Cuidar a un ser querido, cuidarse a sí mismo

GUÍA DE APOYO PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON **LEUCEMIA MIELÓGENA AGUDA RECIDIVANTE O RESISTENTE AL TRATAMIENTO**

Celgene | agios

Cuidar a un ser querido con leucemia mielógena aguda (AML, por sus siglas en inglés) recidivante o resistente al tratamiento

Como cuidador, tiene el rol importante y a menudo desafiante de brindar apoyo emocional y físico a alguien con AML recidivante o resistente al tratamiento. Ya sea que esté a cargo de su pareja, su cónyuge, un familiar o un amigo, esta guía aporta consejos e información sobre el cuidado, incluso sobre la importancia de cuidarse a sí mismo.

Si ya tiene experiencia como cuidador de alguien con AML, sabrá que su rol cambia a medida que la enfermedad avanza. Si esta es la primera vez que cuida a alguien con AML, es posible que no sepa con certeza cuál es su rol. Debe saber que usted y su ser querido jamás están solos, y que encontrarán apoyo en cada paso del camino.

Estos son los componentes:

03 Qué es la AML

05 La AML y el impacto que tiene en su ser querido

08 Conocer las distintas opciones de tratamiento

10 Su rol como cuidador

15 Cuidarse a sí mismo

16 Organizaciones para cuidadores

17 Glosario de términos

Saber qué es la AML es una parte importante a la hora de desempeñarse como cuidador

Descripción general de la AML

Si tiene experiencia en el cuidado de alguien con AML, probablemente esté familiarizado con la enfermedad y sus causas. Si esta es una nueva experiencia para usted, un buen primer paso es entender la ciencia acerca de la AML. La siguiente información aporta una breve descripción sobre la AML y por qué sucede.

La AML es un tipo de cáncer de la sangre de la **médula ósea. "Aguda"** significa que es una enfermedad que puede avanzar rápidamente si no se la trata.

La médula ósea normalmente produce **plaquetas** (que intervienen en la coagulación de la sangre), **glóbulos rojos** (que transportan el oxígeno por todo el cuerpo) y **glóbulos blancos** (que ayudan a combatir las infecciones). En el caso de la AML, los glóbulos blancos no se forman correctamente en la médula ósea y, en cambio, se producen células leucémicas llamadas **blastos**. Los blastos no pueden combatir infecciones como sí pueden hacerlo los glóbulos blancos sanos.

A medida que la médula ósea produce más y más blastos, no puede producir glóbulos rojos, glóbulos blancos ni plaquetas normales. Cuando hay demasiados blastos y no hay suficientes células sanas, comienzan a aparecer los síntomas de la AML.

Una persona que se empieza a tratar para la AML se puede sentir mejor después del tratamiento durante cierto tiempo. Sin embargo, los signos y los síntomas de la AML pueden reaparecer. Esto significa que puede ser necesario un tratamiento diferente.

Por qué la AML reaparece

Entendiendo la AML recidivante o resistente al tratamiento

Luego del tratamiento, es probable que los signos y los síntomas de la AML se reduzcan o desaparezcan por completo. Esto se conoce como **remisión**. Sin embargo, también es posible que la AML se haga **resistente al tratamiento**, lo que significa que no responde a un tratamiento en particular. A veces, luego de un período de remisión, los signos y los síntomas de la AML reaparecen. Esto se conoce como una **recaída**.

Si la AML reaparece, es importante analizar diversas opciones de tratamiento con su ser querido y con el equipo de atención médica. Recuerde tener en cuenta cómo se siente su ser querido con relación a los siguientes pasos, y entender qué cosas puede llevar a cabo.

Es común que alguien con AML atraviese rápidamente períodos de tratamiento, respuesta y recaída. Sin embargo, el tiempo que transcurre entre estas distintas etapas puede variar entre los pacientes con esta enfermedad.

La AML y el impacto que tiene en su ser querido

Si bien la AML es un tipo de cáncer de la sangre, afecta a todo el cuerpo. Cuando la AML reaparece, su ser querido puede tener síntomas similares a los que tuvo antes de la remisión. Cada vez que la AML reaparece, estos síntomas pueden ser más intensos. Asegúrese de que su ser querido se sienta cómodo para compartir sus sentimientos. Tome nota de los cambios en su salud y esté preparado para dialogar sobre estos cambios con el equipo de atención médica.

Haga un seguimiento de todos los medicamentos y los suplementos que tome su ser querido, e infórmeselo al equipo de atención médica para que puedan brindarle la mejor atención posible.

Hable con el equipo de atención médica sobre las distintas opciones disponibles en cada etapa del tratamiento. Así podrá mantenerse al tanto de la atención de su ser querido y colaborar en la toma de decisiones.

Signos y síntomas asociados con la AML

Los pacientes con AML suelen tener signos comunes de esta enfermedad, que pueden incluir:

- Citopenia
- Pérdida de peso
- Cansancio
- Fiebre
- Sudores nocturnos
- Disminución del apetito

Los signos de la AML pueden presentarse a causa de una cantidad elevada de células blastos en la médula ósea. Cuando la cantidad de blastos es muy alta, el paciente puede notar dolor en los huesos o en las articulaciones, hinchazón en el estómago o lo que parece ser un sarpullido común.

Quienes tienen AML a menudo tienen una cantidad reducida de células sanguíneas sanas en el organismo porque las células leucémicas (blastos) se multiplican y desplazan a las células normales y sanas. Tener una cantidad baja de células sanas se conoce como **citopenia**. Existen distintos tipos de citopenia, según el tipo de célula sanguínea que se vea afectada.

TIPO DE CITOPENIA	CAUSA	SÍNTOMAS
Anemia	Recuento bajo de glóbulos rojos	Sensación de cansancio Debilidad Mareos o aturdimiento Dolor de cabeza Falta de aliento
Neutrocitopenia **Leucocitopenia**	Recuento bajo de glóbulos blancos	Mayor susceptibilidad a infecciones (sistema inmunitario debilitado)
Trombocitopenia	Baja cantidad de plaquetas	Formación de moretones y sangrado Sangrados nasales frecuentes Sangrado de las encías

Si observa alguno de estos síntomas, comuníquese con el médico de inmediato.

Aliente a su ser querido para que se alimente y se hidrate correctamente, descanse lo suficiente y reduzca la actividad física. A fin de reducir las probabilidades de contraer una infección, ayúdelo a evitar el contacto con personas enfermas y a respetar buenas prácticas de higiene.

Conocer las distintas opciones de tratamiento

Existen varias opciones de tratamiento para quienes tienen AML; estas opciones varían según distintos factores, entre ellos, la etapa del tratamiento en la que se encuentre su ser querido. Va a desear conocer todas las opciones para poder entender mejor las recomendaciones del equipo de atención médica. Esta no es una lista completa de las opciones, sino una lista de tratamientos comunes que se utilizan para la AML.

Cada opción de tratamiento tiene beneficios y riesgos, de modo que es importante dialogar con el equipo de atención médica para que usted y su ser querido puedan tomar una decisión informada acerca de la mejor opción de tratamiento.

QUIMIOTERAPIA

La quimioterapia (a veces llamada “quimio”) es el uso de fármacos para destruir las células cancerosas. La quimioterapia es eficaz para destruir las células cancerosas que se dividen rápidamente, pero también afecta a las células sanas del cuerpo.

Los médicos evaluarán si un paciente está lo suficientemente sano como para tolerar una quimioterapia de alta intensidad; si no lo está, puede indicar una quimioterapia de baja intensidad.

TRASPLANTE ALOGÉNICO DE CÉLULAS MADRE

El trasplante alogénico de células madre (ASCT, por sus siglas en inglés) en ocasiones se utiliza para tratar la AML. Es un tipo de trasplante que implica la transferencia de células madre sanas de un donante al paciente. Este tratamiento sirve para “darle un empujón” a la propia médula ósea del paciente para que produzca un nuevo suministro de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos, para intentar combatir la enfermedad. El trasplante de células madre se puede realizar cuando el paciente está en remisión luego del tratamiento, ya sea durante el diagnóstico o ante una recaída.

TRATAMIENTOS DIRIGIDOS

Como los investigadores han obtenido más información sobre la biología del cáncer, han trabajado para identificar **mutaciones** asociadas con la AML y desarrollar nuevos tratamientos dirigidos a estas mutaciones. Las mutaciones pueden llevar a cambios dentro de la célula que la transforman en una célula cancerosa. Las terapias dirigidas apuntan a corregir el funcionamiento interno del blasto y permitirle que actúe normalmente de nuevo. Se llaman “tratamientos dirigidos” porque afectan a las células cancerosas que tienen una mutación específica y no a las células que no la tienen. En la actualidad existen tratamientos dirigidos que están aprobados para tratar mutaciones específicas de la AML.

ENSAYOS CLÍNICOS

Los ensayos clínicos son estudios de investigación en los cuales los pacientes participan en forma voluntaria si cumplen con determinados requisitos. Estos estudios permiten a las personas con AML recibir medicamentos en etapa de investigación antes de que la FDA compruebe su seguridad o su eficacia. Consulte a su médico para saber si hay ensayos clínicos disponibles.

TRATAMIENTO PALIATIVO

La atención paliativa, o atención de apoyo, apunta a aliviar al paciente y a mejorar la calidad de vida de quienes tienen AML, sin tratar la enfermedad. El objetivo de la atención paliativa es abordar los síntomas de una enfermedad para que el paciente lleve una vida lo más cómodo posible.

Su rol como cuidador

Como cuidador, tendrá muchos roles, que cambiarán día a día. Puede sentir que en ocasiones es chofer, enfermero, motivador o consejero. Si ya tiene experiencia como cuidador, tal vez usted ya conoce todas estas distintas responsabilidades. Si es su primera experiencia al cuidado de un ser querido, o es la primera vez que cuida a alguien con una recaída, es probable que sienta que no sabe por dónde comenzar.

En las páginas que siguen se incluyen consejos sobre cómo ayudar en el cuidado de alguien con AML. Tenga presente que su rol como cuidador puede variar en función de la etapa del tratamiento que esté atravesando su ser querido.

Analizaremos lo siguiente:

- Cómo brindar apoyo emocional
- Cómo ayudar con las actividades diarias
- Cómo mantener la organización
- Cómo interactuar con el equipo de atención médica

Cómo brindar apoyo emocional

Saber que la AML ha reaparecido puede ser estresante tanto para el paciente como para su cuidador. Es probable que el paciente sienta que no tiene energía suficiente para otro nuevo tratamiento. Es probable que usted sienta que no sabe qué tipo de apoyo emocional necesita su ser querido. Mantener una actitud positiva, demostrar paciencia y tener una mente abierta pueden ayudar a que ambos enfrenten un diagnóstico difícil.

Estos son algunos consejos prácticos sobre cómo brindar apoyo emocional:

- Esté allí, para escuchar
- Permita que su ser querido marque el ritmo y el tono de la conversación
- Aliéntelo
- Demuestre paciencia y comprensión si llega un punto en que la persona ya no puede hacer algo
- Ayude a que su ser querido encuentre un grupo de apoyo si quiere participar en un grupo de ese estilo

Cómo ayudar con las actividades diarias

La AML con frecuencia repercute en la capacidad del paciente para realizar tareas simples. Su rutina diaria puede cambiar y es posible que necesite más ayuda que antes. Como cuidador, puede aliviar la presión que siente alguien con AML ayudándolo en las actividades de todos los días.

Estas son algunas de las actividades en las que podría ayudar:

- Llevar al paciente a las citas y hacer mandados, como ir a comprar comida
- Colaborar con las tareas de la casa
- Ayudar en el cuidado personal, como bañarse, vestirse y alimentarse
- Ayudar en las decisiones relacionadas con los gastos médicos y la cobertura de seguro
- Monitorear o administrar los medicamentos

Cómo mantener la organización

Una buena organización lo ayudará a tener un registro de todo lo que debe hacer

Encontrar un equilibrio entre las tareas para desempeñarse como cuidador y los aspectos de sus actividades y necesidades diarias puede sentirse como un trabajo de jornada completa. Las citas médicas, los horarios de administración de dosis y las tareas de la casa se pueden acumular rápidamente, y puede comenzar a parecerle difícil mantener un orden, además de sus propias actividades habituales.

Puede hacer que todo sea más fácil para usted y para su ser querido si planifica con anticipación. Lleve un diario o un planificador y escriba todas las necesidades que se deben cubrir. A menudo, el simple hecho de escribir una lista de cosas para hacer puede aliviar el estrés que siente.

Además, asegúrese de que su ser querido esté organizado y preparado para la próxima visita al médico. Es muy importante aprovechar al máximo el tiempo con el médico y el enfermero. Esta es una lista de cosas que debe llevar consigo al consultar al equipo de atención médica:

- Sus notas sobre los síntomas y los efectos secundarios del tratamiento que ha observado en el paciente
- Una lista de preguntas
- Un cuaderno para anotar información nueva

Cómo interactuar con el equipo de atención médica

La comunicación es fundamental

El equipo de atención médica puede ser su mejor aliado. Y, como cuidador, usted será de gran utilidad para todo el equipo de atención médica. Asegúrese de tener conversaciones sinceras con el médico y el enfermero, y de sentirse cómodo para analizar todos los aspectos de la AML y del tratamiento indicado a su ser querido.

Estas son algunas preguntas que convendría hacerle al equipo de atención médica:

- ¿Cómo sabremos si ha habido algún cambio en su condición?
- ¿Cómo sabremos si el tratamiento está funcionando?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios habituales del tratamiento?
- ¿Qué síntomas podrían aparecer?

Estas son algunas preguntas que conviene hacer sobre las consultas:

- ¿Cuál es el horario del consultorio?
- ¿Con quién debemos comunicarnos fuera del horario de atención o en caso de una emergencia?
- ¿A quién debemos recurrir si tenemos preguntas cuando el médico no está disponible?
- ¿Podemos obtener los resultados de los análisis de laboratorio en nuestra computadora?
- ¿Hay algún grupo de apoyo local al que podamos contactar?

No olvide la importancia de **cuidarse a sí mismo**

Mientras se encarga del cuidado de alguien con AML, puede tender a olvidarse de cuidarse a sí mismo. Es común centrarse tanto en hacer que su ser querido se sienta más cómodo que ignora su propio bienestar. Esto no es bueno para usted ni para su ser querido.

Tómese tiempo y haga algo para usted mismo. Cada día haga algo divertido y relajante, aunque sea por poco tiempo.

Y recuerde no sentir culpa por tomarse descansos en sus tareas como cuidador. Nadie puede ser cuidador las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Un descanso breve puede ayudarlo en su bienestar físico y emocional, y ser muy útil también para cuidar a su ser querido.

Estas son algunas formas sencillas y eficaces de cuidarse a sí mismo:

- Tómese tiempo para pasear al aire libre, leer un libro, mirar televisión o dedicarse a su pasatiempo favorito
- Esté abierto a hablar con otros cuidadores, ya que ellos entenderán cómo se siente usted
- Manténgase saludable; esto significa:
  - Asegúrese un descanso de 8 horas de sueño a la noche
  - Lleve una dieta saludable y equilibrada
  - Haga ejercicio regularmente (una caminata corta, yoga o meditación)
  - Visite a su médico para exámenes de rutina (vigile su propia salud, especialmente si tiene problemas médicos)

Cómo buscar apoyo adicional

Buscar ayuda de amigos y familiares

Si es el cuidador principal de alguien con AML, es fácil sentir que es usted quien está haciendo todo. Intente no sentirse culpable si está abrumado, porque es normal sentirse triste, solo o con miedo. No dude en recurrir a amigos o familiares y pedir ayuda; esto puede ser lo mejor para usted y para su ser querido.

Algunos consejos que pueden servir para compartir las responsabilidades del cuidado:

- Sea honesto sobre lo que puede hacer y en qué cosas podría necesitar ayuda
- Esté dispuesto a aceptar ayuda, no importa si le ofrecen mucha o poca
- Dígales a otras personas qué cosas pueden hacer para ayudar
- Haga un plan con amigos o familiares y organice las tareas que se deben realizar

Otras tareas en las que otras personas pueden colaborar:

- Tareas como hacer las compras, cocinar, limpiar y cuidar de los niños
- Estar allí para dialogar sobre cómo se siente
- Hacer mandados
- Investigar sobre la AML

Organizaciones para cuidadores

Estos son algunos sitios web y organizaciones que ofrecen apoyo y orientación para cuidadores:

- **National Alliance for Caregiving**
  — www.caregiving.org
- **Caregiver Action Network**
  — www.caregiveraction.org
- **Well Spouse Association**
  — www.wellspouse.org

Esta es una lista de recursos que brindan servicios para personas con una enfermedad crónica:

- **United States Department of Labor: Disability Services**
  — www.dol.gov/odep
- **Meals on Wheels Association of America**
  — http://www.mowaa.org
- **Air Care Alliance**
  — www.aircarealliance.org

Aquí podrá encontrar grupos en defensa de pacientes que brindan apoyo a personas con AML y sus cuidadores:

- **Aplastic Anemia and MDS International Foundation**
  — http://www.aamds.org
- **“WhatNext” Support Network de la American Cancer Society**
  — www.cancer.org/treatment/supportprogramsservices/whatnext
- **Cancer Support Community**
  — www.cancersupportcommunity.org/find-support
- **Leukemia & Lymphoma Society**
  — www.lls.org/support/support-groups
- **MDS Foundation**
  — https://www.mds-foundation.org/patient-caregiver-resources/
- Consulte al equipo de atención médica para conocer si hay grupos de apoyo locales que puedan ofrecer servicios o asistencia

Las organizaciones, incluidas algunas de las mencionadas arriba, pueden ofrecer ayuda para colaborar en el pago de medicamentos, transporte y otros tipos de servicios de apoyo. Según el tratamiento, el fabricante puede tener un programa de apoyo para ayudarle.

Celgene no avala a ninguna de estas organizaciones ni sus comunicaciones.

Glosario

- **Aguda:** enfermedad que avanza rápidamente si no se le da tratamiento
- **Anemia:** recuento bajo de glóbulos rojos
- **Blastos:** células sanguíneas inmaduras que normalmente no suelen encontrarse en la sangre
- **Citopenia:** cantidad baja de células sanas
- **Glóbulos blancos:** ayudan a que el cuerpo combata las infecciones. Son una parte fundamental del sistema inmunitario
- **Glóbulos rojos:** transportan oxígeno de los pulmones a todas las células del cuerpo
- **Leucocitopenia:** recuento bajo de glóbulos blancos
- **Médula ósea:** parte interior blanda de los huesos donde se producen las células sanguíneas
- **Mutación:** cambio anormal en el interior de una célula
- **Neutrocitopenia:** cantidad baja de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco)
- **Plaquetas:** ayudan a evitar el sangrado que generan las cortadas y los moretones
- **Recaída:** signos y síntomas de que la AML ha reaparecido luego de un período de respuesta al tratamiento
- **Remisión:** cuando los signos y los síntomas de la AML se reducen o desaparecen por completo
- **Resistente al tratamiento:** cuando la AML no responde a ningún intento de tratamiento
- **Trasplante alogénico de células madre:** tipo de trasplante que involucra la transferencia de células madre sanas de un donante al paciente
- **Trombocitopenia:** cantidad baja de plaquetas

Notas

Notas

© 2017 Celgene Corporation 06/17 US-IDH-18-0201