

Guía de Cáncer de Mama Metastásico

Mire adentro para obtener más información sobre cómo acceder a las opciones alternativas y protecciones federales del lugar de trabajo.



El cáncer de mama le puede suceder a cualquiera, independientemente de si son viejos o jóvenes, hombres o mujeres, y sin importar si tienen factores de alto riesgo o bajo riesgo. El cáncer de mama se considera *metastásico* o Etapa 4, cuando hay la evidencia que las células cancerosas se han extendido a áreas fuera de la mama o los ganglios linfáticos cercanos. Pacientes con cáncer de mama metastásico son propensos a tener síntomas que afectan a otros órganos del cuerpo, incluyendo los huesos, los pulmones, el hígado o el cerebro, donde las células cancerosas crecen y se multiplican.

Pacientes con cáncer de mama metastásico, junto con sus cuidadores se enfrentan a situaciones médicas complejas que acompaña a problemas financieros, las decisiones intrincadas de tratamiento, preocupaciones con lugar de trabajo y de empleo a largo plazo y muchos temas únicos. Mientras que el cáncer de mama metastásico no se puede curar, se puede tratar y controlar lo que permite al paciente de muchos años de calidad de vida por delante. Esta guía está diseñada para proporcionar asesoramiento práctico a los pacientes y sus seres queridos, ya que viven con un diagnóstico de cáncer de mama metastásico.

Esta guía ofrece asesoramiento de expertos específicamente para pacientes con cáncer de mama metastásico para ayudar a evitar barreras comunes para el seguro y el cuidado médico.



Participar Con su Equipo Médico

Cuando se enfrenta a un diagnóstico de cáncer de mama metastásico o una recurrencia de cáncer de mama, hay muchos aspectos para tener en cuenta durante su viaje de bienestar, como las opciones de tratamiento disponibles y la utilización de una estrategia proactiva para reducir las barreras de seguros.

Como un paciente metastásico es probable que empiece a escuchar sobre numerosos tratamientos nuevos términos médicos, clínicos y técnicos. Para ayudar a dar sentido a su situación, considere estos consejos cuando le toque discutir su tratamiento:

- Escriba sus preguntas antes de su visita. Enumere las más importantes primero para asegurarse de que están contestadas, y anote las respuestas en caso de que se le olviden.
- Si usted no entiende lo que el equipo de salud está recomendando, pida hablar con una enfermera de oncología para discutir sus preocupaciones.
- Considere la posibilidad de grabar electrónicamente la visita para referir más tarde usted o un miembro de la familia.
- Lleve a alguien con usted a su cita. Ellos pueden hacer preguntas que usted no hubiera pensado y ayudar a tomar notas.
- Pregunte a su proveedor que le muestre los diagramas o dibujos que pueden ayudar a aumentar su comprensión.

Obtenga más información sobre su tratamiento haciendo las siguientes preguntas:

- ¿Cuanto tiempo ha usted tratado pacientes con cáncer de mama?
- ¿Cuántas pacientes de cáncer de mama metastásico se tratan cada año?
- ¿Cuál ha sido tu experiencia con los resultados de este tratamiento?
- ¿Cómo afectará el tratamiento mis actividades diarias?
- ¿Cómo se mantiene al día sobre las últimas opciones de tratamiento y los avances de la medicina?
- ¿Inscribe a los pacientes en los ensayos clínicos en el caso de que quieran participar en uno?
- ¿A quién me recomienda que veo para una segunda opinión?
- ¿Consideraría pedir pruebas genómicas con respecto a mi tumor?



Las Complicaciones Potenciales de Seguros con Quimioterapia

Muchos medicamentos nuevos están disponibles por vía oral que ofrece al paciente la opción para el tratamiento centrado en el hogar. Sin embargo, para el tratamiento como la quimioterapia, que se ofrece tanto con entrega por vía intravenosa y por píldoras orales, cada forma puede ser clasificada de manera diferente por la compañía de seguros. Por ejemplo, la quimioterapia intravenosa es normalmente cubierta por el beneficio médico de su plan de seguro, mientras que los medicamentos orales están cubiertos por el beneficio farmacéutico de su plan de seguro. Si se le prescribe la forma oral, esto significa que usted es responsable de su copago de farmacia de medicamentos antes de poder recoger su receta.

Si usted y su oncólogo determinan que la quimioterapia oral es su mejor opción de tratamiento, puede que le resulte difícil de pagar los altos gastos de su propio bolsillo. Explorar los programas de asistencia de copago u otras opciones de asistencia financiera.

La Comprensión de las Opciones de Tratamiento

La mayor parte del tratamiento para el cáncer de mama metastásico trabaja para prevenir o retardar la progresión de la enfermedad, mientras que alivia los síntomas y maneja los efectos secundarios del tratamiento. Hay varias formas de tratamiento para pacientes con cáncer de mama metastásico, pero su historial de tratamiento y la respuesta al tratamiento determinarán el tipo de tratamiento que su médico puede recomendar.

Terapia hormonal – evite las células cancerosas como resultado de recibir estrógeno, deteniendo así su crecimiento. Esta suele ser la primera opción de tratamiento para los pacientes con receptores hormonales positivos.



Terapia dirigida – diseñada para atacar ciertos agentes moleculares determinados responsables del desarrollo del cáncer.

Radioterapia– dirigida al tumor para matar las células cancerosa y puede dar alivio al dolor asociado con el cáncer.

Quimioterapia – tratamiento que ataca todas las células cancerosas indiscriminadamente con la esperanza de reducir rápidamente la división y crecimiento de las células cancerosas. Disponible por vía intravenosa o por medio de forma de píldora, este tratamiento puede ser prescrito por sí solo o en combinación con otro tratamiento.

Cirugía– cuando el proveedor manualmente remueve el tumor y los tejidos alrededor de su cuerpo. Existen dos tipos de cirugía comunes del cáncer de mama que se llaman "Lumpectomía" and "Mastectomía"

Cirugía frecuentemente ya no es el camino o la opción de tratamiento durante la etapa metastásica porque el cáncer se ha extendido fuera de la mama.

Si usted ha sido diagnosticado con cáncer de mama metastásico, llame a su compañía de seguros e inscribirse en un programa de manejadores de casos. Encargado de coordinar su atención, los administradores de casos cierran la brecha entre usted, sus proveedores de servicios médicos y la compañía de seguros de salud para hacer frente a cualquier obstáculo que puede encontrar.

Opciones de Acceso a las Opciones para Tratamiento Alternativo y Emergente



Los investigadores de hoy están descubriendo nuevas opciones de tratamiento que se dirigen a los cambios genéticos específicos en las células cancerosas. Estos nuevos protocolos pueden ofrecer a usted y su médico la posibilidad de personalizar el tratamiento en base a su tipo de tumor único y mutaciones genéticas. Este método también se ha encontrado para reducir la exposición a los protocolos de tratamiento ineficaces.

Ensayos clínicos – Los ensayos clínicos ofrecen la posibilidad de acceder a una opción de tratamiento emergente de lo contrario no disponible fuera del ensayo. Los ensayos clínicos se llevan a cabo en una serie de pasos, llamados fases y muchas veces contienen la mediación que ha mostrado resultados prometedores en la investigación.

Un ensayo clínico puede requerir de viaje si no en su área local por lo que es importante tener en cuenta los gastos de transporte, alojamiento y alimentación. Algunos ensayos clínicos cubrirán esos gastos, pero sólo si lo solicita el paciente. Si está trabajando, mientras que usted acceda al tratamiento a través de los ensayos clínicos, considere la activación de cualquier protección del lugar de trabajo en cual que usted puede ser elegible, incluida la licencia protegidos por la Ley de Ausencia Familiar y Médica y la solicitud para los beneficios de discapacidad a corto plazo y al largo plazo para proteger sus ingresos durante las ausencias a largo plazo del trabajo.

Acceso a Medicamentos en investigación -Si usted no califica o responde a un ensayo clínico, usted puede considerar que solicita tratamiento a través de un programa de "Acceso Ampliado"

(también conocido como "uso compasivo"). Esta opción permite que los pacientes tengan acceso a medicamentos eficaces en investigación que se encuentran en la fase 3 o más allá de la fase de ensayo clínico. Aunque estas opciones de tratamiento aun no han sido aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos, debe haber evidencia razonable de que el riesgo de la droga no es mayor que el riesgo de la enfermedad y que el medicamento prolonga la supervivencia o mejora la calidad de vida.

En esta situación, su seguro no cubre el costo del tratamiento o medicamentos para hacer frente a los efectos secundarios posibles. Puede ser útil discutir las opciones de tratamiento y las obligaciones financieras con su compañía de seguros o administrador de casos si está considerando un programa de acceso expandido.

Pruebas Genéticas y Genómicas



La incorporación de los conocimientos específicos de la composición genética individual en su cuerpo, así como el tipo de cáncer exacto puede ser altamente beneficiosa y prestarse a decisiones más informadas y orientadas en la atención. Este concepto, llamado "medicina personalizada" es un campo de tratamiento que está creciendo y desarrollando rápidamente dentro de la comunidad del cáncer. Los términos "Genómica" y "genética" son muy similares, pero en realidad se refieren a diferentes tipos de información.

Las Pruebas Genéticas se realizan en sangre o tejidos de un individuo para identificar anomalías o alteraciones en los genes que si están presentes pueden identificar el riesgo de desarrollar una enfermedad o tipo de cáncer en particular. Este es un análisis de su ADN y puede detectar genes y cromosomas heredables que se han encontrado para ser vinculado a un mayor riesgo de trastornos hereditarios. Por ejemplo, un gene BRCA (el cáncer de mama) defectuoso aumenta las probabilidades de que usted será susceptible al cáncer de mama o de ovario en el transcurso de su vida. Las pruebas genéticas se puede realizar en pacientes de todas las edades o que no presenten ningún signo de enfermedad. Si se identifica positivamente una mutación del gene, esto no significa que el paciente definitivamente se verá afectada por la condición.

Prueba Biomarcador puede ser completado con las pruebas genéticas. Los biomarcadores se refieren a las moléculas que se encuentran en toda la sangre o en los tejidos y que pueden medirse para indicar una condición anormal o enfermedad. Dependiendo del biomarcador específico, esta prueba genética se puede utilizar para identificar el riesgo de una enfermedad, la detección temprana mediante el cribado o incluso ayudar al diagnóstico del cáncer de un tipo específico.

Pruebas Genómicas se hace en un tumor canceroso y busca mutaciones específicas que están presentes dentro de las células

cancerosas. Los resultados pueden proporcionar información valiosa sobre cómo se comporta su célula de cáncer específico, y esta información puede ser utilizada para que coincida con el tratamiento que se ha considerado eficaz contra la reducción o mata el comportamiento de las células. Muchas veces este tipo de conocimiento también identifica las opciones de tratamiento que pueden ser incapaces de afectar a su cáncer y por lo tanto puede ser evitado por su médico. Hable con su compañía de seguros para los detalles de la cobertura sobre si su plan cubrirá la prueba genómica relacionada con su cáncer de mama. Si su compañía de seguros no cubrirá las pruebas, contacte a los fabricantes de la prueba para preguntar sobre la disponibilidad de asistencia financiera para ayudar a cubrir el costo.

En virtud de las disposiciones de la Ley de Asistencia Asequible, se les requiere a los nuevos planes de salud pagar la asesoría genética y pruebas genéticas para las mujeres que tienen un alto riesgo demostrado de tener el gen BRCA.



Calificar para Beneficios del Gobierno

Seguro Social por Incapacidad (SSDI)

Inmediatamente después del diagnóstico de cáncer de mama metastásico (estado IV), usted es elegible para solicitar los beneficios por incapacidad bajo el programa Compasivo Subsidio. El programa está destinado a agilizar los tramites de los reclamos de Seguro Social por Incapacidad (SSDI) y Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) para los solicitantes cuyas condiciones médicas son tan graves que se conocen sus condiciones para cumplir con la definición de la Seguridad Social de la discapacidad. Las decisiones se suelen acelerarse dependiendo de la rapidez con que envíe la información solicitada y la documentación médica enviada por su médico.

En la mayoría de los casos, después de 24 meses de recibir los beneficios de SSDI, usted es elegible para beneficios de seguro de Medicare, independientemente de la edad.

Compasivo Subsidio acelera la aplicación y la designación de discapacidad; Sin embargo, incluso cuando se considere discapacitado por SSDI, usted no comenzará a recibir sus cheques de discapacidad hasta el comienzo del sexto mes a partir de la fecha de la discapacidad.

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)

SSI es un programa gubernamental aparte que ofrece beneficios a las personas que están discapacitadas y tienen muy pocos ingresos y activos. SSI ofrece pagos mensuales a las personas de bajos ingresos que no califican para SSDI porque nunca trabajó o que no tienen créditos suficientes en su registro de ganancias. Si usted califica para los beneficios de SSI en la mayoría de los estados, usted también es elegible para los beneficios de Medicaid.

Solicitar la guía PAF en Mantenimiento de Elegibilidad para Seguro para obtener más información sobre los beneficios y protecciones.



Protecciones Federales Críticas del Lugar de Trabajo para Pacientes Empleados con Cáncer de Mama Metastásico

La Ley de Ausencia Familiar y Médica (FMLA) existe para ayudar a los pacientes a mantener el empleo y los beneficios de seguro de salud basados en el empleador mientras está recibiendo tratamiento para una enfermedad grave. Esta protección le permite tomar hasta 12 semanas de licencia sin sueldo de su trabajo relacionado con su diagnóstico y ser elegible para volver al trabajo. Usted debe proporcionar documentación de un médico que respalda la solicitud de licencia y ofrecer esto a su empleador. Una vez aprobado, se puede tomar la licencia en un gran bloque, o un par de horas a la vez. FMLA se calcula y se registra cada año y puede ser renovado el año siguiente si continúa con una condición médica calificada.

Es importante saber que no todos los empleadores son obligados bajo la ley a freecer la licencia FMLA. Consulte con su departamento de recursos humanos sobre la póliza de compañía.

Los empleadores tienen el derecho de exigir que utilice cualquier tipo de vacaciones pagadas disponible y tiempo de enfermedad antes de que se les permita tener licencia FMLA no pagado. Cuando regresa al trabajo, su empleador debe colocarlo en la misma posición original o a un trabajo equivalente con el mismo pago, beneficios y otros términos de empleo.

FMLA también protege a los cuidadores y familiares que le ayudarán durante su trayecto, y les ofrece la opción de licencia protegida para apoyarle durante el trayecto médico.

La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA) protege la privacidad de los pacientes con cáncer de mama

metastásico y proporciona una avenida para solicitar acomodación que apoyan su capacidad de permanecer en el sitio laboral.

Bajo la ley ADA, los empleadores no pueden preguntar si usted tiene cáncer o cualquier otra condición médica tras entrevista o durante el proceso de contratación. ADA también protege su privacidad si usted comparte su información médica a su empleador más adelante, como su empleador no puede compartir esta información con sus colegas no autorizadas.

Una vez empleados, la ADA también permite a los pacientes el derecho a solicitar una acomodación relacionada con su tratamiento. Los ejemplos de adaptaciones razonables incluyen la capacidad de tomar descansos periódicos o tener acceso a un área privada para tomar la medicación, la capacidad de tener un horario de trabajo modificado o cambiar el cambio, posibilidad de asistir a sus citas medicas, permiso para trabajar desde casa, la temperatura modificada en el ambiente de trabajo, o el permiso para usar el teléfono de trabajo para llamar a los médicos y coordinar la atención.

Si ha agotado las 12 semanas de licencia permitido bajo FMLA, y todavía no está listo para volver al trabajo, ADA proporciona otra avenida para solicitar tiempo adicional como acomodación.

Disposiciones adicionales específicas para los pacientes de cáncer se pueden encontrar en el sitio web de la Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo: <http://www.eeoc.gov/laws/types/cancer.cfm>.

Dirigiéndose a Las Áreas de Tu Cuidado que Puede Ser Difícil a Enfrentarse

El mantenimiento de comodidad y confianza en su equipo médico

Es importante estar cómodo al hablar con su equipo de atención médica. Si usted no está recibiendo la información que necesita, que no le gusta el médico, el médico está en una ubicación inconveniente o no está cómodo con lo que están diciendo, es posible que desee considerar la búsqueda de un nuevo médico. La relación médico-paciente ha demostrado ser fundamental para los resultados generales de los pacientes, entonces no se sienta incómodo o avergonzado si quiere buscar otro proveedor.

Hablar de los costos con su doctor

Si le resulta una dificultad para pagar su tratamiento, discuta las preocupaciones financieras con su equipo de tratamiento. Sea honesto acerca de cualquier inquietud relacionada al costo con su médico puede abrir un diálogo que en última instancia le permite conectarse con opciones adicionales.

Hay programas de asistencia financiera disponibles para ayudarle con sus medicamentos y de tratamiento co-pagos a través de organizaciones sin fines de lucro o por el fabricante del medicamento. Si usted está empleado, usted puede ser capaz de recuperar algunos de los costos a través de una cuenta de ahorros de salud o una cuenta de ahorros flexible que puede acompañar a su plan de seguro de salud. También puede encontrar una lista de los programas de becas o asistencia financiera en los sitios web de soporte de cáncer de mama que pueden ayudar.



Papeleo legal pertinente para los pacientes.

Directivas Anticipadas, también conocidos como los testamentos de vida, son un grupo de instrucciones escritas que comunica sus preferencias de tratamiento para su equipo del cuidado de la salud y miembros de la familia en la situación en la que usted es incapaz de tomar la decisión. Esto asegura que sus deseos se lleven a cabo y alivia de sus seres queridos parte de la carga de toma de decisiones. No es necesario tener una directiva avanzada para autorizar a un "no resucitar" (DNR) en su historia médica, pero tendrá que informar sus proveedores de servicios médicos de esto con el fin de que sea documentado.

Poder Legal es un documento que da a alguien la autoridad para manejar todos los asuntos financieros, legales y / o de salud si no puede hacerlo por sí mismo. Tiene que confiar en la persona que selecciona es capaz y dispuesto a realizar estas funciones durante estos momentos críticos y emocionales. Asegúrese de que usted discuta sus deseos con ellos en detalle y alertarlos de esta documentación para que estén preparados para ejecutar en sus opciones.

También puede designar un **Poder Legal Médico** para tomar decisiones médicas por usted sin darles la autoridad para manejar sus asuntos financieros o legales.

Estas distinciones son pertinentes durante el período que está vivo y está recibiendo atención médica. A menos documentado de lo contrario, estos poderes se vencerán en el momento de la muerte y no se trasladarán a permitir que las decisiones relacionadas con su patrimonio y el entierro.

Más allá de Tratamiento Activo

El objetivo de **Los Cuidados Paliativos** es centrarse en la calidad de vida durante la atención médica a largo plazo. Los cuidados paliativos se pueden administrar junto con otras formas de tratamiento activo que está recibiendo para tratar su cáncer, y ser relevante en cualquier punto durante su tratamiento.

El equipo de cuidados paliativos ayuda a controlar los síntomas o los efectos secundarios que pueden presentarse durante el tratamiento. Los cuidados paliativos pueden ser cubiertos bajo el beneficio de hospicio o beneficios médicos estándares de su



plan de seguro o contenido dentro de los planes de seguro de cuidado a largo plazo. Pregunte acerca de las responsabilidades de gastos de su bolsillo antes de que usted elija recibir servicios. Paliativos es claramente diferente de los cuidados paliativos, aunque es frecuentemente confundida con otros servicios de fin de vida.

Hospicio está disponible para aquellos cuya esperanza de vida es de 6 meses o menos. El cuidado de hospicio se centra en mantener la comodidad cuando no existen tratamientos curativos disponibles o cuando a tomar la decisión personal de no seguir el tratamiento. El cuidado está disponible en casa o en un centro de atención. Miembros del personal del hospicio están allí para apoyar usted y los miembros de su familia con su atención preferida al final de la vida. Equipos de cuidados paliativos proporcionan atención médica, apoyo emocional y recursos espirituales a las personas en las últimas etapas de una enfermedad terminal. Beneficios de hospicio están disponibles en la mayoría de las pólizas de seguro. El beneficio de hospicio por lo general incluye todos los servicios, medicamentos y herramientas necesarias para tratar el diagnóstico de hospicio.

El cáncer de mama le puede suceder a cualquiera, independientemente de si son viejos o jóvenes, hombres o mujeres, y sin importar si tienen factores de alto riesgo o bajo riesgo.

Términos

La terapia adyuvante:

El tratamiento que se da después de eliminar el cáncer con cirugía.

BRCA: Genes de susceptibilidad al cáncer de pecho hacen proteínas que ayudan a controlar el crecimiento celular. Si usted tiene una historia en su familia de cáncer de mama o cáncer de ovario una prueba genética puede identificar sus probabilidades de desarrollar esos tipos de cáncer.

Receptor de estrógeno:

Una proteína que se encuentra en el interior de algunas células cancerosas que es estimulada por la hormona estrógeno y depende de estrógeno para crecer; también conocida como ER.

Acceso Expandido:

Un programa iniciado por la FDA que permite que ciertas terapias en fase de investigación prometedoras se pongan disponibles para las personas con enfermedades graves o potencialmente mortales sin otras opciones de tratamiento, antes de ser formalmente aprobado para su uso.

Food and Drug Administration (FDA):

Una agencia del gobierno federal responsable de asegurar que los medicamentos, dispositivos médicos y equipos son seguros para su uso en los Estados Unidos.

Las terapias génicas:

Terapias que alteran la estructura genética de una célula tumoral, haciéndose más susceptible bien sea al sistema inmunológico o la quimioterapia.

Terapia hormonal:

Tratamiento que agrega, bloquea o elimina hormonas. Para retardar o detener el crecimiento del cáncer de mama, hormonas sintéticas u otros fármacos pueden ser administrados para interferir con la capacidad del cuerpo para estimular el crecimiento de células de cáncer de mama.

Términos

Factor Humano de Crecimiento Epidérmico Receptor 2 (HER2):

Una proteína que controla cómo las células cancerosas, crecen, se dividen y se reparan. HER2 positivo indica que el cáncer puede responder a terapias hormonales específicos.

Anticuerpo Monoclonal:

Un tipo de proteína producida en un laboratorio para unirse a una sustancia en particular en el cuerpo, incluyendo las células cancerosas. Pueden ser utilizados solos o para transportar medicamentos, toxinas o materiales radiactivos directamente a las células cancerosas.

Mutación:

Cualquier cambio en la secuencia de ADN de una célula. Las mutaciones pueden ser perjudiciales, beneficiosas o no tener ningún efecto. Ciertas mutaciones pueden conducir al cáncer o otras enfermedades.

Receptor de progesterona:

Una proteína que se encuentra en el interior de algunas células cancerosas que dependen de la progesterona para crecer; también conocido como PR.

Recaída o recurrencia:

Un retorno de cáncer después del tratamiento y después de un período de tiempo durante el cual el cáncer no puede ser detectado

Terapia dirigida:

Un tipo de tratamiento que utiliza medicamentos y anticuerpos para atacar tipos específicos de células cancerosas con menos daño a las células normales. Alguna terapia dirigida bloquea la acción de ciertas enzimas, proteínas u otras moléculas que intervienen en el crecimiento y la propagación de las células cancerosas. Estos tratamientos se pueden administrar solos o en combinación con quimioterapia.

Triple negativo:

Este cáncer prueba negativo para el estrógeno, la progesterona y la proteína HER2. Estos tumores no responden a las terapias dirigidas actuales, aunque por lo general responden bien a la quimioterapia.

La respuesta del tumor:

La reducción de un tumor tras el tratamiento.

Recursos Útiles



Advanced BC.org
www.advancedbc.org

BC Mets.org
www.bcmets.org

Breast Cancer Trials
www.breastcancertrials.org

BreastCancer.org
www.breastcancer.org

Cancer and Careers
www.cancerandcareers.org

Cancer Care
www.cancercare.org

Cancer Connect
www.cancerconnect.org

Cancer Support Community
www.cancersupportcommunity.org

FORCE: Facing Our Risk of Cancer
Empowered
www.facingourrisk.org

Know Your Breast Cancer
www.knowyourbreastcancer.com

Lazarex Cancer Foundation
www.lazarex.org

Living Beyond Breast Cancer
www.lbbc.org

Men Against Breast Cancer
www.menagainstbreastcancer.org

Metastatic Breast
Cancer Network
www.mbcn.org

METAvivor
www.metavivor.org

My BC Team
www.mbcnetwork.org

National Cancer Institute
www.cancer.gov
www.cancer.gov/clinicaltrials

National Underinsured
Resource Directory
www.patientadvocate.org/underinsured

Nueva Vida
www.nueva-vida.org

Patient Resources, Inc.
www.patientresource.com/Metastatic_Breast.aspx

Pink Link Breast Cancer
Social Network
www.pink-link.org

SHARE
www.sharecancersupport.org

Sharsheret
www.sharsheret.org

Sisters' Network
www.sistersnetworkinc.org

Susan G. Komen
ww5.komen.org

Triple Negative Breast
Cancer Foundation
www.tnbcfoundation.org

Triple Step Toward The Cure
www.triplestepowardthecure.org

Young Survival Coalition
www.youngsurvival.org



El Cuidado de Su Lado Emocional

Al enterarse de que tiene cáncer de mama metastásico puede ser una experiencia abrumadora - uno que te deja sensación de entumecimiento, asustada, vulnerable y sola, incluso cuando estás rodeado de familiares y amigos.

Este es tiempo donde usted debe ponerse a si mismo en primer lugar. Cáncer de mama metastásico es tratable, aunque no curable. Infórmese acerca de todas sus opciones de tratamiento, y tenga una cabeza clara cuando se están tomando decisiones con respecto a cómo desea continuar.

Es importante saber que sentirse estresado y ansioso es normal. Hablar con alguien puede ser el primer paso para ayudar a vivir bien con cáncer de mama metastásico. Usted puede sentir que usted debe mantenerse fuerte, pero también es importante para usted encontrar a personas que tienen experiencia en lo que se enfrenta usted, puede consolarle y están disponibles para compartir su historia. Tratando de llevar esta carga solo mientras finge que todo está bien, no es una buena idea y puede afectar su salud en general.

Sea honesto con su equipo de tratamiento acerca de cualquier tensiones emocionales y cómo se siente, ya que puede haber servicios de apoyo directamente proporcionados por su centro de tratamiento de cáncer y disponibles para ayudarle a usted ya los miembros de su familia. Otra opción es tomar ventaja de los beneficios de asesoramiento disponibles a través de su plan de seguro, ya que esto puede ser una manera de expresarse sin sentir que es una carga a compartir con los afectados personalmente por su diagnóstico. Y por último, hay muchas organizaciones de cáncer que ofrecen apoyo emocional, incluidos los grupos de apoyo en persona, uno-a-uno ayuda 24/7 por teléfono, conexión a un mentor o compañero sobreviviente, o foros específicos de la enfermedad en línea para guiarle a través de la proceso.



Los defensores comparten los conceptos básicos para ayudarle a decidir si un ensayo clínico es apropiado para Ud.

Ensayos clínicos: Lo que quieren los defensores de pacientes que usted sepa

Los ensayos clínicos merecen definitivamente una segunda visita para cualquier paciente

Los defensores de los pacientes ayudan a los pacientes a evitar y solucionar las barreras y trabajan para asegurar el acceso oportuno y asequible a los tratamientos y medicamentos recetados como parte de su atención médica. Cuando trabajamos con los pacientes, sin importar cuál sea el problema, los defensores capacitados saben que es común que la opción de los ensayos clínicos con frecuencia surge en la conversación como una posible solución. Pero lo que es sorprendente para muchos de nosotros que trabajamos junto con los pacientes todos los días, es la falta de información precisa sobre esta fuente de tratamiento avanzado. No solo los pacientes desconocen a menudo los beneficios de los ensayos clínicos, sino que también rechazan rápidamente la sugerencia como una vía viable que depende únicamente de

información inexacta o limitada.

En esta guía, los defensores de Patient Advocate Foundation presentan algunos de los beneficios menos conocidos y frecuentemente incomprendidos de los ensayos clínicos y abordan las preguntas más frecuentes de los pacientes.

Alentamos a todos los pacientes, y a aquellos en alto riesgo de padecer de enfermedades crónicas, a que aprendan más sobre cómo pueden beneficiarse de los ensayos y agregarlos a la lista de opciones de cuidado que se deben considerar en el futuro.

Es simplemente una opción demasiado importante para la atención avanzada que muchos pacientes evitan sin darse cuenta.

El 100% del tratamiento actual aprobado por la FDA pasó por un ensayo clínico, dando a los primeros pacientes acceso exclusivo a los beneficios cuando otros no podían obtenerlo.

Los estudios no se están investigando exclusivamente con fines de tratamiento

Algunas personas solo piensan en ensayos clínicos para opciones de tratamiento de último recurso cuando otros tratamientos han fallado. No solamente hay muchos estudios de tratamiento que están dirigidos a los que acaban de ser diagnosticados, también existen numerosos ensayos que están mejorando otros aspectos de nuestra atención médica. Hay seis categorías de ensayos clínicos, cada una diseñada con objetivos específicos:

Los ensayos de tratamiento estudian nuevos medicamentos, técnicas, cirugías o combinaciones de tratamientos para aquellos en cualquier etapa de la enfermedad.

Los ensayos de prevención descubren formas de evitar de contraer una enfermedad específica e intentan de identificar factores de riesgo genéticos o heredados específicos.

Los ensayos de detección exploran nuevas formas de detectar enfermedades o condiciones.

Los ensayos diagnósticos exploran mejores procedimientos de prueba para una enfermedad o condición.

Los ensayos de calidad de vida evalúan las formas de mejorar la comodidad del paciente, incluyendo el abordar formas de reducir o eliminar los efectos secundarios del tratamiento.

Los estudios observacionales determinan los resultados de salud a largo plazo al monitorear los datos a lo largo del tiempo.

¿Cuál es el propósito de un ensayo clínico?

Los ensayos clínicos son estudios cuidadosamente diseñados y basados en la ciencia que evalúan los beneficios y riesgos de tratamientos médicos específicos o intervenciones para prevenir, tratar o monitorear enfermedades, incluyendo los elementos como un nuevo medicamento o un cambio de comportamiento (por ejemplo – su dieta).

Los ensayos clínicos están a la vanguardia de los avances médicos contra todos los tipos de enfermedades, incluido el cáncer de mama y cáncer de mama metastásico. Todos los tratamientos estándares y los medicamentos disponibles actualmente han demostrado ser efectivos como resultado del proceso del ensayo clínico. El objetivo final de los ensayos clínicos es determinar si el nuevo tratamiento, medicamento o proceso que se está investigando es seguro y tan eficaz para reemplazar o agregar al tratamiento actual que se ofrece hoy.



¿Qué significa la participación precisamente? ¿Le conviene a ud.?

Puede que Ud. quiera conocer más sobre ensayos clínicos para determinar si tiene sentido participar. Cada prueba está diseñada y monitoreada para garantizar la seguridad del paciente y, en última instancia, es un paso en el camino para tratar o curar enfermedades, sin embargo, todos los aspectos de la atención médica también incluyen riesgos y pueden ser diferentes para todos. Si bien algunas personas pueden considerar un aspecto específico como un beneficio, otras pueden preocuparse sobre el mismo aspecto, por lo que es importante evaluar cada una de ellas en relación con su situación.

- Ud. será el primero en acceder: los participantes en el ensayo tienen la oportunidad de estar entre los primeros en beneficiarse de un nuevo tratamiento que se está investigando y que de otro modo no estaría disponible fuera del ensayo.
- Ud. estará más involucrado: los participantes en el ensayo tienden a estar más informados en cada paso del camino, lo que significa que desempeñan un papel activo y obtienen una mayor comprensión de su enfermedad o condición.
- Más firmas: es probable que tenga más papelería para revisar para un ensayo y más que leer. Además, se le comparten más detalles médicos (y renuncias) durante el proceso de lo que podría tener con el tratamiento estándar.
- Todos se benefician: los participantes son voluntarios y, en última instancia, ayudan a avanzar en la investigación médica para otros pacientes, incluso si no se benefician directamente de los resultados de un ensayo clínico específico.
- Posibilidad de mejores resultados: puede obtener mejores resultados, menos efectos secundarios o ambos en comparación con la atención habitual.
- Expertos para su diagnóstico: los ensayos son realizados por equipos de investigación de vanguardia de médicos y especialistas que entienden su enfermedad y trabajan con pacientes como usted todos los días.
- Supervisión cercana: es posible que necesite pruebas adicionales, monitoreo o visitas al médico que si no estuviera en una prueba. Algunos pacientes la consideran reconfortante, mientras que a otros les resulta una carga.
- Costos compartidos: el patrocinador del ensayo paga los costos de los artículos específicos de la prueba, y algunos costos adicionales no médicos pueden ser elegibles para reembolso como parte de la prueba.
- Las ubicaciones varían: algunas ubicaciones de prueba están en línea, cercanas o incluso dirigidas por su médico actual. Pero a veces la ubicación del ensayo puede no estar disponible en un lugar que sea conveniente para usted, lo que significa que tiene más necesidades de viaje o tiene que cambiar de médico.
- No siempre es mejor: a veces, el nuevo tratamiento o el nuevo proceso que se está investigando no tendrá mejores resultados que el tratamiento estándar actual, o suficientes mejores resultados para que merezca la pena expandirse a futuros pacientes.
- Aún se desconoce mucho: la forma en que responderá no es tan predecible como los tratamientos estándares. Esto significa que puede tener menos efectos secundarios o puede tener efectos secundarios inesperados o más. Los ensayos de fase temprana tendrán menos información para que el médico le indique qué esperar que los ensayos posteriores. Esta también es la razón por la cual es probable que haya un requisito de acompañarse por alguien para cada tratamiento.
- Los costos pueden pasar por alto: incluso cuando usted pregunta por adelantado, es posible que su seguro y el patrocinador del ensayo no paguen los gastos y usted debe pagar. Las leyes requieren que su seguro cubra los servicios asociados con la atención de rutina, incluyendo lo que normalmente se cubrirá fuera de una prueba para su diagnóstico.
- La selección aleatoria: los ensayos de cáncer raramente involucran un placebo, (y debe recibir una notificación si su estudio lo incluye), sin embargo, en los ensayos aleatorizados no podrá elegir si tiene el tratamiento estándar o el estándar más el cuidado específico del ensayo.



El número total de estudios registrados ha crecido al 4556% desde el año 2000. Con más de 260,000 estudios médicos activos en 2017, millones de pacientes están inscritos con acceso a la medicina de vanguardia.

Uno no sirve para todos

Hemos sabido por mucho tiempo que esta frase no siempre es el caso cuando se trata de nuestros tamaños de ropa, pero ahora los investigadores médicos están viendo que su ruta de tratamiento no es necesariamente la misma que la de otros pacientes con el mismo nombre de enfermedad, sino que quizás determinado por cómo funciona tu cuerpo específico. La investigación de hoy ha demostrado que se trata de cómo se forman y se comportan su cáncer, tumor o células enfermas que pueden hacer una diferencia en cuanto a si su cuerpo mejora con un tratamiento específico.

Han surgido dos nuevos enfoques para reclutar a pacientes para los ensayos como resultado de este enfoque más personal. Conocidas como pruebas de cesta ("basket trials") y pruebas generales, los investigadores están diseñando ensayos que prueban la efectividad de nuevas terapias o atención dirigida cuando todas las personas con el mismo diagnóstico no se agrupan y se supone que tienen la misma biología. En cambio, estos ensayos sospechan que las técnicas específicas y las nuevas opciones de tratamiento mejorarán las tasas de éxito generales cuando se dirijan a grupos de pacientes que se basan en el comportamiento celular común o en un rasgo genético o molecular particular.

Avanzar en este estilo de tratamiento dirigido e individualizado ya ha demostrado resultados exitosos con menos efectos secundarios porque el tratamiento se atiende a la biología específica de un paciente, o los perfiles genéticos o genómicos en el tumor mismo.

Del mismo modo, una de las áreas de mayor crecimiento de medicina exitosa se llama inmunoterapia. Aquí es donde se refuerza el mecanismo de defensa natural de su propio cuerpo y luego se utiliza para combatir las células enfermas, en lugar de introducir elementos que no se producen naturalmente en el cuerpo.

Comprender las diferencias en las fases de estudio

Hay tres formas en que la investigación de ensayos clínicos se estructura como fases conocidas, que deben realizarse antes de que una opción de atención médica pueda venderse y comercializarse a los pacientes. Cada fase está diseñada para ajustar las respuestas a preguntas de investigación separadas. El conocimiento adquirido en cada etapa ayuda a garantizar que el producto o procedimiento beneficie a grandes poblaciones después de la aprobación.

La fase 1 involucra a un pequeño grupo de personas y son los primeros estudios realizados para evaluar si una nueva opción es segura, identificar los posibles efectos secundarios y buscar la mejor forma de administrar el tratamiento (por vía oral, inyectarlo en una vena o inyectarlo en el músculo). Los investigadores también buscan señales de que las células enfermas responden al nuevo tratamiento.

La Fase 2 inscribe a un grupo más grande de personas para ver si las células enfermas responden

significativamente a la nueva droga o terapia de tratamiento. La segunda fase puede durar de varios meses a dos años e involucra hasta varios cientos de pacientes.

La fase 3 compara aleatoriamente el nuevo tratamiento con el estándar actual de atención para un diagnóstico específico. Incluye un mayor número de participantes que abarcan una variedad de edades, etnias y géneros, esto asegura que los resultados finales se aplicarán a poblaciones más grandes.

Después de una prueba de Fase 3, el investigador puede solicitar la aprobación de la Administración de Alimentos y Medicamentos para comercializar y vender el producto a otros pacientes. Los ensayos a largo plazo y la supervisión de la población, que forman parte de los estudios de la Fase 4, continúan durante años después de la aprobación para recopilar información sobre poblaciones y características demográficas más grandes y diversas.

Aprender a ser su propio abogado

Al igual que en el consultorio de su médico, cada ensayo clínico debe cumplir con un conjunto mínimo de normas y reglas de protección del paciente. Además, deben ser transparentes para no faltar de divulgarle nada al paciente. Para asegurarse de estar completamente informado de antemano, los patrocinadores de los ensayos deben presentar TODOS los detalles, incluida información específica sobre los objetivos de investigación, las terapias que se utilizarán, las pruebas a los que Ud. someterá, los riesgos conocidos, los posibles beneficios, los posibles efectos secundarios, la línea de tiempo y la duración del tratamiento. estudio junto con información de contacto para su equipo médico. Este documento se conoce como consentimiento informado y su copia servirá como una buena referencia durante el juicio.

El ensayo también enumerará los elementos que usted es responsable y puede planificar, incluida la organización de cuidadores, el transporte o las estadías en el hospital. En los ensayos, se le brinda más información por adelantado sobre la ruta de atención que tiene por delante, lo que le brinda el poder de ser su propio defensor. Use esta información para hacer preguntas y mantenerse comprometido con sus decisiones de atención.

Encontrar una prueba no tiene que ser una tarea individual

Hacer cualquier tipo de investigación médica puede ser abrumador para muchos pacientes y familiares. Encontrar opciones de prueba y averiguar si cumple con los requisitos de elegibilidad para participar puede llevar tiempo y generalmente incluye terminología médica técnica desconocida. Pero Ud. no está solo. Los miembros de la comunidad de atención médica pueden ayudarlo a hacer parte del trabajo preliminar, incluidas las enfermeras, los navegantes en el consultorio médico, los defensores de los pacientes, los trabajadores sociales de atención médica y las organizaciones específicas de la enfermedad. Con muchas herramientas en línea, usted o los miembros de su familia pueden limitar la lista desde su hogar y analizar las posibles opciones con el contacto de prueba, su médico y los miembros de su familia.

Para encontrar un ensayo clínico para el tratamiento, debe estar preparado con información médica, incluido el tipo de cáncer exacto, la fase, una lista de tratamientos previos, si los hay, los resultados de su diagnóstico de cáncer - como marcadores tumorales moleculares o características genéticas, y otras condiciones médicas que tenga. Para los ensayos sin tratamiento, puede necesitar información de su historia familiar u otros factores de riesgo.

Su médico también puede ayudarlo a identificar cualquier opción local o regional. Los ensayos clínicos se llevan a cabo en una variedad de entornos que incluyen clínicas para el cáncer, consultorios médicos y centros médicos más grandes. Mire para ver lo que está cerca de usted, pero también considere e investigue sobre la ayuda de transporte antes de descartar opciones distantes.

Si participa en un ensayo, puede ser de los primeros en beneficiarse del nuevo tratamiento que se está estudiando, pero, independientemente de su propio resultado, su participación ayudará a marcar una diferencia para los pacientes futuros.

Puede ser mejor para su billetera

En comparación con el tratamiento estándar que de otro modo recibiría de su médico, existen costos asociados con los ensayos clínicos. La buena noticia es que quizás no pague por todos ellos.

Al igual que con cualquier atención médica que reciba, usted es responsable del pago de los médicos, el tratamiento y los servicios recibidos que son normales para su diagnóstico. Si está asegurado, su plan de salud le ayudará a pagar estos cargos de acuerdo con sus beneficios, incluso si no estaba participando en un ensayo clínico. Esto incluye los medicamentos estándar para tratar el cáncer y sus efectos secundarios, las visitas al médico a proveedores de la red, los análisis de laboratorio y los estudios de imágenes que son normales para el tratamiento, la prevención o el control de su diagnóstico. La Ley de Cuidado de Salud Asequible (ACA) exige que la mayoría de las compañías de seguros cubran los costos asociados con la atención estándar según la red de proveedores del plan, incluso para aquellos que participan en un estudio de investigación, y no lo excluyen de recibir lo que recibiría si no participara en una prueba.

Al participar en un ensayo, es posible que haya otros aspectos específicos del estudio que reciba, incluidos los medicamentos, intervenciones o

Las decisiones son suyas

Las razones por las cuales los pacientes finalmente deciden participar en un ensayo clínico son variadas y personales, como todas las decisiones médicas que tomamos durante nuestra vida.

Participar en un ensayo clínico implica un compromiso formal de avanzar al cual no tendrá acceso todos los pacientes. Dado que su experiencia estará monitoreada y documentada por los investigadores, asegúrese de que entiende su decisión.

Al tomar su decisión, está bien tomarse el tiempo para hablar con otros y elegir según lo que sea adecuado para usted. Discuta las opciones con su oncólogo y los médicos en quienes confía. También podría ser un buen momento para obtener una segunda opinión de un nuevo médico que pueda darle una opinión con los ojos frescos y compartir una recomendación sobre si debe continuar con un ensayo clínico basado en su diagnóstico e historial de tratamiento.

Después de las opiniones médicas, tendrá que considerar sus propios puntos de vista y hablar con los miembros de su familia sobre el posible impacto médico y de estilo de vida de todas las opciones de tratamiento. Comparta la información que ha aprendido sobre sus opciones y anime a su familia a hacer preguntas también. Considere cualquier problema de costos, tiempo y logística para usted y sus cuidadores y haga un plan para que su atención no se interrumpa.

Recuerde que incluso si decide iniciar una prueba, si siente la necesidad de retirarse en cualquier momento por cualquier motivo, tiene derecho de una segunda opinión. Puede dejar de participar en una prueba a cualquier momento que elija.

Los pacientes internacionales

Los pacientes internacionales interesados en participar en un ensayo clínico pueden ser elegibles y pueden solicitar una visa especial (o B-2) de su país de origen que les da derecho a un acceso temporal para fines de tratamiento médico.

Los ensayos no pagarán los costos relacionados con viajes internacionales, viviendas a corto o largo plazo u otros artículos relacionados con la residencia temporal mientras reciben tratamiento.

Todos los pacientes, especialmente los residentes internacionales y los pacientes no asegurados, deben revisar de cerca las estimaciones de costos relacionadas con la atención durante el ensayo. Deberá identificar los artículos que el ensayo pagará y no pagará asociados con su cuidado.



Cuidado de salud asequible

La Ley de Cuidado de Salud Asequible requiere que las aseguradoras privadas y grupales no protegidas cubran los costos de rutina para todas las fases de los ensayos clínicos destinados a prevenir, detectar o tratar el cáncer y otras enfermedades potencialmente mortales. Para cumplir con los requisitos, la prueba debe ser financiada por el gobierno federal o por una organización financiada por el gobierno federal (incluye instituciones académicas, centros de cáncer designados y grupos cooperativos); y también debe realizarse bajo una aplicación de Nuevo Medicamento de Investigación (IND). Además de la ACA, hay 39 estados que han agregado leyes que abordan la cobertura de seguro para participar en un ensayo clínico.

Preocupaciones de y lenguaje residencia

Los pacientes que viven en los EE. UU. No deberían sentirse prohibidos de participar en un ensayo con respecto a su estado de inmigración y residencia. La mayoría de los ensayos no tienen requisitos de residencia o ciudadanía. El patrocinador del ensayo define la elegibilidad principalmente según ciertos criterios médicos y requisitos logísticos, como si puede mantener un horario de citas y el equipo médico puede contactarlo para realizar un seguimiento u otras conversaciones médicas. Si un estudio de prueba requiere un estado específico, se compartirá y se incluirá por adelantado en los requisitos iniciales.

Se requiere que todos los patrocinadores de prueba compartan información sobre la prueba en un idioma que usted entienda, incluso si no es inglés. Para proceder, los patrocinadores de prueba deben obtener su consentimiento informado verbal y escrito en el idioma que prefiera.

Si bien los documentos iniciales y el consentimiento pueden realizarse en su idioma nativo, es posible que el personal médico y las instalaciones de prueba no estén completamente equipados para comunicarse completamente en otros idiomas durante cada paso. Si hay barreras lingüísticas, infórmese sobre los servicios de traducción o los posibles recursos con los que el ensayo o la instalación puedan conectarse, para asegurarse de que comprende la información médica y de procedimiento durante la prueba.

Incluso si no existe una barrera de lenguaje, PAF sugiere que los pacientes consideren llevar a un miembro de la familia o amigo a las citas o que considere usar un dispositivo de grabación para futuras referencias. Acompañarse por otra persona puede ser una buena manera de documentar las instrucciones del médico y puede aliviar el estrés para que el paciente recuerde todo. Es aconsejable que aquellos con posibles problemas de comunicación lingüística también consideren traer un acompañante a las citas para ayudar a comprender la discusión.

Preguntas que hacer

- ¿Cuáles son mis opciones para participar en un ensayo clínico?
- ¿Cuáles son los requisitos de elegibilidad?
- ¿Cuándo comienza la prueba? ¿Cuánto durará la prueba?
- ¿Qué se está investigando en el ensayo y cómo se relaciona conmigo?
- ¿Quién estará a cargo de mi cuidado? ¿Podré ver a mi propio médico o a un médico en mi red?
- ¿Con qué frecuencia tendré que visitar la oficina de un médico?
- ¿Qué pruebas y tratamientos puedo esperar a lo largo del ensayo?
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios del tratamiento? ¿Cómo afectarán estos posibles efectos secundarios a mi vida diaria?
- ¿Existen tratamientos para controlar los efectos secundarios?
- ¿Tendré que estar en un centro específico para recibir la atención? Si es así, ¿con qué frecuencia y durante cuánto tiempo?
- ¿Qué costos cubre mi seguro? ¿Qué costos paga el estudio?
- ¿Hay opciones de reembolso para las partes no médicas del ensayo, incluido el transporte, el estacionamiento, los peajes, el cuidado de niños, los alimentos u otros suministros?
- ¿Para qué se usará la información recopilada durante el ensayo? ¿Cuáles son los resultados de la investigación hasta ahora para pacientes como yo?
- ¿Puedo participar solo, o es necesario que traiga a un miembro de la familia? ¿Qué se requiere de mi cuidador o familiar?
- ¿Qué apoyo estará disponible para mí y mis cuidadores durante la prueba? ¿Puedo hablar con otras personas que participan en el ensayo?
- ¿Qué sucede con mi atención una vez que finaliza la prueba?
- ¿Quién puede contestar preguntas adicionales que pueda pensar más adelante?



Siempre consulte con su compañía de seguros sobre sus beneficios antes de unirse a una prueba clínica.

No eres un “conejillo de indias” (sujeto a experimentación)

En el momento en que las agencias médicas oficiales aprueban las pruebas para comenzar a reclutar pacientes, se ha hecho investigación significativa, frequently years of research, que indica que esta opción podría mejorar su salud. Los investigadores han probado rigurosamente, observado y publicado aspectos médicos en muchos entornos preclínicos antes de llevarlo a los pacientes.

Solo el 16% de los pacientes con cáncer informa haber tenido conocimiento de que existen posibles opciones de prueba coincidentes. Aún menos fueron informados por su médico o especialista.

La mayoría de los pacientes (y doctores) olvidan que no es solo para el tratamiento

Existen muchos tipos diferentes de estudios que intentan mejorar su experiencia general de atención médica y de atención, todo bajo el nombre de “ensayo clínico”.

Por ejemplo, las investigaciones pueden lograr a identificar acciones que nos ayuden a prevenir enfermedades, desarrollar pruebas más sencillas que nos ayuden a detectar y diagnosticar enfermedades más rápidamente, investigar si hay otras cosas que se pueden agregar junto con la medicina moderna para mejorar nuestra calidad de vida o reducir los efectos secundarios del tratamiento de hoy y otros avances.

En ocasiones, los estudios son de naturaleza observacional y registran tendencias o analizan el ADN o las tendencias de comportamiento entre los pacientes. Algunos podrían agregar componentes no médicos a la atención médica para mejorar la efectividad de los medicamentos, como la reducción del estrés, un mejor sueño, salud emocional o técnicas complementarias. Algunos estudios también están analizando diversas herramientas educativas o procesos del sistema para mejorar los resultados de salud y reducir la frustración del paciente.

Algunos ensayos incluyen personas que no están enfermas o que no han sido diagnosticadas, pero que tienen antecedentes familiares que hacen que las técnicas de detección sean importantes.

Incluso los ensayos de tratamiento pueden simplemente probar si una ronda o dosis adicional del medicamento actual reduciría la probabilidad de que el cáncer reaparezca, o si un medicamento aprobado para una enfermedad parecida funcionaría en todos los casos. Los ensayos son muy diversos con respecto a lo que se está investigando.

El lado práctico de la participación en el ensayo

Además de tomar la decisión de participar en un ensayo basado en los motivos médicos de su atención, los pacientes también deben determinar si los requisitos para participar en el estudio se ajustan a su estilo de vida. Si bien cada opción de tratamiento y atención médica presenta sus propios desafíos prácticos, financieros y emocionales, es importante aprender todo lo que pueda de antemano para que tenga tiempo de decidir su camino sin impedimentos inesperados.

Antes de que pueda finalizar su inscripción en un estudio, los coordinadores le proporcionarán una lista de las responsabilidades que debe cumplir para garantizar que los resultados de la prueba sean los mismos para todos. Asegúrese de leer esto de cerca y hacer preguntas.

Algunos de los mayores desafíos que los pacientes informan cuando se trata de participar en pruebas de tratamiento se relacionan con el costo financiero. Los gastos pueden provenir de los costos de bolsillo del plan de seguro, cubriendo cualquier cuidado relacionado con la prueba que no está cubierto por el seguro, la dificultad financiera adicional que resulta de viajes fuera del área o el pasar más tiempo fuera de casa y/o su trabajo.

Además, los ensayos pueden requerir más de su familia y de los cuidadores que lo rodean, incluidos los mayores compromisos de tiempo cuando lo lleve a un tratamiento o visitas al médico. Hacer preguntas le ayudará a entender qué esperar.

¿Qué sigue? ¿Cómo encuentro un estudio?

Ud. ha decidido a considerar la posibilidad de un ensayo a su lista de opciones de tratamiento o atención y desea averiguar de los beneficios como parte de un estudio de investigación. El primer paso es identificar si hay ensayos actuales que están reclutando nuevos pacientes que coincidan con su situación médica.

Aunque no hay un solo recurso, aquí hay herramientas de búsqueda en línea, así como también organizaciones que pueden ayudarle a clasificar las opciones de tratamiento y las opciones de prueba sin tratamiento. Cuando haya identificado aquellos para quienes reúne los requisitos básicos, su médico o la persona de contacto para el ensayo pueden ayudarle a comprender los términos médicos.

A pesar de que no sea necesario pedir permiso de su médico para considerar o participar en un ensayo - querrá mantenerlos informados de su decisión final para que sus registros médicos reflejarán toda la atención o el tratamiento que recibe.

Algunos de los sitios de ensayos clínicos específicos de cáncer de mama incluyen:

Breast Cancer Trials
BreastCancerTrials.org

Metastatic Trial Search
www.breastcancer.org/treatment/clinical_trials

EmergingMed Clinical Trial Navigation
www.emergingmed.com/

Metastatic Breast Cancer Network
www.mbcn.org/clinical-trial-information/

National Cancer Institute Clinical Trial Registry
www.cancer.gov/clinicaltrials

National Institute of Health
www.clinicaltrials.gov

CenterWatch
www.centerwatch.com/clinical-trials/

Triple Negative Breast Cancer Foundation
tnbcfoundation.org/clinicaltrials.htm

La Ley de Ausencia Familiar y Médica puede proteger su trabajo relacionado con una enfermedad médica o el cuidado de otras personas, lo que permite un tiempo prolongado de ausencia de trabajo de hasta 12 semanas.

Los ensayos clínicos no son correctos o prácticos para cada paciente. PAF sugiere que averigüe e investigue todas las opciones posibles que coincidan con su diagnóstico médico específico e historial de tratamiento y tomar una decisión informada sobre su atención con la ayuda de personal médico capacitado.