

CONQUER

the patient voice™



CÁNCER DE MAMA

serie de edición especial

EN ESTA EDICIÓN: una entrevista con Jamie Larson,
de Young Survival Coalition

Escanee el código QR para
acceder a esta y otras ediciones
de la revista CONQUER



conquer-magazine.com

©2022 The Lynx Group, LLC

Crédito de la foto: Fotografía de Ryan Stephens

AONN  Revista oficial para pacientes de
Academy of Oncology
Nurse & Patient Navigators

Pagado en parte con las cuotas
de la membresía de AONN+

For those facing **high-risk early-stage triple-negative breast cancer (TNBC)**,

START WITH KEYTRUDA + CHEMOTHERAPY

The first and only immunotherapy used with chemotherapy before surgery, then alone after, to treat high-risk early-stage TNBC.

KEYTRUDA is a prescription medicine used to treat a kind of cancer called triple-negative breast cancer (TNBC). KEYTRUDA may be used with chemotherapy medicines as treatment before surgery and then continued alone after surgery when you have early-stage breast cancer, **and** are at high risk of your breast cancer coming back.

IMPORTANT SAFETY INFORMATION

KEYTRUDA is a medicine that may treat certain cancers by working with your immune system. KEYTRUDA can cause your immune system to attack normal organs and tissues in any area of your body and can affect the way they work. These problems can sometimes become severe or life-threatening and can lead to death. You can have more than one of these problems at the same time. These problems may happen any time during treatment or even after your treatment has ended.

Call or see your health care provider right away if you develop any signs or symptoms of the following problems or if they get worse. These are not all of the signs and symptoms of immune system problems that can happen with KEYTRUDA:

- **Lung problems:** cough, shortness of breath, or chest pain.
- **Intestinal problems:** diarrhea (loose stools) or more frequent bowel movements than usual; stools that are black, tarry, sticky, or have blood or mucus; or severe stomach-area (abdomen) pain or tenderness.
- **Liver problems:** yellowing of your skin or the whites of your eyes; severe nausea or vomiting; pain on the right side of your stomach area (abdomen); dark urine (tea colored); or bleeding or bruising more easily than normal.
- **Hormone gland problems:** headaches that will not go away or unusual headaches; eye sensitivity to light; eye problems; rapid heartbeat; increased sweating; extreme tiredness; weight gain or weight loss; feeling more hungry or thirsty than usual; urinating more often than usual; hair loss; feeling cold; constipation; your voice gets deeper; dizziness or fainting; changes in mood or behavior, such as decreased sex drive, irritability, or forgetfulness.
- **Kidney problems:** decrease in the amount of your urine; blood in your urine; swelling of your ankles; loss of appetite.
- **Skin problems:** rash; itching; skin blistering or peeling; painful sores or ulcers in your mouth or in your nose, throat, or genital area; fever or flu-like symptoms; swollen lymph nodes.
- **Problems can also happen in other organs and tissues.** Signs and symptoms of these problems may include: chest pain; irregular heartbeat; shortness of breath; swelling of ankles; confusion; sleepiness; memory problems; changes in mood or behavior; stiff neck; balance problems; tingling or numbness of the arms or legs; double vision; blurry vision; sensitivity to light; eye pain; changes in eyesight; persistent or severe muscle pain or weakness; muscle cramps; low red blood cells; bruising.
- **Infusion reactions that can sometimes be severe or life-threatening.** Signs and symptoms of infusion reactions may include chills or shaking, itching or rash, flushing, shortness of breath or wheezing, dizziness, feeling like passing out, fever, and back pain.
- **Rejection of a transplanted organ.** Your health care provider should tell you what signs and symptoms you should report and they will monitor you, depending on the type of organ transplant that you have had.
- **Complications, including graft-versus-host disease (GVHD), in people who have received a bone marrow (stem cell) transplant that uses donor stem cells (allogeneic).** These complications can be serious and can lead to death. These complications may happen if you underwent transplantation either before or after being treated with KEYTRUDA. Your health care provider will monitor you for these complications.



Talk to an oncologist about KEYTRUDA
[keytruda.com/high-risk-early-stage-TNBC](https://www.keytruda.com/high-risk-early-stage-TNBC)

If you need help with medication costs,
call 855-257-3932 or visit [keytruda.com](https://www.keytruda.com)

IMPORTANT SAFETY INFORMATION (continued)

Getting medical treatment right away may help keep these problems from becoming more serious. Your health care provider will check you for these problems during treatment with KEYTRUDA. They may treat you with corticosteroid or hormone replacement medicines. They may also need to delay or completely stop treatment with KEYTRUDA if you have severe side effects.

Before you receive KEYTRUDA, tell your health care provider if you have immune system problems such as Crohn's disease, ulcerative colitis, or lupus; have had an organ transplant or have had or plan to have a bone marrow (stem cell) transplant that uses donor stem cells (allogeneic); have had radiation treatment in your chest area; have a condition that affects your nervous system, such as myasthenia gravis or Guillain-Barré syndrome.

If you are pregnant or plan to become pregnant, tell your health care provider. KEYTRUDA can harm your unborn baby. If you are able to become pregnant, you will be given a pregnancy test before you start treatment. Use effective birth control during treatment and for at least 4 months after your final dose of KEYTRUDA. Tell them right away if you think you may be pregnant or you become pregnant during treatment with KEYTRUDA.

Tell your health care provider if you are breastfeeding or plan to breastfeed. It is not known if KEYTRUDA passes into your breast milk. Do not breastfeed during treatment with KEYTRUDA and for 4 months after your final dose of KEYTRUDA.

Tell your health care provider about all the medicines you take, including prescription and over-the-counter medicines, vitamins, and herbal supplements.

Common side effects of KEYTRUDA when used alone include feeling tired; pain, including pain in muscles; rash; diarrhea; fever; cough; decreased appetite; itching; shortness of breath; constipation; bones or joints and stomach-area (abdominal) pain; nausea; and low levels of thyroid hormone.

Common side effects of KEYTRUDA when given with certain chemotherapy medicines include feeling tired or weak; nausea; constipation; diarrhea; decreased appetite; rash; vomiting; cough; trouble breathing; fever; hair loss; inflammation of the nerves that may cause pain, weakness, and paralysis in the arms and legs; swelling of the lining of the mouth, nose, eyes, throat, intestines, or vagina; mouth sores; headache; weight loss; stomach-area (abdominal) pain; joint and muscle pain; and trouble sleeping.

These are not all the possible side effects of KEYTRUDA. Talk to your health care provider for medical advice about side effects.

You are encouraged to report negative side effects of prescription drugs to the FDA. Visit www.fda.gov/medwatch or call 1-800-FDA-1088.

Please read the adjacent Important Information About KEYTRUDA and discuss it with your doctor.

Having trouble paying for your Merck medicine?
Merck may be able to help. www.merckhelps.com

KEYTRUDA[®]
(pembrolizumab) Injection 100 mg

Copyright © 2022 Merck & Co., Inc.,
Kenilworth, NJ, USA and its affiliates. All rights reserved.
US-0BR-00940 02/22



Important Information About KEYTRUDA® (pembrolizumab) injection 100 mg. Please speak with your healthcare professional regarding KEYTRUDA (pronounced key-true-duh). Only your healthcare professional knows the specifics of your condition and how KEYTRUDA may work with your overall treatment plan. If you have any questions about KEYTRUDA, speak with your healthcare professional. **Rx ONLY**

What is the most important information I should know about KEYTRUDA?

KEYTRUDA is a medicine that may treat certain cancers by working with your immune system. KEYTRUDA can cause your immune system to attack normal organs and tissues in any area of your body and can affect the way they work. These problems can sometimes become severe or life-threatening and can lead to death. You can have more than one of these problems at the same time. These problems may happen anytime during treatment or even after your treatment has ended.

Call or see your healthcare provider right away if you develop any new or worsening signs or symptoms, including:

Lung problems

- cough
- shortness of breath
- chest pain

Intestinal problems

- diarrhea (loose stools) or more frequent bowel movements than usual
- stools that are black, tarry, sticky, or have blood or mucus
- severe stomach-area (abdomen) pain or tenderness

Liver problems

- yellowing of your skin or the whites of your eyes
- severe nausea or vomiting
- pain on the right side of your stomach area (abdomen)
- dark urine (tea colored)
- bleeding or bruising more easily than normal

Hormone gland problems

- headaches that will not go away or unusual headaches
- eye sensitivity to light
- eye problems
- rapid heartbeat
- increased sweating
- extreme tiredness
- weight gain or weight loss
- feeling more hungry or thirsty than usual
- urinating more often than usual
- hair loss
- feeling cold
- constipation
- your voice gets deeper
- dizziness or fainting
- changes in mood or behavior, such as decreased sex drive, irritability, or forgetfulness

Kidney problems

- decrease in your amount of urine
- blood in your urine
- swelling of your ankles
- loss of appetite

Skin problems

- rash
- itching
- skin blistering or peeling
- painful sores or ulcers in your mouth or in your nose, throat, or genital area
- fever or flu-like symptoms
- swollen lymph nodes

Problems can also happen in other organs and tissues.

These are not all of the signs and symptoms of immune system problems that can happen with KEYTRUDA. Call or see your healthcare provider right away for any new or worsening signs or symptoms, which may include:

- chest pain, irregular heartbeat, shortness of breath, swelling of ankles
- confusion, sleepiness, memory problems, changes in mood or behavior, stiff neck, balance problems, tingling or numbness of the arms or legs
- double vision, blurry vision, sensitivity to light, eye pain, changes in eyesight
- persistent or severe muscle pain or weakness, muscle cramps
- low red blood cells, bruising

Infusion reactions that can sometimes be severe or life-threatening.

Signs and symptoms of infusion reactions may include:

- chills or shaking
- dizziness
- itching or rash
- feeling like passing out
- flushing
- fever
- shortness of breath or wheezing
- back pain

Rejection of a transplanted organ. Your healthcare provider should tell you what signs and symptoms you should report and monitor you, depending on the type of organ transplant that you have had.

Complications, including graft-versus-host-disease (GVHD), in people who have received a bone marrow (stem cell) transplant that uses donor stem cells (allogeneic). These complications can be serious and can lead to death. These

Continued on next page.

complications may happen if you underwent transplantation either before or after being treated with KEYTRUDA. Your healthcare provider will monitor you for these complications.

Getting medical treatment right away may help keep these problems from becoming more serious. Your healthcare provider will check you for these problems during treatment with KEYTRUDA. Your healthcare provider may treat you with corticosteroid or hormone replacement medicines. Your healthcare provider may also need to delay or completely stop treatment with KEYTRUDA if you have severe side effects.

Before receiving KEYTRUDA, tell your healthcare provider about all of your medical conditions, including if you:

- have immune system problems such as Crohn's disease, ulcerative colitis, or lupus
- have received an organ transplant
- have received or plan to receive a stem cell transplant that uses donor stem cells (allogeneic)
- have received radiation treatment to your chest area
- have a condition that affects your nervous system, such as myasthenia gravis or Guillain-Barré syndrome
- are pregnant or plan to become pregnant. KEYTRUDA can harm your unborn baby.

Females who are able to become pregnant:

- Your healthcare provider will give you a pregnancy test before you start treatment with KEYTRUDA.
 - You should use an effective method of birth control during and for at least 4 months after the final dose of KEYTRUDA. Talk to your healthcare provider about birth control methods that you can use during this time.
 - Tell your healthcare provider right away if you think you may be pregnant or if you become pregnant during treatment with KEYTRUDA.
- are breastfeeding or plan to breastfeed. It is not known if KEYTRUDA passes into your breast milk. Do not breastfeed during treatment with KEYTRUDA and for 4 months after your final dose of KEYTRUDA.

Tell your healthcare provider about all the medicines you take, including prescription and over-the-counter medicines, vitamins, and herbal supplements.

How will I receive KEYTRUDA?

- Your healthcare provider will give you KEYTRUDA into your vein through an intravenous (IV) line over 30 minutes.
- In adults, KEYTRUDA is usually given every 3 weeks or 6 weeks depending on the dose of KEYTRUDA that you are receiving.
- In children, KEYTRUDA is usually given every 3 weeks.
- Your healthcare provider will decide how many treatments you need.
- Your healthcare provider will do blood tests to check you for side effects.

- If you miss any appointments, call your healthcare provider as soon as possible to reschedule your appointment.

What are the possible side effects of KEYTRUDA?

KEYTRUDA can cause serious side effects. See “What is the most important information I should know about KEYTRUDA?”

Common side effects of KEYTRUDA when used alone

include: feeling tired, pain, including pain in muscles, rash, diarrhea, fever, cough, decreased appetite, itching, shortness of breath, constipation, bones or joints and stomach-area (abdominal) pain, nausea, and low levels of thyroid hormone.

Side effects of KEYTRUDA when used alone that are more common in children than in adults include: fever, vomiting, upper respiratory tract infection, headache, and low levels of white blood cells and red blood cells (anemia).

Common side effects of KEYTRUDA when given with

certain chemotherapy medicines include: feeling tired or weak, nausea, constipation, diarrhea, decreased appetite, rash, vomiting, cough, trouble breathing, fever, hair loss, inflammation of the nerves that may cause pain, weakness, and paralysis in the arms and legs, swelling of the lining of the mouth, nose, eyes, throat, intestines, or vagina, mouth sores, headache, weight loss, stomach-area (abdominal) pain, joint and muscle pain, and trouble sleeping.

Common side effects of KEYTRUDA when given with

chemotherapy and bevacizumab include: tingling or numbness of the arms or legs, hair loss, low red blood cell count, feeling tired or weak, nausea, low white blood cell count, diarrhea, high blood pressure, decreased platelet count, constipation, joint aches, vomiting, urinary tract infection, rash, low levels of thyroid hormone, and decreased appetite.

Common side effects of KEYTRUDA when given with axitinib

include: diarrhea, feeling tired or weak, high blood pressure, liver problems, low levels of thyroid hormone, decreased appetite, blisters or rash on the palms of your hands and soles of your feet, nausea, mouth sores or swelling of the lining of the mouth, nose, eyes, throat, intestines, or vagina, hoarseness, rash, cough, and constipation.

These are not all the possible side effects of KEYTRUDA.

Call your healthcare provider for medical advice about side effects. You may report side effects to FDA at 1-800-FDA-1088.

General information about the safe and effective use of KEYTRUDA

Medicines are sometimes prescribed for purposes other than those listed in a Medication Guide. You can ask your pharmacist or healthcare provider for information about KEYTRUDA that is written for health professionals.

Based on Medication Guide usmg-mk3475-iv-2112r048 as revised December 2021.

Copyright © 2022 Merck & Co., Inc., Kenilworth, NJ, USA and its affiliates. All rights reserved. US-0BR-00940 02/22



CONQUER™

the patient voice™

contenido

PRÓLOGO

7 Una palabra de aliento

Por LILLIE D. SHOCKNEY, RN, BS,
MAS, HON-ONN-CG

ENTREVISTA CON LA REPRESENTANTE

9 Young Survival Coalition: centrada en las necesidades de las adultas jóvenes con cáncer de mama

Por KRISTIN SIYAHIAN

PRESERVACIÓN DE LA FERTILIDAD

12 Una familia en el futuro: para adultas jóvenes diagnosticadas con cáncer de mama

Por CAROLINE S. DORFMAN, PhD;
JACKLYN BALLIOT, BSN, RN, OCN;
JULIANN M. STALLS, PhD;
CHEYENNE CORBETT, PhD

SEGURO DE SALUD

18 El seguro, los beneficios y usted: desde los programas de asistencia financiera hasta la Ley de Licencia Familiar y Médica, ¿aprovecha estos recursos?

Por CLARA N. LAMBERT, CPH, BBA,
OPN-CG

Con la pandemia actual de COVID-19, nos gustaría recordar a los supervivientes de cáncer de mama que trabajen de manera estrecha con su equipo sanitario para determinar las medidas de seguridad adecuadas cuando reciban atención.

CONQUER: the patient voice, ISSN 2475-823X (impresa); ISSN 2475-8248 (en línea), se publica 6 veces al año por The Lynx Group, LLC, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512. Copyright © 2022 por The Lynx Group, LLC. Todos los derechos reservados. El logotipo de CONQUER: the patient voice es una marca comercial de The Lynx Group, LLC. Ninguna parte de esta publicación puede reproducirse ni transmitirse de ninguna forma ni por ningún medio conocido ahora o posteriormente, ya sea electrónico o mecánico, incluido el fotocopiado, la grabación o cualquier sistema de almacenamiento y recuperación de información, sin el permiso por escrito de la Editorial. Impreso en los Estados Unidos de América.

Las ideas y opiniones expresadas en CONQUER no reflejan necesariamente las del Consejo de Redacción, los Editores o la Editorial. La publicación de un anuncio u otro producto mencionado en CONQUER no debe interpretarse como un aval del producto ni un respaldo de las afirmaciones del fabricante. Se anima a los lectores a ponerse en contacto con los fabricantes para consultar sobre las características o limitaciones de los productos mencionados. Ni los redactores ni el editor asumen responsabilidad alguna por lesiones o daños a personas o propiedad que se deriven del uso del material mencionado en esta publicación o estén relacionados con dicho uso.

La CORRESPONDENCIA EDITORIAL debe dirigirse al DIRECTOR EDITORIAL, CONQUER, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512. Correo electrónico: editorial@conquer-magazine.com. Teléfono: 732-992-1892. La correspondencia relacionada con el permiso para reimprimir la totalidad o parte de cualquier artículo publicado en esta revista debe dirigirse a REPRINT PERMISSIONS DEPARTMENT, The Lynx Group, LLC, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512.

TLG2340-3



Vicepresidente Ejecutivo
Russell Hennessy
russell.hennessy@amplity.com

Directora de Servicios al Cliente
Samantha DiClementi
samantha.diclementi@amplity.com

Director Editorial Invitado
Kristin Siyahian

Vicepresidenta, Directora Editorial Sénior
Dalia Buffery
dalia.buffery@amplity.com

Editora Asociada Sénior
Lara J. Lorton

Editor de Textos Sénior
BJ Hansen

Editor de Textos
Adam Buffery

Asistente Editorial
Cara Guglielmon

Gerenta de Producción Sénior
Melissa Lawlor
Marie RS Borrelli

Presidente/CEO
Brian Tyburski

Vicepresidente Ejecutivo
John W. Hennessy
john.hennessy@amplity.com

Vicepresidente Ejecutivo
Philip Pawelko
phil.pawelko@amplity.com

Vicepresidente Ejecutivo
Shannon Sweeney
shannon.sweeney@amplity.com

Vicepresidente Ejecutivo de Datos y Análisis
Joseph Luzi

Vicepresidente Sénior, Finanzas
Andrea Kelly

Directora Sénior de Recursos Humanos
Mara Castellano

Director Médico Sénior
John Welz

Jefa del Programa AONN+
Sharon S. Gentry, MSN, RN, HON-ONN-CG,
AOCN, CBCN

Directora Sénior de Educación y Desarrollo de
Programas, y Codirectora de
Certificación
Emily Gentry, BSN, RN,
HON-ONN-CG, OCN

Directora de Desarrollo del Programa de
Navegación de Pacientes, y Codirectora de
Certificación
Monica Dean, HON-OPN-CG

Directora Sénior, Control de Calidad
Barbara Marino

Directora Sénior, Producción y Fabricación
Alaina Pede

Directora Sénior, Creatividad y Diseño
Robyn Jacobs

Director Sénior, Tecnología Digital
Anthony Trevean

Directora de Gestión de Proyectos de la Asociación
Rachael Baranoski

Una palabra de aliento



Por **LILLIE D. SHOCKNEY, RN, BS, MAS, HON-ONN-CG**

Profesora Universitaria de Cáncer de Mama de Servicio Distinguido
 Profesora de Cirugía, Facultad de Medicina de Johns Hopkins University
 Codesarrolladora de Work Stride: Cómo manejar el cáncer en el trabajo, Johns Hopkins Healthcare Solutions
 Cofundadora de AONN+
 Cofundadora de ACCCANN

Como superviviente de cáncer de mama, sé de primera mano lo aterrador que es escuchar las palabras “tiene cáncer de mama”. Casi inmediatamente después de escuchar esas palabras, el miedo y la ansiedad se apoderaron de nuestro ser. El miedo y la ansiedad son los compañeros naturales de un diagnóstico de cáncer. Aunque estas emociones son completamente comprensibles, si no se controlan, pueden y tendrán un impacto negativo en su calidad de vida. Entonces, la pregunta es: ¿qué podemos hacer como supervivientes para disminuir el impacto de estas emociones?

Como enfermera asesora de oncología (y superviviente), me gustaría ofrecer consejos con la esperanza de brindar una sensación de poder y calma. Aunque mis consejos pueden parecer obvios o demasiado simplificados, le prometo que adoptar algunas de estas estrategias puede ayudar a disminuir o superar esas emociones negativas. De hecho, la animo a pensar en estas estrategias como parte de su plan de tratamiento. De este modo, podrá recuperar algo de tranquilidad.

Aprenda todo lo que pueda

El poder está en tener información *precisa*. Hago hincapié en la palabra “precisa”, porque es muy importante asegurarse de que se está recopilando información de fuentes confiables. Empiece por el consultorio de su oncólogo y su enfermero asesor; ellos le proporcionarán excelentes recursos educativos y la dirigirán a sitios web de confianza para que pueda leer y aprender sobre esta enfermedad, los tratamientos, los efectos secundarios y los cuidados a largo plazo.

También la animo a que aprenda todo lo que pueda sobre su caso particular. Conozca el tipo de cáncer de mama que le han diagnosticado, el estadio del cáncer (hasta dónde se ha extendido) y el grado del mismo (la rapidez con la que crece). Entienda sus opciones de tratamiento y haga

ENTIENDA SUS OPCIONES
 DE TRATAMIENTO Y HAGA
 PREGUNTAS SOBRE LO QUE
 PUEDE ESPERAR DE ESOS
 TRATAMIENTOS.

preguntas sobre lo que puede esperar de esos tratamientos. Conozca los efectos secundarios típicos del tratamiento para poder prepararse para ellos. Tener una idea clara de lo que se puede esperar puede ayudar a aliviar el miedo.

Un segundo par de oídos

Seguro que ya oyó esto antes, pero no puedo dejar de insistir en lo importante que es llevar a la consulta a alguien que pueda tomar notas por usted. Cuando se le diagnostica por primera vez, puede ser difícil concentrarse en los detalles de la conversación con su oncólogo y, todavía más difícil, retener esta información. Tener a alguien de confianza junto a usted para que sea un segundo par de oídos es una gran idea. En algunos casos, también puede considerar la posibilidad de

preguntar a su oncólogo si puede grabar la conversación para tener acceso a todo lo que se dijo una vez que esté de vuelta en casa.

Entienda el riesgo de la recaída

Es un temor muy común entre los supervivientes que el cáncer vuelva a aparecer. Al hablar con los supervivientes, este miedo parece ser omnipresente, independientemente del estadio, el grado o el riesgo de recidiva sugerido. He conocido a mujeres que se preocupan excesivamente cada día por la reaparición de un cáncer de mama. Se revisan las mamas a diario y se preocupan por cada dolor. Sé que es difícil (si no imposible) poner la mente en blanco por completo; pero permitir que la enfermedad nos robe por completo la tranquilidad tampoco es saludable.

Es una buena idea hablar con su oncólogo sobre su riesgo personal de recidiva y las pruebas que pueden utilizar para determinar su riesgo. Disponer de información precisa por parte de su médico sobre el riesgo, así como de un plan para comprobar si hay recidivas, puede evitar una preocupación innecesaria o excesiva.

Participe en las decisiones

Su equipo de tratamiento quiere que usted se comprometa y participe activamente en la toma de decisiones compartida. Una vez que conozca bien su diagnóstico exacto, las opciones de tratamiento y sus efectos secundarios, podrá expresar sus preferencias. Debe pensar en sí mismo como parte del equipo de tratamiento y acudir a la mesa de decisiones con sus sugerencias. Puede que le sorprenda la cantidad de decisiones que

hay que tomar en las distintas fases del tratamiento: ya sea en relación con la cirugía, la quimioterapia, la inmunoterapia, la radioterapia, la terapia hormonal o si debe participar en un ensayo clínico. Sé que esto puede sonar intimidante o abrumador en este momento, pero cuando esté bien informada, tendrá opiniones que compartir. Quiero que sepa que sus opiniones y preferencias son importantes y las debe compartir con su equipo de tratamiento.

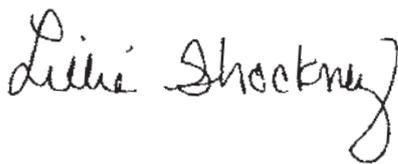
Calme los nervios

Siga haciendo las cosas que le gustan según sus posibilidades. Tal vez pueda introducir algunas actividades nuevas y relajantes en su vida diaria. Practicar meditación, escuchar música o leer pueden ser actividades beneficiosas.

Conéctese con otros

Otras mujeres que están pasando por un tratamiento de cáncer de mama pueden ser una gran fuente de ánimo y apoyo para usted, como usted lo será para ellas. Recomiendo encarecidamente unirse a un grupo de apoyo: hay muchas opciones disponibles. Puede encontrar un gran grupo de apoyo a través de su hospital local. Si no tiene un grupo en su zona, varias organizaciones albergan grupos en línea. Consulte el artículo de este número sobre Young Survival Coalition (página 9) para conocer su amplia red de grupos de apoyo presenciales y en línea.

Espero de verdad que la información que aquí se ofrece le resulte valiosa. Le deseo todo lo mejor para que su tratamiento sea un éxito. Sobre todo, le deseo paz. ♦



Cofundadora

AONN Academy of Oncology
Nurse & Patient Navigators®

Young Survival Coalition: centrada en las necesidades de las adultas jóvenes con cáncer de mama

Por **KRISTIN SIYAHIAN**

Hace más de 20 años se fundó Young Survival Coalition (YSC). Fue en 1998 en la ciudad de Nueva York, donde un grupo de mujeres jóvenes se reunió y estableció un grupo único para ellas. ¿Qué tenían de particular estos supervivientes? A cada una se le diagnosticó cáncer de mama antes de los 40 años.

A través de su conexión, se dieron cuenta de que compartían muchos de los mismos retos y que estos retos estaban relacionados con la etapa de sus vidas. También reconocieron que las jóvenes adultas no tenían la representación que les correspondía en la investigación del cáncer de mama, en las comunidades que lo padecen y en las conversaciones sobre el cáncer de mama. Reconocieron que las adultas jóvenes con cáncer de mama se enfrentan a mayores tasas de mortalidad, problemas de fertilidad y consecuencias de la menopausia temprana, a diferencia de sus homólogas de mayor edad. Y, finalmente, se dieron cuenta de la necesidad de una organización que abordara estas necesidades de las jóvenes adultas; y ahora, más de 20 años después, estas necesidades siguen definiendo el trabajo de la YSC.

Tuve la suerte de tener la oportunidad de hablar con Jamie Larson, de la YSC, sobre los numerosos programas que ofrece su organización y la importante labor que realizan para mejorar la vida de las jóvenes adultas diagnosticados de cáncer de mama, así como de las personas que los apoyan. Esta es nuestra cordial entrevista.

¿Cómo describiría la misión y los objetivos de la YSC?

Nuestra misión es trabajar por un mundo en el que ninguna joven adulta se enfrente sola al cáncer de mama. Lo hacemos creando una comunidad para atender las necesidades únicas, amplificar la voz y mejorar la calidad de vida de las jóvenes adultas afectadas por el cáncer de mama.

Jamie Larson es la directora de marketing y comunicaciones de Young Survival Coalition.



Jamie Larson

¿Cuáles son algunos de los programas de apoyo que ofrece YSC?

Nos complace facilitar grupos de apoyo presenciales llamados Face2Face Network, o F2F para abreviar. Facilitamos más de 170 grupos F2F en 34 estados. Estos grupos ofrecen apoyo y recursos a las jóvenes adultas en todas las etapas del diagnóstico, el tratamiento o la recuperación del cáncer de mama.

Las supervivientes y sus cuidadores son bienvenidos a unirse a un grupo de su zona; en nuestro sitio web (youngsurvival.org/meet-in-person) hay una lista de grupos; pero si un grupo presencial no es una opción, puedo decirle que tenemos una vibrante comunidad en línea que muchas adultas jóvenes aprovechan.

Por ejemplo, las reuniones virtuales de YSC permiten a las jóvenes supervivientes y luchadoras

entrevista con la representante



Arriba: una asistente a la Cumbre de la YSC expresa su agradecimiento a la Young Survival Coalition.

Abajo: establecer contactos en la Cumbre de la YSC es una gran fuente de empoderamiento y apoyo para las supervivientes.

Crédito de la foto: Fotografía de Ryan Stephens



conectarse con otros desde la comodidad de su propia casa. Pueden conectar con sus compañeros y pueden compartir diagnósticos, experiencias de vida o tipo de tratamiento similares. Participar en una reunión virtual es muy fácil. Solo necesita una computadora, una tableta o un teléfono con una cámara web y una conexión a Internet. Los grupos incluyen Hangouts virtuales para las supervivientes y luchadoras, aquellas que viven con cáncer de mama metastásico, supervivientes y luchadoras afroamericanas, supervivientes masculinos y personas supervivientes y luchadoras que forman parte de las comunidades LGBTQ+.

También tenemos grupos privados en Facebook con comunidades activas donde las jóvenes adultas se apoyan mutuamente y comparten sus experiencias. Este es un gran lugar para hacer preguntas o compartir historias personales con personas que entienden la situación. Tenemos 4 grupos privados: uno para personas adultas jóvenes diagnosticados con cáncer de mama con 40 años o menos, uno para quienes viven con cáncer de mama metastásico, uno para la comunidad LGBTQ+ y uno para personas cosupervivientes.

También contamos con nuestro grupo de tutoría entre pares de la YSC, que conecta a las jóvenes adultas de forma individual con un mentor que comparte un diagnóstico, una experiencia de vida o un tipo de tratamiento similares.

También organiza conferencias, ¿verdad?

Sí, de hecho, organizamos la Cumbre de la YSC, que es la mayor conferencia sobre el cáncer de mama dedicada exclusivamente a la comunidad de jóvenes adultas con cáncer de mama. Esta conferencia de 3 días cuenta con oradores inspiradores, talleres que abordan sus problemas específicos y actividades interactivas de bienestar. Las asistentes tendrán acceso a la información y las herramientas más actualizadas y basadas en la evidencia, y tendrán la oportunidad de conectarse con una comunidad de otras jóvenes supervivientes de todo el mundo.

¿Cuáles son algunos de los retos únicos a los que se enfrentan las mujeres jóvenes cuando se les diagnostica un cáncer de mama?

Hay muchos. Solo se me viene a la cabeza que las mujeres jóvenes, en general, tienden a padecer formas de cáncer más agresivas. No tienen la representación que les corresponde en los estudios de investigación. Pueden tener problemas únicos en lo que respecta a las finanzas, los seguros y la crianza de los hijos. Su calidad de vida puede verse

entrevista con la representante

afectada por una menopausia temprana. Puede haber problemas de fertilidad, de imagen corporal y para relaciones y citas.

Por todas estas razones existe la YSC. Nuestra comunidad se centra en los problemas a los que se enfrentan las adultas jóvenes, y ayuda a concienciar, a mejorar la representación en los estudios de investigación y simplemente a animar a todas aquellas con un diagnóstico de cáncer de mama.

La YSC ofrece muchos materiales educativos en su sitio web. Nos interesa mucho la serie de folletos “Navigator” (Orientador). ¿Puede hablarnos de la creación de estos materiales y de cómo se benefician de ellos las supervivientes del cáncer de mama?

La serie Navigator se creó para ofrecer una guía completa de las diferentes fases de un diagnóstico de cáncer de mama. La serie incluye 4 guías distintas.

La primera de la serie se llama Newly Diagnosed Navigator (Orientador para diagnósticos recientes). Se creó para educar y empoderar a las adultas jóvenes recién diagnosticadas e incluye un glosario sobre el cáncer de mama fácil de entender, una lista de preguntas para hacer a los equipos sanitarios y mensajes inspiradores de adultas jóvenes que ya pasaron por este camino.

El Post-Treatment Navigator (Orientador posterior al tratamiento) se diseñó para quienes que finalizaron su tratamiento activo contra el cáncer de mama. Proporciona consejos para gestionar la fase de postratamiento con un plan de cuidados de supervivencia para utilizar con su equipo sanitario. También incluye información práctica sobre cuestiones de sexo e intimidad, opciones de planificación familiar y efectos secundarios a largo plazo como el “quimiocerebro” y el linfedema.

El Metastatic Breast Cancer Navigator (Orientador para el cáncer de mama metastásico) promueve una mayor comprensión de la vida con el cáncer de mama en estadio IV. Incluye varias opciones de tratamiento y ofrece consejos para trabajar con los equipos sanitarios, junto con formularios y herramientas para ayudar a mantenerse organizado.

El Long-Term Navigator (Orientador a largo plazo) fue desarrollado específicamente para adultas jóvenes con antecedentes de cáncer de mama e incluye consejos e información sobre cómo manejar los efectos secundarios a largo plazo y seguir adelante con la vida después del diagnóstico y el tratamiento. Esta guía es



La “Breastie Girl Gang” (Banda de chicas con senos) disfruta de un momento de camaradería en la Cumbre de la YSC.

Crédito de la foto: Fotografía de Ryan Stephens

especialmente útil para las personas que terminaron el tratamiento hace 5 años o más.

La YSC también se centra en el cuidador, o el cosuperviviente. ¿Puede definir el término “cosuperviviente”? ¿Qué consejos tiene para ellos?

Sí, la YSC definitivamente promueve la importancia de cuidar a los cosupervivientes. Un cosuperviviente es cualquier persona que ofrece el apoyo emocional, físico, financiero o espiritual crucial a una adulta joven diagnosticada con cáncer de mama. Puede tratarse de la pareja, los padres, los hermanos, los amigos, la familia extendida u otros. Los cosupervivientes necesitan apoyo tanto como la persona diagnosticada de cáncer. A menudo se pasan por alto sus necesidades en su papel de cuidadores, pero es necesario que se cuiden a sí mismos para poder proporcionar el apoyo que su ser querido necesita.

¿Cómo puede una adulta joven diagnosticada con cáncer de mama conectarse con la YSC?

Solo tiene que visitar nuestro sitio. Allí encontrará una gran cantidad de recursos y muchas oportunidades para conectarse con otras supervivientes. Nos pueden encontrar en youngsurvival.org.

Muchas gracias por su tiempo hoy, y mucha suerte en su misión. ♦

Una familia en el futuro: para adultas jóvenes diagnosticadas con cáncer de mama

Por **CAROLINE S. DORFMAN, PhD^{1,2}**; **JACKLYN BALLIOT, BSN, RN, OCN¹**;
JULIANN M. STALLS, PhD^{1,2}; **CHEYENNE CORBETT, PhD¹**

¹Centro de Cuidados de Apoyo y Supervivencia, Duke Cancer Institute, Durham, NC

²Departamento de Psiquiatría y Ciencias del Comportamiento, Duke University Medical Center, Durham, NC

Caso: Sarah es una mujer de 28 años a la que se le ha diagnosticado recientemente un cáncer de mama en etapa inicial. Su equipo de oncología le recomendó que reciba TCHP (Taxotere + carboplatino + Herceptin + Perjeta) y que se someta a una mastectomía con reconstrucción, seguida de 5 años de tamoxifeno. Le dijeron que la quimioterapia podría afectar a su capacidad para tener un hijo en el futuro. Sarah se ha comprometido recientemente, y ella y su prometido desean firmemente tener hijos biológicos. El oncólogo de Sarah la remite a un endocrinólogo especialista en reproducción para discutir las opciones para preservar la fertilidad antes de comenzar el tratamiento.

Para las mujeres premenopáusicas como Sarah, los tratamientos contra el cáncer de mama pueden suponer un riesgo para su fertilidad (su capacidad de tener hijos biológicos) en el futuro. Con otras cosas en la cabeza, como terminar los estudios, hacer carrera profesional o encontrar pareja, es posible que no pensara en tener hijos antes del diagnóstico de cáncer. Aunque la fertilidad no esté en su radar, es un tema que puede ser importante de analizar con su oncólogo en el momento del diagnóstico y la planificación del tratamiento. Los avances en medicina reproductiva permiten a las pacientes tomar medidas para preservar su fertilidad en un momento oportuno que se ajusta a su plazo para iniciar los tratamientos contra el cáncer.

¿Qué tratamientos para el cáncer de mama pueden afectar a mi fertilidad?

No todos los tratamientos contra el cáncer afectan a la fertilidad de la misma manera. Algunos tratamientos tienen un riesgo mínimo para la fertilidad, mientras que otros son mucho más propensos a tener un impacto. Las quimioterapias clasificadas como agentes alquilantes, como el carboplatino que Sarah

recibirá con su tratamiento TCHP, se asocian a un mayor riesgo para la fertilidad que otros tipos de quimioterapias. Los oncólogos y endocrinólogos reproductivos pueden ayudarla a determinar cuál puede ser su riesgo personal para la fertilidad en función de su plan de tratamiento y su edad.

La edad es un factor importante a la hora de determinar el riesgo de infertilidad al comenzar el tratamiento del cáncer de mama. Las mujeres nacen con todos los óvulos que van a tener, y la quimioterapia puede disminuir significativamente ese número de óvulos. Por lo general, las pacientes más jóvenes tendrán una mayor reserva ovárica (un mayor número de óvulos) antes de iniciar el tratamiento que las pacientes de más edad, por lo que, aunque el recuento de óvulos disminuya a causa del tratamiento, es posible que no descienda lo suficiente como para llevarlas a la menopausia. La menopausia es el momento en que los ovarios dejan de liberar óvulos y cesan los períodos menstruales. Las pacientes pueden llegar a la menopausia antes de lo que lo habrían hecho sin el tratamiento del cáncer, pero pueden seguir teniendo muchos años fértiles después de completar los tratamientos. Una paciente mayor, pero todavía premenopáusica, tendrá un suministro de óvulos naturalmente menor debido a su edad. Cuando comienzan la quimioterapia, su recuento de óvulos puede caer a un nivel lo suficientemente bajo como para inducir la menopausia temprana más rápidamente.

Muchos planes de tratamiento del cáncer de mama incluyen de 5 a 10 años de terapia hormonal (por ejemplo, tamoxifeno). Por lo general, no se recomienda quedar embarazada mientras se

preservación de la fertilidad

toman estos medicamentos debido a las posibles repercusiones en el feto. Aunque estos fármacos no afectan directamente a la fertilidad, el tiempo que un paciente necesita para retrasar el tener un hijo mientras toma estos medicamentos puede venir acompañado de una disminución natural de la fertilidad relacionada con la edad. Dependiendo de la edad, muchas mujeres se plantean la preservación de la fertilidad antes de empezar a tomar estos medicamentos.

¿Qué opciones existen para preservar mi fertilidad?

Oncofertilidad es un término acuñado en 2007 para describir un campo que une la oncología y la medicina reproductiva para mejorar las opciones de los pacientes de ser padres biológicos mediante la preservación de la fertilidad. En el campo de la oncofertilidad, hay una serie de opciones de preservación de la fertilidad que pacientes como Sarah pueden considerar. Entre ellas se encuentran la criopreservación de embriones, la criopreservación de ovocitos (congelación de óvulos), el uso de medicamentos para ayudar a proteger los ovarios y la criopreservación de tejido ovárico¹⁻³. Es importante que hable con su equipo médico, incluido su oncólogo y un especialista en reproducción, sobre su posible interés en la preservación de la fertilidad desde el principio, e idealmente antes de comenzar el tratamiento, para que se puedan explorar sus opciones.

Criopreservación de embriones

La criopreservación de embriones consiste en tomar medicamentos para que los ovarios liberen más óvulos y, a continuación, extraer quirúrgicamente los óvulos maduros. Los recientes avances en medicina reproductiva hacen que las pacientes no tengan que esperar a su ciclo menstrual para iniciar el proceso de criopreservación de embriones. Si antes este proceso duraba hasta 4 semanas, ahora puede durar tan solo 2 semanas. A continuación, los óvulos maduros se fecundan en un laboratorio con el esperma de la pareja masculina o de un donante y se criopreservan (congelan) para su uso posterior mediante procedimientos como la fecundación in vitro (FIV).

Criopreservación de ovocitos

La criopreservación de ovocitos también implica la toma de medicamentos para que los ovarios liberen más óvulos, seguida de la extracción quirúrgica de los óvulos maduros. Al igual que con la criopreservación de embriones, este proceso

puede completarse ahora en tan solo 2 semanas. Los óvulos maduros se criopreservan para su uso posterior mediante procedimientos como la FIV.

Agonistas de la hormona liberadora de gonadotropina (GnRH)

También se puede recomendar el uso de medicamentos denominados agonistas de la GnRH (por ejemplo, goserelina, leuprolida) durante el tratamiento para ayudar a proteger los ovarios. El objetivo de estos medicamentos es reducir la posibilidad de que los ovarios dejen de funcionar antes de lo normal (por ejemplo, insuficiencia ovárica prematura).

Criopreservación de tejido ovárico

Una opción más reciente, que puede no estar aún disponible en todos los centros, denominada criopreservación de tejido ovárico, consiste en la extirpación quirúrgica del tejido ovárico y su criopreservación para un uso posterior. Este procedimiento no requiere ninguna medicación previa al tratamiento y puede completarse tan pronto como se programe el procedimiento, lo que lo convierte en un procedimiento útil para los pacientes que necesitan comenzar el tratamiento rápidamente. El tejido ovárico criopreservado puede almacenarse durante muchos años y reimplantarse posteriormente en el cuerpo para hacer posible el embarazo.

¿Cómo puedo encontrar una clínica de fertilidad?

Mientras que muchos grandes sistemas de salud tienen una clínica de fertilidad afiliada, los centros oncológicos comunitarios y otros sistemas de salud pueden no tenerla. Hable con su oncólogo para ver si tiene recomendaciones o se ha asociado con una clínica de fertilidad. Alliance for Fertility Preservation y Livestrong disponen de funciones de búsqueda en sus sitios web, y Oncofertility Consortium tiene una línea de atención telefónica (866-708-FERT) para ayudar a los pacientes a localizar una clínica de fertilidad en su zona.

¿Quién puede ayudarme a pensar en mis opciones?

La preservación de la fertilidad es un proceso complejo con muchos puntos de decisión. Además de los momentos emocionalmente estresantes que conlleva el diagnóstico de un cáncer reciente, las decisiones relacionadas con la fertilidad se complican aún más por la angustia emocional que

preservación de la fertilidad

puede experimentar una paciente tras enterarse de que sus tratamientos contra el cáncer pueden afectar a su capacidad de tener hijos biológicos. Las pacientes pueden experimentar sentimientos de dolor o pérdida, rabia, injusticia, miedo, tristeza, frustración, conmoción, ira, preocupación, nerviosismo, incertidumbre y pérdida de control sobre su capacidad de formar una familia⁴. Es importante que las pacientes sientan que están tomando una decisión informada sobre la preservación de la fertilidad, incluida la de preservar o no. Puede ser útil que se ponga en contacto con un equipo de atención multidisciplinar que pueda proporcionarle información precisa sobre la

HASTA JUNIO DE 2022,
SOLO 12 ESTADOS HABÍAN
OBLIGADO A LOS SEGUROS
A CUBRIR LA PRESERVACIÓN
DE LA FERTILIDAD.

fertilidad y apoyo en la toma de decisiones, y que valide cualquier preocupación relacionada con la fertilidad que pueda tener.

Además de su equipo de atención al cáncer, su equipo de atención a la fertilidad puede incluir un endocrinólogo reproductivo, un proveedor psicosocial o un orientador de oncofertilidad.

Endocrinólogo reproductivo

Los endocrinólogos reproductivos son especialistas en fertilidad. Junto con el oncólogo de la paciente, los endocrinólogos reproductivos revisarán el plan de tratamiento de la misma y le proporcionarán una estimación personalizada de su riesgo de infertilidad y sus opciones para la preservación de la fertilidad. Si un paciente opta por preservar su fertilidad, los endocrinólogos reproductivos gestionarán y llevarán a cabo cualquier procedimiento médico relacionado con la preservación de la fertilidad (por ejemplo, la extracción de óvulos).

Proveedores psicosociales

Los proveedores de servicios psicosociales, como un consejero de salud mental, un terapeuta familiar, un trabajador social o un psicólogo, pueden ayudar a las pacientes a procesar las

emociones que experimentan y a tomar la decisión de preservar la fertilidad que mejor se adapte a sus objetivos y valores.

Orientadores de oncofertilidad

Algunas instituciones también pueden tener orientadores de oncofertilidad. Estas personas proporcionan educación y apoyo relacionados con la fertilidad y reducen las barreras a la preservación coordinando las citas relacionadas con la fertilidad y proporcionando a los pacientes información y recursos.

Sarah y su prometido no están seguros de qué pasos dar después de saber que su fertilidad puede verse afectada por los tratamientos contra el cáncer de mama. El oncólogo de Sarah la puso en contacto con un asesor de oncofertilidad que le programó una consulta con un endocrinólogo reproductivo. Sarah y su prometido también concertaron una cita con un proveedor de servicios psicosociales, que les ayudó a evaluar sus objetivos para formar una familia y a hablar de las opciones de preservación de la fertilidad de Sarah.

¿Cuánto cuesta la preservación de la fertilidad?

El costo de la preservación de la fertilidad varía según el tipo de procedimiento. Los costos pueden oscilar entre USD 11 000 y USD 15 000 para la criopreservación de embriones, entre USD 10 000 y USD 15 000 para la criopreservación de ovocitos, y entre USD 500 y USD 1800 por inyección de agonistas de la GnRH (p. ej., leuprolida) sin seguro⁵. Los pacientes pueden enfrentarse a costos adicionales asociados con el almacenamiento de embriones u ovocitos (USD 300-USD 600 por año) y con el uso de embriones u ovocitos preservados en el futuro mediante FIV o mediante el uso de una portadora gestacional (p. ej., sustituta).

Hasta junio de 2022, solo 12 estados habían obligado a los seguros a cubrir la preservación de la fertilidad. Es importante que se ponga en contacto con su proveedor de seguros para saber si alguna parte del proceso de preservación de la fertilidad está cubierta. Para muchas pacientes, la preservación de la fertilidad supone un costo de bolsillo.

¿Qué recursos existen para ayudarme a pagar la preservación de la fertilidad?

Existen algunos recursos para ayudar a las pacientes a pagar la preservación de la fertilidad. Livestrong Fertility se asocia con clínicas de fertilidad para ofrecer servicios y medicamentos de fertilidad

con descuento a las pacientes que se someten a servicios de fertilidad debido a un diagnóstico de cáncer. Es importante que pregunte en su clínica de fertilidad si tienen una asociación con Livestrong o una organización similar. Hay otros programas que también pueden ayudar a proporcionar medicamentos gratuitos para la fertilidad a los pacientes con cáncer que se someten a la preservación de la fertilidad. Heartbeat y ReUnite, ofrecidos por Ferring Pharmaceuticals y MDRx Fertility Pharmacy, respectivamente, son 2 ejemplos.

También hay subvenciones que los pacientes pueden solicitar como ayuda para disminuir el costo de la preservación o el almacenamiento de la fertilidad. Verna's Purse es una subvención para personas con cáncer que almacenan embriones u ovocitos a través de ReproTech, un popular centro de almacenamiento. Las pacientes pueden optar a descuentos en el almacenamiento si cumplen ciertos criterios de ingresos. Team Maggie's Dream es una organización sin fines de lucro que concede subvenciones a personas de entre 15 y 37 años que desean preservar su fertilidad antes de someterse a un tratamiento contra el cáncer. Conceden becas en función de las necesidades y de la financiación disponible, y los premios pueden utilizarse para la criopreservación de embriones u ovocitos, o para un año de gastos de almacenamiento. El personal de la clínica de fertilidad o el asesor de oncofertilidad pueden tener acceso a recursos adicionales para ayudar a pagar la preservación de la fertilidad. Cuando una paciente está lista para utilizar un embrión u ovocito preservado para formar su familia mediante FIV o el uso de una portadora gestacional, organizaciones como The Samfund tienen subvenciones que se pueden solicitar como ayuda para cubrir algunos de los costos.

Si no preservo mi fertilidad, ¿qué opciones tengo para formar una familia?

Cuando una paciente no puede o decide no someterse a la preservación de la fertilidad, existen varias opciones posibles para formar una familia después del tratamiento del cáncer si esto es importante para ella. Algunas pacientes conciben de forma natural después del tratamiento del cáncer de mama, sin intervención médica. Si se necesita una intervención médica, hay una serie de tecnologías de reproducción asistida que pueden ser útiles. Puede tratarse de una FIV en la

Recursos

- Alliance for Fertility Preservation www.allianceforfertilitypreservation.org/
- Oncofertility Consortium Fertline <https://oncofertility.msu.edu/>

Recursos financieros

- Livestrong Fertility Discount Program www.livestrong.org/what-we-do/program/fertility
- ReUnite Oncofertility www.mdrusa.com/oncofertility/reunite-oncofertility/
- Heartbeat www.ferringfertility.com/patient-resources/
- Team Maggie's Dream www.teammaggiesdream.org/
- Verna's Purse www.reprotech.com/vernas-purse/
- The Samfund www.thesamfund.org/

que se utilicen los ovocitos de la propia paciente y el espermatozoides de su pareja o de un donante, o bien que se utilicen ovocitos o embriones de una donante y se lleve a cabo el embarazo, o bien que se utilice una portadora gestacional. La adopción es otra opción importante que puede ser la más adecuada para algunas familias.

Si está interesada en formar una familia después del tratamiento, es importante que lo plantee a su equipo médico con antelación, aunque todavía no esté preparado para empezar a formar una familia. Su equipo médico puede recomendarle una derivación a un especialista en fertilidad para que pueda realizar una evaluación de la misma. Plantear el posible interés por la creación de una familia desde el principio ayudará a su equipo médico a ponerla en contacto con la información y el apoyo necesarios para tomar decisiones informadas. ♦

Referencias

1. Shah NM, Scott DM, Kandagatla P, et al. Young women with breast cancer: fertility preservation options and management of pregnancy-associated breast cancer. *Ann Surg Oncol*. 2019;26:1214-1224.
2. Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine. Fertility preservation in patients undergoing gonadotoxic therapy or gonadectomy: a committee opinion. *Fertil Steril*. 2019;112:1022-1033.
3. Ulrich ND, Raja NS, Moravek MB. A review of fertility preservation in patients with breast cancer. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2022;82:60-68.
4. Logan S, Perz J, Ussher JM, et al. Systematic review of fertility-related psychological distress in cancer patients: informing on an improved model of care. *Psychooncology*. 2019;28:22-30.
5. Alliance for Fertility Preservation. Paying for Treatments. www.allianceforfertilitypreservation.org/paying-for-treatments/. Consultado el 1 de julio de 2022.



El seguro, los beneficios y usted: desde los programas de asistencia financiera hasta la Ley de Licencia Familiar y Médica, ¿aprovecha estos recursos?

Por **CLARA N. LAMBERT, CPH, BBA, OPN-CG**

Hace cinco años, cuando trabajaba como asesora financiera en un centro oncológico comunitario de Michigan, una paciente con cáncer de mama entró en mi consultorio con un dilema demasiado familiar. Acababa de empezar el tratamiento y estaba luchando contra los efectos físicos de la quimioterapia. También estaba lidiando con la carga emocional de su diagnóstico, que no solo la afectaba a ella, sino también a su pareja y a

sus tres hijos pequeños. Pero su preocupación más urgente era cómo podrían ella y su familia afrontar los astronómicos costos de su atención. Solo sus medicamentos de quimioterapia cuestan más de USD 50 000 por dosis. Entre los medicamentos, los viajes de ida y vuelta a nuestro centro y otros gastos (como la pérdida de ingresos debido a su incapacidad para trabajar), la carga financiera se había vuelto insostenible. Se enfrentó a una decisión

Clara Lambert es la directora de asesoría financiera de TailorMed, una empresa líder en tecnología sanitaria dedicada a eliminar las barreras financieras a la atención sanitaria. Impulsada por su plataforma, la mejor de su clase, TailorMed está construyendo la mayor red de pacientes, proveedores, farmacias y empresas de ciencias de la vida centrada en garantizar que todos los pacientes puedan permitirse el tratamiento. Antes de incorporarse a TailorMed, Clara trabajó como asesora financiera en Bhorade Cancer Center de Advocate Good Samaritan Hospital de Illinois y en Cowell Family Cancer Center de Michigan, donde ayudó a crear un programa de asesoramiento financiero reconocido a nivel nacional.

Clara es una ponente habitual en conferencias sobre atención sanitaria en todo el país y ha recibido el premio del Consejo de Liderazgo de Academy of Oncology Nurse & Patient Navigators: Poner en práctica la evidencia. Fue presidenta del Comité Asesor de la Red de Defensa Financiera parte de Association of Community Cancer Centers. Clara cuenta con una licenciatura en estudios profesionales integrados (negocios, administración sanitaria y tecnología de la información) por la Universidad de Davenport y tiene un certificado de posgrado en salud pública por Loyola University. Tras haber experimentado personalmente la carga financiera que supone el diagnóstico de cáncer de un familiar, a Clara le apasiona ayudar a las pacientes y cuidadores a conseguir los recursos que necesitan.

que nadie debería tomar: ¿Debía pagar los gastos de subsistencia necesarios, como la hipoteca, la comida y el cuidado de los niños de su familia, o pagar el tratamiento para salvar su vida?

Lamentablemente, su historia no es poco común. Con demasiada frecuencia, las pacientes deben superar grandes obstáculos económicos para obtener la atención que necesitan. En los Estados Unidos, el aumento vertiginoso de los costos de la atención médica en todos los ámbitos ha provocado una deuda médica de 140 000 millones de dólares¹. El año pasado, casi el 20 % de los estadounidenses (más de 46 millones de personas) declararon que no habían buscado tratamiento para un problema de salud en el último año debido a los costos².

Para los pacientes que se enfrentan a una enfermedad aguda, rara o crónica como el cáncer de mama, el impacto financiero puede ser aún más devastador. El Instituto Nacional del Cáncer informó que en 2019, el costo de la atención del cáncer para los pacientes en los Estados Unidos fue de más de 21 000 millones de dólares³.

Afortunadamente, existen recursos de ahorro para ayudar a las pacientes con cáncer de mama a gestionar la carga y evitar lo que se conoce como “toxicidad financiera”⁴. El reto es que muchas pacientes no conocen estos recursos o no pueden acceder a ellos⁵. A continuación se presentan 4 formas de asegurarse de que dispone de los beneficios y la financiación que necesita para permitirse la atención:

1. Asegúrese de que su seguro esté optimizado

Siempre que me reúno con una nueva paciente, el primer paso es revisar su cobertura sanitaria y asegurarme de que está inscrita en un plan que le ayude a reducir sus gastos de bolsillo.

Si tiene un seguro a cargo de su empleador, aproveche el periodo de inscripción abierta de la compañía para reevaluar su cobertura actual y cambiar su plan si es necesario. La inscripción abierta suele producirse una vez al año, pero los empleados que sufren cambios en su vida (como mudarse fuera del área del plan, perder el empleo o pasar de un trabajo a tiempo completo a uno a tiempo parcial) pueden optar a una inscripción especial. Hable con su representante de recursos humanos y averigüe si reúne los requisitos.

Si tiene Medicare, el periodo de inscripción abierta tiene lugar entre el 15 de octubre y el 7 de diciembre de cada año⁶. Las beneficiarias de Medicare con bajos ingresos⁷ pueden optar al programa de Subsidio por Bajos Ingresos de la



Clara N. Lambert, CPH, BBA, OPN-CG

Administración del Seguro Social, también conocido como Ayuda Adicional. Este programa federal proporciona ayuda para las primas de los medicamentos recetados, los deducibles y el costo compartido para las pacientes elegibles con ingresos anuales del 150 % del nivel federal de pobreza. Pida a su proveedor que la ponga en contacto con un asesor financiero que pueda determinar si usted cumple los requisitos y la ayude a completar el proceso de inscripción.

SIEMPRE QUE ME REÚNO
CON UNA NUEVA PACIENTE,
EL PRIMER PASO ES REVISAR
SU COBERTURA MÉDICA.

Además, la inscripción abierta para los planes de salud individuales y familiares que cumplen con la Ley de Atención Médica Asequible (Affordable Care Act, ACA) de 2023 comienza el 1 de noviembre de 2022⁸. Hasta finales de 2022, los pacientes pueden esperar encontrar mayor asistencia y primas

más bajas en comparación con años anteriores, gracias a la Ley del Plan de Rescate Estadounidense. Para inscribirse en el plan más rentable, asegúrese de comunicar cualquier cambio de ingresos a los administradores de la ACA lo antes posible. De este modo, se pueden reducir los gastos, ya sea en forma de primas más bajas o de una mayor ayuda para compartir los gastos. Visite [Healthcare.gov](https://www.healthcare.gov) y haga clic en "Find local help" (Encontrar ayuda local) para obtener ayuda certificada para la inscripción en la ACA en su zona.

MUCHAS PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA TIENEN DIFICULTADES PARA CUBRIR SUS GASTOS GENERALES DESPUÉS DE PAGAR LOS MEDICAMENTOS Y EL TRATAMIENTO.

2. Explore los programas y fondos de asistencia al paciente

Hay una serie de programas y fondos creados para aliviar el estrés financiero al que se enfrentan las personas con cáncer. Estos recursos ayudan a cubrir los costos de la atención médica, los tratamientos contra el cáncer y los medicamentos recetados.

Muchos fabricantes de medicamentos ofrecen programas de asistencia para el copago, también conocidos como tarjetas de copago o programas de ahorro para el copago. Estos programas pueden cubrir la totalidad o parte de sus gastos de bolsillo para el tratamiento que necesita, incluidas las infusiones de quimioterapia. La mayoría de las pacientes con seguro médico privado, independientemente de sus ingresos, son elegibles para estos programas. Una vez inscrita en un programa de ayuda al copago, su seguro pagará su parte del costo del medicamento, y el fabricante del mismo pagará una parte o la totalidad de su parte. Hable con su médico o farmacéutico o póngase en contacto directamente con la compañía farmacéutica para obtener más información.

Si tiene un seguro médico gubernamental, como Medicare y TRICARE, varias fundaciones benéficas ofrecen subvenciones para enfermedades específicas. Los criterios de elegibilidad varían de un programa a otro, pero la mayoría requiere información sobre los ingresos de su hogar y el

tamaño de su familia. Muchos también requieren información de su proveedor de atención médica sobre su diagnóstico y tratamientos antes de aprobar su solicitud. Por ejemplo, Patient Advocate Foundation y Patient Access Network Foundation conceden becas de copago por orden de llegada a las pacientes con cáncer de mama que cumplen criterios médicos y económicos específicos.

Algunos fondos pueden tener una lista de espera, pero no se desanime. Lo mejor es solicitarlo e inscribirse en la lista de espera, ya que algunos fondos ofrecen un reembolso retroactivo una vez que se ha aprobado el ingreso en el programa. Por ejemplo, CancerCare's Assistance Fund considera el reembolso retroactivo para las solicitantes que están recibiendo activamente el tratamiento del cáncer de mama o que han recibido el tratamiento en los 60 días siguientes a la aprobación de la solicitante.

Si no tiene seguro, tiene una necesidad inmediata de ayuda económica y no puede pagar sus recetas, muchas empresas farmacéuticas ofrecen programas de asistencia a los pacientes (patient assistance programs, PAP). Los PAP proporcionan medicamentos gratuitos o de bajo costo a pacientes con cáncer que tienen dificultades económicas o no tienen cobertura de seguro de terceros.

Además, los programas de asistencia locales, regionales y comunitarios, así como los fondos internos de los hospitales, pueden ayudar a cubrir los costos relacionados con el tratamiento. Hable con su proveedor de atención médica sobre las opciones que puede tener a su disposición.

3. Más allá del tratamiento: obtener ayuda para los gastos de subsistencia

Muchas pacientes de cáncer de mama, como la mujer con la que trabajé en Michigan, tienen dificultades para cubrir sus gastos generales de vida después de pagar la medicación y el tratamiento. Para estas pacientes, hay organizaciones que ofrecen financiación para cubrir gastos como el transporte, el cuidado de los niños, la hipoteca y el alquiler, los servicios públicos y los comestibles.

Pink Fund, por ejemplo, proporciona 90 días de gastos no médicos a las pacientes de cáncer de mama en tratamiento activo. El Komen Treatment Assistance Program de Susan G. Komen Foundation ofrece financiación para los gastos de la vida diaria a las pacientes con cáncer de mama que cumplen los criterios de elegibilidad del programa. Provision Project ofrece ayuda financiera a las pacientes que están en tratamiento activo contra el cáncer de mama, para que ninguna familia se

vea en la difícil situación de tener que elegir entre los cuidados contra el cáncer que salvan la vida y los gastos cotidianos.

4. Apóyese en la Ley de Licencia Familiar y Médica y otras protecciones gubernamentales

Si necesita ausentarse del trabajo para el tratamiento y la recuperación del cáncer, es posible que tenga derecho a una ayuda económica a través de los planes de cobertura por discapacidad de su empresa o de los programas gubernamentales. La Ley de Licencia Familiar y Médica es una ley federal que permite a los empleados que reúnen los requisitos necesarios tomar hasta 12 semanas de licencia no remunerada por razones médicas o familiares específicas¹⁰. No es necesario tomar 12 semanas de licencia de una sola vez; la licencia puede ser intermitente, de modo que puede tomar tiempo libre según lo necesite.

LOS BENEFICIOS POR DISCAPACIDAD A CORTO PLAZO (CONOCIDOS COMO LICENCIAS MÉDICAS PAGAS) COMPLEMENTAN UNA PARTE DE SUS INGRESOS DURANTE UN MÁXIMO DE 26 SEMANAS.

Si no puede trabajar después de haber utilizado su tiempo libre remunerado (por ejemplo, los días de vacaciones y de enfermedad), su empresa puede ofrecer planes de discapacidad a corto y largo plazo que proporcionan una continuación de los ingresos y los beneficios para los empleados que están médicamente incapacitados.

Los beneficios por incapacidad a corto plazo (conocidos como licencias médicas pagas) complementan una parte de sus ingresos (normalmente entre el 50 % y el 80 % de su salario) durante un máximo de 26 semanas¹¹. Para poder optar a la incapacidad a corto plazo, debe estar incapacitada para trabajar debido a su diagnóstico, tratamiento o efectos secundarios del mismo. La mayoría de los planes de incapacidad a corto plazo están gestionados por compañías de seguros, y los requisitos para acceder a ellos varían. Por lo general, debe demostrar que no puede realizar su trabajo o llevar a cabo sus actividades laborales

debido al diagnóstico y los tratamientos del cáncer.

Una vez que finalizan los pagos por incapacidad a corto plazo, puede optar a las prestaciones por incapacidad a largo plazo (long-term disability, LTD) de su plan patrocinado por el empleador. Al igual que en el caso de la incapacidad de corta duración, las prestaciones por LTD pagan una parte de sus ingresos (normalmente el 60 %) hasta que se haya recuperado. Hable con el departamento de recursos humanos de su empleador para obtener más información sobre la cobertura por incapacidad a corto y largo plazo en su lugar de trabajo.

El Seguro de Discapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance, SSDI) es un programa de prestaciones administrado por el gobierno federal para aquellas personas que han trabajado y pagado los impuestos de la Seguridad Social sobre sus ingresos en los últimos 10 años¹². Para tener derecho al SSDI, debe tener un diagnóstico que cumpla con la norma de la Administración del Seguro Social para la discapacidad (por ejemplo, cáncer de mama metastásico)¹³. La aprobación puede tardar de 3 a 5 meses, pero algunas pacientes con cáncer de mama avanzado pueden tener derecho a un subsidio por estado de necesidad, que acelera el proceso de aprobación¹⁴.

Para quienes pierden los beneficios de salud de su empresa debido a la pérdida del empleo o a la reducción de las horas de trabajo, la Ley Ómnibus de Reconciliación Presupuestaria Consolidada (Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act,

Recursos

Para la cobertura de salud:

Cobertura del mercado de la Ley de Asistencia Médica Asequible: healthcare.gov
Centros de Servicios de Medicare y Medicaid: cms.gov

Para fondos de caridad:

CancerCare: cancer.org
The HealthWell Foundation: healthwellfoundation.org
The Patient Advocate Foundation: patientadvocate.org
The Patient Access Network Foundation: panfoundation.org
The Pink Fund: pinkfund.org
The Provision Project: provisionproject.org
Komen Treatment Assistance Program de The Susan G. Komen Foundation: komen.org/treatment-assistance-program

COBRA) otorga a los trabajadores el derecho a seguir recibiendo las prestaciones del plan de salud de su empresa durante un periodo limitado. Si opta por COBRA, deberá pagar la totalidad de la prima de la cobertura hasta el 102 % del costo del plan¹⁵. Si esto supone una dificultad financiera, los fondos específicos para la enfermedad pueden ayudar a cubrir el costo de las primas de su seguro médico. HealthWell Foundation, por ejemplo, ofrece financiación para las primas del seguro para ayudar a las pacientes con cáncer de mama que cumplen ciertos criterios financieros.

Aproveche los recursos disponibles y no lo haga sola

Para muchas pacientes de cáncer de mama, los costos asociados a la atención médica y al tratamiento pueden resultar rápidamente abrumadores. Si optimiza su seguro, explore las opciones de financiación de sus gastos médicos y de subsistencia, y se apoya en las protecciones del gobierno, puede aliviar la carga financiera.

Puede que le preocupe la salud financiera de su familia, pero no sepa dónde o cómo buscar ayuda. La buena noticia es que no tiene que pasar por esto sola. Muchos centros de salud cuentan con asesores financieros en oncología. Pueden ayudarla a optimizar su seguro y a analizar las opciones de pago de cualquier gasto de su bolsillo relacionado con la atención y el tratamiento del cáncer. En los últimos años se desarrollaron nuevas tecnologías que permiten a estos profesionales poner en contacto a las pacientes con recursos de forma rápida y eficaz para reducir las barreras financieras.

Las investigaciones demuestran que las pacientes que trabajan con asesores financieros tienen una mayor calidad de vida y mayores tasas de

supervivencia¹⁶. Básicamente, los asesores están ahí para ayudar a aliviar cualquier estrés relacionado con las finanzas para que usted pueda centrarse en lo que más importa: su tratamiento y recuperación. ♦

Referencias

1. Kluender R, Mahoney N, Wong F, Yin W. Medical debt in the US, 2009-2020. *JAMA*. 2021;326:250-256.
2. Gallup. West Health-Gallup. 2021 Healthcare in America Report. www.gallup.com/analytics/357932/healthcare-in-america-2021.aspx. Consultado el 28 de junio de 2022.
3. National Cancer Institute. Annual Report to the Nation 2021: Special Topic: Patient Economic Burden of Cancer Care. https://seer.cancer.gov/report_to_nation/special.html. Consultado el 28 de junio de 2022.
4. Qasim Hussaini SM, Gupta A, Dusezina SB. Financial toxicity of cancer treatment. *JAMA Oncol*. 2022;8:788.
5. Smith SK, Nicolla J, Yousuf Zafaret S. Bridging the gap between financial distress and available resources for patients with cancer: a qualitative study. *J Oncol Pract*. 2014;10:e368-e372.
6. Centers for Medicare & Medicaid Services. Medicare Open Enrollment. www.cms.gov/Outreach-and-Education/Reach-Out/Find-tools-to-help-you-help-others/Medicare-Open-Enrollment. Consultado el 28 de junio de 2022.
7. Medicare Interactive. Extra Help basics. www.medicareinteractive.org/gef-answers/cost-saving-programs-for-people-with-medicare/the-extra-help-low-income-subsidy-lis-program/extra-help-basics. Consultado el 5 de julio de 2022.
8. HealthMarkets. When Is Open Enrollment for 2023? www.healthmarkets.com/resources/health-insurance/open-enrollment. Consultado el 28 de junio de 2022.
9. Centers for Medicare & Medicaid Services. Pharmaceutical Manufacturer Patient Assistance Program Information. www.cms.gov/Medicare/Prescription-Drug-Coverage/PrescriptionDrugCovGenIn/PAPData. Consultado el 6 de julio de 2022.
10. US Department of Labor. Fact sheet #28: The Family and Medical Leave Act. www.dol.gov/sites/dolgov/files/WHD/legacy/files/whdfs28.pdf. Consultado el 5 de julio de 2022.
11. Congressional Research Service. Access to Short-Term Disability Plans: In Brief. <https://sgp.fas.org/crs/misc/R46948.pdf>. Consultado el 5 de julio de 2022.
12. Social Security Administration. Disability Benefits. www.ssa.gov/benefits/disability/. Consultado el 5 de julio de 2022.
13. Social Security Administration. Disability Evaluation Under Social Security. www.ssa.gov/disability/professionals/bluebook/13.00-NeoplasticDiseases-Malignant-Adult.htm#13_10. Consultado el 5 de julio de 2022.
14. Social Security Administration. Compassionate Allowances. www.ssa.gov/compassionateallowances/. Consultado el 5 de julio de 2022.
15. US Department of Labor. Continuation of Health Coverage (COBRA). www.dol.gov/general/topic/health-plans/cobra#:~:text=The%20Consolidated%20Omnibus%20Budget%20Reconciliation,voluntary%20or%20involuntary%20job%20loss%2C. 5 de julio de 2022.
16. Knight TG, Aguiar M, Robinson M, et al. Financial toxicity intervention improves outcomes in patients with hematologic malignancy. *JCO Oncol Pract*. 16 de junio de 2022:OP2200056.

CONQUER
the patient voice

- Patient & Caregiver Stories
- Patient Education Articles
- Nutrition & Cancer Tips
- Financial Support Information
- COVID-19 & Cancer Stories
- Submit Your Story
- Submit Your Art
- Web Exclusive Articles

Visit www.conquer-magazine.com



CO_WebFiller_7x2