

Hablar con las personas en tratamiento de IO: Planificación para la supervivencia

LA SUPERVIVENCIA AL CÁNCER se refiere al periodo que va desde el diagnóstico de cáncer hasta el resto de la vida de una persona, independientemente del resultado del tratamiento. En el contexto de la planificación de los cuidados de supervivencia, supervivencia significa generalmente que la persona ya no está en tratamiento y no tiene indicios de enfermedad activa. Pero hay una población creciente de personas tratadas con terapias inmuno-oncológicas (IO) que viven con cáncer mientras continúan con el tratamiento IO durante largos periodos de tiempo. Esta guía puede ayudarle a trabajar con sus pacientes tratados con terapias IO para que puedan mantener una alta calidad de vida tanto física como emocional, tanto si han dejado el tratamiento como si van a seguir con este.

Establezca objetivos y expectativas adecuados

Desde el principio, asegúrese de que usted y la persona que va a ser tratada con terapias IO coinciden en los objetivos del tratamiento. Tanto si se trata de la primera línea de tratamiento como de la tercera, es posible que algunos no tengan una idea clara de su pronóstico en este momento¹ y asuman que el objetivo de la terapia IO es la cura, cuando puede que no sea así.

PREGUNTE:

- ¿Cómo entiende su situación?
- ¿Cuánta información desea recibir?
- ¿Cómo prefiere recibir la información?
- ¿Qué espera?
- ¿Qué le preocupa de cara al futuro?

ACTÚE:

- Recorra a su equipo, especialmente a trabajadores sociales y/o psicólogos, para reunirse durante los momentos de transición. Que alguien que no sea la persona que les da las noticias médicas se ponga en contacto con ellos.

- Considere las conversaciones sobre los objetivos de la atención cuando sea apropiado.

Gestión de síntomas y efectos secundarios

El tratamiento eficaz de los síntomas y los efectos secundarios de las terapias IO puede permitir que la persona permanezca en tratamiento durante más tiempo, disminuir los resultados adversos futuros e incluso aumentar la supervivencia general². Independientemente de si la persona sigue recibiendo tratamiento o no, las terapias IO pueden tener efectos duraderos, y su gestión mejorará su calidad de vida. Pregúnteles de forma preventiva: puede que no le digan abiertamente si tienen problemas.

PREGUNTE:

- ¿Tiene actualmente algún síntoma físico que le moleste como dolor, fatiga, náuseas, dificultad para respirar o malestar gastrointestinal?
- ¿Cómo está durmiendo?
- ¿Cómo está su estado de ánimo?

ACTÚE:

- Utilice una herramienta de evaluación de síntomas en cada visita. Algunos ejemplos están disponibles en <https://www.accc-cancer.org/projects/io-survivorship/resources>
- Remita al paciente a cuidados paliativos lo antes posible si detecta algún problema que pueda repercutir negativamente en su calidad de vida y que usted no sea capaz de gestionar eficazmente. Si su institución no cuenta con especialistas en cuidados paliativos, utilice los recursos disponibles para tratar el dolor, la fatiga, la ansiedad y otros síntomas y efectos secundarios asociados al tratamiento del cáncer.

Bienestar psicosocial

Las personas que han pasado por un tratamiento contra el cáncer se enfrentan a un cambio en el sentido de sí mismas y viven con lo que puede ser o no ser una enfermedad terminal. Especialmente para aquellos que continúan a largo plazo con la terapia IO, puede ser difícil averiguar su identidad como superviviente cuando todavía están en tratamiento. Vivir con una enfermedad crónica a lo largo del tiempo puede ser desmoralizador y causar agotamiento. Incluso quienes terminan el tratamiento pueden seguir lidiando con sentimientos de incertidumbre o efectos duraderos de las toxicidades del tratamiento.

PREGUNTE:

- *¿Cómo lo está afrontando?*
- *¿Qué le preocupa del futuro?*

ACTÚE:

- Ayude a su superviviente a planificar el futuro lo mejor que pueda. Esto puede significar ponerles en contacto con alguien que desempeñe una función de apoyo y que pueda ayudarles a abordar las preocupaciones de cara al futuro, dependiendo de la naturaleza de estas.
- Realice pruebas de detección de angustia a intervalos regulares. Las circunstancias y las emociones cambian con el tiempo. Algunos recursos de detección de angustia están disponibles en <https://www.accc-cancer.org/projects/supportive-care-resource-hub/distress-screening-resources>
- Identifique apoyo psicosocial para el superviviente, o póngalo en contacto con alguien que pueda hacerlo, como un trabajador social o un psicólogo. El apoyo se presenta de muchas formas, como grupos, asesoramiento individual, foros de discusión en línea o programas de centros oncológicos.

Bienestar físico

Cuando las personas viven más tiempo con la ayuda de las terapias IO, pueden beneficiarse de las conversaciones sobre el establecimiento de objetivos de bienestar general como parte del plan de atención, sin centrarse únicamente en el bienestar relacionado con el tratamiento del cáncer. Esto se aplica tanto si han completado el tratamiento o si seguirán con las terapias de IO a largo plazo.

ACTÚE:

- Si su programa dispone de orientación sobre cómo retomar el ejercicio o una nutrición sana, ofrézcase a ponerlos en contacto.

- Asegúrese de incluir las revisiones médicas en los planes de seguimiento.

Salud sexual

La salud sexual puede verse afectada por los efectos relacionados con el tratamiento y por las respuestas psicosociales a estos efectos o por la propia experiencia del diagnóstico y el tratamiento del cáncer. La planificación de la atención a los supervivientes debe abordar cuestiones de salud a corto y largo plazo, incluida la salud sexual. El tratamiento de los problemas sexuales debe guiarse por los objetivos del superviviente y de su pareja, con la evaluación, el asesoramiento y la discusión de las opciones adecuadas.

PREGUNTE:

- *¿Hay algo más de lo que quiera hablar?*
- *A veces, las personas en esta situación experimentan problemas con la intimidad/las relaciones románticas. Me pregunto si eso es algo que usted está experimentando.*
- *¿Le preocupa la actividad sexual?*
- *¿Siente dolor con la actividad sexual?*

ACTÚE:

- Cree formularios genéricos para la oficina de admisión y utilice un lenguaje inclusivo en relación con el género y la orientación sexual.
- Incluya preguntas relacionadas con la salud sexual en un formulario de admisión general para ofrecer a los supervivientes la oportunidad de plantear estos temas.

Dificultades financieras

Los supervivientes que han recibido múltiples líneas de tratamiento pueden tener un mayor riesgo de carga financiera. Preguntarles por su situación financiera no debe ser una conversación aislada. Es útil preguntar cada vez que les vea, porque la situación financiera puede cambiar. Tenga en cuenta que los problemas económicos no se refieren sólo al tratamiento del cáncer, sino también a los gastos relacionados, como el cuidado de los hijos, el transporte y la ausencia del cuidador en el trabajo.

PREGUNTE:

- *¿Tiene dificultades o le preocupa el pago de sus cuidados?*
- *¿Le cuesta o le preocupa hacer frente a otros gastos, como el cuidado de los hijos o los viajes?*
- *¿Es estable su situación laboral?*
- *¿Cuán estable es la situación de su seguro?*

ACTÚE:

- Mantenga esta conversación con todos para evitar hacer suposiciones incorrectas y para disminuir cualquier estigma relacionado con la necesidad económica. Pregunte a intervalos regulares, no sólo una vez, porque las respuestas pueden cambiar con el tiempo.
- Recorra al trabajo social y al asesoramiento financiero para ayudar a proporcionar apoyo a los supervivientes que se enfrentan a dificultades económicas.

Transición de la asistencia

Los supervivientes sometidos a terapias de IO pueden permanecer bajo su cuidado durante el tiempo que dure el tratamiento, pero puede haber ocasiones en las que sea apropiado hacer una transición de su atención y/o poner al día a sus otros proveedores de atención médica sobre el tratamiento que están recibiendo. Debido a que las terapias IO tienen eventos adversos relacionados con el sistema inmune (irAEs) que pueden aparecer años después del tratamiento, el equipo de atención de las personas que ya no están recibiendo terapia IO se beneficiaría de esta información.

PREGUNTE:

- *¿Quién más participa en su atención médica? Por ejemplo, ¿tiene la persona un prestador de atención*

primaria o especialistas como un cardiólogo, neumólogo o endocrinólogo a los que podría beneficiar conocer los detalles del tratamiento de IO del superviviente para un futuro seguimiento de eventos adversos relacionados con el sistema inmune?

ACTÚE:

- Establezca un proceso de transferencia adecuado y proporcione información básica de los archivos del paciente a cualquier otro prestador actual. No confíe en que se transfiera lo que figura en la historia clínica electrónica, ya que a menudo se pierde. Con el permiso del paciente, llame al prestador correspondiente para informarle que la persona ha sido tratada con terapia IO y que existen algunos posibles efectos tardíos del tratamiento que debe conocer. A continuación, envíe el **Resumen de Transición Asistencial** para sus registros.
- Si el paciente no tiene un médico de atención primaria que pueda apoyar su atención continua, ayúdele a encontrar a alguien.

Referencias

1. Shin JA, El-Jawahri A, Parkes A, et al. J. Palliat. Med. 2016;8(9):863-869.
2. Basch E, Deal AM, Dueck AC, et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. JAMA. 2017;318(2):197-198.