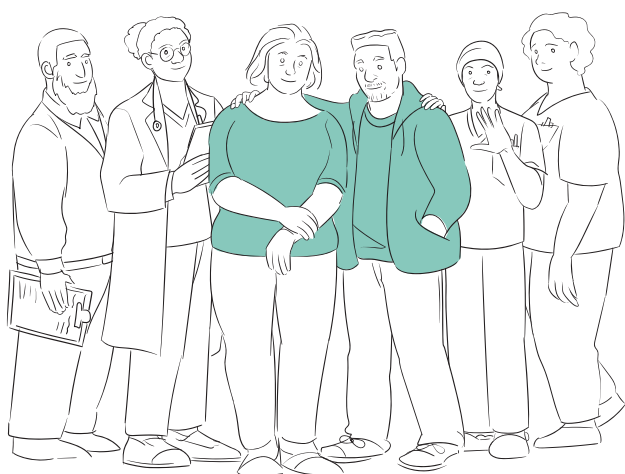


Una guía para cuidadores sobre **Inmunoncología**



Cosas que quizás quiera saber
mientras cuida de alguien que
recibe **inmunoterapia para el
cáncer**

La inmunoncología (I-O), a veces conocida como **inmunoterapia para el cáncer**, o simplemente **inmunoterapia**, funciona de manera diferente a otros tratamientos contra el cáncer.

La inmunoterapia usa medicamentos que pueden ayudar al sistema inmunitario del propio organismo a luchar contra el cáncer.

Cuidar de alguien con cáncer puede ser un momento estresante y emocional.

Esta guía le puede ayudar a:

- **Entender** qué es lo que puede hacer por **usted mismo** y por **su compañero de cuidado** (la persona a la que cuida) para ayudarle a mejorar la experiencia con la inmunoterapia
- **Balancear** su bienestar emocional con su función como cuidador
- **Empoderarlo** para jugar un papel activo en el tratamiento de su compañero de cuidado

En esta guía le ofrecemos espacio para que usted **tome notas y escriba preguntas**.

Guarde esta guía como referencia y considere llevarla a las citas de su compañero de cuidado.

4 Descubrir su papel como cuidador

7 Aprender más sobre el cáncer y la inmunoterapia

11 Entender las consultas de tratamiento y los posibles efectos secundarios

15 Cuidarse usted mismo

26 Sigüientes pasos

Descubrir su papel como cuidador

¿Qué significa ser un “cuidador”?

Ser un cuidador puede significar muchas cosas, como cuidar a un familiar, amigo o vecino. Es una función importante que puede ser desafiante a veces. La experiencia de cada uno es diferente.

Puede que sea difícil adaptarse a una serie de responsabilidades nuevas y a una nueva relación con su pareja de cuidado.

Ser un cuidador puede incluir ayudar a su compañero de cuidado a:

- Tomar **decisiones de tratamiento** y **monitorizar los efectos secundarios**
- Acudir a sus **consultas a la clínica o al hospital**
- Prepararse para cualquier **cita por teléfono o videollamada** y usar la tecnología para **comunicarse con el equipo de atención**
- Gestionar sus **rutinas diarias** (como comer, hacer las tareas domésticas, ayudar con el cuidado de niños, tomar medicamentos y hacer mandados)
- Afrontar su **salud y sentimientos**
- Determinar cómo **pagar por el tratamiento**

¿Cómo puedo saber cuál es mi papel específico?

Puede **hablar con su compañero de cuidado** sobre todas sus necesidades y expectativas así como las suyas propias.

Esto es importante por varias razones:

- Para entender el **tipo de ayuda que su compañero de cuidado podría necesitar**
- Para ver lo que usted **puede y no puede hacer** en realidad por su compañero de cuidado
- Para debatir **otras opciones** para los momentos en que usted no puede ayudar

Yo cuido a mi mamá. Siempre hemos tenido una gran comunicación, así que desde un principio hablamos. Ella me dijo la clase de ayuda que necesitaba, y también la clase de ayuda que **no** necesitaba.

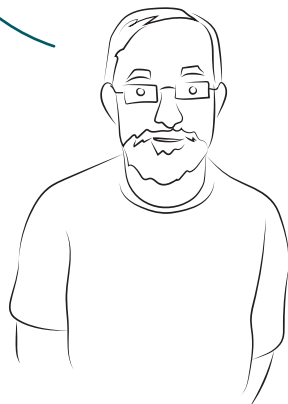


¿Qué factores debería de tomar en consideración sobre convertirme en un cuidador?

Puede ser que usted quiera considerar algunos de los siguientes factores:

- ¿Ser cuidador afectará mis **relaciones con personas distintas de mi compañero de cuidado**?
- ¿Cómo tendré que cambiar mis **condiciones de vida**?
- ¿Quién puede **ayudar o compartir responsabilidades conmigo**?
- ¿Necesitaré pedir **tiempo libre en el trabajo**?
- ¿Necesitaré **apoyo financiero a largo plazo**?
- ¿Dónde encontraré apoyo para **cuidar de mí mismo(a)**?

Para cuidar a mi hermana tengo que realizar muchas actividades. Ayudo con las compras de comestibles, la llevo a sus citas y la ayudo a mantenerse positiva.



Aprender más sobre el cáncer y la inmunoterapia

¿Qué es un equipo de atención médica?

El equipo de atención médica de su compañero de cuidado es cada tipo de **médico, enfermero(a) o profesional de atención médica que participe en su cuidado**. También son los amigos, familiares y cuidadores de su compañero de cuidado.

El equipo de atención médica está dedicado a **ayudarle a usted y a su compañero de cuidado a lo largo del proceso**. Puede apoyarse en ellos para recibir apoyo con cualquier parte de la experiencia de su compañero de cuidado con la inmunoncología.

El equipo de atención médica puede incluir:

- **Oncólogos, médicos de atención primaria (PCP), cirujanos**, y cualquier otro **especialista** al que acuda su compañero de cuidado
- **Personal de enfermería, coordinadores de tratamiento** (a veces llamados enfermero(a) o coordinadores de pacientes), **farmacéuticos** o **dietistas**
- **Trabajadores sociales, consejeros, terapeutas, psiquiatras, asesores de seguros** o **financieros**
- **Cuidadores, amigos, grupos de apoyo** o **consejeros espirituales**
- **y más**

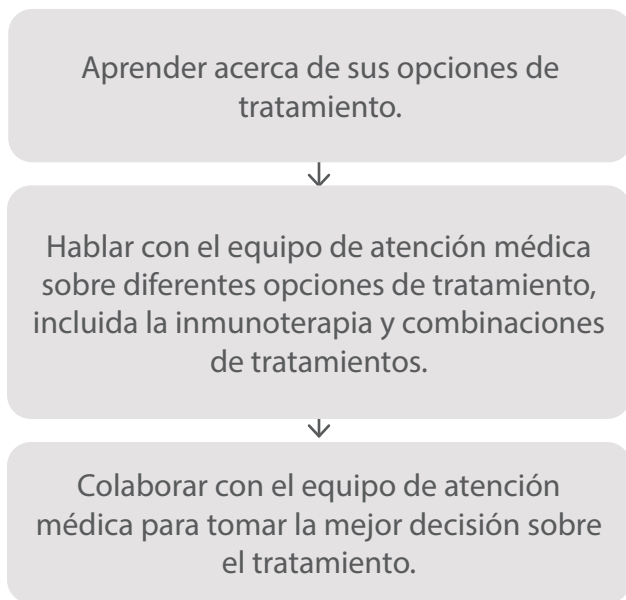


Pregunte al oncólogo de su compañero de cuidado quién está en el equipo de atención médica.

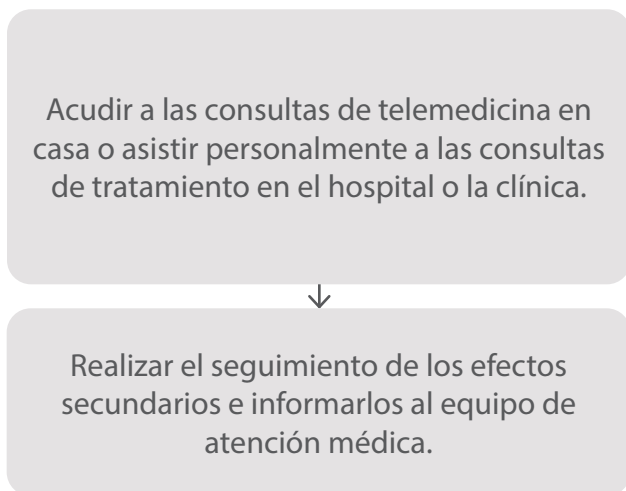
¿Cómo será la experiencia de mi compañero de cuidado a través de la inmunoterapia y cómo puedo ayudar?

Como **paciente**, podría:

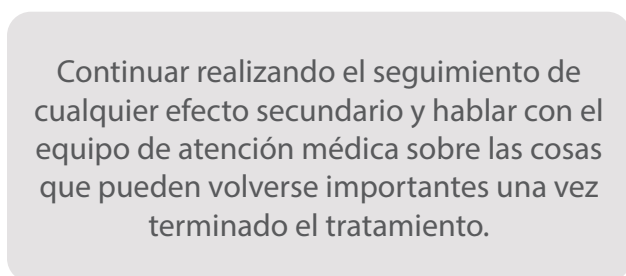
ANTES DEL TRATAMIENTO



DURANTE EL TRATAMIENTO

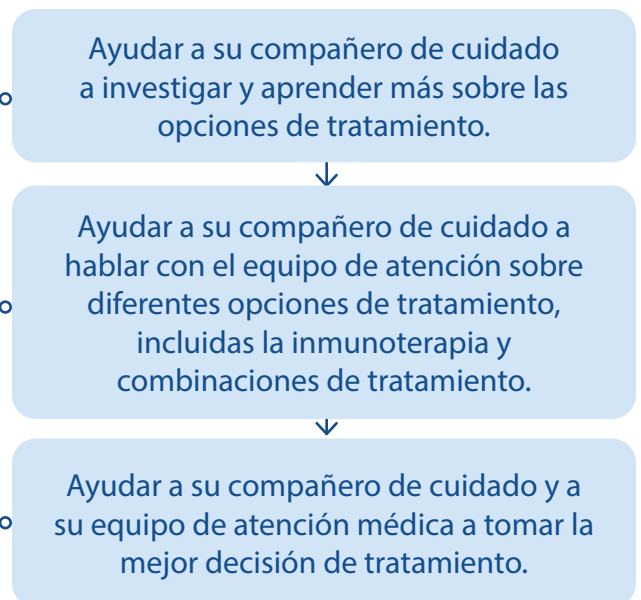


DESPUÉS DEL TRATAMIENTO

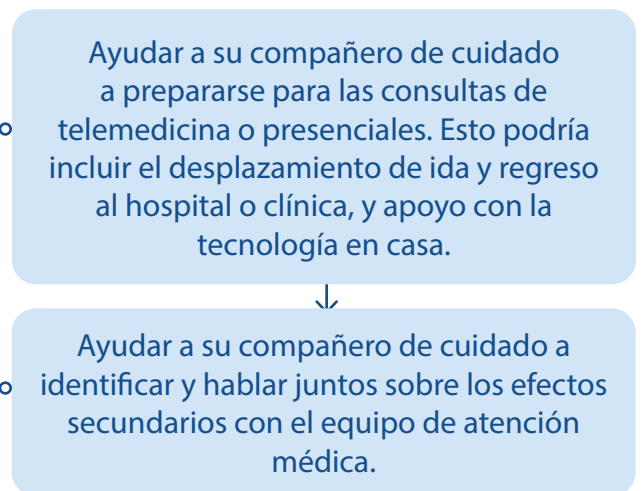


Como **cuidador**, usted puede:

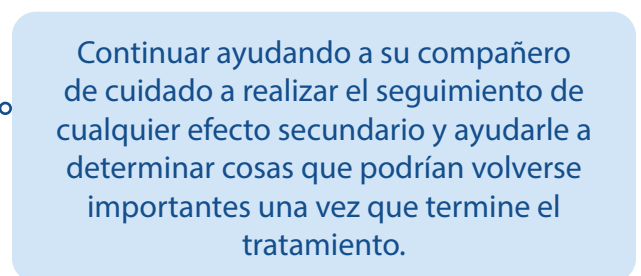
ANTES DEL TRATAMIENTO



DURANTE EL TRATAMIENTO



DESPUÉS DEL TRATAMIENTO



¿Dónde puedo encontrar más información acerca de la inmunoterapia?

El **equipo de atención médica** de su compañero de cuidado es la mejor fuente de información.

Puede ser difícil determinar cómo navegar por el mundo de la atención médica y permanecer fuerte para su compañero de cuidado al mismo tiempo. Es posible que se encuentre recopilando información sobre diversos temas: **la propia enfermedad, la inmunoterapia como opción de tratamiento, efectos secundarios, seguro médico y más.**

Primero, pregunte a su compañero de cuidado si puede hablar con el equipo de atención médica en su nombre. Si su compañero de cuidado le autoriza, entonces puede considerar:

- Formular sus **preguntas sobre la inmunoterapia**
- Preguntar sobre los servicios de telemedicina para las **consultas remotas**
- Preguntar sobre recomendaciones de **recursos educativos confiables**
- Preguntar sobre cualquier **apoyo que pueda haber disponible** de manera local o en línea

Al inicio del tratamiento de mi esposo, me sentí un poco abrumada intentando investigar por mi cuenta. Hablé con el médico quien me proporcionó recursos y recomendó grupos de pares para cuidadores como yo. Pensé que era muy útil.



Entender las consultas de tratamiento y los posibles efectos secundarios

¿Cómo puedo ayudar a mi compañero de cuidado a prepararse para las consultas de tratamiento?

Como cuidador, puede que asista a las consultas de tratamiento con su compañero de cuidado.

Considere hacer lo siguiente antes de una consulta de tratamiento:

- Llame anticipadamente para **confirmar la consulta y pregunte qué podría tener que llevar su compañero de cuidado o hacer para prepararse**
- **Organizar el transporte** de ida y regreso a la consulta
- **Escribir cualquier pregunta** que tenga y los temas sobre los que quiera hablar con el equipo de atención médica
- **Mantener la información médica de su compañero de cuidado** en un lugar y llevarla a cada consulta
- **Llevar algo para hacer mientras espera** (para usted y su compañero de cuidado)

Mi mamá y yo siempre vemos películas juntos durante sus consultas de infusión.



¿Qué es la telemedicina?

La telemedicina es cuando usted y su médico se ven y hablan mediante una computadora, tableta o teléfono inteligente. También puede incluir comunicarse con el equipo de atención médica mediante mensajes de texto, mensajes directos o registros médicos en línea.

¿Cómo puedo ayudar a mi compañero de cuidado a prepararse para las consultas de telemedicina?

Es importante tener una buena configuración en casa para prepararse para la consulta de telemedicina.

Considere hacer las cosas que se indican a continuación, además de lo que haría para prepararse para una consulta de tratamiento, unos días antes de la consulta de telemedicina:

- Preguntar a su equipo de atención médica **qué dispositivos o tecnología podría necesitar su compañero de cuidado**
- Pedir al equipo de atención médica que tenga listo un **intérprete para participar en la llamada, si fuera necesario**
- Invitar a **otro cuidador, familiar o amigo para que participe en la llamada** incluso aunque esté muy lejos
- **Colocar la cámara para mostrar los efectos secundarios** cosa que su compañero de cuidado quizás no podría ser capaz de hacer por sí mismo



Vivo lejos de mi hija pero igualmente puedo asistir a las consultas de telemedicina y apoyarla.

¿Cuáles son algunos de los posibles efectos secundarios de la inmunoterapia?

Su equipo de atención médica tendrá una mejor idea de los efectos secundarios que podría presentar. **Pida al equipo de atención médica una lista de los efectos secundarios de forma que usted y su compañero de cuidado puedan reconocerlos en cuanto ocurran.**



El equipo de atención médica puede darle una lista de los posibles efectos secundarios de la inmunoterapia específica de su compañero de cuidado. Hable con el equipo de atención médica sobre el tipo de recursos que puede usar para entender los posibles efectos secundarios de la inmunoterapia.

Los efectos secundarios que su compañero de cuidado puede presentar dependerán del tratamiento o de la combinación de tratamientos que esté recibiendo y cómo reaccione a ellos su sistema inmunitario. **La experiencia de cada persona con la inmunoterapia será diferente.**

Recuerde, se pueden producir efectos secundarios en cualquier momento durante o después de la inmunoterapia. **Puesto que el sistema inmunitario se encarga de todo el organismo, estos efectos secundarios pueden suceder en cualquier parte del cuerpo y algunos pueden ser graves, potencialmente mortales y durar toda la vida.**

Puede encontrar más información sobre los posibles efectos de la inmunoterapia en “Una guía para pacientes sobre la inmunoncología”.

¿Qué debo hacer si mi compañero de cuidado presenta efectos secundarios?

Es importante hacer un seguimiento minucioso de los efectos secundarios y mantener al día al equipo de atención médica acerca de cómo se siente su compañero de cuidado.

Aquí están algunos consejos sobre cómo puede identificar, dar seguimiento, e informar de los efectos secundarios de su compañero de cuidado:

- Mantenga un diario para hacer seguimiento de cómo se siente su compañero de cuidado cada día
- Anote cómo se siente su compañero de cuidado inmediatamente después de sus consultas de tratamiento
- Informe al equipo de atención médica si su compañero de cuidado presenta cambios nuevos, diferentes o molestos
- **¡Informe lo antes posible al equipo de atención médica sobre los efectos secundarios! Esto podría ayudarles a controlar los efectos secundarios de forma más temprana**



Observo que algunos pacientes son reacios a informar los efectos secundarios a su equipo de atención médica. Mi consejo sería “**¡No lo dude!**” Estamos aquí para ayudar y necesitamos estar totalmente informados para ofrecer la mejor atención médica posible.

Dar seguimiento a sus efectos secundarios es clave para monitorear su evolución.

Cuidarse usted mismo

¿Es normal sentirme como me siento?

Cuidar de alguien con cáncer puede ser un momento estresante y emocional. **Es normal reaccionar con conmoción, tristeza, miedo, culpabilidad, ira o incluso insensibilidad.** Mientras asume el papel de cuidador, puede sentir desafíos físicos, emotivos y espirituales.

A veces puede afrontar estos sentimientos usted solo(a), pero otras veces quizás quiera la ayuda de otros. **No está solo(a).**

Al comienzo del tratamiento de mi compañero, era un cuidador a tiempo completo y un padre. ¡Pero para mí fue importante darme cuenta que **está bien pedir ayuda!**



¿Cómo puedo mantener mi bienestar general?

Es posible que para usted sea difícil encontrar el tiempo para cuidar de su propio bienestar. **Pero para cuidar de su compañero de cuidado, tiene que cuidarse usted mismo también.**

Su bienestar emocional, físico y espiritual son igualmente importantes. Considere realizar las siguientes actividades para mantener su bienestar general:

- Salir a caminar y tomar aire fresco
- Hacer ejercicio
- Hacer una actividad que usted disfrute
- Descansar
- Comer saludablemente
- Pasar tiempo de calidad con amigos y familiares sin su compañero de cuidado

Algunos cuidadores encuentran útil diseñar un “plan de cuidado personal” anticipadamente.

Aquí está un ejemplo de cómo podría verse un plan de cuidado personal:

Mi plan de cuidado personal

1. Meditar por 10 minutos cada mañana
2. Ir a una reunión entre colegas los martes
3. Reflexionar sobre mis emociones cada semana
4. Tocar mi violonchelo al menos dos veces por semana

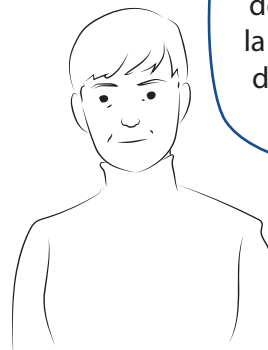
¿Cómo afrontar las relaciones cambiantes?

Aunque puede ser gratificante apoyar a su compañero de cuidado, no es una tarea sencilla. Es posible que le resulte difícil ver cómo cambia su relación con su ser querido por su experiencia con el cáncer. Los dos están pasando momentos difíciles y podrían reaccionar de diferentes formas. **Su relación puede pasar por subidas y bajadas.**

Sus emociones pueden cambiar desde el diagnóstico, tratamiento y los siguientes meses y años. **Es posible que encuentre diferentes formas de autoayuda para afrontar cada una de las etapas.** Es importante encontrar lo que funciona para usted.

Considere tomar un tiempo cada semana para reflexionar sobre:

- Cómo se está **adaptando a su relación con su compañero de cuidado**
- Cómo está **manteniendo sus relaciones con sus amigos y familiares**
- **Las emociones que está sintiendo** (buenas y malas)
- Cómo se **siente usted físicamente y sus niveles de energía**



Es bueno tomarse tiempo para usted mismo(a). He descubierto que llevar un diario y la meditación ayudan mucho. Solo diez minutos de meditación cada mañana hacen maravillas.

Autorreflexiones

Identificar cómo se siente es el primer paso para cuidarse.

En los últimos 7 días:

Me sentí preocupado(a)...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Sentí miedo...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí enfadado(a)...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí desamparado(a)...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí culpable...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí ansioso(a)...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí que no quería aceptar lo que pasaba...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí triste...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí cansado(a)...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí agotado(a)...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me senti _____

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí esperanzado(a)

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí optimista...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí enérgico(a)...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí feliz...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí empoderado(a)...

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí agradecido(a)...

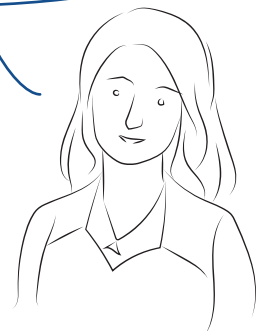
Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Me sentí _____

Nunca Rara vez Algunas veces
Con frecuencia Siempre

Puede resultarle útil permitir que otros tomen parte en su experiencia y aprender de sus experiencias y reflexiones. **Considere compartir las autorreflexiones anteriores** para iniciar una conversación. Analizar sus sentimientos y preocupaciones puede ayudar a que otros entiendan cómo pueden ayudarle.

Al principio, no quería pedir ayuda. Pero después de hablar con el equipo de atención médica, me conectaron con un terapeuta y me ayudó a encontrar formas para afrontarlo.



¿Con quién puedo hablar para tener más apoyo?

No intente hacerlo todo usted solo.

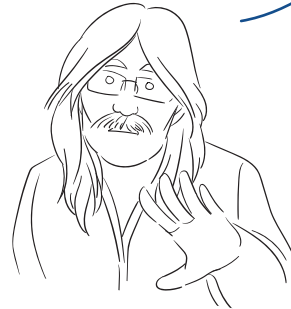
Pida ayuda si la necesita, tanto física como emocionalmente. Es muy frecuente que los cuidadores estén activos en su comunidad, busquen apoyo y pidan ayuda de otras personas como:

- El equipo de atención médica de su compañero de cuidado
- Compañeros cuidadores
- Grupos de apoyo (en su área o en línea)
- Profesionales como terapeutas, consejeros o líderes espirituales
- Amigos y familiares

Hablé con los trabajadores sociales del equipo de atención médica de mi esposo y me ayudaron a diseñar un plan para seguir en contacto con los amigos.



Sigo hablando con otros cuidadores en línea. Me gusta compartir mi historia y ofrecer apoyo a otros cuidadores que lo necesitan.



Estaba nervioso con regresar al trabajo después de tomar tiempo para cuidar de mi mamá.

No estaba seguro de cómo abordar el vacío en mi curriculum vitae, pero el equipo de atención médica me puso en contacto con alguien que podía ayudar.



¿Cómo hablo con mi equipo de atención médica?

A veces también es difícil entender lo que dice el médico o recordar qué es lo que quería preguntar y sobre qué hablar.

Sin embargo, hacer preguntas es una manera importante de enfrentar las cosas que pudieran estar preocupándole.

Estos son algunos consejos acerca de hacer preguntas:

- Piense al respecto y escriba lo que quiere preguntar **antes** de hablar con el equipo de atención médica
- Tome notas o pregunte si puede grabar la consulta
- Si usted no entiende la respuesta de su equipo de atención médica a su pregunta, pida que se la aclaren. **¡No tenga temor de pedir más información!**

¿Qué tipo de preguntas puedo hacer al equipo de atención médica?

Puede hacer **todas las preguntas** que quiera. Para ayudarle a comenzar, aquí está una lista de preguntas de ejemplo que puede considerar.

PREGUNTAS ACERCA DE LA INMUNOTERAPIA

¿Existen otras personas como mi compañero de cuidado que han recibido inmunoterapia?

.....

¿Cómo sabremos si la inmunoterapia está funcionando?

.....

¿Qué sucede si mi compañero de cuidado para cáncer empeora durante la inmunoterapia?

.....

¿Qué debe hacer mi compañero de cuidado si no quiere seguir recibiendo inmunoterapia?

.....

¿Qué debemos decir a otros médicos (p. ej., el médico de familia, el médico de la sala de emergencias) acerca de la inmunoterapia que está recibiendo mi compañero de cuidado?

.....

PREGUNTAS ACERCA DE LOS COSTOS

¿Cuánto costará una inmunoterapia?

.....

¿Con quién puedo hablar si tengo preguntas acerca de los costos, la cobertura del seguro y los pagos?

.....

PREGUNTAS ACERCA DE LAS CONSULTAS DE TRATAMIENTO

¿Con qué frecuencia se realizan las consultas de tratamiento y cuánto tiempo duran generalmente?

.....

¿Existe algún tipo de ayuda si mi compañero de cuidado no puede acudir al hospital o la clínica?

.....

¿Qué sucede durante cada consulta de tratamiento?

.....

¿Cómo nos preparamos para cada consulta de tratamiento (p. ej., mi compañero de cuidado necesita ayunar)?

.....

¿Puedo quedarme con mi compañero de cuidado durante la consulta?

.....

¿Qué sucede si mi compañero de cuidado pierde una de sus consultas?

.....

PREGUNTAS ACERCA DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS

¿Qué clase de efectos secundarios pudiera tener mi compañero de cuidado?

.....

¿Con quién debemos hablar si mi compañero de cuidado presenta efectos secundarios?

.....

¿Cómo sabré cuándo debo llamar al médico y cuándo solo llevar un registro de los efectos secundarios?

.....

Si tengo que ver a un médico de la sala de emergencias o cualquier otro profesional de atención médica, ¿qué les comento acerca de la inmunoterapia y los efectos secundarios?

.....

PREGUNTAS SOBRE TELEMEDICINA

¿Cuánto duran las consultas de telemedicina?

.....

¿Cómo hará el médico un examen físico si mi compañero de cuidado necesita uno?

.....

Mi pareja de cuidado no tiene computadora, ¿aún así puede tener una consulta de telemedicina?

.....

Siguientes pasos

¿Cuáles recursos en línea pueden darme más información acerca del cáncer, la inmunoterapia y el apoyo disponible?

American Cancer Society
cancer.org

Cancer Support Community
cancersupportcommunity.org

Cancer Research Institute
cancerresearch.org

Cancer Research Institute
cancercare.org

Caring Bridge
caringbridge.org

ClinicalTrials.gov
ClinicalTrials.gov

Family Reach
familyreach.org

Base de datos de la Administración de Alimentos y Medicamentos
Drugs@FDA o
www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf

Help for Cancer Caregivers
helpforcancercaregivers.org

INSPIRE
inspire.com

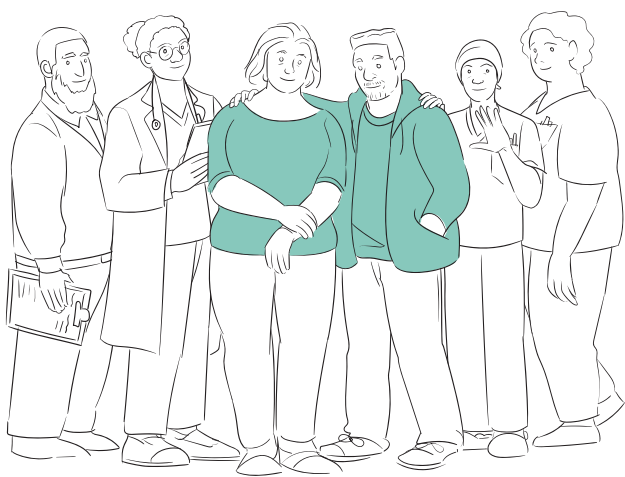
Enfrentando el cáncer
standuptocancer.org

¿Qué puedo hacer después?

Aquí está una lista de cotejo que puede querer consultar de vez en cuando para definir qué hacer a continuación. Siéntase en libertad de actualizar esta lista de cotejo para que se ajuste a sus necesidades.

- Hablar con mi compañero de cuidado acerca de sus necesidades y mi disponibilidad, para poder entender lo que necesita y establecer expectativas realistas.
- Continuar registrando los efectos secundarios de mi compañero de cuidado y comunicarlos al equipo de atención médica.
- Reflexionar con regularidad sobre mi bienestar físico, emocional y espiritual, y actualizar mi plan de cuidado personal conforme cambie mi papel como cuidador.

Esta lista de recursos se le proporciona para su mayor comodidad. Bristol Myers Squibb no avala y no es responsable de la información que proporcionan organizaciones de terceros.



ONC-US-2400270 05/24
© 2024 Bristol-Myers Squibb Company.
Todos los derechos reservados.