Cáncer
St Jude Children Research Center

<https://together.stjude.org/es-us/patient-education-resources/support-daily-living/sex-and-treatment.html>



Los sentimientos y el cáncer
National Cancer Institute.

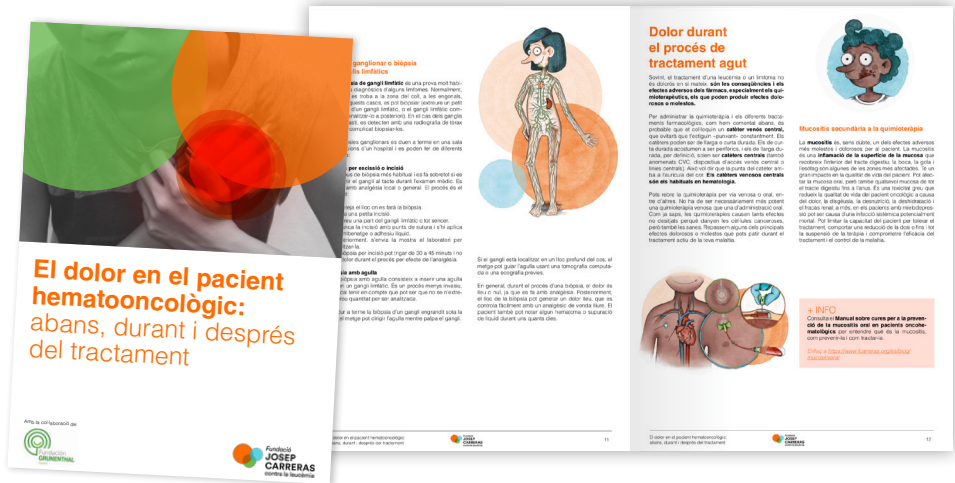
www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos

2.2.6 DOLOR

Recomanem la lectura del manual **El dolor en el pacient hematooloncològic: abans, durant i després del tractament**, de la Fundació Josep Carreras.



<https://fcarreras.org/contenido-imparable/>



2.2.7 MIELOMA MÚLTIPLE I FERTILITAT

Recomanem la lectura del **Manual de fertilitat: Patir un càncer de la sang i ser pare o mare**, de la Fundació Josep Carreras.



www.fcarreras.org/manualfertilidadFJC





3

L'ATENCIÓ DEL CUIDADOR

Si estàs cuidant una persona amb càncer, també necessitaràs eines i suport.

Molt sovint, als centres hospitalaris tot gira entorn del pacient sense tenir en compte que la seva atenció afectarà de ple en el seu entorn més pròxim. A més, els cuidadors formen part de l'equip que atindrà el pacient, com els metges, les infermeres... **El cuidador és ESSENCIAL.**

Moltes vegades, els cuidadors ho passen malament i compten amb pocs recursos i eines específiques. Cuidar algú pot ser molt gratificant. Però el problema és que, **si tu no tens un pla per organitzar tot el que fas i faràs, aquestes activitats quotidianes poden aclaparar.**

A més, hi ha moltes maneres de ser cuidador. Per a alguns, pot significar cuidar el pacient les 24 hores. Per a d'altres, pot significar buscar informació mèdica o fer gestions per obtenir ajuda. Cada situació és diferent, i no hi ha una situació única que s'apliqui a totes les persones amb càncer i les seves famílies. **A més, a mesura que la malaltia i el tractament canvien, passa el mateix amb el paper del cuidador.**

En molts casos, l'economia també hi té un paper fonamental, perquè el cuidador pot haver deixat, momentàniament o no, la seva activitat laboral per atendre el pacient.

I, qui cuida el cuidador? Moltes vegades ningú. Sovint per falta de recursos o per problemes logístics del dia a dia i, molts altres cops, perquè el mateix cuidador no es reconeix com a necessitat d'ajuda («com he de queixar-me o estar malament jo si és ell o ella qui té càncer!»). Doncs sí, **el cuidador necessita ajuda, suport, una organització, espais de respirar...** És una situació que cal governar, però hi ha tècniques per fer-ho, ja que són processos llargs que generen un gran desgast des del punt de vista físic i emocional i cal dosificar energies.

Vegem alguns aspectes que pots necessitar o que hauries de poder tenir en compte:

3.1 Desconeixement i poca formació

Com a cuidador, desconeixes la malaltia i, sobretot, **ningú t'ha preparat per ser el cuidador principal d'un pacient adult.** Cuidar els altres, els fills, els amics, se'ns pressuposa i ho podem fer el millor que puguem o creguem perquè ho hem triat. Cuidar una persona malalta no és una situació triada, encara que l'afrontem amb tota la nostra bona voluntat. **Un cuidador no ho és les 24 hores ni els 365 dies de l'any. Necessita temps per a la seva autocura i per a les seves necessitats. Si una no està bé, és impossible que cuidi bé.** Per això, t'animem a:



Preguntar a l'equip mèdic del pacient com has de fer algunes cures específiques. Si fa falta, et poden formar des de l'equip d'infermeria de com fer alguna cura en concret. També pots resoldre dubtes respecte a la cocció d'aliments, etc.



Informar-te sobre la malaltia que pateix el teu ésser estimat (sempre en fonts de rigor). Quan entens la malaltia i saps què esperar, et pots organitzar més bé. Això et dona control! A la primera part d'aquest manual tens informació sobre aquest tema.



Buscar ajuda i suport professional d'associacions de pacients. *Vegeu la llista al final del manual.*



Formar-te com a cuidador. Hi ha cursos i tallers en línia que et poden ajudar, com ara:



Escaneja aquest codi QR amb el mòbil i accedeix als tallers.



Tallers de l'Escola de Cuidadors de la Fundació "la Caixa"

fundacionlacaixa.org/es/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas-cuidadores



Tallers en línia per a cuidadors de l'Asociación Española contra el Cáncer

www.contraelcancer.es/es/talleres/cuidadores



Cursos «Et cuido, em cuido» de la Fundació Kálida

www.fundaciokalida.org/es/como-te-ayudamos/apoyo-a-los-cuidadores/



CuidaBlog
Ser cuidadora de
Crua Roja

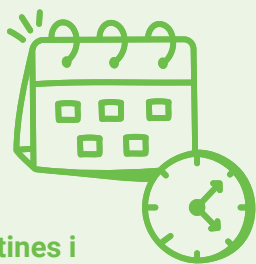
www2.cruzroja.es/sercuidadora/blog

**Sigues
comprensiu/iva
amb tu mateix/a.**



3.2 Cuidar-te per cuidar

Necessites poder cuidar-te i mantenir en la mesura que sigui possible la teva rutina. És una cursa de fons, així que no servirà de res desgastar-te al començament i portar tot el pes sobre la teva esquena. **Tingues en compte el següent:**



Estableix rutines i horaris, així com qui i com acompanyarà el pacient. La xarxa de suport és bàsica, però cal organitzar-la. Organitza cada setmana en funció de les visites al metge i altres cites. Qui acompanyarà el pacient?, qui farà el menjar?, etc. Posar en un calendari visible a casa les tasques i els seus responsables és clau.



Abans d'anar a dormir, pots practicar algun **meditació guiada o mindfulness**. Fer-ho diàriament és beneficiós i et permetrà relaxar-te i poder gaudir d'un son més reparador.



Reserva unes hores de la setmana per a tu. Aprofita aquests moments per fer activitats que t'agradin i de les quals gaudeixis.



Fes exercici! Res millor per evitar els pensaments negatius que exercitar també el cos. Si no pots sortir a fer exercici a l'aire lliure o a un gimnàs, planteja't l'exercici a casa. Potser pots proposar al pacient de fer-ho plegats? Només et fan falta dues estorettes, dos pesos o ampolles d'aigua, una cadira i poca cosa més.



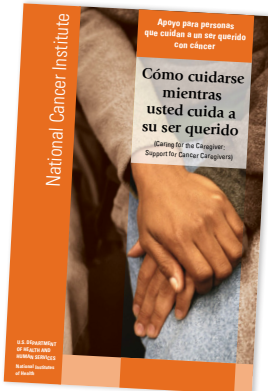
Si acostumes a tenir alguna cita setmanal, per exemple amb una amiga, no la deixis de banda. Intenta **mantenir aquestes rutines agradables** en la mesura que puguis.

Llegeix els consells de l'apartat «Gestió de la incertesa» d'aquest manual. Tu també com a cuidador o cuidadora pots treure'n algunes idees útils.





Enllaços recomanats



Cómo cuidarse mientras usted cuida a su ser querido National Cancer Institute

www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida/caregiver-spanish-jan2014.pdf



Escaneja el codi QR amb el mòbil i accedeix a tota la informació.



Consejos para ser un cuidador exitoso American Society of Clinical Oncology

www.cancer.net/es/asimilacion-con-cancer/atencion-de-un-ser-querido/consejos-para-ser-un-cuidador-exitoso

3.3 Comunicació entre pacient i cuidador

Què necessites?

Com a cuidador o persona de l'entorn del pacient, necessites tenir un paper en aquest procés. No ets endeví i, per tant, no has de saber què necessita el pacient en aquest moment. Pregunta. No suposis. Algunes preguntes o reflexions que pots fer són:

- Vull ajudar-te i acompanyar-te, però no sé ben bé què necessites. M'ho pots dir?
- Podríem revisar junts coses del dia a dia perquè pugui fer-te sentir més bé?
- Hi ha coses que estic fent que t'incomoden o et molesten? En podem parlar?
- No cal que parlem sempre de la malaltia. Vols que pensem en coses que puguem fer o parlar junts i que no tinguin a veure amb la malaltia?
- Em sap greu que et trobis malament/trist. Com creus que et puc ajudar?
- Si alguna vegada vols parlar, digues-m'ho. No cal que parlem de la malaltia.
- A vegades crec que, si et parlo de coses trivials, et farà sentir malament. És així? Podem parlar del que vulguis.
- No puc imaginar el que estàs passant, però sí que et puc escoltar i acompanyar.

Sigues fort. Ets un lluitador/lluitadora.

Tenir una malaltia no et fa més fort, ni més valent ni més lluitador. **Si utilitzem un llenguatge bèl·lic, posem més pes sobre el pacient.** Es pot sentir com si no estigués fent prou o com si no estigués permès estar trist. Quan diem a algú que ha de ser fort, probablement s'ho prendrà com si hagués de ser «més fort», com si no estigués fent tot el que està de la seva mà. No és la nostra intenció, ho sabem, però podem provocar sentiments de culpabilitat o de més ansietat en el pacient. La malaltia no és cap guerra. Cal erradicar el llenguatge bèl·lic per no carregar els pacients amb la responsabilitat que estan malalts. El llenguatge emprat ha de mostrar una mirada més comprensiva cap al pacient.

Segons Daniela Rojas Miranda i Loreto Fernández González a *¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología?*^{*}, «és freqüent sentir els pacients comentar (i a vegades lamentar-se) de com el seu entorn ha desenvolupat una actitud en què li insta a “no rendir-se davant la malaltia” i a “fer la baralla/batalla/lluita contra el càncer”. En el dia a dia, això es tradueix en veritables exigències al pacient, com ara “fer una vida normal”, “no

*Vegeu la bibliografia.

pensar coses negatives”, “no plorar”, etc. Molts d'aquests missatges transmeten un discurs que destaca i fomenta la disposició a “pensar en positiu” per, d'aquesta manera, “no deprimir-se”, qüestió que suposadament comprometria el pronòstic oncològic. No hem d'oblidar que, la majoria de les vegades, aquestes frases són mostres de suport, amb la intenció de contenir, tranquil·litzar i acompanyar l'ésser estimat».

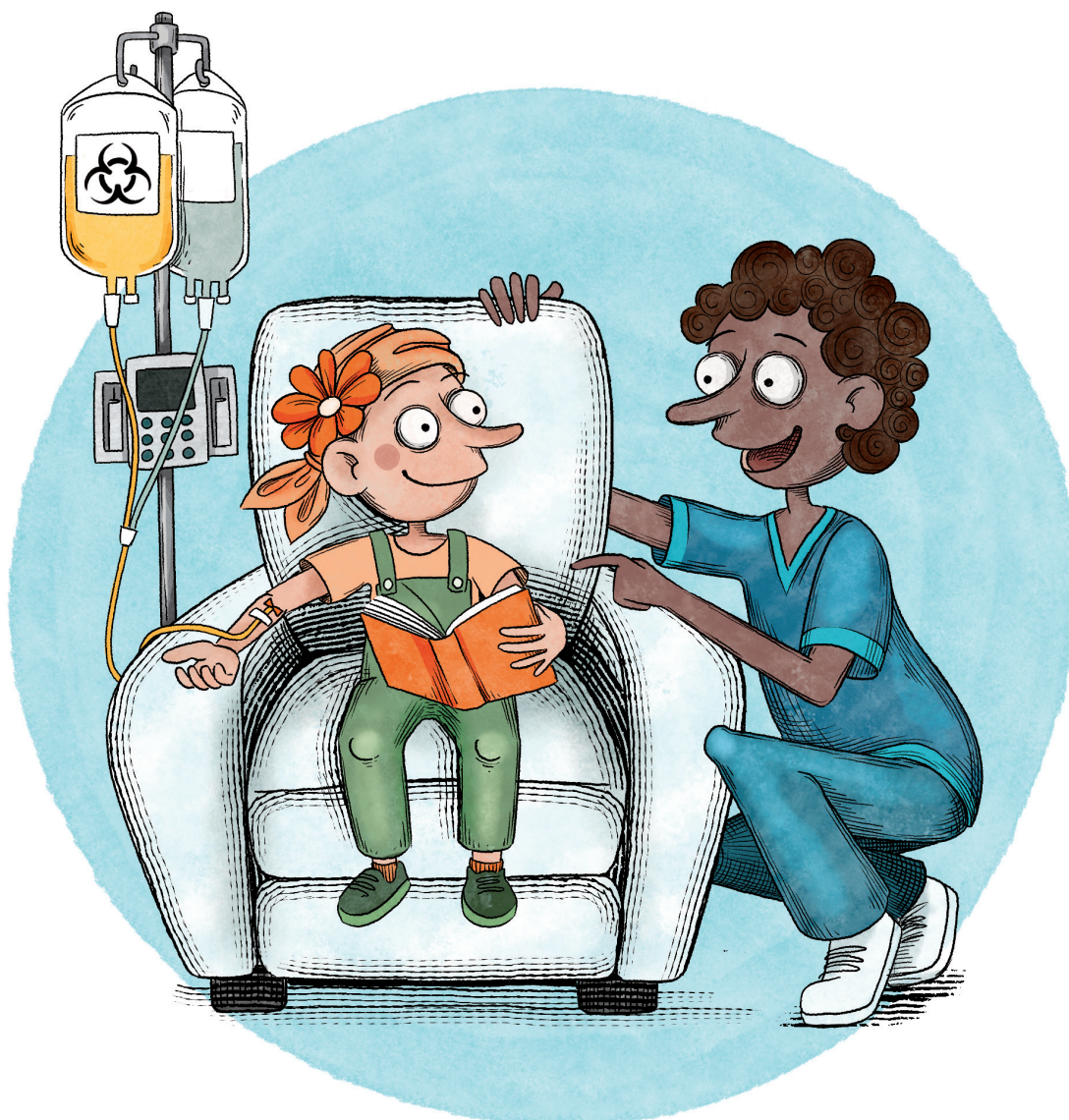
No estiguis trist/trista!

Sí, el pacient i tu podeu estar tristos, podeu plorar i podeu expressar-ho. És normal. Com més facis veure que no passa res, més et tanques en tu mateix.

Curabilitat i mieloma múltiple

En el cas del mieloma múltiple, específicament, un dels punts importants és el diagnòstic i el pronòstic de la malaltia. Com hem dit anteriorment, el mieloma múltiple no és una malaltia avui dia curable. Probablement, el pacient anirà recaient i necessitant nous tractaments. Per això, el desafiament mèdic és allargar al màxim les situacions de resposta de la malaltia i millorar la qualitat de vida del pacient. **La comunicació amb els familiars i l'entorn han d'anar d'acord.**

Hem de poder entendre el mieloma múltiple com una malaltia crònica que acompanyarà el pacient durant anys. Per aquesta raó, si el pacient s'ha d'adaptar a la malaltia, a conviure-hi, nosaltres, com a acompanyants, també ho haurem de fer.



3.4 Si treballes, com t'organitzaràs?

Ser el cuidador principal d'algú i, a més, treballar pot ser un desafiament enorme. Si pots, parla amb el teu cap per veure de quina manera podries flexibilitzar la jornada, acompanyar el teu ésser estimat a les visites o, potser, teletreballar alguns dies. Si sou diverses persones, us podeu anar alternant per acompanyar-lo a l'hospital, etc., però, si no és així, t'hauràs d'organitzar.

Si, pel motiu que sigui, has de reduir la jornada laboral, aquí et deixem informació que et pot resultar útil:

Reducció de jornada per a la cura d'un familiar amb càncer*

*Excepte cura d'un fill menor de 23 anys.

És una realitat que, durant el transcurs de la seva vida laboral, una persona es veu obligada a demanar una reducció de jornada; bé per cuidar un fill, una persona amb discapacitat o algun familiar que presenti una malaltia que li impedeixi valer-se per si mateix. La reducció de jornada és un dret que promou, en la mesura que sigui possible, **la conciliació de la vida laboral amb la personal i familiar** i, per aquesta mateixa raó, és un dret protegit la vulneració del qual pot ser denunciada davant dels jutjats socials. El procediment per resoldre aquest tipus d'assumptes és urgent i se li dona una tramitació preferent.

Segons la Plataforma d'Organitzacions de Pacients, el dret que té tot treballador a sol·licitar al seu ocupador una reducció de jornada per poder cuidar algun familiar malalt es regula a l'article 37.6 de l'Estatut dels Treballadors. La reducció que pot sol·licitar ha de ser d'almenys un vuitè de la seva jornada laboral diària i, com a màxim, la meitat. El sou es reduirà proporcionalment a la reducció de la jornada.

Els requisits per poder exercir aquest dret són els següents:

1. Que la persona malalta compleixi un (o més) dels criteris següents:
 - Sigui menor de 12 anys.
 - Sigui una persona amb discapacitat que no exerceix una activitat retribuïda.
 - Sigui cònjuge o parella de fet.
 - Sigui un familiar fins al 2n grau de consanguinitat o afinitat (inclòs el familiar consanguini de la parella de fet) que no pugui valer-se per si mateix i no exerceixi una activitat retribuïda.
2. Que el familiar malalt no faci cap activitat retribuïda (pot ser pensionista o simplement no rebre cap ingrés).
3. Que el familiar necessiti l'ajuda d'una persona per poder fer les activitats habituals del dia a dia (menjar, arreglar-se, moure's...).
4. Que el treballador que demana la reducció de jornada sigui qui assisteixi i cuidi el seu familiar, sense valer-se de terceres persones cuidadores.

És l'empleat qui tria l'horari en el qual vol reduir la jornada, això sí, sempre dins de la seva jornada ordinària. El treballador o treballadora ha de donar un preavís a l'empresari amb una antelació de 15 dies o la que es determini en el conveni col·lectiu aplicable, precisant la data d'inici i fi de la reducció. És important que el treballador o treballadora consulti el seu conveni col·lectiu aplicable, ja que pot determinar un termini diferent de dies d'antelació (article 37.7 ET).

En cas de controvèrsia sobre la concreció horària i la determinació dels períodes de gaudi de la reducció i davant la negativa de l'ocupador a accedir a la proposta de reducció plantejada, el treballador té 20 dies per acudir als tribunals i presentar una demanda davant dels jutjats socials.

3. LATENCIÓ DEL CUIDADOR

A aquest efecte, se segueix un procediment de tramitació preferent regulat a l'article 139 de la Llei 36/2011, de 10 d'octubre, reguladora de la jurisdicció social.

A més, si la negativa de l'ocupador li origina danys i perjudicis, el treballador pot acumular la petició d'indemnització en la mateixa demanda.

Al treballador o treballadora que sol·licita una reducció en les condicions que s'acaben d'assenyalar se li aplica una disminució proporcional del salari i no té accés a prestacions de la Seguretat Social. Per aquest motiu, si el malalt és un fill del treballador o treballadora, pot ser interessant optar per la modalitat de reducció de jornada per cura de fill o filla amb malaltia greu, que s'analitza a continuació.

L'article 37.6 de l'Estatut dels Treballadors indica, en relació amb la reducció de jornada, el següent: «Té dret a una reducció de la jornada de treball diària, amb la disminució proporcional del salari entre, almenys, un vuitè i un màxim de la meitat de la durada d'aquella».

Per tant, **la reducció i el nou horari del treballador han de ser dins de la jornada ordinària i, a més, diària:**

1. La reducció ha de ser **dins de l'horari que fa el treballador en el moment que sol·licita la reducció**, independentment de quin sigui l'horari recollit en el contracte de treball o el que fan els seus companys o l'horari d'obertura del centre de treball.

2. La reducció ha de ser diària, és a dir, **el treballador ha de reduir la seva jornada cada dia, sense que pugui reduir uns dies i uns altres no, o reduir unes hores d'un dia per acumular-les i eliminar un dia de treball.**

Aquesta possibilitat no és permesa per la llei, tret que s'acordi amb l'empresa. Un aspecte molt important, en relació amb l'obligació que la modificació sigui diària, és el que s'indica en els convenis col·lectius, ja que aquests convenis poden permetre que la reducció no sigui diària



3.5 Discussions i menjar

Un dels temes que porten més tibantor entre pacient i cuidador és l'alimentació. Tu, com a cuidador o cuidadora, estàs preocupat perquè el pacient no menja i ell està atabalat perquè no té gana i no paren de recordar-li que ha de menjar. **Vegem alguns trucs que poden ser d'utilitat:**

- **No busquem dietes *miracle*.** L'alimentació basada en els productes que ja es consumeixen habitualment a casa és suficient. Només cal tenir en compte els consells d'alimentació de l'apartat 2 d'aquest manual per cuinar i triar els aliments. Però no cal adaptar les nostres rutines culinàries a dietes molt precises, amb aliments poc habituals, etc.
- **No perdem el temps buscant per internet les mil propietats d'alguns aliments miraculosos.** És clar que podem introduir coses noves, però aquí prevaldrà el sentit comú per facilitar-nos la vida: triem aliments apetibles, saludables i que ja coneixem.
- Podem **fraccionar l'alimentació** en diverses ingestes al dia (5-6 idealment) més petites.
- **Planteja menjar en plats petits.** És millor per al pacient sentir que s'acaba la ració en un plat de postres que estar «batallant» perquè s'acabi el menjar en un plat normal.
- **Hauríem d'evitar cuinar a prop del pacient.** Es pot acabar saturant amb les olors, ja que amb molts tractaments canvien o es noten més, i arribar a l'hora de menjar amb sensació de fàstic.
- **Hauríem d'evitar que el pacient mengi a demanda.** És molt millor plantejar-li uns horaris de menjars i pactar-los.
- **Evitem la tensió i els enfrontaments.** Encara que el pacient mengi poc, hauríem d'intentar animar-lo.



- **Els suplementos nutricionals NO substitueixen els àpats.** És un «extra» si no s'aconsegueix l'alimentació amb prou aportació nutricional. Cal tenir en compte que aquests suplementos omplen molt. Si pretenem que el pacient el prengui havent dinat, serà més complicat que ho faci perquè són suplementos que atipen molt. Probablement serà millor que el prengui durant el dia a petits xarrups o de cop abans d'anar a dormir. També es poden congelar i anar prenent-los com si fossin gelats de pal. Hem de tenir en compte que hi ha suplementos dolços i salats. És interessant anar alternant-los per no «avorrir» el pacient amb el mateix gust. I sempre cal consultar amb l'hematòleg o hematòloga abans de prendre qualsevol suplement.



«Poder ajudar-lo, entendre'l, que assimili aquest diagnòstic, moltes vegades és frustrant i no saps com actuar.»

Montserrat Clarambó,
cuidadora d'un pacient
de mieloma múltiple

Em dic Montserrat Clarambó, tinc 45 anys i soc de Granollers (Barcelona). L'abril del 2021, al meu marit Santi li van diagnosticar un mieloma múltiple i soc la seva cuidadora principal.

És molt dur al principi haver de suportar la pena, la ràbia, la tristesa de saber que al teu marit li han diagnosticat un càncer incurable. Són dies complicats tenint en compte que tenim tres filles, dues d'elles molt petites, i cal continuar amb una certa normalitat perquè no s'adonin de què passa fins que tinguem la força suficient per poder explicar-los amb naturalitat aquest canvi en les nostres vides i que, per descomptat, el puguin entendre.

Com ajudar-lo en aquests primers dies i setmanes? Com poder entendre'l si jo mateixa no ho entenc ni ho assimilo? A poc a poc anem rebent informació dels hematòlegs, ja que desconexíem completament aquesta malaltia.

Aquesta nova situació afecta tots els membres de la família i, evidentment, fa que canviïn els hàbits que teníem fins ara. He de ser a prop de les nenes per veure com reaccionen davant d'aquesta malaltia. A més, he de ser a prop del meu marit i, per descomptat, estar pendent de mi i tenir una mica d'espai per poder respirar i desconnectar.

Tota la nostra vida se centra en el mieloma múltiple. Anades i vingudes als hospitals sigui per a ingressos, tractaments, analítiques, controls, complicacions...

A partir d'ara és quan necessito més gent al meu costat que em pugui ajudar en el dia a dia, sobretot amb les nenes petites, ja que tot el tema hospitalari ens treu molt de temps.

Cal tenir comprensió i empatia amb ell, perquè moltes vegades se sent incomprès i sol davant del càncer. Però tampoc no vull estar-hi molt al damunt, perquè no se senti atabalat i tingui el seu propi espai. Moltes vegades costa saber què li passa i quines inquietuds li passen pel cap i, per tant, costa actuar. És complicat, ja que no estem preparats per a aquestes circumstàncies ni ens ensenyen a estar-ho.

El cuidador també necessita que el compreguin i l'ajudin i, moltes vegades, això no passa.

Així mateix, necessito l'ajuda de la psicooncologia per tenir eines, tant per a la meua gestió personal com per poder ajudar el meu marit.

És important també acompanyar-lo durant els tractaments, les visites de control..., perquè no se senti sol i tingui el meu suport, ja que van apareixent les seqüeles i els efectes secundaris i es troba cada vegada més feble.

Per a mi, és molt important la figura del cuidador, sobretot després de l'autotrasplantament de medul·la òssia. El meu marit va quedar molt feble, tant físicament com mentalment. Van ser moments molt emotius, ja que veus que torna a néixer, però, alhora, molt durs perquè la quimio és forta. Una vegada a casa, la recuperació a tots nivells és lenta i cal estar molt pendents. Cal estar atents en el control de constants, ajudar en temes d'higiene personal, anar veient com es troba mentalment i, sobretot, cal anar amb molt de compte en la manipulació i la conservació d'aliments, perquè no agafi cap bacteri que ens pugui complicar encara més la situació que vivim. És important que tingui tasques diàries perquè estigui ocupat i no tingui massa temps per pensar en el mieloma múltiple, en les seqüeles o en coses negatives. Això sí, sense que el portin a un cansament extrem, ja que de seguida es queda sense energia. També és feina del cuidador animar-lo a fer exercici, dins de les seves limitacions per la neuropatia perifèrica, i a sortir al carrer a passejar i viure el dia a dia.

En general, el fet de tractar-se d'una malaltia incurable i, per tant, crònica, que sovint pot tenir recaigudes, fa que ens hàgim d'acostumar a viure amb controls mèdics de manera habitual i tenir aquesta angoixa que en qualsevol moment pugui recaure.

Al final és feina de tots dos, assimilar aquesta malaltia que ens ha tocat viure de la millor manera possible i desitjar que tard o d'hora arribi la cura definitiva i pugui tenir una vida tan llarga com sigui possible.



4

ALTRES RECURSOS
D'INTERÈS SOBRE
MIELOMA MÚLTIPLE

4. ALTRES RECURSOS D'INTERÈS SOBRE MIELOMA MÚLTIPLE



Enllaços d'interès exclusius sobre el mieloma múltiple:



El mieloma múltiple
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia

<https://www.lls.org/booklet/la-guia-sobre-el-mieloma-informacion-para-pacientes-y-cuidadores>



La guía sobre el mieloma. Información para pacientes y cuidadores Leukemia & Lymphoma Foundation

<https://www.lls.org/booklet/la-guia-sobre-el-mieloma-informacion-para-pacientes-y-cuidadores>



Convivir con el mieloma múltiple
Guía para pacientes y familiares. AEAL

https://www.aeal.es/nueva_web/wp-content/uploads/2019/11/GU%C3%8DA_CONVIVIR_CON_EL_MIELOMA_MULTIPLE.pdf



Guies i publicacions de la International Myeloma Foundation (en espanyol e anglès)

www.myeloma.org/ES



Multiple Myeloma
NCCN Guidelines for Patients (en anglès)

https://pacientes.gsk.es/content/dam/cf-pharma/patient/es_ES/enfermedades/pdf/recursos/myeloma-patient.pdf



Escaneja el codi QR amb el mòbil i accedeix a tota la informació.

4. ALTRES RECURSOS D'INTERÈS SOBRE MIELOMA MÚLTIPLE



Enllaços d'interès sobre altres temes relacionats amb el mieloma múltiple:

Guia del trasplantament de medul·la òssia
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia



www.fcarreras.org/trasplante

Manual de fisioteràpia per a pacients hematològics i trasplantats
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia



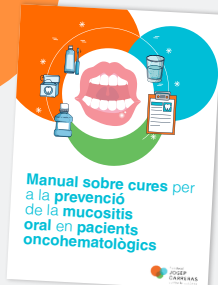
<https://fcarreras.org/blog/manualfisio/>

Necrosi de maluc després del tractament d'una hemopatia maligna.
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia



<https://fcarreras.org/blog/necrosisdecaderablog/>

Manual de prevenció i tractament de la mucositis oral.
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia



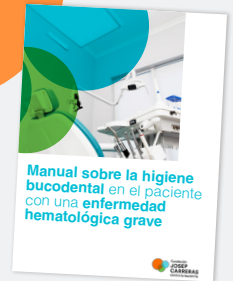
<https://fcarreras.org/blog/mucositisoral/>

Manual d'estètica oncològica.
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia



<https://fcarreras.org/blog/esteticaoncologica/>

Manual de la higiene bucodental en el pacient oncohematològic.
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia



<https://fcarreras.org/blog/higienebucodental/>

Manual del dolor en el pacient hematooncològic: abans, durant i després del tractament.
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia



<https://fcarreras.org/contenido-imparable/>

Quan la «quimio» afecta els ulls.
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia



<https://fcarreras.org/blog/cuando-la-quimio-afecta-a-los-ojos/>

Manual sobre fertilitat.
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia



www.fcarreras.org/manualfertilidadFJC



«Em vaig adonar que considerem moltes situacions insignificants.»

Jesús Valcárcel, pacient de mieloma múltiple

Em dic Jesús, tinc 42 anys i soc pacient de mieloma múltiple. **Em van diagnosticar la malaltia amb 32 anys, i això va suposar un gran xoc per a mi.** Tenia pànic als metges i mai no m'havien tret sang. La vida em va canviar radicalment de la nit al dia.

Jo tenia la vida planejada d'una altra manera i aquesta malaltia me la va canviar radicalment. A més, la malaltia va aparèixer en el pitjor moment, ja que acabava de començar en una nova feina. **Em preocupava molt com s'ho prendria el meu nou cap,** donava per fet que no em renovarien en saber que era malalt de càncer.

Tenia un fill de tres anys que em necessitava més que mai i considerava que, amb 32 anys, no podria ser el final de la meua vida. Tot va començar amb una simple anàlisi de sang rutinària. La meua dona, a qui dec la vida, es va obstinar a treure'm una analítica, perquè feia ja molt temps que no me'n feia cap. No em feia mal res i em trobava perfectament, però els papers reflectien una altra cosa. La meua vida se'm feia molt costeruda i el cap se m'omplia de dubtes i aclaparaments. Afortunadament, la meua hematòloga, Àngela, em va tranquil·litzar bastant quan, amb molt de tacte i afecte, em va explicar totes les possibilitats que hi havia. Gràcies a ella, vaig ser conscient que el diagnòstic era greu, però que hi havia tractaments i possibilitats de viure.

I mira si n'hi ha, d'opcions! Després d'uns cicles previs de químiu, **em vaig sotmetre a un trasplantament autòleg de medul·la òssia i vaig estar nou anys en resposta completa.** Em vaig recuperar perfectament i la meua qualitat de vida va continuar sent la mateixa. No vaig perdre la feina i simplement vaig estar de baixa durant un mes per sotmetre'm al trasplantament. Afortunadament, tot va sortir molt bé i no vaig tenir cap efecte secundari ni

complicació significatiu, fins i tot vaig tenir un altre fill, que farà sis anys. Tot això em va fer replantejar la vida. A partir d'aquell moment vaig tenir clar que el que jo vull és estar amb la meua família el màxim temps possible, no només amb la meua dona i fills, sinó també amb els meus pares, germans, cosins, sogres... Compartir temps amb ells és el que més valoro i tracto de fer al màxim.

Avui, faig una vida del tot normal i només vaig a revisions periòdiques per controlar que tot està correcte. He tornat a sotmetre'm a un segon trasplantament autòleg de medul·la òssia fa nou mesos perquè vaig tenir una petita recaiguda, i tot ha tornat a sortir la mar de bé. Tinc clar que jo vaig poder tenir aquest tractament gràcies a la recerca que algú va poder fer en el seu moment i gràcies a l'esforç de moltes associacions que aporten el seu granet de sorra finançant molts assaigs i proves, informant i animant molta gent a fer-se donants de medul·la òssia, com la Fundació Josep Carreras.

Paral·lelament, vaig entrar a formar part d'una associació que tenim a Albacete contra les malalties oncohematològiques anomenada Yo Me Pido Vida, que m'està aportant molt, perquè em permet ajudar altres pacients similars a mi perquè tinguin més opcions i oportunitats per continuar vivint. Mirant la meua malaltia amb visió panoràmica, puc dir que, a mi, el mieloma no m'ha vençut i fins i tot diria que m'ha millorat com a persona fent-me més solidari i sensible.

Per acomiadar-me, voldria dir que em trobo molt il·lusionat i esperançat en el fet que aviat hi haurà una cura per al càncer, ja que s'està avançant moltíssim en recerca i estan apareixent noves àrees que ens ho fa pensar. Només cal veure com estàvem fa 10-15 anys i com estem ara. I recordeu que sempre cal mantenir l'esperança, que sempre hi ha un tractament, una opció de vida a la qual aferrar-se i que la vida és avui.



5

ENTITATS DE REFERÈNCIA



Entitats a Espanya:
entitats locals que poden
proveir de recursos i
serveis especialitzats
adults oncohematològics

*Totes aquestes organitzacions són
externes a la Fundació Josep Carreras.

ESTATAL

CEMMP

Comunidad Española de
Pacientes de Mieloma Múltiple
comunidadmielomamultiple.com

AEAL

Asociación Española de
Afectados por Linfoma,
Mieloma y Leucemia
www.aeal.es

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera o trucar al
900 100 036 (24 h).
www.contraelcancer.es/es

AELCLES

Agrupación Española contra
la Leucemia y Enfermedades
de la Sangre
www.aelcles.org

FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS CONTRA LA LEUCEMIA

www.fcarreras.org

FUNDACIÓN SANDRA IBARRA

www.fundacionsandraibarra.org

GEPAC

Grupo Español de Pacientes
con Cáncer
www.gepac.es

ANDALUSIA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

ALUSVI

Asociación Lucha y Sonríe por
la Vida (Sevilla)
www.alusvi.com

APOLEU

Asociación de Apoyo a
Pacientes y Familiares de
Leucemia (Cádiz)
www.asociacionapoleu.wixsite.com

ARAGÓ

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

ASPHER

Asociación de Pacientes de
enfermedades Hematológicas
Raras de aragón
www.aspher.es

DONA MÉDULA ARAGÓN

www.donamedula.org

ASTÚRIES

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

ASTHEHA

Asociación de trasplantados
hematopoyéticos y enfermos
hematológicos de asturias
[www.cocemfeasturias.es/
quienes-somos/organizacion/
asociaciones/astheha.html](http://www.cocemfeasturias.es/quienes-somos/organizacion/asociaciones/astheha.html)

CANTÀBRIA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

CASTELLA-LA MANXA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

CASTELLA I LLEÓ

ABACES

Asociación Berciana
de Ayuda Contra las
Enfermedades de la Sangre
[www.cocemfeleon.org/
index.php/quienes-somos/
asociaciones/item/286-abaces](http://www.cocemfeleon.org/index.php/quienes-somos/asociaciones/item/286-abaces)

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es.com

ALCLES

Asociación leonesa con las
enfermedades de la sangre
(Lleó)
www.alcles.org

ASCOL

Asociación contra la leucemia
y enfermedades de la sangre
(Salamanca)
www.ascolcyt.org

CATALUNYA

ASSOCIACIÓ FÈNIX

(Solsona)
www.associaciofenix.cat

FECEC

Federació Catalana d'Entitats
contra el Càncer
www.juntscontraelcancer.cat

FUNDACIÓ ROSES CONTRA EL CÀNCER (Roses)

<https://fundacioroses.org>

LLIGA CONTRA EL CÀNCER COMARQUES DE TARRAGONA I TERRES DE L'EBRE (Tarragona)

www.lligacontraelcancer.cat

MielomaCAT

www.facebook.com/mielomacat

ONCOLLIGA BARCELONA (Barcelona)

www.oncolliga.cat

ONCOLLIGA GIRONA (Girona)

www.oncolligagirona.cat

ONCOLLIGA COMARQUES DE LLEIDA (Lleida)

www.contraelcancer.org

ONCOVALLÈS (Vallès Oriental)

www.oncovalles.cat

OSONA CONTRA EL CÀNCER (Osona)

www.osonacontraelcancer.cat

SUPORT I COMPANYIA (Barcelona)

www.suporticompanyia.org

VILASSAR DE DALT CONTRA EL CÀNCER

(Vilassar de Dalt)
www.vilassardedaltcontraelcancer.cat

PAÍS VALENCIÀ

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

ASLEUVAL

Asociación de pacientes de
Leucemia, Linfoma, Mieloma
y otras Enfermedades de la
Sangre de Valencia
<https://www.asleuval.org>

EXTREMADURA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

AFAL

Ayuda a familias afectadas
de leucemias, linfomas;
mielomas y aplasias
<http://asociacionafal.com>

AOEX

Asociación Oncológica
Extremeña
<https://aoex.es>

GALÍCIA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

ASOTRAME

Asociación gallega de
afectados por Trasplantes
Medulares
<http://www.asotrame.com>

ILLES BALEARS

ADAA

Associació D'ajuda A
l'Acompanyament del malalt
de les Illes Balears
www.adaaib.org

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

ILLES CANÀRIES

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.

www.contraelcancer.es/es

AFOL

Asociación de Familias
Oncohematológicas de
Lanzarote

<https://afol.info>

FUNDACIÓN ALEJANDRO DA SILVA

fundacionalejandrosilva.org

LA RIOJA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.

www.contraelcancer.es/es

MADRID

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.

www.contraelcancer.es/es

AEAL

Asociación española de
leucemia y linfoma

www.aeal.es

CRIS CONTRA EL CÁNCER

www.criscancer.org/es/

FUNDACIÓN LEUCEMIA Y LINFOMA

www.leucemiaylinfoma.com

MÚRCIA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.

www.contraelcancer.es/es

NAVARRA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.

www.contraelcancer.es/es

PAÍS BASC

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.

www.contraelcancer.es/es

PAUSOZ-PAUSO (Bilbao)

<https://pausozpauso.org>

CIUTATS AUTÒNOMES DE CEUTA I MELILLA

AECC CEUTA

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.

[www.contraelcancer.es/es/
sobre-nosotros/donde-estamos/
sede-ceuta](http://www.contraelcancer.es/es/sobre-nosotros/donde-estamos/sede-ceuta)

AECC MELILLA

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies
i en moltes localitats. Cal contactar
amb la seu més propera.

[www.contraelcancer.es/es/
sobre-nosotros/donde-estamos/
sede-melilla](http://www.contraelcancer.es/es/sobre-nosotros/donde-estamos/sede-melilla)

ENTITATS INTERNACIONALS

INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION

www.myeloma.org/

THE MULTIPLE MYELOMA RESEARCH FOUNDATION

www.themmr.org/



6

BIBLIOGRAFIA



Bibliografia

Las cifras del cáncer en España (2023).

Madrid: SEOM – Sociedad Española de Oncología Médica.

https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf

¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología?.

Daniela Rojas Miranda, Loreto Fernández González. Rev. méd. Chile vol.143 no.3 Santiago mar. 2015

www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872015000300010

Quality of life, psychological distress, and prognostic perceptions in caregivers of patients with multiple myeloma.

Elizabeth K. O'Donnell, Yael N. Shapiro, Andrew J. Yee, Omar Nadeem, Jacob P. Laubach, Andrew R. Branagan, Kenneth C. Anderson, Clifton C. Mo, Nikhil C. Munshi, Irene M. Ghobrial, Adam S. Sperling, Emerentia A. Agyemang, Jill N. Burke, Cynthia C. Harrington, Bonnie Y. Hu, Paul G. Richardson, Noopur S. Raje, Areej El-Jawahri. Blood Advances. Volume 6, Issue 17. September 13 2022.

<https://ashpublications.org/bloodadvances/article/6/17/4967/485880/Quality-of-life-psychological-distress-and>

Experiencia de los cuidadores principales de pacientes con mieloma múltiple sobre las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad: estudio cualitativo.

Carmen Quiñoa Salanova. Universitat Internacional de Catalunya. Departament d'Infermeria. 2017

<https://www.tesisenred.net/handle/10803/441756#page=132>

Calidad de vida, angustia psicológica en cuidadores de pacientes con mieloma múltiple.

Comunidad Española de Pacientes de Mieloma Múltiple.

<https://www.comunidadmielomamultiple.com/cuidadores-de-pacientes/>

Herramienta para Cuidadores: Lo que usted tiene que saber cuándo cuida de alguien.

Successful Aging and Living in San Antonio (SALSA).

<https://saafdn.org/wp-content/uploads/2020/12/Spanish-Caregiver-Toolkit-Booklet.pdf>

Jornada Mieloma múltiple para familias y cuidadores 2023.

Quiron Salud. Hospital Universitario Rey Juan Carlos. Youtube 21/09/2023.

www.youtube.com/watch?v=YRP9yUTuISE

Taller de Mieloma Múltiple dirigido a familiares y cuidadores 2022.

Quiron Salud. Hospital Universitario Rey Juan Carlos. Youtube 21/09/2022.

www.youtube.com/watch?v=VA6VZj-RhM

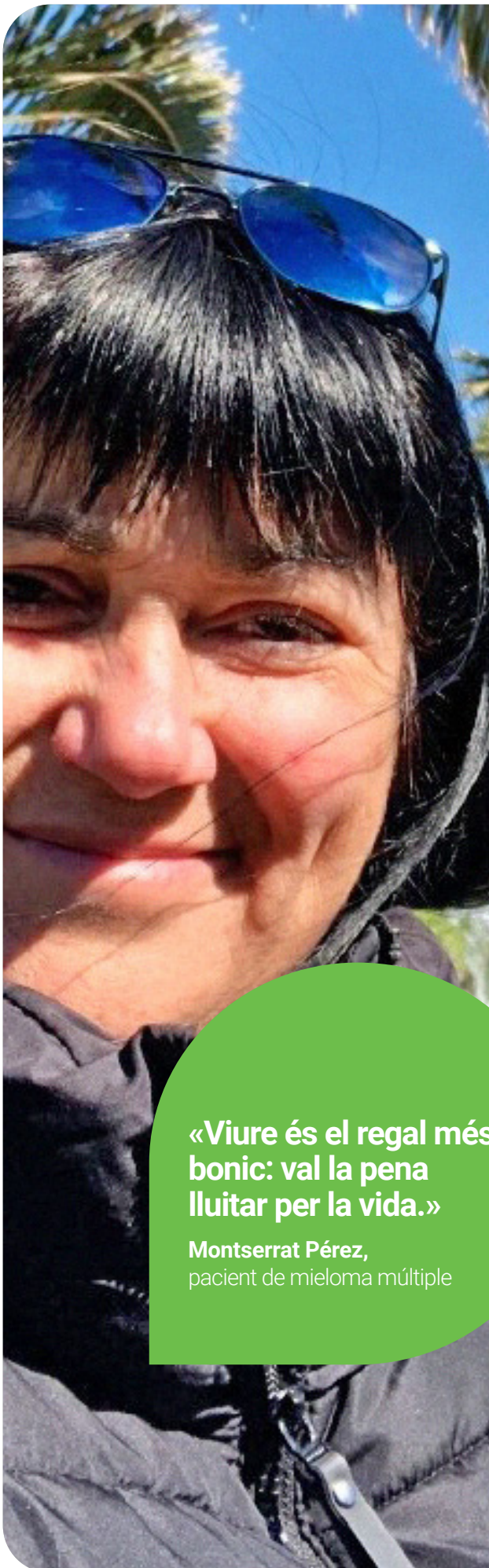
Guía de nutrición para pacientes con cáncer de mama localizado y avanzado.

Rocío Fonseca. GEICAM.

www.geicam.org/wp-content/uploads/2016/02/nutricion-cancer-de-mama.pdf

* D'acord amb la Llei 34/2002, de serveis de la societat de la informació i el comerç electrònic (LSSICE), la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia informa que tota la informació mèdica disponible en aquest document ha estat revisada i acreditada pel Dr. Enric Carreras Pons, col·legiat núm. 9438, Barcelona, doctor en Medicina i Cirurgia, especialista en medicina interna, especialista en hematologia i hemoteràpia i consultor sènior de la Fundació, i per la Dra. Rocío Parody Porras, col·legiada núm. 35205, Barcelona, doctora en Medicina i Cirurgia, especialista en hematologia i hemoteràpia i adscrita a la Direcció Mèdica del Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) de la Fundació.

Informació revisada el febrer de 2024.



«Viure és el regal més bonic: val la pena lluitar per la vida.»

Montserrat Pérez,
pacient de mieloma múltiple

Em dic Montserrat i soc pacient de mieloma múltiple. Tot va començar fa sis anys, amb un dolor molt fort a l'esquena. El primer diagnòstic va ser que podia ser un mal gest, que ja em passaria. Al cap d'un temps, va anar a pitjor i vaig començar amb més símptomes: febre, molt de cansament i un dolor molt fort a l'esquena que es va tornar insuportable. Al final em van ingressar i, després de moltes proves i empitjorar ràpidament, em van derivar a l'Hospital Clínic, on va començar la meua batalla real contra la malaltia. Diagnòstic: mieloma múltiple, un càncer de la sang.

No m'ho podia creure! Que jo tenia què? Què era això? Pel meu cap només hi rondava una pregunta: què està passant i per què a mi? **Vaig plorar, vaig picar de peus amb ràbia, però al final vaig decidir que havia de dedicar totes les meves forces a lluitar per tirar endavant.**

Després de molts cicles de tractament, em vaig sotmetre a un autotrasplantament de medul·la òssia. Va ser dur, ja que passes dies molt dolents i una recuperació difícil. Al cap d'uns quants anys de cicles de medicació, vaig tornar a recaure. Vaig haver de tornar a començar. En aquells moments, em vaig sentir derrotada. Després de tot el que havia passat, havia de tornar a començar. **La baixada emocional va ser bastant important. Però vaig decidir continuar lluitant, perquè volia estar bé i tornar a recuperar-me.**

Vaig començar a buscar coses que em fessin sentir bé i que em motivessin a seguir. Aquesta malaltia et deixa fora de moltes coses, i la primera, la vida laboral. Va ser molt dur, perquè m'agradava molt la meua feina i em sentia realitzada amb el que feia. **La malaltia et fa sentir molt fràgil.** De sobte, hi ha un munt de coses que abans feies i ara ja no pots fer. Et sents absolutament impotent.

Ara que han passat ja sis anys, puc dir que he aconseguit ser feliç i tornar a gaudir de la vida. Evidentment tinc seqüeles: em sento més cansada; se m'adormen les mans, cosa que em genera malaptesa; tinc còlon irritable; el ferro baix, i un cansament permanent. Malgrat tot, després de sis anys de lluita, la meua vida ha fet un gran gir i sempre penso en positiu. La vida és molt bonica, malgrat aquest revés, i jo he triat ser-hi i viure-la. Al final, m'ha fet més forta. Viure és el regal més bonic: val la pena lluitar per la vida.



Fundació
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucèmia

**Fundació Internacional
Josep Carreras contra la Leucèmia**
Muntaner, 383, 2n
08021 Barcelona
93 414 55 66
imparables@fcarreras.es

www.fcarreras.org

Contingut apadrinat per:

