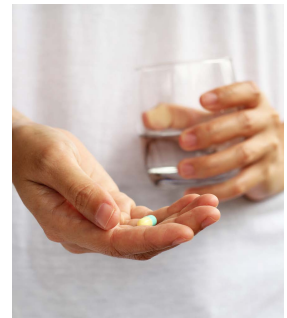


FORCE

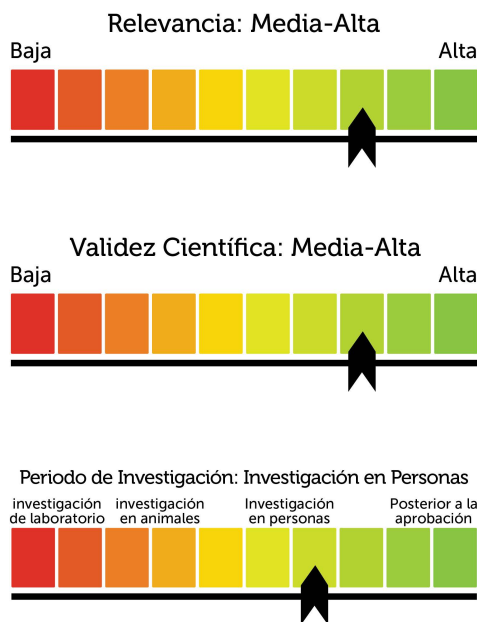
Facing Hereditary Cancer EMPOWERED

XRAY—BEHIND THE HEADLINES



Estudio: La experiencia que tienen los pacientes que padecen cáncer de mama con la hormonoterapia

Los efectos secundarios derivados de la hormonoterapia son el motivo recurrente por el que muchas mujeres y hombres con cáncer de mama con receptores hormonales positivos suspenden prematuramente el tratamiento. Algunas personas deciden nunca someterse a la hormonoterapia. En este estudio se les preguntó a los pacientes acerca de sus experiencias con la hormonoterapia (o endocrinoterapia). Los resultados indican que hay formas para aumentar la cantidad de pacientes que cumplen con el tratamiento. Los pacientes necesitan mejores formas para controlar los efectos secundarios relacionados con el tratamiento. (publicado el 19/01/21)



Esta investigación es de mayor interés para:

- pacientes con cáncer de mama que consideran someterse a hormonoterapia

Esta investigación también es de interés para personas con:

- Cáncer de mama con receptores de estrógeno (RE) y receptores de progesterona (RP) positivos
- Hombres con cáncer de mama
- Cáncer con metástasis
- Personas recién diagnosticadas
- Mujeres mayores de 45 años
- Mujeres menores de 45 años

RESUMEN SOBRE EL ESTUDIO

El estudio trata de:

comprender los motivos de los pacientes para suspender la hormonoterapia para el tratamiento del cáncer de mama.

¿Por qué es importante este estudio?

Los tipos de cáncer de mama más invasivos (aquellos que se diseminan al tejido mamario cercano) son los positivos a receptores hormonales (RE/RP positivos). La hormonoterapia, también conocida como endocrinoterapia, puede ser un elemento importante del tratamiento para los pacientes que padecen cáncer de mama con receptores hormonales positivos. La hormonoterapia disminuye el riesgo de reaparición del cáncer y puede aumentar el índice de supervivencia general. Sin embargo, la mayoría de los pacientes que reciben la indicación de someterse a hormonoterapia deciden no comenzar el tratamiento o no terminarlo. En este estudio se analizan los motivos por los que toman esta decisión.

Resultados del estudio:

Diseño y objetivo del estudio

En lo que respecta al uso de la hormonoterapia, esta encuesta es la más grande que se realiza de manera virtual a las poblaciones de pacientes. Los participantes contestaron en la encuesta los motivos por los que decidieron no iniciar el tratamiento. Si decidieron iniciar el tratamiento, en la encuesta se les pidió que describieran los efectos secundarios y de qué forma los controlaron. También se les preguntó sobre la influencia que tiene la relación del paciente con su médico en la decisión de continuar o suspender la hormonoterapia.

Resultados del estudio:

- De los 2,518 encuestados, 111 (4 %) informaron que les recomendaron la hormonoterapia pero que decidieron no iniciar el tratamiento.
 - o La razón principal se adjudicó a la preocupación sobre los posibles efectos secundarios. Otras razones pueden ser:
 - El efecto de la hormonoterapia en el estado de salud general.
 - La percepción de que hay más riesgos que beneficios.
 - La preocupación de la aparición de cánceres secundarios.
 - El hecho de no querer tomar medicamentos recetados.
 - El costo del tratamiento.
- De los 2,407 participantes que iniciaron el tratamiento, 2,353 fueron mujeres y 54 fueron hombres.
 - o Una cantidad de 722 (31 %) mujeres y 27 (50 %) hombres suspendieron la hormonoterapia prematuramente.
- La mayoría de los participantes, 2,194 (91 %), informaron efectos secundarios relacionados con la hormonoterapia.
 - o En comparación con los hombres (75 %), las mujeres (92 %) informaron con mayor frecuencia los efectos secundarios.
 - o Los participantes compartieron sus consejos sobre cómo controlaron los efectos secundarios, incluyendo:

- Llevar una dieta sana, hacer ejercicio y acudir a terapia física.
 - Usar tratamientos complementarios como yoga, acupuntura y meditación.
 - Tomar vitaminas, suplementos alimenticios y hierbas, incluyendo marihuana para uso médico.
- Un tercio de los participantes, 642 (31 %), comentaron que sus proveedores de atención médica no tomaron con seriedad los efectos secundarios de la hormonoterapia.
 - Al preguntarle a los pacientes acerca del apoyo y asistencia que recibieron de parte de sus proveedores de atención médica para tratar los efectos secundarios, las respuestas incluyeron:
 - o La recomendación de consultar un sitio web con información acerca de los efectos secundarios y cómo controlarlos.
 - o Acudir a consultas médicas (presenciales o virtuales) para hablar sobre los efectos secundarios.
 - o Consultar a un trabajador social de oncología.
 - o Recibir el apoyo de personas con enfermedades similares.
 - o Utilizar una aplicación para dar seguimiento a los efectos secundarios y reportarlos por este medio a los proveedores de atención médica.
 - o Consultar a un asesor financiero.

Fortalezas y limitaciones

Fortaleza:

- El estudio incluyó un número elevado de encuestados. La mayoría de los encuestados estaba en sus primeros cinco años de hormonoterapia.

Limitación:

- Puesto que la encuesta se distribuyó por redes sociales y mediante un boletín electrónico, los resultados no incluyen a los participantes sin acceso a internet, lo cual pudo generar un sesgo si la cantidad de personas con acceso a internet que decidieron contestar la encuesta difiere de la cantidad de personas sin acceso a internet o las personas que decidieron no contestar la encuesta. Es posible que los resultados no reflejen las experiencias de todos los pacientes que se someten a hormonoterapia.

¿Qué significa esto para mí?

La mayoría de los pacientes con cáncer de mama que inician la hormonoterapia informan la presencia de efectos secundarios asociados al tratamiento. En el estudio, sólo alrededor del 40 por ciento de los participantes informaron un alivio de los efectos secundarios. Esto indica que se necesita investigar más para identificar la manera en la que los pacientes logran controlar los efectos secundarios de la hormonoterapia.

Puesto que muchas personas sintieron que sus proveedores de atención médica no tomaron con seriedad los efectos secundarios del tratamiento, este estudio señala que es importante mejorar la comunicación entre los proveedores de atención médica y los pacientes. Los pacientes señalaron que sería conveniente tener una consulta con su médico para hablar sobre los beneficios de la hormonoterapia continua, los riesgos de suspenderla prematuramente y las formas de controlar los efectos secundarios durante el tratamiento.

Si usted ha recibido la indicación de someterse a hormonoterapia, acérquese con su médico para hablar sobre los posibles efectos secundarios y la manera de controlarlos. Si experimenta efectos secundarios, hable con su médico sobre el tema y pídale recomendaciones para sobrellevarlos de la mejor manera.

ANÁLISIS DETALLADO DE LA INVESTIGACIÓN

Antecedentes del estudio:

Para una gran cantidad de pacientes que padecen cáncer de mama con receptores hormonales positivos, la hormonoterapia es una parte importante del tratamiento. Para los pacientes con cáncer de mama en fase inicial, la hormonoterapia complementaria puede reducir el riesgo de recurrencias locales y metástasis a distancia. Las directrices actuales recomiendan que la hormonoterapia se realice durante cinco años consecutivos. Sin embargo, las investigaciones recientes señalan que los pacientes obtienen beneficios al recibir la hormonoterapia complementaria durante más de 10 años continuos (consulte la sección Directrices). La hormonoterapia es una parte habitual del tratamiento en los pacientes diagnosticados con cáncer de mama metastásico con receptores hormonales positivos.

A pesar de los beneficios conocidos de la hormonoterapia, la mayoría de los pacientes con cáncer de mama deciden no iniciar el tratamiento o no terminarlo debido a la preocupación relacionada con los efectos secundarios. Se sabe que el hecho de no iniciar el tratamiento o suspenderlo prematuramente aumenta los casos de muertes por cáncer de mama y los costos relacionados con la atención médica.

Los investigadores del estudio buscaron:

comprender los motivos de los pacientes para no iniciar la hormonoterapia, describir los efectos secundarios y las acciones que realizan los pacientes para controlarlos, así como entender el papel de los proveedores de atención médica en el cumplimiento terapéutico por parte de los pacientes.

Poblaciones que se analizaron en este estudio:

Cada vez es mayor la cantidad de pacientes con cáncer de mama que participan en grupos en línea donde encuentran apoyo y pueden conversar sobre cuestiones de la atención médica, en específico sobre los efectos secundarios y las actitudes de los proveedores de atención médica. Los investigadores acceden a estas comunidades virtuales para reunir información.

Diseño del estudio:

Para el diseño del estudio, contamos con la asesoría de un grupo de defensores. Nueve pacientes que ejercen como defensores (6 mujeres y 3 hombres) contribuyeron al diseño del estudio. Estos pacientes

fueron seleccionados con base en sus antecedentes personales de cáncer de mama, uso de hormonoterapia, experiencia en defensoría e investigación, y participación en los grupos en línea de cáncer de mama.

Los defensores y los expertos médicos diseñaron una encuesta novedosa de 33 preguntas relacionadas con la toma de decisiones y la determinación de necesidades con respecto a la hormonoterapia. En el blog personal y en las cuentas de Facebook y Twitter de la investigadora principal (Dra. Deanna Attai, miembro del consejo de asesoría de FORCE) se publicó el enlace a la encuesta, mismo que se compartió en el boletín electrónico y en las cuentas de redes sociales de la Dr. Susan Love Research Foundation Army of Women. Los investigadores confiaron en que las personas interesadas compartirían la encuesta con otras personas. La encuesta estuvo abierta del 12 de mayo de 2019 al 14 de julio de 2019.

Resultados del estudio:

De los 2,518 encuestados, 111 (4 %) informaron que no siguieron la recomendación de iniciar la hormonoterapia.

La razón principal fue la preocupación sobre los posibles efectos secundarios.

Otras razones pueden ser:

- El efecto de la hormonoterapia en el estado de salud general.
- La percepción de que hay más riesgos que beneficios.
- La preocupación de la aparición de cánceres secundarios.
- El hecho de no querer tomar medicamentos recetados.
- El costo del tratamiento.

De los 2,407 participantes que iniciaron el tratamiento, 2,353 fueron mujeres y 54 fueron hombres. El tratamiento más común fue con inhibidores de la aromatasa seguido de tamoxifeno. De los participantes que iniciaron el tratamiento:

- Un total de 2,194 (91 %) informaron efectos secundarios relacionados con la hormonoterapia.
 - o Las mujeres informaron con mayor frecuencia los efectos secundarios que los hombres, incluyendo:
 - problemas cardiovasculares
 - cambios cognoscitivos y de humor
 - problemas oculares
 - cambios físicos generales
 - problemas gastrointestinales (estómago y tubo digestivo)
 - problemas genitourinarios (órganos genitales y urinarios)
 - cambios musculoesqueléticos
 - complicaciones sexuales
 - cambios vasomotores (vasos sanguíneos)

- alto costo de los medicamentos
- Un total de 799 participantes (33 %) suspendieron la hormonoterapia antes de terminar el tratamiento completo.
 - o Esto incluyó a 722 (31 %) mujeres y 27 (50 %) hombres.
 - Un total de 213 (9 %) participantes que iniciaron la hormonoterapia informaron que hicieron una pausa o suspendieron prematuramente el tratamiento, aun en contra de la opinión de los proveedores de atención médica o sin avisarles.
- Un total de 642 (31 %) participantes comentaron que sus proveedores de atención médica no tomaron con seriedad los efectos secundarios de la hormonoterapia.
 - o Las cifras no incluyen a los 145 pacientes (7 %) que informaron sobre los efectos secundarios pero que no los consultaron ni intentaron hablar al respecto con sus proveedores de atención médica.
- Al preguntarle a los pacientes sobre la información que recibieron de sus proveedores de atención médica para apoyarles y asistirlos con el tratamiento de los efectos secundarios, las respuestas incluyeron:
 - o La recomendación de consultar un sitio web con información acerca de los efectos secundarios y cómo controlarlos.
 - o Acudir a consultas médicas (presenciales o virtuales) para hablar sobre los efectos secundarios.
 - o Consultar a un trabajador social de oncología.
 - o Recibir el apoyo de personas con enfermedades similares.
 - o Utilizar una aplicación para dar seguimiento a los efectos secundarios y reportarlos por este medio a los proveedores de atención médica.
 - o Consultar a un asesor financiero.
- Los participantes informaron sobre las acciones que los ayudaron a controlar los efectos secundarios derivados de la hormonoterapia, incluyendo:
 - o Llevar una dieta sana, hacer ejercicio y acudir a terapia física.
 - o Usar tratamientos complementarios como yoga, acupuntura y meditación.
 - o Tomar vitaminas, suplementos alimenticios y hierbas, incluyendo marihuana para uso médico.

Fortalezas y limitaciones

Fortalezas:

- El diseño de la encuesta se realizó con base en las importantes aportaciones de los pacientes.
- El estudio incluyó un número elevado de encuestados. La mayoría de los encuestados estaba en sus primeros cinco años de hormonoterapia. Así, este hecho

refleja las experiencias actuales y contemporáneas de los pacientes con respecto a la hormonoterapia. Asimismo, esto disminuye la probabilidad de sesgo de recuerdo (ocasiones en donde los eventos del pasado se recuerdan de forma incorrecta).

- La población estudiada abordó de manera abierta en foros en línea sus experiencias relacionadas con la atención médica.

Limitaciones:

- Como sucede con cualquier encuesta, es posible que los resultados presenten un sesgo debido a las personas que la contestaron. Es más probable que los participantes deseen compartir sus experiencias. Por esa razón, es posible que los resultados no reflejen las experiencias de otros pacientes respecto a la hormonoterapia.
- Dentro de la población general del estudio, se observó una mayor probabilidad de participación de mujeres blancas jóvenes, con título universitario y un nivel socioeconómico alto. Los resultados de este estudio probablemente no apliquen a una población diversa que sea más representativa de la población de Estados Unidos.
- Los investigadores desconocen si los pacientes suspendieron prematuramente el tratamiento debido a la gravedad de los efectos secundarios, a su habilidad para controlarlos o por otras razones.

Contexto

Si bien este estudio muestra que la mayoría de los participantes entendían los objetivos de la hormonoterapia, este entendimiento no guardó relación con los pacientes que iniciaron o continuaron con el tratamiento. No es suficiente entender la importancia de la hormonoterapia para garantizar que los pacientes inicien y continúen el tratamiento debido a que la mayoría experimentan efectos secundarios que afectan su calidad de vida.

Conclusiones

La mayoría de los pacientes con cáncer de mama que inician la hormonoterapia presentan efectos secundarios asociados al tratamiento. La mayoría de los pacientes no lograron aliviar los efectos secundarios. Esto indica que es necesario desarrollar tanto herramientas más eficaces para tratar los efectos secundarios como estrategias para comunicarlos a los proveedores de atención médica.

Preguntas que debe plantear a su médico:

- ¿Qué tipo de efectos secundarios puedo presentar por la hormonoterapia?
- ¿Qué debo hacer si presento efectos secundarios por la hormonoterapia?
- ¿Existen tratamientos alternativos a la hormonoterapia?
- ¿Cuáles son los beneficios de continuar con la hormonoterapia más allá del periodo de cinco años recomendado?

Referencia

Berkowitz MJ, Thompson CK, Zibecchi LT, Lee MK, Streja E, Berkowitz JS, Wenziger CM, Baker JL, DiNome ML, Attai DJ. How patients experience endocrine therapy for breast cancer: an online survey of side effects, adherence, and medical team support. *Journal of Cancer Survivorship*. Publicación en línea: 17 de agosto de 2020.

Directrices

La National Comprehensive Cancer Network (NCCN) es un grupo nacional de expertos que elabora directrices para el tratamiento del cáncer. La NCCN hace las siguientes recomendaciones a los pacientes diagnosticados con cáncer de mamá con receptores hormonales positivos.

Para las mujeres:

- Considerar someterse a hormonoterapia durante 5 años.
 - o Se recomienda tamoxifeno para mujeres premenopáusicas.
 - o Para mujeres premenopáusicas se recomienda tamoxifeno o un inhibidor de la aromatasa.
- Las mujeres que toman tamoxifeno y que conservan el útero deben realizarse un examen ginecológico cada 12 meses.
- Las mujeres que toman un inhibidor de la aromatasa y presentan insuficiencia ovárica asociada al medicamento, deben hacerse pruebas de densidad ósea.

Para los hombres:

- Considerar someterse a hormonoterapia durante 5 años con tamoxifeno o un inhibidor de la aromatasa.
 - o Los hombres que tomen un inhibidor de la aromatasa también deben llevar un tratamiento para bloquear la testosterona.

Además, la NCCN recomienda que los pacientes conserven una copia de sus resultados y recetas para los medicamentos que toman actualmente o que han tomado en el pasado. (Los portales en línea para pacientes son un excelente recurso para tener acceso a resultados de pruebas y medicamentos recetados). Contar con esta información es útil, en especial cuando es necesaria una segunda opinión.

La Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica (American Society of Clinical Oncology, ASCO) es una organización profesional que representa a los médicos de todas las subespecialidades oncológicas. Las directrices actualizadas de la ASCO de 2019 sobre la hormonoterapia para el cáncer de mama incluyen:

- Que el ampliar la hormonoterapia de 5 a 10 años representa riesgos y efectos secundarios constantes. La decisión se debe sopesar considerando los posibles beneficios de un tratamiento prolongado donde el paciente tome decisiones en conjunto con el personal clínico.

- La mayoría de las mujeres con cáncer de mama sin afectación ganglionar son posibles candidatas y se les puede recomendar el tratamiento con inhibidor de aromatasa por un máximo de 10 años.
- El tratamiento con inhibidor de aromatasa por un máximo de 10 años es muy recomendable para mujeres con cáncer de mama con afectación ganglionar.
- Las mujeres en hormonoterapia extendida deben recibir el tratamiento durante un máximo de 10 años en total.

Este estudio/artículo se calificó de la siguiente manera:

Relevancia: media-alta

- Esta investigación es de mayor interés para pacientes con cáncer de mama con indicación de someterse a hormonoterapia. A su vez, no es de interés para cualquier paciente diagnosticado con cáncer de mama.
- Los participantes del estudio tuvieron acceso a internet donde pudieron hablar abiertamente sobre los tratamientos y sus preocupaciones. Es posible que los resultados no reflejen las experiencias de todos los pacientes con indicación de someterse a hormonoterapia.

Validez científica: media-alta

- El presente es un estudio bien diseñado que analizó la experiencia que tienen los pacientes que padecen cáncer de mama con la hormonoterapia.
- Para el desarrollo de la encuesta, los investigadores se asesoraron con pacientes que ejercen como defensores.

Periodo de investigación: investigación en personas

- Es bien sabido que la mayoría de los pacientes con cáncer de mama experimentan efectos secundarios derivados de la hormonoterapia. Sin embargo, se necesita investigar más para comprender cuáles son las herramientas que necesita el paciente para tratar los efectos secundarios y comunicar sus preocupaciones a los proveedores de atención médica.