

## THE BLOODLINE WITH LLS

A PODCAST FOR PATIENTS AND CAREGIVERS

### ***Episodio: 'En Español: Navegando Ensayos Clínicos'***

#### **Descripción:**

Unase a nuestro anfitrión, Javier Macias, y nuestra invitada Susan Moscoso, BSN, RN, BMT-CN, una de las enfermeras orientadoras del Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos de La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma. Explican importancia de los ensayos clínicos, los beneficios de participar en ensayos clínicos y cómo los enfermeros orientadores ayudan a los pacientes encontrar ensayos clínicos apropiados mientras los apoyan durante el proceso.

#### **Transcripción:**

**Javier Macías:** Bienvenidos al *Bloodline con LLS*. Muchas gracias por acompañarnos en este episodio especial en español. Soy Javier Macías, Gerente Sénior de Alcance al Paciente y la Comunidad de La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma o la LLS como se le conoce por sus siglas en inglés, y es un gran placer para mí ser su anfitrión para este episodio.

Hoy hablaremos con una de las enfermeras orientadoras en nuestro Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos de la LLS, Susana Moscoso. Susana nació en Ecuador y es enfermera oncológica con experiencia en hematología y oncología pediátrica y también en trasplante de médula ósea. Ella se unió a la LLS en septiembre del 2022 después de participar en la campaña *Team in Training*. Como enfermera bilingüe en el Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos de la LLS, Susana asiste a los pacientes y sus familias en los momentos más difíciles y los ayuda a encontrar ensayos clínicos. Bienvenida, Susana.

**Susana Moscoso:** Gracias, Javier. Gracias por invitarme.

**Javier:** Bueno, pues primero que nada, nos gustaría conocer más de ti, Susana. Cuéntanos, ¿por qué ingresaste a la carrera de medicina?

**Susana:** Ay, es una pregunta muy preciosa para mí. Mi hermana Lisa tenía un cáncer muy raro. Entonces, cuando ella se murió, yo quería ser una enfermera para ayudar a los pacientes como ella.

**Javier:** Gracias, Susana, por compartir tu experiencia personal y porque abogas por los pacientes que tienen cáncer. Sabemos que muchas personas en su vida no participarán en un ensayo clínico, ¿verdad?

**Susana:** Sí.

**Javier:** Ni sabrán lo que es un ensayo clínico, pero los ensayos clínicos realmente han beneficiado a los pacientes con cáncer de la sangre. Ahora sí, Susana, ¿nos puedes explicar qué es un ensayo clínico y por qué es importante?

**Susana:** Sí, Javier. Entonces, los ensayos clínicos son estudios de investigación, ¿sí? Son cuidadosamente controladas y son para probar nuevos tratamientos contra el cáncer, o a veces para probar tratamientos que ya hemos tenido en el pasado, pero en una manera diferente.

**Javier:** Okay. Vayamos un poquito más. Cuéntanos, ¿por qué los ensayos clínicos son importantes para nuestra comunidad, la comunidad hispana, la comunidad latina?

**Susana:** Sí. Entonces, los ensayos clínicos son cruciales porque es realmente la única manera de saber si un nuevo tratamiento es realmente más eficaz que los tratamientos que estamos utilizando actualmente. Para nuestra comunidad es importante para participar en los ensayos clínicos porque el cáncer es la principal causa de muerte de la

población latina, y los pacientes latinos representan menos de 4% de los participantes en ensayos clínicos. La población latina tiene diferente biología, diferente estilo de vida, diferente entorno. Entonces, es tan importante estudiar nuestros tratamientos en esta población porque tenemos que saber si funcionan en la misma forma que el resto de la población, ¿sí?

**Javier:** Bueno, Susana, ya mencionaste algunas de las razones, pero especifiquemos otra vez. ¿Por qué no estamos más representados en los ensayos clínicos los hispanos?

**Susana:** A veces es porque no tienen la oportunidad, porque nadie le pregunta a los pacientes que tienen cáncer, hay barreras que son difíciles, ¿sí? Si no hay un centro cerca que tiene ensayos, si su médico no participa en ensayos, es difícil para saber cuáles ensayos son adecuados para usted.

**Javier:** Entonces barreras. No barreras de lenguaje, barreras de información, de acceso, ¿ese tipo de barreras?

**Susana:** Exactamente sí.

**Javier:** Lo que hablamos, ¿no?

**Susana:** Por supuesto.

**Javier:** Bueno, pues dado que los ensayos clínicos son el propulsor para hacer avanzar la ciencia, cuéntenos, ¿por qué muchos pacientes y cuidadores todavía no saben más sobre estos ensayos clínicos o inclusive los buscan?

**Susana:** Hay tantos mitos sobre los ensayos clínicos, ¿sí? Pacientes no saben que ensayos clínicos son para cada fase de su enfermedad, ¿sí? A veces ustedes piensan

que ensayos clínicos sólo son el último curso, ¿sí? Pero hay ensayos clínicos para cada fase. Si es un paciente con un nuevo diagnóstico, hay ensayos clínicos. Si es un paciente que ha tratado muchos, muchos tratamientos, hay ensayos clínicos, y creo que a veces pacientes y sus cuidadores y también los médicos creen que no hay ensayos para cada fase de una enfermedad.

**Javier:** O sea que sí hay apoyo, pero entonces, bueno sabemos que usted es enfermera en nuestro Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos, ¿verdad?, pero cuéntenos, Susana, ¿qué tipo de apoyo provee este centro a los pacientes?

**Susana Moscoso:** Si estás en un centro médico con ensayos clínicos, si los investigadores, los médicos van a hablar con ustedes sobre los ensayos clínicos, pero si estás en un centro más pequeño, ¿sí?, o un centro de su comunidad, y no es un gran centro que está haciendo los ensayos clínicos, es difícil saber que hay ensayos clínicos para usted, su doctor a veces no sabe cuáles ensayos están adecuados para usted también. Entonces, es difícil para pacientes saber cuáles ensayos hay adecuados.

Entonces, vemos que en realidad este centro de apoyo provee ayuda importante. ¿También podrías explicarnos por favor el proceso general de lo que hace el Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos para encontrar un ensayo para un paciente?

**Susana:** Por supuesto. El Centro de Apoyo de Ensayos Clínicos es un equipo de enfermeras aquí en LLS, y nos ayudan a los pacientes que quieren buscar ensayos clínicos para su propia situación, ¿sí? Proporciona más educación sobre ensayos clínicos, y servimos como defensores durante todo el proceso también. Cada enfermera tiene su propia carga de casos, de pacientes, y establecemos relaciones con nuestros pacientes para saber en qué punto de su enfermedad se encuentran, y ayudamos en todo lo que podemos. Cuando recibimos un paciente, lo llamamos entre 24 y 48 horas, y vamos a hablar sobre su diagnóstico, su salud, sus tratamientos

previos, la respuesta de estos tratamientos, y vamos a hablar también sobre las recomendaciones de su médico, y muy importante que necesitamos que hablar es sus metas y sus preferencias.

**Javier:** Muy bien. Digamos, por ejemplo, yo soy un paciente, ¿verdad? Me conecto con el Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos. ¿Qué es lo que debo esperar por parte de este centro, por parte de una enfermera como usted?

**Susana:** Bueno, vamos a llamarlo a usted por teléfono, y vamos a conversar. Sí, vamos a hablar sobre todo, todo de su salud, pero también todo que está haciendo en su vida. Tienes hijos que necesitas que cuidar, tienes un trabajo, es fácil para usted viajar por un ensayo. Vamos a hablar muy específico su diagnóstico, si tienes algunas mutaciones genéticas o marcadores genéticas, todos los tratamientos previos, la respuesta a los tratamientos y también su salud y algunas comorbilidades que tienes, ¿sí? Queremos discutir todo para que podamos recopilar la información muy detallada que necesitamos para iniciar una búsqueda de ensayos clínicos para usted.

**Javier:** Ay, qué bien. También nos puede explicar, ¿cuántos puntos de contacto tiene usted con un paciente?

**Susana:** Primero tenemos el punto de contacto inicial, ¿sí? Entonces, vamos a hablar por 30 minutos, o una hora, o dos horas a veces para recopilar toda la información que necesitamos. Después de enviado la lista de búsquedas de ensayos clínicos para usted, vamos a hablar otra vez para ver si tienes preguntas, ¿sí?, para discutir los ensayos en más detalle, ¿sí? Y después si tienes más preguntas, si hay un ensayo en que quieres inscribir, nos vamos a hablar más, y más y más, para ayudar si quieres inscribir en un ensayo. Nos ponemos en contacto con el sitio y los investigadores que tienen un ensayo si quieres inscribir. Entonces, a veces para un paciente que quiere inscribir en un ensayo, hay más que 23 puntos de contacto con un paciente.

Si solamente quieres una lista de ensayos para ver, “ay, ¿qué hay para mí?” Es uno o dos puntos de contacto, pero si quieres una oportunidad para inscribirse en el ensayo, hay muchísimas más. También hablamos con los investigadores, también para ustedes, para que no necesitas hacer este trabajo, nosotros queremos hacer este trabajo para ustedes para que es más fácil inscribir.

**Javier:** Okay Susana, frecuentemente, ¿verdad? Sabemos que hay preguntas, pero ahora las preguntas de usted. ¿Qué tipo de preguntas usted le hace al paciente?

**Susana:** Vamos a preguntar sobre su diagnóstico en muy detalle, ¿sí? Queremos saber si tienes algunas mutaciones o marcadores genéticas. Vamos a hablar sobre, o preguntar sobre sus tratamientos previos. Entonces, ¿cuáles quimioterapias trataste y qué fue la respuesta, sí? Vamos a hablar sobre su salud y algunas comorbilidades que tienes porque a veces son barreras para participar en un ensayo clínico. También vamos a hablar sobre su familia, si tienes trabajo, entonces necesitas que participar en un ensayo cerca a casa, no puedes viajar. O si tienes niños que necesitas cuidar, o perros, o qué tipo de apoyo tienes en casa, si necesitas ayuda cuando estás participando en un ensayo clínico, ¿sí? Entonces, vamos a hablar sobre todas las cosas que son importantes cuando estás pensando sobre un ensayo clínico.

**Javier:** Bueno, Susana, ayúdanos a entender un poquito este proceso. ¿Cómo usted busca un ensayo para el cual el paciente esté calificado?

**Susana:** Bueno, entonces, cuando estamos buscando ensayos clínicos para el paciente, no queremos dar una lista de 50 ensayos. Solo quiero dar ensayos que son más adecuada para el paciente. Entonces, vamos a usar toda la información de nuestra conversación cuando pregunte sobre su diagnóstico y todas las cosas, y voy a comparar a todos los ensayos que están disponible para su enfermedad, ¿okay?

Entonces, es un proceso muy difícil, ¿sí? Entonces, vamos a dar una lista de ensayos que son más adecuadas para usted, ¿sí? Tenemos una base de datos que utilizamos para completar las búsquedas. Este base de datos integra toda la información disponible de todos los ensayos clínicos, pero también nos permite incorporar la información que aprendemos en interacciones con los patrocinadores del ensayo, y los investigadores principales y también otros contactos del estudio. Entonces, nos permite ofrecer información más actualizada posible a nuestros pacientes, y compartir información entre todos los miembros del equipo del CTSC (Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos) también.

**Javier:** Gracias, Susana. Ahora para seguir avanzando en el proceso de servicio de su departamento, de su centro, ¿verdad? Si un paciente está calificado para un ensayo, cuéntenos, ¿cómo comienza?, ¿cuál es el proceso?, ¿serían todos los pacientes elegibles?

**Susana:** Todos los pacientes no son elegibles, ¿sí? Vamos a ver cuáles son elegibles y si hay un ensayo que quieren inscribir. El objetivo de nuestro departamento, del Centro de Apoyo, no es inscribir todos los pacientes en un ensayo. Solamente queremos dar información para que puedan hacer una decisión buen-informada sobre su tratamiento, ¿sí? Si hay un ensayo en que el paciente quiere inscribir, podemos ponerlo en contacto con los contactos del estudio en el sitio más cerca posible. Trabajamos como un parte de su equipo médico. Yo no puedo decir: "Este ensayo es mejor para usted. Éste es para usted, su médico y sus cuidadores para decidir". Entonces, solo quiero dar información para que puedas hacer estas decisiones, ¿sí? Si estás interesado en el ensayo, podemos hacer más trabajo para que es más fácil para inscribirse, ¿sí? Entonces, vamos a ponerlo en contacto con el sitio, con las enfermeras en el sitio para que ellos pueden hacer más trabajo con usted. Entonces, al momento hemos terminado con nuestro trabajo, pero también hacemos un seguimiento con todos nuestros pacientes para ayudar con otras cosas. Si quieres más información

sobre este ensayo y tienes preguntas sobre otros tratamientos, o si hay problemas con algo y necesitas otro ensayo, estamos aquí.

**Javier:** Ahora, cuéntenos, Susana, ¿a qué punto el paciente debería ponerse en contacto con el Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos?

**Susana:** En cualquier momento, Javier. Algunos pacientes nos buscan porque sus médicos dijeron que no hay nada más que probar, ¿sí? Otros quieren una búsqueda porque quieren un medicamento de próxima generación, ¿sí? Pero en realidad, hay ensayos en cada fase de enfermedad. Entonces, puede ponerse en contacto en cualquier momento para ver sus opciones y de recopilar toda la información que necesitas para tomar una decisión bien informada sobre su tratamiento, ¿sí?

**Javier:** Bueno, en cuestión de fases del diagnóstico, ¿hay un mejor momento después del diagnóstico para buscar un ensayo clínico?

**Susana:** Hay ensayos clínicos para pacientes que nunca tomaste ningún medicamento para su diagnóstico, ¿sí?, para los que son nuevamente diagnosticados, ¿sí? Hay ensayos clínicos para pacientes que han tratado muchos medicamentos, muchas quimioterapias y necesitas más, y no hay nada más que hacer. Hay ensayos clínicos para pacientes en remisión, ¿sí?, para estudiar su calidad de vida después de tratamiento. Hay ensayos clínicos para pacientes que no tienen alcance, pero tienen cosas como mutaciones genéticas o cosas como así, para prevenir el cáncer. Entonces, no hay un perfecto momento para llamar. Puedes llamar en cualquier momento.

**Javier:** Estoy impresionado. Maravillosos los recursos y la información que el Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos y sus enfermeras proveen para los pacientes. Susana,

para concluir, ¿qué le gustaría decirles a los pacientes con cáncer de la sangre que nos están escuchando acerca de estos ensayos clínicos?

**Susana:** Es posible participar en un ensayo clínico, si quieres, y no importa si no hablas inglés o no estás cerca de un sitio. Hay recursos para que pueda participar en ensayos clínicos. Es tan importante que nuestra población participe en ensayos clínicos, porque somos diferentes, ¿sí? Tenemos diferente biología y necesitamos saber si los medicamentos que están tratando en los ensayos clínicos funcionan mejor que en otras poblaciones, ¿sí? Entonces, quiero decir que si quieres saber más sobre ensayos clínicos, podemos hablar. No necesitas que inscribir pero es muy importante que tienes toda la información que necesitas para ser alineado con sus metas, ¿sí?

**Javier:** Muchísimas gracias, Susana. En realidad ha sido mucha la información de valor que nos has compartido hoy. Muchísimas gracias por acompañarnos. Una cosa más, ¿nos puedes decir cómo pueden comunicarse con usted los pacientes y los cuidadores para obtener más información sobre los ensayos clínicos?

**Susana:** Perfecto. Entonces, puede llamar al Centro de Recursos de Información de LLS y hablar con una Especialista que le ayudará a ponerse en contacto con una enfermera, o también puedes encontrarnos en el sitio web de LLS.

**Javier:** Una vez más muchísimas gracias, Susana. Ahora, a los que nos están escuchando, gracias por acompañarnos hoy a este episodio de *Bloodline*. Esperamos que este episodio haya arrojado luz y les haya ayudado a saber cómo los ensayos clínicos pueden ser una opción de tratamiento para usted o su ser querido. Estén atentos para obtener más información sobre los recursos que la LLS tiene para usted o sus seres queridos que han sido afectados por el cáncer.



¿Usted o su ser querido ha sido afectado por un cáncer de la sangre? Bueno, la LLS tiene muchos recursos disponibles para usted tales como: Apoyo financiero, Conexión entre pares, Apoyo nutricional y muchos más. Animamos a los pacientes y cuidadores a comunicarse con nuestros especialistas en información al número 1-800-955-4572 o visitando [LLS.org/Espanol](https://www.lls.org/Espanol). Una vez más, [LLS.org/Espanol](https://www.lls.org/Espanol). Ustedes también pueden encontrar información sobre el Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos en nuestro portal web: [www.LLS.org/Ensayos](https://www.lls.org/Ensayos). Una vez más [www.LLS.org/Ensayos](https://www.LLS.org/Ensayos). Todos estos enlaces se encontrarán en las notas del programa o en el portal web de [TheBloodline.org](https://TheBloodline.org). Muchísimas gracias de nuevo por habernos acompañado y no se olviden de suscribirse a *The Bloodline* para que no se pierdan ninguno de los episodios. Esperamos que nos acompañen la próxima vez. Muchísimas gracias.