

Trucos y consejos

Para no olvidar el tratamiento:

- **Utilice un pastillero**
- **Utilice un calendario y marque las fechas**
- **Utilice alertas telefónicas o por sms**
- **Utilice un despertador**

Para limitar las molestias:

- Tome el tratamiento durante las comidas con un gran vaso de agua para evitar dolores gástricos.
- No beba zumo de pomelo durante el tratamiento, ya que disminuye significativamente su eficacia.
- No tome alcohol junto con el medicamento en la misma comida, puesto que no son muy compatibles...
- Si el tratamiento le produce somnolencia durante el día, tómelo con la cena; si le impide dormir por la noche, tómelo durante el desayuno.
- Para cualquier duda, consulte a su médico.

17



www.ensemblecontrelegist.org
info@ensemblecontrelegist.org

Agradecimientos:

Prof. J-Y. Blay, Centro Léon Bérard (Lyon)

In association with:



www.conticanet.eu



In association with:

www.conticanet.eu
www.globalgist.net



Sarcoma
Patients
EuroNet

Observancia del tratamiento

«Convertirse en protagonista de su propio cuidado terapéutico a diario»



Introducción

La emergencia de terapias «dirigidas» en el tratamiento de algunos cánceres, especialmente los GIST, marca un hito determinante en la historia de la oncología.

Estos nuevos fármacos, que son comprimidos que el paciente toma por sí mismo en casa, han cambiado de manera significativa el tratamiento de estos cánceres. Esto permite que el paciente tenga una mayor calidad de vida social y familiar, al reducir el tiempo de hospitalización, y también le proporciona al enfermo cierto nivel de responsabilidad en cuanto a la conducción y el éxito potencial de su propio tratamiento.

La utilización de estos fármacos otorga al paciente de GIST una nueva forma de autonomía terapéutica que éste debe aprender a gestionar a diario, lejos de los hospitales y del personal sanitario.

Ahora, los primeros retos de la observancia se plantean en casa...

2



¿Y usted?

¿Cómo se ocupa de su tratamiento?

¿Le ha ocurrido o le ocurre:

- Olvidarse de tomar el tratamiento?
Sí, muy pocas veces Sí, algunas veces
Sí, muchas veces No, nunca
- Suspenderlo temporalmente sin consultar a su médico?
Sí, muy pocas veces Sí, algunas veces
Sí, muchas veces No, nunca
- Retrasar o diferir la toma más de 12 horas?
Sí, muy pocas veces Sí, algunas veces
Sí, muchas veces No, nunca
- Asociarlo con otros medicamentos sin avisar a su oncólogo?
Sí, muy pocas veces Sí, algunas veces
Sí, muchas veces No, nunca
- Modificar la dosis por su cuenta, sin consultar a su oncólogo?
Sí, muy pocas veces Sí, algunas veces
Sí, muchas veces No, nunca
- Olvidarse de ir a la farmacia para conseguir la medicación?
Sí, muy pocas veces Sí, algunas veces
Sí, muchas veces No, nunca
- Necesitar que le recuerden que debe tomar la medicación?
Sí, muy pocas veces Sí, algunas veces
Sí, muchas veces No, nunca
- No tener en cuenta ciertas recomendaciones médicas relativas a la toma de la medicación?
Sí, muy pocas veces Sí, algunas veces
Sí, muchas veces No, nunca

3

¿Qué es la observancia?

Si ha contestado «Sí»
a una o varias de
estas preguntas

4



entonces...



Posiblemente
tenga
problemas de
observancia



La observancia designa la conducta de un paciente que cumple estrictamente su tratamiento respetando escrupulosamente las recomendaciones formuladas por su médico respecto a:

- Tomar la dosis correcta del medicamento
- Tomarlo a la hora adecuada
- Tomarlo de la mejor manera
- Tener cuidado de no comer o tomar otros medicamentos que puedan tener interacciones adversas con la medicación.

5

La observancia desempeña un papel fundamental en la lucha contra la enfermedad y permite que el paciente se sitúe en el centro de su propio cuidado terapéutico, para convertirse en verdadero protagonista del mismo.

Un diagnóstico de GIST siempre es potencialmente muy grave; por eso una buena observancia del tratamiento es esencial si el paciente quiere tener las máximas posibilidades de supervivencia a largo plazo.

Y sin embargo...

¿Sabía ud. Que...?



En promedio, un paciente tratado con imatinib omite



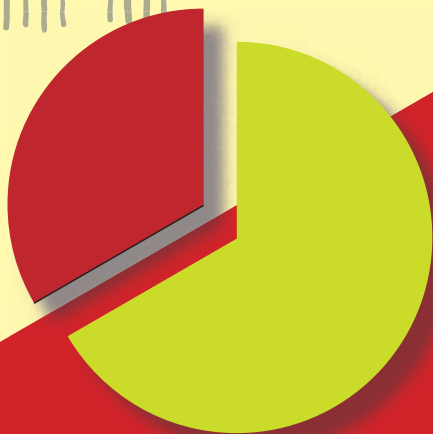
109 Días de tratamiento al año



6



Es decir casi
1/3 de
su prescripción
anual



**Y esta omisión
aumenta significativamente
el riesgo de recaída**

7



¿A qué se deben los problemas de observancia?

Son varios los factores que pueden comprometer la conducta de observancia del paciente:

- **Los trastornos psicológicos, los comportamientos de adicción al alcohol, a las drogas y a los antidepresivos.**
- **Los problemas económicos, sociales, familiares y laborales.**
- **Los protocolos terapéuticos demasiado complejos.**
- 8 ● **Las dificultades en la relación con el médico y el personal sanitario, el intervalo entre dos consultas, la lejanía de las estructuras hospitalarias, la falta de supervisión médica...**
- **Las discapacidades mentales o físicas y las enfermedades psiquiátricas.**

No obstante, la mayoría de las veces, los problemas de observancia se deben a una evidente falta de información sobre:

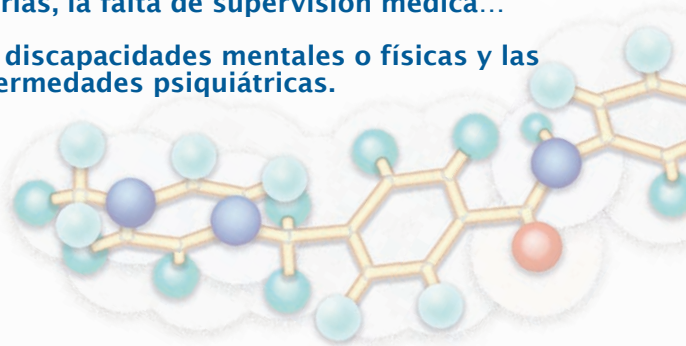
Los GIST

El paciente debe comprender y aceptar que padece una enfermedad crónica grave, un cáncer digestivo muy raro que implica un alto riesgo de mortalidad si no se trata eficazmente.

El tratamiento

Los pacientes con GIST metastático avanzado y/o inoperable se tratan actualmente con tratamientos dirigidos «anticancerosos», que se presentan en forma de comprimidos y son mucho menos tóxicos para el organismo que las quimioterapias convencionales. Aunque estos nuevos tratamientos poco molestos para el enfermo puedan parecer muy simples, su impacto positivo sobre la esperanza de vida de los pacientes que padecen GIST es indiscutible. En efecto, antes de los oncólogos empezaran a utilizar estas nuevas terapias, sólo el 20 % de los pacientes con enfermedad metastática avanzada y/o inoperable sobrevivían más de un año. Desde que se utilizan estos nuevos fármacos, más del 90 % de los pacientes están vivos después de un año de tratamiento.

Sin embargo, todavía se desconoce la duración necesaria del tratamiento y no hay un medicamento que pueda erradicar todas las células GIST. Por lo tanto, muchos pacientes de GIST probablemente deberían ser tratados durante toda su vida, o hasta que esté claro que el tratamiento ya no sea eficaz.



Lo que hay que saber ...

Los efectos secundarios

Aunque se trate de simples comprimidos, resulta primordial que el paciente sea consciente de que está siendo tratado de un «verdadero» cáncer con un tratamiento «verdadero» y eficaz; también debe saber que cualquier tratamiento anticanceroso, incluso administrado por vía oral, genera probablemente la aparición de efectos secundarios. Sin embargo, la falta de comunicación e información al respecto provoca la emergencia de prácticas desviadas en materia de observancia.

En efecto, muchos pacientes ignoran que la mayoría de los efectos secundarios tienden a atenuarse, e incluso a desaparecer con el tiempo y que existen soluciones sencillas para hacerlos más «tolerables» en el día a día sin por ello comprometer las posibilidades de éxito de su tratamiento.

10

Debido a la falta de información y apoyo, un paciente que está sufriendo efectos secundarios y se siente incapaz de sobrellevarlos puede tratar de contrarrestarlos mediante:

- **Modificación espontánea de las dosis**
- **Suspensión temporal y repetida del tratamiento**
- **Automedicación con otros fármacos**
- **Abandono del tratamiento**

A largo plazo, las consecuencias de estas prácticas pueden resultar dramáticas para el paciente ya que no sólo ponen en peligro la eficacia del tratamiento sino que pueden reducir las posibilidades de supervivencia del enfermo.

A pesar de la apariencia «saludable» que los nuevos tratamientos otorgan a la mayoría de los pacientes, el GIST sigue siendo una enfermedad grave, un cáncer que debe ser tratado con rigor para maximizar la esperanza de vida del enfermo. Por lo tanto, la inobservancia del tratamiento puede tener graves consecuencias para el paciente:

- **Disminución de la eficacia del tratamiento**
- **Desarrollo de mecanismos de resistencia**
- **Aparición de otros síntomas o enfermedades debidos a interacciones con otros fármacos o a interrupciones del tratamiento**
- **Progresión de la enfermedad**
- **Recaída de la enfermedad**
- **Mayor tiempo de hospitalización**
- **Fallecimiento**



La aparición de terapias “dirigidas” ha cambiado notablemente el modo de tratar GIST y ha aumentado considerablemente la calidad de vida del paciente.

Sin embargo, el aspecto de “píldora insignificante” de estos nuevos tratamientos, y el hecho de que los pacientes los tomen por sí mismos en casa, contribuye a disminuir la importancia del tratamiento y de la gravedad de la enfermedad. El hecho de que los medicamentos sean fáciles de tomar no significa que no sean útiles para el paciente.

Los riesgos debidos a una inobservancia del tratamiento son reales y constituyen un verdadero problema de salud pública.

¿Cómo superar los problemas de observancia?

Un paciente con problemas de observancia acude a consulta una media de 3 veces más que otro enfermo ...

Las consecuencias económicas de la inobservancia son considerables y contribuyen, año tras año, a acentuar el déficit de nuestro sistema de salud.

En efecto, la degradación del estado de salud del paciente, provocada bien por repetidas interrupciones del tratamiento, bien por una automedicación que pone en peligro la eficacia del mismo, conduce rápidamente a:

12

- Consultas más frecuentes al médico
- Prescripciones de fármacos adicionales
- Exámenes y análisis adicionales
- Hospitalizaciones no previstas

Estos actos tienen un coste sustancial para nuestra economía y podrían evitarse.

Lejos de ser una conducta puramente individual, una buena observancia también es un acto importante de responsabilidad social.



Como paciente

Nadie está a salvo de los problemas de observancia:

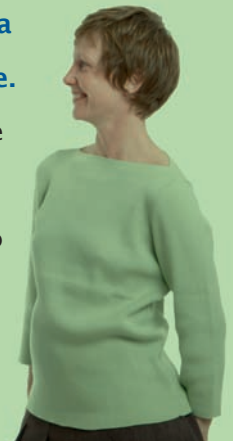
- No se quede solo con su problema, hable de sus dificultades con personas de su entorno o con su médico
- No modifique las dosis por su cuenta
- No tome otros medicamentos sin consultar al médico
- Salvo recomendación médica, en ningún caso suspenda el tratamiento

13

En caso de efecto(s) secundario(s) grave(s) que sean insoportables o afecten gravemente a su vida:

- No espere a la próxima consulta para avisar a su médico. Contacte con él lo antes posible.

Posiblemente su médico pueda ayudarle a atenuar estos trastornos, bien con otros medicamentos adecuados a su tratamiento, bien mediante una reducción de la dosis, siempre y cuando él lo considere aconsejable.



¿Cómo superar los problemas de observancia?

Como familiar o cuidador

El cumplimiento del tratamiento es un «trabajo de equipo», especialmente cuando el paciente es una persona mayor o un niño.

- **Escuche las dificultades que tiene el paciente**
- **Infórmese sobre las condiciones de toma del tratamiento**
- **En el momento de la toma, asegúrese de que la dosis sea la adecuada**
- **Recuerde al enfermo que debe tomar su medicamento cuando se le «olvide»**
- **Si el enfermo quiere interrumpir al tratamiento, anime a hablar con su oncólogo**
- **Acompáñele a las consultas, si es necesario, para ayudarle a hablar de sus dificultades**



Hoja de registro de no cumplimiento del tratamiento

Fecha de la falta	Causa de la „falta“ (marcar lo apropiado)						Notas y explicaciones		
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	
	Lo olvidó	<input type="checkbox"/>	Suceso poco frecuente	<input type="checkbox"/>	Atontamiento por el tratamiento	<input type="checkbox"/>	Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>	