

## Puntos clave

- Los métodos de tratamiento para los pacientes con cáncer han cambiado mucho en los últimos años. Hoy día, algunas terapias nuevas para el cáncer se toman por vía oral, lo que se llama “tratamiento oral” o “terapia oral”.
- Un tratamiento que comprende una terapia oral administrada a largo plazo, en forma continua, es más fácil y menos complicado que la terapia intravenosa (IV) tradicional.
- Junto con la ventaja de poder tratar el cáncer en casa, hay un cambio en el cual parte del control y la responsabilidad se transfieren del profesional médico al paciente. Esto puede representar nuevos desafíos y problemas para algunos pacientes.
- Recientemente, el término “adherencia al tratamiento” se ha estado usando más a menudo debido al aumento de la cantidad de pacientes con mieloma que reciben terapias orales. En este contexto, adherencia significa cumplir con un plan o régimen fijo.
- El éxito de la adherencia al tratamiento oral depende de una buena comunicación entre los profesionales médicos y sus pacientes, la educación sobre las enfermedades y los tratamientos y medidas para 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 tomar sus medicamentos y superar las barreras que existen en cuanto al seguro médico y el costo del tratamiento
- Los pacientes deberían ser informados de los numerosos recursos que están disponibles para ayudarlos a ellos y a sus familias a resolver los problemas a fin de establecer buenas rutinas para la toma de medicación y la adherencia al tratamiento oral en casa.

## Introducción

Durante décadas, la quimioterapia ha sido el principal tratamiento para el cáncer. La quimioterapia suele administrarse a los pacientes por vía intravenosa (IV) a través de una aguja que se introduce en una vena. A fin de recibir tratamiento, los pacientes tenían que viajar a un centro de atención médica bien controlado y con un sistema de observación cuidadosa, tal como una clínica o un hospital. En este entorno, los médicos pueden observar a sus pacientes para asegurarse de que están recibiendo los tratamientos quimioterapéuticos a tiempo y en la dosis correcta.

En los últimos años han ocurrido muchos cambios en la forma en que se trata el cáncer. Actualmente, muchas de las terapias nuevas se administran por vía oral (por la boca).

- Se estima que el 25 por ciento de las terapias anticancerosas en fase de ensayos clínicos han sido diseñadas para tomarse por vía oral.
- Se espera que este número aumente al 50 por ciento o más en el futuro.

Actualmente, la terapia oral cumple, y seguirá cumpliendo, una función crítica en el tratamiento de los diferentes tipos de cáncer de la sangre. Debido a que los médicos están recetando cada vez más medicamentos orales, el problema de la adherencia al tratamiento (tomar el medicamento según las indicaciones) reviste gran importancia. Puede que los medicamentos no funcionen de manera eficaz si los pacientes no los toman según las indicaciones de sus médicos.

Las terapias orales para el cáncer presentan beneficios claros para los pacientes con mieloma. Existen cuatro medicamentos orales que están aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos para el tratamiento del mieloma. Dichos medicamentos son:

- Talidomida (Thalomid®)
- Lenalidomida (Revlimid®)
- Pomalidomida (Pomalyst®)
- Ixazomib (Ninlaro®)

Entre los beneficios de la terapia oral se incluyen:

- **Mejor calidad de vida.** Para el paciente, es más fácil, más rápido y menos doloroso tragar un comprimido que recibir quimioterapia por vía intravenosa.

- **Comodidad.** Ya no es necesario que el paciente acuda a un centro de atención médica para recibir cada una de las dosis del tratamiento. Las actividades cotidianas, tales como trabajar, llevar adelante una vida familiar y viajar ya no se ven influenciadas por las frecuentes visitas a la clínica o al consultorio médico.
- **Tiempo.** Las infusiones de medicamentos intravenosos pueden durar horas e implicar trasladarse hasta el centro de tratamiento. Tomar un comprimido toma solo unos minutos.

Cuando el médico le da al paciente una receta de un medicamento oral para el cáncer, hay un cambio en el cual parte del control y la responsabilidad se transfieren del profesional médico al paciente. La terapia oral para el cáncer exige a los pacientes que asuman la responsabilidad de tomar sus propios medicamentos y de adherirse al tratamiento, mientras que la terapia intravenosa es administrada por el equipo de profesionales médicos. Los pacientes deben ser capaces de entender y de seguir sus planes de tratamiento. La eficacia del tratamiento de un paciente se puede ver afectada por su capacidad de seguir el plan de tratamiento.

**¿Qué es la adherencia al tratamiento oral?** La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la adherencia como el grado en que el comportamiento de una persona, en cuanto a la toma de medicación o a hacer cambios de estilo de vida, corresponde con las recomendaciones de un profesional médico. La adherencia a un tratamiento oral significa que el paciente:

- Está de acuerdo con la recomendación terapéutica del equipo de profesionales médicos
- Adquiere el medicamento de la farmacia
- 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 el medicamento con alimentos, líquidos ni otros medicamentos que no están permitidos
- Se reabastece del medicamento recetado (obtiene un “refill”, como se llama en inglés) a través de la farmacia según las indicaciones
- Toma el medicamento durante el período de tiempo indicado

Los expertos afirman que las tasas de adherencia al tratamiento oral para el cáncer pueden variar entre el 20 y el 100 por ciento. La adherencia deficiente puede tener varias formas, entre ellas, omitir dosis o tomar dosis adicionales, tomar una dosis incorrecta (cantidad excesiva o insuficiente), tomar la medicación a la hora incorrecta o suspender la terapia precozmente.

La adherencia deficiente puede tener las siguientes consecuencias:

- Resistencia al medicamento, que es la disminución de la eficacia de un medicamento en cuanto a curar o controlar una enfermedad o afección
- Respuesta insuficiente a la terapia
- Progresión de la enfermedad
- Mayor cantidad de consultas médicas, pruebas de laboratorio y hospitalizaciones
- Muerte

### Barreras para la adherencia al tratamiento

La OMS ha afirmado que la adherencia al tratamiento con medicamentos orales es el factor cambiante más importante que afecta los resultados del tratamiento. La adherencia deficiente puede hacer que incluso los mejores tratamientos no sean eficaces. Por otro lado, al mejorar la adherencia por parte del paciente, es más probable que mejoren los resultados del tratamiento. Las siguientes barreras hacen que resulte difícil a los pacientes adherirse al tratamiento.

- **Carencia de seguro médico/costo del medicamento.** Algunos pacientes no tienen seguro médico o su seguro supone altos costos. Muchos pacientes no pueden solventar el costo de su medicamento. Es posible que algunos pacientes opten por tomar una cantidad menor que la dosis recetada para hacer que su medicamento dure por más tiempo, o que se queden completamente sin tratamiento.
- **Efectos de la enfermedad.** Puede que los pacientes se sientan demasiado enfermos o con demasiado estrés para entender y seguir sus planes de tratamiento. Algunos efectos secundarios del mieloma, tales como el dolor debilitante y la fatiga, pueden complicar la capacidad de un paciente para adherirse a un plan de tratamiento.
- **Complejidad del plan de tratamiento.** Algunos pacientes tienen regímenes de tratamiento que son difíciles de seguir. Además, los médicos a menudo recetan medicamentos a los pacientes con mieloma 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 de forma *pro re nata* (PRN, por sus siglas), una frase en Latín que significa “según sea necesario”, y solo se deben tomar cuando son necesarios para tratar un síntoma específico, como el dolor o las náuseas. La necesidad de tomar este tipo de medicamentos además de los medicamentos de la terapia oral para el cáncer, los que se toman en forma programada, puede hacer que los pacientes se sientan agobiados y confundidos y tener como consecuencia que tomen o bien una cantidad insuficiente de medicación o una cantidad excesiva.

- **Carencia de apoyo social.** Algunos pacientes no cuentan con la asistencia de otras personas en sus casas para ayudarlos a tomar sus medicamentos cuando se sienten demasiado enfermos para encargarse de sus propios cuidados.
- **Mala comunicación entre pacientes y profesionales médicos.** Es posible que los pacientes no entiendan bien por qué necesitan tomar su medicamento o la importancia de adherirse a un plan de tratamiento. Los pacientes tal vez se sienten incómodos al comunicarse con los profesionales médicos con el fin de aclarar asuntos relacionados con el tratamiento o para hablar sobre los efectos secundarios.
- **Efectos secundarios del medicamento.** Algunos pacientes presentan efectos secundarios a causa del medicamento que toman. Como resultado, los pacientes omiten dosis o dejan de tomar el medicamento por completo sin hablar con sus médicos.
- **Omisión de dosis por parte del paciente.** Es posible que los pacientes que se sienten bien y que no tienen síntomas de la enfermedad se olviden de tomar su medicamento o crean que pueden omitir dosis o dejar de tomar su medicamento por completo. Puede que los pacientes no entiendan la naturaleza de una enfermedad crónica y la necesidad de adherirse a su plan de tratamiento para controlar la enfermedad. Además, puede que algunos pacientes que no ven una mejora inmediata en su salud asuman que los medicamentos no son eficaces y dejen de tomarlos. Eso no siempre es lo correcto. Algunos medicamentos toman más tiempo para empezar a funcionar.
- **Uso excesivo del medicamento por parte del paciente.** Algunos pacientes aumentan la dosis de su medicamento con la idea equivocada de que “más es mejor”, lo cual produce un aumento de la toxicidad y de los efectos secundarios.

Otras barreras incluyen tener acceso limitado a una farmacia, la duración del tratamiento, el deterioro cognitivo (problemas para recordar o concentrarse) y otros problemas médicos.

### Soluciones y estrategias para la adherencia al tratamiento

Es importante que los pacientes superen cualquier obstáculo que pueda impedirles seguir sus planes de tratamiento. A continuación se incluyen algunas sugerencias.

**Comunicación entre el paciente y el médico.** La educación del paciente es fundamental para asegurar que tome los tratamientos orales de la manera correcta. Los profesionales médicos pueden ayudar a los pacientes a estar

bien informados y educados y también a ser proactivos con respecto a sus planes de tratamiento. Los médicos, enfermeros, trabajadores sociales y pacientes deberían colaborar para abordar cualquier inquietud que pueda afectar la adherencia al tratamiento en casa. Hay recursos disponibles para ayudar a los pacientes y a sus familias a crear buenas rutinas para la toma de medicación.

Los pacientes no deben dudar en comunicarse con sus profesionales médicos si:

- Tienen alguna pregunta
- Presentan efectos secundarios imprevistos
- Creen que pudieron haber tomado su medicación de forma incorrecta
  - Omitieron dosis
  - Tomaron una cantidad insuficiente o excesiva de su medicamento
  - Dejaron totalmente de tomar el medicamento

Hable con su 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?
  - ¿Cuándo tengo que tomar mi medicamento? ¿Debo tomarlo con o sin alimentos?
  - ¿Cuál es la programación de las dosis (el esquema de dosificación)? ¿Con qué frecuencia tengo que tomar el medicamento y a qué hora?
  - ¿Qué sucede si olvido tomar una dosis?
  - ¿Por cuánto tiempo debo seguir tomando este medicamento?
  - ¿Cuándo puedo esperar que el tratamiento surta efecto?
  - ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios que debo informar entre las consultas, y cuáles pueden esperar hasta mi próxima cita médica?
  - ¿Cuál es el plan para las citas de seguimiento, observación y pruebas médicas? En caso de que no pueda costear el medicamento, ¿existe asistencia económica disponible u otro medicamento que pueda tomar?

Pídale a un familiar, amigo o cuidador que lo acompañe a sus citas médicas para que tome notas y escriba la respuesta del médico a sus preguntas.

Los médicos y enfermeros deben ser capaces de hablar con sus pacientes sobre todos los aspectos del tratamiento en detalle. Considere la posibilidad de obtener una segunda opinión de otro médico si tiene problemas de comunicación con su equipo de profesionales médicos.

**Manejo de los efectos secundarios.** Si los efectos secundarios se mantienen controlados, es más probable que los pacientes sigan tomando su medicación. Los efectos secundarios de los tratamientos orales son similares a los de los tratamientos intravenosos. Los pacientes necesitan saber los posibles efectos secundarios que se deben prever y a quién llamar para conseguir atención médica. La mayoría de los síntomas se pueden manejar en casa, pero algunos pueden empeorar rápidamente. Los profesionales médicos necesitan instruir a los pacientes sobre lo que deben hacer en estas situaciones.

Hable con su equipo de profesionales médicos.

- Confirme cómo, cuándo y con quién comunicarse si tiene preguntas o inquietudes que se presentan entre las citas médicas (consiga un nombre, número de teléfono y el horario de llamadas).
- 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 más comunes del tratamiento.

Consulte el librito gratuito de la LLS titulado *Efectos secundarios de la farmacoterapia*, el cual contiene una guía de preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos, orientación sobre qué esperar durante el tratamiento e información sobre los efectos secundarios comunes y cómo manejarlos. Visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales).

**Barreras debidas al seguro médico/costo.** Pagar por la atención médica y los gastos del tratamiento constituye una gran preocupación para muchas personas que tienen mieloma y otros tipos de cáncer de la sangre. Los tratamientos orales para el cáncer pueden ser costosos y representar un obstáculo para muchos pacientes con mieloma. A la larga, esto es una amenaza para la adherencia al tratamiento y el resultado que el tratamiento tiene sobre la enfermedad.

Existen opciones de seguro médico y recursos disponibles para ayudar a los pacientes y a sus familias a manejar 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 descubran que carecen de cobertura suficiente cuando reciben un diagnóstico de cáncer. Los pacientes deben saber:

- Lo que cubre su seguro médico
- Cómo proteger sus beneficios
- Qué recursos están disponibles para cubrir lo que no paga la cobertura del seguro
- Qué gastos podría tener que pagar de su propio bolsillo

Si una compañía aseguradora niega la cobertura de un tratamiento o medicamento recomendado, es posible que el paciente pueda hacer que la decisión se anule al apelar el rechazo de la solicitud de reembolso por parte de la compañía de seguros. Si la compañía rechaza la apelación, el paciente puede buscar un proceso de apelación externo con la ayuda de una agencia de seguro estatal, un trabajador social o un abogado. Los médicos pueden remitir a los pacientes al lugar o a la persona adecuados que puede ayudarlos. Para obtener más información, consulte el librito de LLS titulado *El cáncer y sus finanzas*. Visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales).

**Hable sobre los asuntos financieros y del seguro.** A pesar de que se sienta incómodo al compartir información sobre sus finanzas personales con su médico, es importante hablar de esto honestamente, especialmente si existe la posibilidad de que tenga problemas para pagar por sus medicamentos. Haga preguntas sobre el costo del tratamiento y pregunte si existen otras opciones. Limitar el estrés y asegurarse de poder obtener sus recetas y adherirse a su plan de tratamiento son imprescindibles para lograr el resultado esperado del tratamiento.

- Hable con su equipo de profesionales médicos o con el departamento de servicios financieros sobre sus opciones de pago.
- Hable con su médico sobre el costo de sus medicamentos orales.
- Averigüe sobre los programas de asistencia con los costos de los medicamentos recetados.
- Pida que lo remitan a un trabajador social, navegador de pacientes o coordinador de casos.
- Averigüe de su compañía de seguros si su medicamento figura en su lista de medicamentos “aprobados” (normalmente esto se llama “formulary” en inglés). Si el medicamento no se encuentra en la lista de medicamentos aprobados, pregúntele al médico si hay otro medicamento equivalente que pudiera prescribirle como alternativa.
- Pregúntele a su médico si el medicamento que está tomando se encuentra disponible en una forma genérica, que a menudo es menos costosa. Un medicamento genérico es una copia de un medicamento de marca. Aunque no lleva el mismo nombre que el medicamento original, tiene los mismos principios activos y la misma concentración de ingredientes que el medicamento de marca, y por lo tanto es igual de eficaz.



**Busque asistencia económica.** Existen varias maneras de obtener asistencia económica para los gastos del tratamiento, incluyendo los costos de los medicamentos recetados y del transporte. Consulte con el departamento de servicios financieros en su centro de tratamiento para obtener el máximo reembolso permitido por su compañía de seguros.

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

- El Programa de Asistencia para Copagos de LLS ayuda a los pacientes con ciertos diagnósticos de cáncer de la sangre que reúnen los requisitos a pagar los copagos del tratamiento y otros gastos relacionados con el seguro médico. Llame al (877) 557-2672 para obtener más información, o visite [www.LLS.org/copagos](http://www.LLS.org/copagos) para presentar una solicitud.
- LLS forma parte de la Coalición de Ayuda Económica para Pacientes con Cáncer (C-FAC, por sus siglas en inglés), la cual promueve la comunicación y colaboración entre sus organizaciones miembros, las que han unido sus fuerzas para abordar las necesidades de los pacientes con cáncer. Este grupo ofrece educación a los pacientes y proveedores acerca de los recursos y aboga por los derechos de los pacientes con cáncer que enfrentan las cargas financieras de la atención médica para el cáncer. Para utilizar este recurso, visite [www.cancerfac.org](http://www.cancerfac.org) (en inglés).

Comuníquese con nuestros Especialistas en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener información sobre la asistencia económica, o visite <http://espanol.lls.org/helpandsupport/financialmatters/>. También puede visitar la página web en [www.LLS.org/resourcirectory](http://www.LLS.org/resourcirectory) (en inglés) para encontrar más organizaciones que pueden ayudarlo.

**Ayuda con los medicamentos recetados.** Es posible que los planes de seguro médico no cubran todos los costos de su tratamiento, y puede que incluso los pacientes que cuentan con planes de medicamentos recetados descubran que ciertos medicamentos que necesitan no figuran en la lista de medicamentos aprobados de su plan. Sin embargo, existen varios recursos que proporcionan asistencia con el pago de los medicamentos recetados.

Las personas que no tienen un seguro adecuado que cubra el costo de los medicamentos recetados para el tratamiento del cáncer tal vez deseen explorar las siguientes opciones.

- A menudo, los grandes fabricantes farmacéuticos ofrecen asistencia a los pacientes o programas de asistencia para los medicamentos recetados. Tanto los pacientes que no tienen seguro médico como los que carecen de cobertura suficiente (o incluso aquellos que tienen seguro médico) tal vez puedan recibir medicamentos a costo reducido o sin costo de estas compañías farmacéuticas. Comuníquese

con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para averiguar si la compañía que produce el medicamento recetado que usted toma cuenta con este tipo de programa.

- La Asociación Nacional de Condados ([www.naco.org](http://www.naco.org), en inglés) y varios programas estatales también ofrecen opciones para reducir los costos de los medicamentos.
- Los programas y las fundaciones que ofrecen asistencia para copagos ayudan a pagar por las obligaciones de copago de los medicamentos recetados o las primas de los planes de seguro.

**Recordatorios en el ámbito ambulatorio.** Cuando los pacientes toman sus medicamentos orales en casa, su equipo de profesionales médicos no supervisa cada dosis. Los pacientes son responsables de sus propios regímenes terapéuticos, que a menudo son complejos. Los pacientes deberían considerar la posibilidad de usar diferentes métodos, o recordatorios, que les sirvan para adherirse a su plan de tratamiento. A continuación se incluyen algunas opciones que puede probar.

- **Una lista de medicamentos.** Prepare una lista de todos sus medicamentos, tanto recetados como sin receta, junto con el nombre y la información de contacto del médico que los recetó. Guarde una copia para usted y revísela con su médico.
- **Recursos de la farmacia.** Pregúntele al farmacéutico sobre cualquier “recurso para el cumplimiento del tratamiento” que pudiera estar disponible para asistirlo en la organización de sus medicamentos. 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 de la caja del medicamento. Se puede guardar otra información del médico en una carpeta, a la que usted pueda remitirse cuando sea necesario.
- **Pastilleros (cajas organizadoras de comprimidos).** Los pastilleros se pueden usar como pista visual para ayudar a los pacientes a recordar qué medicamentos tomar cada día. Permiten la organización de los comprimidos de la semana, separando las dosis diarias en compartimientos individuales, lo que también puede servir para planear y anticipar el momento de reabastecerse (obtener un “refill”, como se llama en inglés) de los medicamentos recetados. Use un pastillero para los medicamentos que hay que tomar en momentos programados, y coloque los medicamentos del tipo PRN (que se toman solo cuando son necesarios para tratar un síntoma específico) en otra caja. Solo tome los medicamentos del tipo PRN cuando sea necesario. No tome más que la cantidad que se sugiere por día.

- **Calendarios/diarios/listas de comprobación.** Los calendarios, diarios y listas de comprobación son herramientas que pueden ayudar a los pacientes a llevar un registro de su uso de sus medicamentos. También se pueden usar como recordatorios para pedir el reabastecimiento del medicamento (“refill” en inglés) y para ayudar a los pacientes a determinar la cantidad adecuada que necesitan traer consigo para viajes o vacaciones. LLS ha diseñado un calendario gratuito para la adherencia al tratamiento. Visite [www.LLS.org/MyelomaOralDrugs](http://www.LLS.org/MyelomaOralDrugs) (en inglés) o llame a un Especialista en Información para pedir una copia impresa.
- **Teléfonos celulares/alarmas.** También se pueden usar las alarmas de los teléfonos celulares y los recordatorios en forma de mensajes de texto para avisar a los pacientes cuándo tomar sus medicamentos. Algunos pacientes usan relojes despertadores o temporizadores de cocina como recordatorios. Además, los diferentes tipos de alarmas pueden usarse para recordar a los pacientes que deben comer antes de la hora programada para la toma de su medicamento.
- **Pastillero electrónico** Gracias a las nuevas tecnologías, se ha lanzado el pastillero electrónico, 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. El costo es algo a considerar ya que estos dispositivos son costosos, y para los pacientes que trabajan o viajan, tal vez no sea práctico llevar consigo una cantidad de medicamentos suficiente para un mes. Sin embargo, puede que valga la pena el costo y la molestia si el paciente está ocupado y tiende a olvidar tomar el medicamento según las indicaciones.
- **Aplicaciones para recordatorios de medicamentos en los teléfonos inteligentes.** Los pacientes pueden descargar en sus teléfonos celulares aplicaciones que les sirvan para adherirse a su plan de tratamiento. Estas aplicaciones ayudan a los pacientes a programar recordatorios para tomar sus medicamentos. Para hallar información completa sobre las aplicaciones para recordatorios de medicamentos, consulte la App Store en iTunes (en iPhone, iPod, o iPad) o la Google Play Store en los dispositivos Android. Para hacer la búsqueda, use el término “recordatorio de medicamento”.

La adherencia al tratamiento oral se puede mejorar mediante el uso de muchos de los métodos recordatorios que se resumieron arriba. Los pacientes deben considerar qué métodos son más fáciles y eficaces según sus propias necesidades individuales. Además, puede ser una buena idea usar más de un tipo de recordatorio.

## Establecimiento de una red de apoyo social

La oportunidad de ponerse en contacto con otros pacientes con mieloma que enfrentan las mismas experiencias o ya las han atravesado puede ser útil para muchas personas a medida que reúnen información y buscan apoyo. Los pacientes pueden 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 para acceder a recursos adicionales y enterarse de maneras de adherirse a un plan de tratamiento. Vea la sección *Estamos aquí para ayudar* a continuación para leer información sobre los recursos de LLS.

## Agradecimiento

Por su revisión de la versión en inglés de esta hoja informativa, *Myeloma Oral Treatment Adherence Facts*, y sus importantes aportes al material presentado en esta publicación, LLS agradece a:

**Leslie A. Lauersdorf, AOCNP, ARNP**

H. Lee Moffitt Cancer Center & Research Institute  
Tampa, FL

## Estamos aquí para ayudar

LLS es la organización voluntaria de salud más grande del mundo dedicada a financiar las investigaciones, la educación y los servicios al paciente correspondientes al cáncer de la sangre. LLS tiene oficinas locales por todos los Estados Unidos y en Canadá. Para localizar la oficina de LLS que se encuentra más cercana a su comunidad, visite la página web en [www.LLS.org/chapterfind](http://www.LLS.org/chapterfind) (en inglés) o comuníquese con:

**La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (The Leukemia & Lymphoma Society)**

3 International Drive, Suite 200

Rye Brook, NY 10573

Comuníquese con un Especialista en Información al (800) 955-4572

o por correo electrónico a [infocenter@LLS.org](mailto:infocenter@LLS.org) (se habla español)

LLS ofrece información y servicios sin costo a los pacientes y las familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. Las secciones a continuación resumen varios recursos que están a su disposición. Usted puede usar esta información para:

- Informarse sobre los recursos que están disponibles para usted y sus familiares y cuidadores
- Hacer preguntas y recibir la información que necesita de los profesionales médicos encargados de su atención y tratamiento

- Aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades de su equipo de profesionales médicos

**Consulte con un Especialista en Información.** Los Especialistas en Información son enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo relacionados con el cáncer de la sangre. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)  
Algunos Especialistas en Información hablan español y se ofrecen servicios de interpretación.
- Envíe un correo electrónico a [infocenter@LLS.org](mailto:infocenter@LLS.org)  
Puede enviar correos electrónicos y recibir respuestas en español.
- Visite [www.LLS.org/especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)  
Esta página web incluye un resumen de los servicios de los Especialistas en Información y un enlace para iniciar una sesión de conversación (chat) en directo por Internet. Mediante este enlace, puede conversar en español con un Especialista en Información por Internet.

También puede acceder a información y recursos en el sitio web de LLS en [www.LLS.org/espanol](http://www.LLS.org/espanol).

**Materiales informativos gratuitos.** LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede acceder a estas publicaciones por Internet en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales), o llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información. Se le pueden enviar copias impresas por correo sin costo.

### **Programas educativos por teléfono/Internet/video.**

LLS ofrece programas educativos sin costo por teléfono/Internet para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite [www.LLS.org/programas](http://www.LLS.org/programas) o [www.LLS.org/educationvideos](http://www.LLS.org/educationvideos) y [www.LLS.org/professionaled](http://www.LLS.org/professionaled) (en inglés).

**Comunidad de LLS.** La Comunidad de LLS es una red social y un registro en Internet para pacientes, cuidadores y otras personas que brindan apoyo a las personas con cáncer de la sangre. Es un lugar donde puede hacer preguntas, informarse, compartir sus experiencias y ponerse en contacto con otras personas. Para unirse, visite la página web en <https://CommunityView.LLS.org> (en inglés).

**Sesiones de conversación (chats) y foros de comunicación por Internet.** Los chats y foros de

comunicación pueden proporcionar apoyo a los pacientes y ayudarlos a ponerse en contacto con otros pacientes que se encuentran en circunstancias similares a fin de compartir información. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite [www.LLS.org/discussionboard](http://www.LLS.org/discussionboard) y [www.LLS.org/chat](http://www.LLS.org/chat) (en inglés).

**Oficinas locales de LLS.** LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios a través de su red de oficinas locales en los Estados Unidos y Canadá. Estos servicios incluyen:

- El *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*  
A través de este programa, LLS puede ponerlo en contacto con otro paciente que tiene la misma enfermedad. Muchas personas se benefician de la oportunidad de compartir experiencias y conocimientos.
- Grupos de apoyo  
Los grupos de apoyo les ofrecen oportunidades a los pacientes y cuidadores de reunirse y compartir experiencias e información sobre las enfermedades y los tratamientos, así como beneficiarse del apoyo mutuo.

Para obtener más información sobre estos programas, llame al (800) 955-4572 o visite [www.LLS.org/servicios](http://www.LLS.org/servicios). También puede comunicarse directamente con una oficina local de LLS para enterarse de las opciones en su comunidad. Si necesita ayuda para localizar la oficina de LLS que se encuentra más cercana a su comunidad, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite [www.LLS.org/chapterfind](http://www.LLS.org/chapterfind) (en inglés).

### **Ensayos clínicos (estudios de investigación médica).**

Se están investigando nuevos tratamientos para los pacientes en ensayos clínicos. LLS ayuda a los pacientes a obtener información sobre los ensayos clínicos y acceder a los tratamientos ofrecidos en estos estudios de investigación médica. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572  
Un Especialista en Información de LLS puede ayudarlo a realizar búsquedas de ensayos clínicos según su diagnóstico y sus necesidades de tratamiento.
- Visite [www.LLS.org/clinicaltrials](http://www.LLS.org/clinicaltrials) (en inglés)  
Haga clic en TrialCheck® para acceder a la herramienta de búsqueda en Internet.

**Defensa de los derechos del paciente.** Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas (OPP, por sus siglas en inglés) de LLS aboga por políticas y leyes que mejoren el acceso a una atención médica de calidad y aceleren el proceso de aprobación de nuevos tratamientos. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite [www.LLS.org/abogar](http://www.LLS.org/abogar).

## Recursos

### **Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society o ACS)**

(800) 227-2345

[www.cancer.org/espanol](http://www.cancer.org/espanol)

El programa Camino a la Recuperación (Road to Recovery en inglés) de ACS cuenta con conductores voluntarios que transportan a los pacientes a las citas médicas y de regreso de las mismas.

### **CANCERCare** [atención para las personas con cáncer]

(800) 813-4673

[www.cancercares.org/espanol](http://www.cancercares.org/espanol)

Esta organización ofrece servicios, apoyo, información y ayuda práctica sin costo a las personas afectadas por el cáncer, incluyendo las personas que tienen cáncer. La organización ofrece orientación sobre asuntos económicos y asistencia económica para algunos tipos de gastos.

### **Fundación para la Educación sobre la Cobertura Médica (Foundation for Health Coverage Education o FHCE)**

(800) 234-1317

[www.coverageforall.org](http://www.coverageforall.org) (el sitio web está en inglés; se ofrece un servicio de traducción computarizada del sitio web en español y otros idiomas por medio de un menú desplegable que se encuentra en la esquina superior derecha de la página principal)

FHCE se encarga de educar a la gente acerca de los seguros de bajo costo en el estado en que residen. Además, ha desarrollado una tabla de información para cada estado que detalla las opciones de seguros y ha proporcionado esta tabla de información a los profesionales de seguros en cada estado. La fundación ofrece información por Internet acerca de las opciones de atención médica pública y privada de cada estado y ubica recursos y solicitudes para los programas de cobertura médica de cada estado. (La información está disponible para descargar del sitio web de la fundación).

### **GoodRx**

[es.goodrx.com](http://es.goodrx.com)

El sitio web GoodRx proporciona información sobre los precios y descuentos en los medicamentos recetados disponibles a nivel local y a través de las farmacias de servicio por correo en los Estados Unidos. También ofrece información sobre los efectos secundarios de medicamentos, los programas de asistencia para los costos de medicamentos recetados y la disponibilidad de medicamentos genéricos.

### **CuidadoDeSalud.gov**

[www.cuidadodesalud.gov](http://www.cuidadodesalud.gov)

Este sitio web, mantenido por el gobierno de los Estados Unidos, 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 de atención médica; y ofrece información sobre las opciones de atención médica para diferentes grupos de personas, p. ej., familias con hijos, personas individuales, personas con discapacidades, adultos mayores, adultos jóvenes y empleadores.

### **Fundación HealthWell** [salud y bienestar]

**(HealthWell Foundation)**

(800) 675-8416

[www.healthwellfoundation.org](http://www.healthwellfoundation.org) (en inglés)

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.

### **NeedyMeds** [medicamentos para personas con necesidades económicas]

[www.needymeds.org/index\\_es.htm](http://www.needymeds.org/index_es.htm)

El sitio web de NeedyMeds es una fuente central de información para las personas que no pueden costear los medicamentos u otros gastos de la atención médica. En su sitio web se enumeran programas que ofrecen asistencia para enfermedades y problemas médicos específicos, asistencia para completar solicitudes, programas apoyados por el estado y centros de Medicaid.

### **Alianza para la Asistencia con los Medicamentos Recetados (Partnership for Prescription Assistance o PPA)**

(888) 477-2669

[www.pparx.org/es](http://www.pparx.org/es)

PPA utiliza los recursos de las compañías farmacéuticas, los médicos, otros profesionales médicos, grupos comunitarios y organizaciones para la defensa del paciente a fin de ayudar a los pacientes que reúnen los requisitos (p. ej., aquellos que no tienen cobertura de medicamentos recetados) a obtener los medicamentos que necesitan sin costo o a un costo mínimo. La alianza ofrece acceso a varios programas de asistencia pública y privada, incluidos los programas ofrecidos por compañías farmacéuticas.



**Fundación de la Red para el Acceso del Paciente  
(Patient Access Network Foundation o PANF)  
(866) 316-7263**

[www.panfoundation.org](http://www.panfoundation.org) (en inglés)

PANF ofrece asistencia para cubrir los costos de los copagos, deducibles o coseguros.

**Fundación Defensora del Paciente  
(Patient Advocate Foundation o PAF)  
(800) 532-5274**

[www.patientadvocate.org](http://www.patientadvocate.org) (haga clic donde dice “En Español” en la esquina superior derecha de la pantalla)

PAF hace uso de la experiencia de coordinadores de casos, abogados y médicos que trabajan con pacientes, sus aseguradores, los empleados y los acreedores para resolver problemas relacionados con los seguros médicos, asuntos de discriminación laboral y crisis por deudas. El sitio web de PAF ofrece un directorio completo de los recursos de ayuda económica disponibles en cada estado para viviendas, los servicios residenciales de agua, electricidad y gas, alimentos, transportes, tratamiento médico y necesidades de los niños. En el sitio web de PAF puede encontrar el Directorio Nacional de Recursos para Personas con Cobertura de Seguro Insuficiente, el cual tiene como objetivo ayudar a las personas individuales y a las familias que tienen cobertura insuficiente de seguro médico a ubicar valiosos recursos y buscar opciones alternativas de cobertura o métodos para obtener un mejor reembolso ([www.patientadvocate.org/help4u.php](http://www.patientadvocate.org/help4u.php), en inglés). Además, bajo la pestaña “PAF Publications & Patients Guide”, hay una guía paso a paso para presentar una apelación en respuesta a una solicitud rechazada de reembolso de gastos médicos, la cual es titulada *Your Guide to the Appeals Process* (en inglés). El Programa de Asistencia para Copagos de PAF ofrece ayuda económica a las personas que reúnen los requisitos. Llame al (866) 512-3861 o visite [www.copays.org](http://www.copays.org) (en inglés) para obtener más información.

**RxHope** [esperanza para personas con necesidades de medicamentos recetados]  
(877) 267-0517

[www.rxhope.com](http://www.rxhope.com) (en inglés)

RxHope ayuda a los pacientes a determinar si reúnen los requisitos del programa de asistencia para pacientes ofrecido por una compañía farmacéutica y luego los guía a lo largo del proceso, que puede involucrar a más de una compañía farmacéutica.

**Programa Estatal de Asistencia para los Seguros Médicos (State Health Insurance Assistance Program o SHIP)**

[www.shiptalk.org](http://www.shiptalk.org) (en inglés)

El personal del programa SHIP puede responder a preguntas sobre las normas de Medigap, los seguros médicos para la atención a largo plazo, las opciones de planes de salud de Medicare y los derechos y protecciones del paciente de acuerdo a Medicare. También pueden ayudar con la presentación de una apelación.

## Referencias bibliográficas

D'Amato S. Improving patient adherence with oral chemotherapy. *Oncology Issues*. Sitio web de Community Cancer Centers (ACCC). Disponible en [www.accc-cancer.org/oncology\\_issues/](http://www.accc-cancer.org/oncology_issues/). Publicada en 2008;43.

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

Sitio web de la International Myeloma Foundation. Understanding adherence to oral cancer therapy. Disponible en: [myeloma.org/pdfs/u-Adherence.pdf](http://myeloma.org/pdfs/u-Adherence.pdf). Consultada en marzo de 2016.

Jenks S. The best laid plans. *Cure Magazine*. Disponible en: [www.curetoday.com/publications/cure/2015/spring2015/the-best-laid-plans](http://www.curetoday.com/publications/cure/2015/spring2015/the-best-laid-plans). 15 de junio de 2015. Consultada en marzo de 2016.

Lombardi C. Patient adherence to oral cancer therapies: a nursing resource guide. Sitio web de OncoLink. Disponible en: [www.oncolink.org/includes/print\\_article.cfm?Page=2&id=7058&tsection=cancer\\_resources](http://www.oncolink.org/includes/print_article.cfm?Page=2&id=7058&tsection=cancer_resources). 23 de mayo de 2014. Consultada en marzo de 2016.

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](http://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 marzo de 2016.

Improving health, reducing costs. National Association of Chain Drug Stores, Pharmacies. Treatment adherence. Publicada en julio de 2010. Sitio web de la organización Patient Resource. Disponible en: [www.patientresource.com/medication\\_adherence\\_overview.aspx](http://www.patientresource.com/medication_adherence_overview.aspx). Consultada en marzo de 2016.

Sitio web de la Oncology Nursing Society. Tools for: Oral adherence toolkit. Disponible en: [www.ons.org/sites/default/files/oral%20adherence%20toolkit.pdf](http://www.ons.org/sites/default/files/oral%20adherence%20toolkit.pdf). Publicada en el 2013. Consultada en marzo de 2016.

Partridge AH, Avorn J, Wang PS, Winer EP. Adherence to therapy with oral antineoplastic agents. *Journal of the National Cancer Institute*. 2002;94(9): 652-661.

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.

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. Libro disponible en: [www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_report/en/](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/). Consultado en marzo de 2016.

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.