

N.º 28-S de una serie que ofrece la información más reciente para pacientes, sus cuidadores y los profesionales médicos

Puntos clave

- Los métodos de tratamiento para los pacientes con cáncer han cambiado mucho en los últimos años. Hoy día, algunas terapias nuevas contra el cáncer se toman por vía oral, lo que se denomina “tratamiento oral” o “terapia oral”.
- Junto con la ventaja de que el tratamiento del cáncer puede realizarse en casa, hay una transferencia de control y responsabilidades del profesional médico al paciente. Esto puede representar nuevos desafíos y problemas para algunos pacientes.
- El término “adherencia al tratamiento” (o cumplimiento del tratamiento) se ha estado usando más a menudo en años recientes debido al aumento de la cantidad de pacientes que reciben terapias orales. En este contexto, adherencia significa seguir un plan o régimen terapéutico establecido.
- El éxito de la adherencia al tratamiento oral depende de que haya una buena comunicación entre los profesionales médicos y sus pacientes, así como de disponer de educación sobre las enfermedades y los tratamientos, mantenerse bien informado y establecer una red de apoyo social.
- Los profesionales médicos pueden ayudar a los pacientes a abordar sus preocupaciones sobre la adherencia al tratamiento, manejar los efectos secundarios, establecer recordatorios para la toma de medicamentos y superar las barreras que existen en cuanto al seguro médico y el costo del tratamiento.
- Existen muchos recursos que están disponibles para ayudar a los pacientes y a sus familias a resolver los problemas relacionados con el establecimiento de buenas rutinas para la toma de medicamentos y la adherencia al tratamiento oral en casa.

Introducción

Durante décadas, la quimioterapia ha sido el principal tratamiento contra el cáncer. La quimioterapia suele administrarse a los pacientes por vía intravenosa (IV) a través de una aguja que se introduce en una vena. Los pacientes acuden a una clínica u hospital para recibir el tratamiento. En estos entornos clínicos, los médicos pueden observar a sus pacientes para asegurarse de que reciban los tratamientos quimioterapéuticos a tiempo y en la dosis correcta.

En los últimos años, ha habido muchos cambios en la forma en que se trata el cáncer. Actualmente, muchas terapias nuevas se toman por vía oral (por la boca).

- Hay más de 50 medicamentos orales aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) como terapias anticancerosas.
- Se estima que del 25 al 30 por ciento de las terapias anticancerosas en fase de ensayos clínicos han sido concebidas para que se tomen por vía oral.

La terapia oral cumple ahora, y seguirá cumpliendo, una función considerable en el tratamiento de los diferentes tipos de cáncer de la sangre. Puesto que los médicos están recetando cada vez más a menudo medicamentos orales, la adherencia al tratamiento (que implica tomar los medicamentos según las indicaciones) es muy importante. Puede que los medicamentos no funcionen de manera eficaz si los pacientes no los toman según las indicaciones del médico.

Visite www.LLS.org/drugs (en inglés) para obtener más información sobre medicamentos específicos, incluyendo el método de administración y los efectos secundarios de los mismos.

Beneficios de una terapia oral:

- Tomar una pastilla lleva unos minutos; la administración de medicamentos intravenosos puede llevar horas.
- Es menos doloroso tragar una pastilla que recibir farmacoterapia por vía intravenosa.

Esta publicación fue apoyada por:

abbvie

Bristol Myers Squibb™

Epizyme®

Genentech
A Member of the Roche Group

Biogen

Pfizer

pharmacyclics®
An AbbVie Company

Janssen

PHARMACEUTICAL COMPANIES
of Johnson & Johnson

- El paciente no tiene que acudir a una clínica u hospital para recibir las dosis del tratamiento.
- Las actividades cotidianas, tales como trabajar, atender a las responsabilidades familiares y viajar, ya no se ven interrumpidas por la necesidad de frecuentes consultas en la clínica o el consultorio del médico.

Con un medicamento oral para el cáncer hay una transferencia de control y responsabilidades del profesional médico al paciente. La terapia intravenosa la administra el equipo de profesionales médicos. Cuando al paciente se le receta un medicamento oral para el cáncer, él o ella es responsable de tomarlo correctamente. Los pacientes deben ser capaces de entender y seguir sus planes de tratamiento. Si el paciente no sigue el régimen terapéutico oral exactamente como se le indicó, es posible que el tratamiento tampoco surta efecto.

Puede que el paciente tome otros medicamentos orales, además de aquellos que se emplean para el tratamiento del cáncer. Por ejemplo:

- Medicamentos para el dolor
- Medicamentos para las náuseas
- Otros medicamentos para manejar los efectos secundarios
- Otros medicamentos para manejar afecciones médicas que no están relacionadas con el cáncer

Estos medicamentos también deben tomarse según las indicaciones para que sean más eficaces. Asegúrese de que todos los profesionales médicos que lo atienden tengan una lista completa de los medicamentos, vitaminas y suplementos que usted toma.

¿Qué implica la adherencia al tratamiento oral?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la adherencia al tratamiento como el grado en que el comportamiento de una persona, en cuanto a tomar medicamentos, seguir una dieta y/o hacer cambios de estilo de vida, se corresponde con las recomendaciones de un profesional médico. La adherencia a una terapia oral implica que el paciente:

- Está de acuerdo con la recomendación terapéutica del equipo de profesionales médicos
- Recoge el medicamento de la farmacia que surte la receta, o lo recibe de la farmacia por correo

- Toma el medicamento correcto
- Toma la dosis correcta
- Toma el medicamento a la hora correcta
- Nunca omite una dosis
- Nunca toma una dosis adicional
- No toma la dosis con alimentos, líquidos ni otros medicamentos que no están permitidos
- Vuelve a abastecerse del medicamento recetado (lo que se denomina “refill”, en inglés) según sea necesario a través de la farmacia
- Toma el medicamento durante el período de tiempo correcto

Hay varias maneras por las que los pacientes pueden llegar a tener una adherencia inadecuada al tratamiento, entre ellas, omitir dosis o tomar dosis adicionales, tomar una dosis incorrecta (cantidad excesiva o insuficiente), tomar el medicamento a la hora incorrecta del día o suspender la terapia demasiado pronto.

Una adherencia inadecuada al tratamiento puede ocasionar los siguientes problemas:

- Resistencia farmacológica, que es la disminución de la eficacia de un medicamento en cuanto a curar o controlar la enfermedad
- Respuesta desfavorable al tratamiento
- Progresión de la enfermedad
- Más consultas con el médico, pruebas de laboratorio y hospitalizaciones
- Muerte

Barreras que dificultan la adherencia al tratamiento

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha afirmado que la adherencia a la toma de medicamentos orales es el factor individual variable más importante que afecta los resultados del tratamiento. Una adherencia inadecuada puede hacer que incluso los mejores tratamientos sean ineficaces. Por otro lado, es probable que una mejor adherencia por parte del paciente mejore los resultados del tratamiento. Las siguientes barreras dificultan la adherencia del paciente al tratamiento:

- **Carencia de seguro médico/costo de los medicamentos.** Algunos pacientes no tienen seguro médico o tienen un seguro que supone altos costos. Muchos pacientes no pueden solventar el costo de sus medicamentos. Esto puede dar lugar a que algunos pacientes tomen una cantidad menor que la dosis recetada para hacer que sus medicamentos duren más tiempo y a que algunos suspendan completamente el tratamiento.
 - **Efectos secundarios o síntomas de la enfermedad.** Puede que los pacientes se sientan demasiado enfermos o estresados como para entender y seguir sus planes de tratamiento. Algunos efectos secundarios, tales como el dolor debilitante y la fatiga, pueden dificultar que el paciente cumpla con el plan de tratamiento.
 - **Complejidad del plan de tratamiento.** Los regímenes de tratamiento de algunos pacientes son complejos y difíciles de seguir. Además, los médicos suelen recetar medicamentos con el fin de manejar los síntomas de la enfermedad y/o los efectos secundarios del tratamiento. Estos medicamentos a menudo se recetan para tomarse *pro re nata* (PRN, por sus siglas en latín), lo que significa que solo se deben tomar cuando sean necesarios para aliviar un síntoma específico, como el dolor o las náuseas. La combinación de estos medicamentos con el régimen terapéutico oral contra el cáncer puede hacer que los pacientes se sientan agobiados y confundidos, por lo que podrían tomar ya sea una cantidad menor o mayor de medicación que la indicada.
 - **Carencia de apoyo social.** Algunos pacientes no cuentan con una persona en la casa que los ayude a tomar sus medicamentos cuando se sienten demasiado enfermos como para encargarse de sus propios cuidados.
 - **Mala comunicación entre pacientes y profesionales médicos.** Es posible que los pacientes no entiendan bien por qué deben tomar sus medicamentos o la importancia de adherirse a un plan de tratamiento. Tal vez les resulte incómodo comunicarse con los profesionales médicos encargados de su atención para aclarar asuntos relacionados con el tratamiento o para hablar sobre los efectos secundarios. Recuerde que todas sus preguntas son importantes. No tenga vergüenza de hacer preguntas a los miembros del equipo de profesionales médicos. Sus inquietudes merecen atención.
 - **Efectos secundarios de los medicamentos.** Algunos pacientes presentan efectos secundarios a causa de los medicamentos que toman. Esto puede dar lugar a que omitan dosis o dejen de tomar algún medicamento por completo sin hablar con sus médicos.
 - **Omisión de dosis por parte del paciente.** Los pacientes que se sienten bien y que no tienen síntomas de la enfermedad podrían pensar que puedan omitir dosis o dejar de tomar su medicamento por completo. Sin embargo, los medicamentos deben tomarse durante todo el período de tiempo indicado para que sean eficaces. Puede que el paciente se sienta bien porque su medicamento está funcionando. Asimismo, algunos pacientes que no ven una mejoría inmediata en su salud pueden asumir que el medicamento no es eficaz y por eso dejar de tomarlo. Algunos medicamentos necesitan más tiempo para surtir efecto. El equipo de profesionales médicos encargados de su atención determinará si su medicamento está surtiendo efecto. No deje de tomar ningún medicamento sin consultar primero con ellos.
 - **Uso excesivo de los medicamentos por parte de los pacientes.** Algunos pacientes aumentan la dosis de sus medicamentos con la idea equivocada de que “más es mejor”, lo cual produce más efectos secundarios o complicaciones.
- Otras barreras que los pacientes pueden enfrentar incluyen el acceso limitado a una farmacia, la duración del tratamiento, el deterioro cognitivo (problemas para recordar o concentrarse) y otros problemas médicos.

Soluciones y estrategias en pos de la adherencia al tratamiento

Si le recetan un tratamiento oral, es importante que supere cualquier obstáculo que pueda impedirle seguir su plan de tratamiento. A continuación se incluyen algunas sugerencias para ayudarlo a sobrellevar estos problemas.

Comunicación entre el paciente y el médico. La educación es fundamental para asegurar que los tratamientos orales se tomen de la manera correcta. Los miembros del equipo de profesionales médicos le explicarán cómo tomar sus medicamentos y abordarán cualquier inquietud que pueda afectar su capacidad de tomarlos. Hay recursos disponibles para ayudarlo a usted y/o su cuidador a crear una buena rutina para la toma de medicamentos.

Información sobre la adherencia al tratamiento oral

No dude en comunicarse con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención en cualquiera de las siguientes situaciones:

- Si tiene alguna pregunta
- Si presenta efectos secundarios imprevistos
 - Pregúntele a su médico a quién debe llamar si presenta síntomas o efectos secundarios fuera del horario de atención o durante el fin de semana.
- Si cree que pudo haber tomado su medicamento de forma incorrecta, por ejemplo:
 - Omitió algunas dosis
 - Tomó una cantidad mayor o menor que la indicada
 - Dejó totalmente de tomarlo

Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos.

- Haga preguntas sobre su tratamiento.
- Prepare una lista escrita de preguntas e inquietudes antes de sus citas médicas.
 - ¿Cuáles son los beneficios de mi tratamiento?
 - ¿Cuál es la dosis?
 - ¿Cuál es el esquema de dosificación? ¿Con qué frecuencia debo tomar el medicamento y a qué hora?
 - ¿Debo tomar el medicamento con o sin alimentos?
 - ¿Qué sucede si omito una dosis del medicamento?
 - ¿Por cuánto tiempo debo seguir tomando este medicamento?
 - ¿Cuándo puedo esperar que el tratamiento surta efecto?
 - ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios que debo informarle entre las consultas y cuáles pueden esperar hasta mi próxima cita médica?
 - ¿Interactuará este medicamento con otros medicamentos de venta libre, vitaminas o suplementos?
 - ¿Cuál es el plan para las citas de seguimiento, observación y pruebas médicas?
 - En caso de que no pueda costear el medicamento, ¿hay algún tipo de asistencia económica disponible u otro medicamento que pueda tomar?

Lleve a un familiar, amigo o cuidador a sus citas médicas y pídale que tome notas y escriba las respuestas del médico a sus preguntas. También puede preguntarle al médico si puede grabar la conversación, para poder volver a escucharla más tarde. La mayoría de los teléfonos inteligentes cuentan con una función de grabación.

Los médicos y enfermeros deben ser capaces de hablar con sus pacientes sobre todos los aspectos del tratamiento en detalle. Si tiene problemas de comunicación con el equipo de profesionales médicos, considere la posibilidad de obtener la opinión de otro médico especializado en el tipo específico de cáncer que tiene (lo que se denomina una segunda opinión).

Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias y consulte el capítulo titulado *Cómo cuidar a su hijo durante el tratamiento para obtener información sobre cómo ayudar a los niños a tomar sus medicamentos.*

Manejo de los efectos secundarios. Si se controlan los efectos secundarios, es más probable que los pacientes sigan tomando sus medicamentos. Los efectos secundarios de los tratamientos orales son similares a los de los tratamientos intravenosos. La mayoría de los síntomas pueden manejarse en casa, pero algunos pueden empeorar rápidamente.

Hable con el equipo de profesionales médicos.

- Pregúnteles cuáles son los posibles efectos secundarios previstos.
- Confirme cómo, cuándo y con quién comunicarse si surgen preguntas o inquietudes entre las citas médicas (consiga un nombre, número de teléfono y horario laboral).
- Sea honesto con el médico sobre sus efectos secundarios, inquietudes y metas con respecto a sus medicamentos.
- Hable sobre las opciones de tratamiento para las náuseas (malestar estomacal), vómitos, cambios del apetito, trastornos del sueño y otros efectos secundarios comunes del tratamiento.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la serie titulada *Manejo de los efectos secundarios, que ofrece más información sobre efectos secundarios comunes y su manejo (haga clic en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”, y seleccione “Side Effect Management”).*

Barreras relacionadas con el seguro médico/costo.

Pagar por la atención médica y los gastos del tratamiento constituye una gran preocupación para muchas personas que viven con cáncer de la sangre. Los tratamientos orales contra el cáncer pueden ser costosos. Esto puede hacer que, para algunos pacientes, sea más difícil adherirse a su plan de tratamiento.

Hay opciones de seguros médicos y recursos disponibles para ayudar a los pacientes y a sus familias a afrontar los aspectos económicos de la atención médica para el cáncer y los costos del tratamiento.

Conozca su cobertura. No es poco común que los pacientes con diagnóstico de cáncer descubran que carecen de cobertura suficiente. Es decir, que la póliza de seguro médico tal vez no cubra ciertos servicios, o que el paciente aún tenga que pagar altos costos de su bolsillo.

Usted debe saber:

- Lo que cubre su seguro médico
- Cómo proteger sus beneficios
- Qué recursos están disponibles para hacer frente a las insuficiencias de la cobertura del seguro
- Qué gastos se prevé que pague de su propio bolsillo

Si una compañía de seguros deniega la cobertura de un tratamiento o medicamento recomendado, usted podría hacer que la decisión se anule al apelar dicha denegación de la reclamación. Si la compañía rechaza la apelación, usted puede solicitar que le concedan un proceso de apelación externo con la ayuda del departamento estatal de seguros, un trabajador social o un abogado. El equipo de profesionales médicos puede remitirlo a la entidad o persona adecuada que puede ayudarlo. **Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *El cáncer y sus finanzas* y obtener más información al respecto.**

Hable sobre los asuntos financieros y del seguro.

A pesar de que compartir información sobre sus finanzas personales con su médico podría hacerlo sentir incómodo, es importante hablar honestamente al respecto, especialmente si existe la posibilidad de que tenga dificultades para pagar por sus medicamentos. Haga preguntas sobre el costo del tratamiento y averigüe si existen otras opciones. Para lograr el resultado esperado del tratamiento, es esencial que se asegure de poder conseguir sus medicamentos.

- Hable sobre sus opciones de pago con el equipo de profesionales médicos o el departamento de servicios financieros del centro médico.
- Hable con su médico sobre el costo de sus medicamentos orales.
- Pida información sobre los programas de asistencia para medicamentos recetados.
- Pida que lo remitan a un trabajador social, orientador de pacientes o coordinador de casos.
- Pregunte a su compañía de seguros si su medicamento figura en su lista de medicamentos “aprobados” (lo que suele denominarse formulario o “formulary”, en inglés). Si el medicamento no se encuentra en la lista de medicamentos aprobados de su seguro médico, pregúntele al médico si hay otro medicamento equivalente que pueda recetarle.
- Pregúntele a su médico si el medicamento que está tomando se encuentra disponible en forma genérica, que a menudo es menos costosa.

Busque asistencia económica. Existen varias maneras de encontrar asistencia económica para cubrir los gastos del tratamiento, incluyendo los costos de los medicamentos recetados y del transporte. Colabore estrechamente con el departamento de servicios financieros del centro médico donde recibe tratamiento para obtener el máximo reembolso posible de parte de su compañía de seguros.

Asistencia económica de LLS. LLS cuenta con recursos para los pacientes que necesitan asistencia económica.

- LLS ofrece apoyo económico a las personas con cáncer de la sangre que reúnen ciertos requisitos, incluyendo asistencia para el pago de primas del seguro médico y copagos de medicamentos, así como para gastos de viajes relacionados con el tratamiento y otras necesidades. Comuníquese con nuestros Especialistas en Información de LLS al (800) 955- 4572 o visite www.LLS.org/asuntos-financieros para obtener más información sobre la asistencia económica.
- LLS forma parte de la Coalición de Ayuda Financiera para el Cáncer (C-FAC, por sus siglas en inglés), que promueve la comunicación y colaboración entre sus organizaciones miembros, las cuales han unido sus fuerzas para hacer frente a las necesidades de los pacientes con cáncer. Este grupo ofrece educación a pacientes y proveedores acerca de los recursos a su disposición y aboga por los derechos de los pacientes con cáncer que enfrentan las cargas

financieras de la atención médica para el cáncer. Visite www.cancerfac.org (en inglés) para utilizar este recurso.

También puede visitar www.LLS.org/ResourceDirectory (en inglés) para encontrar más organizaciones que pueden ayudarlo.

Ayuda con los medicamentos recetados. Es posible que su plan de seguro médico no cubra todos los costos del tratamiento. Aunque cuente con un plan de medicamentos recetados, podría descubrir que el medicamento que necesita no figura en la lista (o "formulary") de medicamentos cubiertos por el plan. No obstante, existen varios recursos que brindan asistencia para el pago de medicamentos recetados.

- Los grandes fabricantes farmacéuticos suelen ofrecer programas de asistencia al paciente o de asistencia para los medicamentos recetados. Estas compañías farmacéuticas pueden ayudar a los pacientes que no tienen seguro médico y a los que carecen de cobertura suficiente (o incluso a aquellos que tienen seguro médico integral) proporcionándoles medicamentos sin costo o a costo reducido. Comuníquese con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para averiguar si la compañía farmacéutica que fabrica su medicamento recetado ofrece este tipo de programa.
- La Asociación Nacional de Condados y varios programas estatales también ofrecen opciones para reducir los costos de los medicamentos; visite www.naco.org (en inglés) para obtener más información.
- Hay programas de asistencia para copagos y diversas fundaciones que brindan ayuda para pagar las obligaciones de copago de los medicamentos recetados o las primas de los planes de seguro.

Recordatorios. Cuando los medicamentos orales se toman en casa, el equipo de profesionales médicos no supervisa la administración de cada dosis. Usted es responsable de seguir su régimen de tratamiento, y esto puede ser complejo. Puede usar varios métodos o recordatorios como ayuda para adherirse a su plan de tratamiento.

- **Una lista de medicamentos.** Prepare una lista de todos sus medicamentos, tanto recetados como de venta sin receta, junto con el nombre y la información de contacto del médico prescriptor. Guarde una copia para usted y revísela con su médico.

- **Recursos de la farmacia.** Pregúntele al farmacéutico sobre las herramientas que pudieran estar disponibles para asistir a los pacientes en la organización de sus medicamentos a fin de facilitar el cumplimiento del tratamiento. Las farmacias también ofrecen materiales escritos sobre cada medicamento recetado y sus posibles efectos secundarios e interacciones (los pacientes deben asegurarse de leer esta información). Normalmente, la información sobre la dosificación también está impresa en la etiqueta del frasco o en la caja del medicamento. Puede guardar toda la demás información del médico y de la farmacia en una carpeta, a la que puede remitirse cuando sea necesario. Muchas farmacias también envían avisos por medio de mensajes de texto, correo electrónico o llamadas telefónicas para recordarle que el reabastecimiento de su medicamento ("refill" en inglés) está listo para recoger.
- **Hábitos diarios.** Identifique las actividades que lleva a cabo diariamente a la misma hora en que debe tomar su medicamento, por ejemplo, cepillarse los dientes o alimentar a sus mascotas. Use estas actividades para recordarse a sí mismo que tiene que tomar sus medicamentos. Tomar los medicamentos según las indicaciones del médico es una parte importante del autocuidado. Tome su medicamento cuando medita, escribe en su diario, va a caminar o practica otra forma de autocuidado diario.
- **Pastilleros (organizadores de medicamentos).** Los pastilleros pueden usarse como pista visual para ayudarlo a recordar qué medicamentos tomar cada día. Además, la organización por día de las pastillas de la semana puede ayudarlo a planear y anticipar el momento de reabastecerse de sus medicamentos recetados. Use un pastillero para los medicamentos que debe tomar según un esquema establecido, y coloque en otra caja los de tipo "PRN" (que se toman solo cuando es necesario para aliviar un síntoma dado). Es importante que tome los medicamentos de tipo PRN solo cuando sea necesario y que no tome más que la cantidad indicada por día.
- **Calendarios, diarios y/o listas de comprobación.** Los calendarios, diarios y listas de comprobación son herramientas que pueden ayudarlo a llevar un registro de sus medicamentos. También pueden usarse como recordatorios para pedir el reabastecimiento de medicamentos y para ayudar a los pacientes a prever la cantidad adecuada que necesitarán llevar a un viaje

o unas vacaciones. LLS ofrece un calendario gratuito concebido para la adherencia al tratamiento. Visite www.LLS.org/materiales o llame a un Especialista en Información para pedir la publicación gratuita titulada *Recurso para la adherencia al tratamiento con medicamentos en pacientes con cáncer de la sangre*.

- **Alarmas de teléfonos celulares y otros dispositivos.** Los pacientes también pueden usar las alarmas de sus teléfonos celulares, así como sistemas de recordatorios mediante mensajes de texto, como alertas de que deben tomar sus medicamentos. Además, algunos pacientes usan relojes despertadores o temporizadores de cocina como recordatorios. Los diferentes tipos de alarmas también pueden usarse para recordar a los pacientes que deben comer antes de la hora programada para la toma de sus medicamentos.
- **Aplicaciones de recordatorios de medicamentos en los teléfonos inteligentes.** Usted puede descargar aplicaciones en su teléfono celular con fines de adherirse a su plan de tratamiento. Estas aplicaciones lo ayudan a programar recordatorios para tomar sus medicamentos. Para encontrar información completa sobre las aplicaciones de recordatorios para la toma de medicamentos, visite la App Store (en iPhone, iPod o iPad) o la Google Play Store en los dispositivos Android. Use el término “recordatorio de medicamento” para la búsqueda.
 - LLS ofrece la aplicación móvil LLS Health Manager™. Con esta aplicación, usted puede usar su teléfono móvil para llevar un registro de medicamentos, efectos secundarios, alimentos e hidratación. Puede programar recordatorios para tomar medicamentos y para comer y beber agua a lo largo del día. Visite www.LLS.org/HealthManager para descargar la aplicación (en inglés).
- **Pastilleros electrónicos.** Gracias a las nuevas tecnologías se ha lanzado el pastillero computarizado, un dispositivo que maneja una cantidad de medicamentos suficiente para un plazo de hasta un mes y recuerda a los pacientes cuándo tomar una dosis. Estos dispositivos pueden ser costosos y, para los pacientes que trabajan o viajan, tal vez no sea práctico llevar consigo medicamentos como para un mes. Sin embargo, puede que valga la pena el costo y la molestia si uno está ocupado y suele olvidarse de tomar el medicamento.

- **Los cuidadores y la familia.** Pídale a su cuidador que le recuerde tomar sus medicamentos. Si su cónyuge, pareja o alguna otra persona que vive en su casa toma medicamentos en el mismo horario, tome sus medicamentos con esa persona para ayudarse mutuamente a recordar y seguir en buen camino.

El uso de recordatorios de medicamentos y estrategias que lo ayuden a seguir su régimen terapéutico puede mejorar enormemente la adherencia al tratamiento oral. Piense en cuáles son los métodos más sencillos, eficaces y que se adaptan mejor a sus necesidades particulares. También puede ser una buena idea usar más de un tipo de recordatorio.

Establecimiento de una red de apoyo social

Para muchas personas, a medida que reúnen información y buscan apoyo, puede ser útil ponerse en contacto con otros pacientes que estén atravesando las mismas experiencias (o que ya las hayan atravesado). Usted puede participar en grupos de apoyo locales, la Comunidad de LLS, foros de comunicación, sesiones de conversación (chats) por Internet y otras redes de apoyo entre pacientes. Estos son recursos adicionales que sirven para encontrar maneras de adherirse a un plan de tratamiento. Vea la sección a continuación titulada *Estamos aquí para ayudar* para consultar los recursos que ofrece LLS.

Agradecimiento

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma agradece la revisión de la versión en inglés de este material realizada por:

Leslie A. Lauersdorf, AOCNP, ARNP

Centro oncológico e instituto de investigaciones
H. Lee Moffitt en Tampa, FL

Estamos aquí para ayudar

LLS es la mayor organización voluntaria de salud del mundo dedicada a financiar investigaciones, educación y servicios para pacientes con cáncer de la sangre. LLS tiene oficinas regionales por todo Estados Unidos y en Canadá. Para localizar la oficina más cercana, visite nuestro sitio web en www.LLS.org/ChapterFind (en inglés) o comuníquese con:

The Leukemia & Lymphoma Society
3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

Teléfono: (800) 955-4572
Correo electrónico: infocenter@LLS.org

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita para los pacientes y familias afectados por el cáncer de la sangre. Las secciones a continuación resumen varios recursos que están a su disposición. Use esta información para informarse, preparar y hacer preguntas y para aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades del equipo de profesionales médicos.

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo al paciente. Algunos Especialistas en Información hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación. Comuníquese con este equipo por teléfono, correo electrónico o nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Envíe un correo electrónico a: infocenter@LLS.org
- Visite: www.LLS.org/especialistas

Comuníquese con un Especialista en Información si tiene preguntas sobre los programas y recursos resumidos a continuación. También puede encontrar información en www.LLS.org/espanol.

Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos (CTSC, por sus siglas en inglés). Hay ensayos clínicos en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. En casos apropiados, los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a hallar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede consultar estas

publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales o pedir copias impresas que se envían por correo.

Aplicación administradora de salud de LLS. Esta aplicación móvil gratuita ayuda a las personas a manejar los asuntos relacionados con la salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico y más. Puede exportar los datos registrados en formato de calendario que puede compartir con su médico. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, beber líquidos y comer. Visite www.LLS.org/HealthManager (en inglés) para descargarla gratuitamente, o busque “LLS Health Manager™” en las tiendas de aplicaciones (la aplicación está en inglés).

Asistencia económica. LLS ofrece apoyo económico, que incluye asistencia para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, así como para los gastos de viajes relacionados con el tratamiento y otras necesidades a las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos de los programas. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: www.LLS.org/asuntos-financieros

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos en forma gratuita por teléfono/Internet y video para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los materiales de estos programas están disponibles en español. Visite www.LLS.org/programs (en inglés) para obtener más información.

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarse con otros pacientes y recibir la información y los recursos más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para inscribirse.

Consultas individuales sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas individuales brindadas por un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. Los dietistas ofrecen asistencia a las personas que llaman con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También ofrecen otros recursos de nutrición. Visite www.LLS.org/nutricion para programar una consulta u obtener más información.

Sesiones de conversación (chats) semanales por Internet.

Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud que hablan sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés) para obtener más información y suscribirse.

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann* (que facilita la comunicación entre pacientes que tienen las mismas enfermedades), grupos de apoyo en persona y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina de LLS más cercana.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/ChapterFind (en inglés)

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Visite www.LLS.org/ResourceDirectory (en inglés) para obtener más información.

Defensa de derechos. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/advocacy (en inglés)

Información para los veteranos. Los veteranos que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Departamento de

Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos. Llame o visite su sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 749-8387
- Visite: www.publichealth.va.gov/exposures/AgentOrange (en inglés)

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que posteriormente recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos se incluyen:

- El personal de emergencia que acudió al área del World Trade Center
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York
- Los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

Llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web para obtener más información.

- Llame al: (888) 982-4748
- Visite: www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés; hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html)

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web para obtener más información.

- Llame al: (866) 615-6464
- Visite: www.nimh.nih.gov (ingrese la palabra “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento)

Recursos

CancerCare

www.cancercarespanol.org

(800) 813-4673

Esta organización ofrece servicios, apoyo, información y ayuda práctica de forma gratuita a cualquier persona afectada por el cáncer, incluyendo a las personas que tienen cáncer. También ofrece orientación sobre asuntos financieros y brinda asistencia económica para algunos tipos de gastos.

CuidadoDeSalud.gov

www.cuidadodesalud.gov

Este sitio web del gobierno incluye información acerca de los cambios en la atención médica debidos a la Ley de Protección al Paciente y del Cuidado de Salud a Bajo Precio de 2010. Proporciona información sobre cómo encontrar opciones de seguros en su estado; ofrece comparaciones de la calidad de la atención médica en diferentes hospitales, organizaciones de atención médica domiciliaria y centros de atención residencial para adultos mayores (“nursing homes”, en inglés); proporciona un resumen de la ley; y brinda información sobre las opciones de atención médica para diferentes grupos de personas, por ejemplo, familias con hijos, personas individuales, personas con discapacidades, adultos mayores, adultos jóvenes y empleadores.

Fundación Defensora del Paciente (Patient Advocate Foundation o PAF)

www.patientadvocate.org/es/

(800) 532-5274

Esta fundación proporciona servicios directos a los pacientes con enfermedades crónicas, potencialmente mortales y debilitantes, para ayudarlos a acceder a la atención y tratamiento recomendados por su médico. Haga clic donde dice “Conectado con Servicios” y consulte la sección titulada “Servicios y programas” para obtener más información. Su programa de asistencia para copagos ofrece ayuda económica a las personas que reúnen los requisitos. Llame al (866) 512-3861 o visite www.copays.org (en inglés) para obtener más información.

Fundación HealthWell (HealthWell Foundation)

www.healthwellfoundation.org/en-espanol

(800) 675-8416

Esta fundación proporciona asistencia económica para cubrir los costos de los copagos de medicamentos

recetados, los deducibles y las primas de los seguros médicos para pacientes con enfermedades crónicas o que cambian la vida.

Fundación Red para el Acceso del Paciente (Patient Access Network Foundation o PANF)

www.panfoundation.org

(866) 316-7263

Esta fundación brinda asistencia económica para copagos, deducibles y coseguros. Su sitio web está en inglés.

GoodRx

www.goodrx.com

El sitio web GoodRx proporciona información sobre los precios y descuentos en los medicamentos recetados disponibles a través de las farmacias locales y de servicio por correo en los Estados Unidos. También ofrece información sobre los efectos secundarios de medicamentos, los programas de asistencia para medicamentos recetados y la disponibilidad de medicamentos genéricos (que no son de marca). Su sitio web está en inglés.

Herramienta de Asistencia Médica de la Asociación de Investigadores y Productores Farmacéuticos de los Estados Unidos (Pharmaceutical Research and Manufacturers of America o PhRMA)

www.medicineassistancetool.org/es

La Herramienta de Asistencia Médica (MAT, por sus siglas en inglés) es un buscador concebido para ayudar a pacientes, cuidadores y profesionales médicos a informarse sobre los recursos disponibles a través de los diversos programas de la industria biofarmacéutica. Esta herramienta no es un programa de asistencia al paciente, sino más bien un buscador para muchos de los recursos de asistencia al paciente que ofrece la industria biofarmacéutica.

NeedyMeds

www.needymeds.com

NeedyMeds es una fuente central de información para las personas que no pueden costear los medicamentos u otros gastos de atención médica. En su sitio web se enumeran fuentes de asistencia para enfermedades y problemas médicos específicos, asistencia para completar solicitudes, programas apoyados por el estado y centros de Medicaid. Haga clic donde dice “EN ESPAÑOL” en la parte superior derecha de la página principal.

Programa Estatal de Asistencia para los Seguros Médicos (State Health Insurance Assistance Program o SHIP) www.shiptacenter.org

(877) 839-2675

Este programa brinda, a través de centros locales, orientación y asistencia detallada y objetiva a las personas que reúnen los requisitos para ser beneficiarias de Medicare, así como a sus familias y cuidadores. El sitio web está en inglés.

RxHope www.rxhope.com (877) 267-0517

RxHope ayuda a los pacientes a determinar si reúnen los requisitos del programa de asistencia para pacientes ofrecido por una compañía farmacéutica y luego les ofrece orientación a lo largo del proceso, que puede involucrar a más de una compañía farmacéutica. Su sitio web está en inglés.

Referencias bibliográficas

D'Amato S. Improving patient adherence with oral chemotherapy. *Oncology Issues*. Sitio web de Association of Community Cancer Centers (ACCC). <https://www.accc-cancer.org/docs/Documents/oncology-issues/articles/JA08/ja08-improving-patient-adherence-with-oral-chemotherapy> Publicada en 2008; 42-45.

Geynisman DM, Wickersham KE. Adherence to targeted oral anticancer medications. *Discovery Medicine*. 2013;15(83):231-241.

Jenks S. The best laid plans. *Cure*. <https://www.curetoday.com/view/the-best-laid-plans> 15 de junio de 2015. Consultada en agosto de 2020.

Michaud LB, Choi S. Oral chemotherapy: a shifting paradigm affecting patient safety. Sitio web de *Healio HemOnc Today*. www.healio.com/hematology-oncology/practice-management/news/print/hemonc-today/%7Beb23b3a4-10d1-4a60-afdc-4d0724505b39%7D/oral-chemotherapy-a-shifting-paradigm-affecting-patient-safety Publicada el 25 de noviembre de 2008. Consultada en agosto de 2020.

Muluneh B, Deal A, Alexander MD, et al. Patient perspectives on the barriers associated with medication adherence to oral chemotherapy. *Journal of Oncology Pharmacy Practice*. 2018;24(2):98-109.

National Association of Chain Drug Stores. Pharmacies: Improving Health, Reducing Costs. Revisada en marzo de 2011. Disponible en <https://www.nacds.org/pdfs/pr/2011/PrinciplesOfHealthcare.pdf> Consultada en agosto de 2020.

Ruddy K, Mayer E, Partridge A. Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2009;59(1):56-66.

Sarit A, Dreyer J, Raanani P, et al. Adherence to Oral Anti-Cancer Drugs in Hemato-Oncology. *Harefuah*. 2017;156(4):254-258.

Schneider SM, Hess K, Gosselin T. Interventions to promote adherence with oral agents. *Seminars in Oncology Nursing*. 2011;27(2):133-141.

World Health Organization. *Adherence to Long-term Therapies: Evidence for Action*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2003. www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/ Consultada en agosto de 2020.

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales. El personal de LLS revisa el contenido para comprobar su exactitud y confirma que todas las opciones diagnósticas y terapéuticas se presentan de una manera razonable y balanceada, sin tendencia particular a favor de cualquier opción.