

Una guía de cuidador para la **Inmunooncología**



**Cosas que puede querer saber
mientras cuida a alguien que
está recibiendo inmunoterapia
para cáncer**

Su logotipo

Tabla de contenidos

- 4 Descubrir su papel como cuidador**
- 8 Ayudar a su compañero de cuidado para aprender más acerca de su cáncer y de la inmunoterapia**
- 16 Entender las consultas de tratamiento y los posibles efectos secundarios**
- 22 Hacerse cargo de usted mismo**
- 30 Siguiendo pasos**

Introducción

Cuidar a alguien con cáncer puede ser un tiempo estresante y emotivo. La **Inmunooncología (I-O)**, algunas veces conocida como **inmunoterapia para el cáncer**, o solamente **inmunoterapia**, funciona diferente de otros tratamientos para el cáncer. Su papel como cuidador también puede ser diferente.

La inmunoterapia utiliza fármacos que pueden ayudar al propio sistema inmunitario de su cuerpo a combatir el cáncer.

Esta guía le puede ayudar a:

- **Entender** qué es lo que puede hacer por el cuidado de su compañero (la persona a la que está cuidando) y por usted mismo para ayudarlo a mejorar la experiencia con la inmunoterapia
- **Empoderarlo** para que juegue 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 para su referencia y considere traerla a las citas de su compañero de cuidado.

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 un papel siempre cambiante, único para cada persona y paciente.

Como cuidador, usted viene a este papel con su vida existente auestas. Puede ser difícil ajustarse a un conjunto de nuevas responsabilidades.

Ser un cuidador puede incluir:

- Ayudar a su compañero de cuidado a **tomar decisiones de tratamiento**
- Ir con su compañero de cuidado a sus consultas **en el hospital o la clínica**
- Ayudar a su compañero de cuidado con **sus rutinas diarias** (como comer sus alimentos, hacer sus tareas domésticas, administrar sus medicamentos y hacer los mandados)
- Ayudar a que su compañero de cuidado **sobrelleve su salud y sus sentimientos**
- Ayudar a su compañero de cuidado a decidir cómo **pagar por su tratamiento**

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



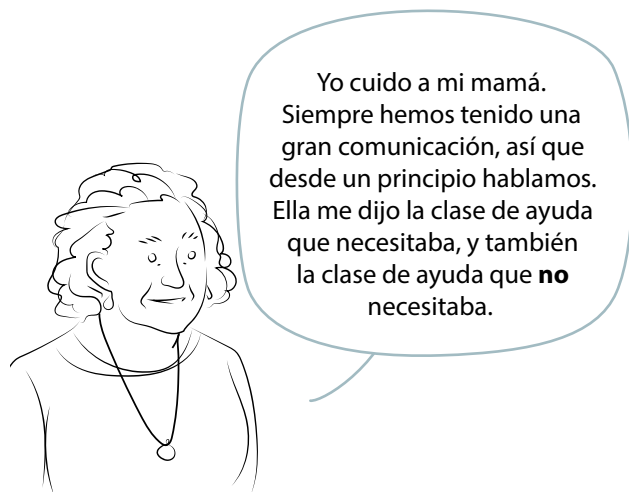
Determinar su papel como cuidador

¿Cómo determino cuál es mi papel específico?

Puede hablar con su compañero de cuidado acerca de todas sus necesidades y expectativas así como también las de usted.

Esto es importante por varias razones:

- Para comprender la **clase de ayuda que necesita su compañero de cuidado**
- Para ver lo que usted **puede y no puede** hacer en realidad por su compañero de cuidado
- Para asegurarse de que está **satisfaciendo las necesidades de su compañero de cuidado**
- Para discutir **otras opciones** para los momentos en que usted no puede ayudar



¿Qué factores debería 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?
- ¿Necesitaré cambiar mis condiciones de vida?
- ¿Quién puede asumir o compartir responsabilidades conmigo?
- ¿Necesitaré pedir tiempo libre en el trabajo?
- ¿Necesitaré un apoyo financiero de largo plazo?

Ayudar a que su compañero de cuidado aprenda más acerca del cáncer y la inmunoterapia

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

**Como paciente,
puede:**

Aprender acerca de sus opciones
de tratamiento.



Hablar con el equipo de atención médica
para el cáncer acerca de los distintos
tipos de tratamiento incluyendo la
inmunoterapia, como opciones. Su equipo
de atención médica para el cáncer incluye
a su médico, enfermera y otros.



Tomar la decisión de recibir o no
recibir inmunoterapia.



Ir al hospital o clínica para las consultas
de tratamiento.



Registrar e informar al equipo de atención
médica para el cáncer acerca de cualquier
efecto secundario.

**Como cuidador,
usted puede:**

**Ayudar a que su compañero de cuidado
aprenda más acerca de opciones
de tratamiento.**

**Ayudar a su compañero de cuidado a
hablar con el equipo de atención médica
para el cáncer, acerca de los distintos
tipos de tratamiento, incluyendo la
inmunoterapia como opción.**

**Ayudar a su compañero de cuidado a
tomar la decisión sobre si recibir o
no inmunoterapia.**

**Ayudar a su compañero de cuidado
a prepararse para las consultas de
tratamiento, que pueden incluir el
transporte hacia y desde el hospital
o clínica.**

**Ayudar a su compañero de cuidado
a identificar y hablar de los efectos
secundarios junto con su equipo de
atención médica para el cáncer.**

Ayudar a su compañero de cuidado a aprender más acerca de su cáncer e inmunoterapia

¿Dónde puedo encontrar más información acerca de la inmunoterapia?

El equipo de atención médica para el cáncer **de su compañero** es su 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. Puede encontrarse reuniendo información de una gama de temas: la enfermedad en sí, inmunoterapia como opción de tratamiento, efectos secundarios, seguro de gastos médicos y más.

Primero pregunte a su compañero de cuidado si puede hablar con el equipo de atención médica para el cáncer en su representación. Si su compañero de cuidado lo autoriza, entonces puede considerar preguntar acerca de:

- Sus **preguntas acerca de la inmunoterapia**
- Recomendaciones de **recursos confiables**
- Cualquier **apoyo puede estar disponible** en su hospital o clínica

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.



Ayudar a su compañero de cuidado a aprender más acerca de su cáncer e inmunoterapia

¿Cómo hablo con mi equipo de atención médica para el cáncer?

Pudiera sentirse intimidado acerca de hablar con su equipo de atención médica para el cáncer y hacerle preguntas. 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 comenzar a hablar con su equipo de atención médica para el cáncer.
- Tome notas o pregunte si puede grabar la consulta.
- Si usted no entiende la respuesta de su equipo de atención médica para el cáncer a su pregunta, pida que se la aclaren. **¡No tenga temor de pedir más información!**

¿Qué tipo de preguntas puedo hacer a mi equipo de atención médica para el cáncer?

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 puede hacer mi compañero de cuidado si él o ella no quiere recibir ya la inmunoterapia?

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

Ayudar a su compañero de cuidado a que aprenda más acerca de su cáncer e inmunoterapia

PREGUNTAS ACERCA DE LOS COSTOS

¿Cuánto costará una inmunoterapia?

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

PREGUNTAS ACERCA DE LAS CONSULTAS DE TRATAMIENTO

¿Qué frecuencia tienen las consultas de tratamiento y cuánto tiempo duran generalmente?

¿Existe apoyo disponible si mi compañero de cuidado no puede llegar al hospital o la clínica?

¿Qué sucede durante cada consulta de tratamiento?

¿Cómo nos preparamos para cada visita de consulta (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 tiene efectos secundarios?

¿Cómo sabré cuándo debo llamar al médico y cuándo solo registrar mis efectos secundarios?

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

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 vaya a las consultas de tratamiento con su compañero de cuidado. Antes de la consulta de tratamiento:

- Llame con anticipación para **confirmar la consulta y pregunte lo que puede necesitar traer su compañero de cuidado, o qué necesita preparar.**
- **Organice su transporte** hacia y desde la consulta.
- **Escriba las preguntas** que pudiera tener y cualquier tema que usted quiera analizar con su equipo de atención médica para el cáncer (como nuevos efectos secundarios).
- **Mantenga su información de salud** en un lugar y tráigala a cada consulta.
- **Traiga qué hacer mientras espera** (tanto para usted como para su compañero de cuidado).

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



Comprender las consultas de tratamiento y posibles efectos secundarios

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

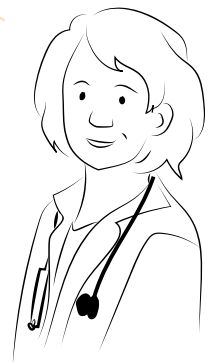
Su equipo de atención médica para el cáncer tendrá una mejor idea de los efectos secundarios que pudiera estar experimentando. **Pida a su equipo de atención médica para el cáncer una lista de los efectos secundarios para que pueda reconocerlos tan pronto como surjan.**

Los efectos secundarios que pudiera tener dependerán de la inmunoterapia que está recibiendo y cómo su sistema inmunitario reacciona a ella. La experiencia de inmunoterapia de cada persona será única.

Los efectos secundarios pueden suceder durante o después de los tratamientos de inmunoterapia. Debido a que el sistema inmunitario cuida a todo el cuerpo, los efectos secundarios también pueden suceder en muchos órganos. Algunos efectos secundarios pueden ser graves.

Su equipo de atención médica para el cáncer puede darle una lista de posibles efectos secundarios para su **inmunoterapia específica.**

Puede encontrar una lista de efectos secundarios para **cualquier** fármaco aprobado en la base de datos de la Administración de Alimentos y Medicinas (Drugs@FDA), y algunas veces en el sitio web del fármaco.



Comprender las consultas de tratamiento y los posibles efectos secundarios

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

Comente con su equipo de atención médica para el cáncer acerca de cualquier cambio que sea **nuevo, diferente, o molesto**. Es importante llevar un registro de los efectos secundarios y mantener actualizado al equipo de atención médica para el cáncer sobre cómo se siente su compañero de cuidado.

Los pacientes conocen su cuerpo mejor y pueden decir cuando se sienten bien o mal. Puede ser útil llevar un registro de síntomas conforme se presentan, de manera que pueda compartirlos con nosotros, su equipo de atención médica para el cáncer.



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

- Lleve un diario para registrar cómo se siente su compañero de cuidado cada día.
- Note cómo se siente su compañero de cuidado justo después de las consultas de tratamiento.
- Permita que el equipo de atención médica para el cáncer sepa si su compañero de cuidado siente cualquier cambio nuevo, diferente o molesto.
- **¡Comente con su equipo de atención médica para el cáncer acerca de los efectos secundarios tan pronto como sea posible! Esto puede ayudarles a manejar tempranamente sus efectos secundarios.**

Por temor a ser una molestia, algunos pacientes y cuidadores son reacios a reportar efectos secundarios a su equipo de atención médica para el cáncer. **¡No dude!**

Estamos aquí para ayudarle y necesitamos estar completamente informados para ofrecerle la mejor atención posible.
Dar seguimiento a sus efectos secundarios es clave para monitorear su progreso.



Cuidarse a usted mismo

¿Es normal sentirme como me siento?

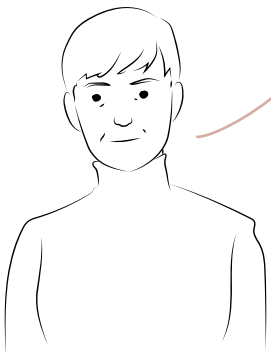
Cuidar de alguien con cáncer puede ser un tiempo estresante y emotivo. Es normal reaccionar con shock, tristeza, miedo o incluso enojo. Mientras asume el papel de cuidador, puede sentir desafíos físicos, emotivos y espirituales.

Algunas veces usted puede hacerles frente a estos sentimientos por sí solo, pero en otros momentos puede querer la ayuda de otros. Recuerde que usted es un ser humano y no solamente un cuidador. **No está solo.**

¿Qué puedo hacer para seguir?

Su bienestar emocional, físico y espiritual son igualmente importantes. Identificar cómo se siente es el primer paso para cuidarse.

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



Considere tomar un tiempo cada semana para reflexionar sobre:

- Cómo está manteniendo su relación con otros
- Las emociones que está sintiendo (positivas o negativas)

De vez en cuando utilice la lista de autorreflexión a continuación, para ayudarle a monitorear cómo se está sintiendo. Siéntase en libertad de sacarle copias a la lista.

Cuidarse a usted mismo

Autorreflexiones

En los últimos 7 días:

Me sentí preocupado...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Sentí miedo...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí enojado...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí indefenso...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí culpable...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí ansioso...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí negativo...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí _____

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí triste...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí esperanzado...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí optimista...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí dinámico...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí contento...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí empoderado...

Nunca Rara vez Algunas veces Con frecuencia Siempre

Me sentí agradecido...

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.

Cuidarse a usted mismo

¿Con quién puedo hablar para tener más apoyo?

Es muy común que los cuidadores estén activos en su comunidad, busquen apoyo y pidan ayuda de otras personas como:

- Su equipo de atención médica para el cáncer
- Compañeros cuidadores
- Grupos de apoyo (en su área o en línea)
- Profesionales como terapeutas, consejeros o líderes espirituales
- Amigos y familiares

Sabemos que estos son tiempos difíciles para usted. Venga a hablar con nosotros —su equipo de atención médica para el cáncer— en caso de que necesite ayuda. Podemos ofrecerle otros recursos en su área.



¿Cómo puedo mantener mi bienestar general?

Considere hacer las siguientes actividades para mantener su bienestar general.

- Ir a caminar y tomar aire fresco
- Hacer ejercicio
- Hacer una actividad que disfrute
- Descansar
- Consumir alimentos saludables

Siguientes pasos

¿Cuáles recursos en línea pueden darme más información acerca de la inmunoterapia?

Puede mantenerse actualizado sobre la investigación de inmunoterapia consultando los siguientes sitios web:

BMS: Explorando el poder de la inmunooncología
www.immunooncology.com

Cancer Research Institute
www.cancerresearch.org

American Cancer Society
www.cancer.org

Enfrentando el cáncer
www.standup2cancer.org

Comunidad de Apoyo al Cáncer (CSC)
www.cancersupportcommunity.org

ClinicalTrials.gov
www.ClinicalTrials.gov

CancerCare
www.cancercares.org

Base de datos de la Administración de Alimentos y Medicinas **Drugs@FDA** or
<https://www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf/>

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

¿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.
- Con el permiso de mi compañero de cuidado, hacer preguntas al equipo de atención médica para el cáncer acerca de cualquier cosa que no me parezca clara (como la enfermedad en sí, la inmunoterapia como una opción de tratamiento, efectos secundarios, etc.).
- Registrar y continuar registrando los efectos secundarios de mi compañero de cuidado, y comunicarlos al equipo de atención médica para el cáncer.
- Reflexionar con regularidad sobre mi bienestar físico, emocional y espiritual, y actualizar mi plan de cuidado personal conforme cambie mi papel como cuidador.

www.immunooncology.com
IOUS1701711-05-01
© 2018 Bristol-Myers Squibb Company.
Todos los derechos reservados.



El contenido es coherente con las Normas y directrices de la Oncology Nursing Society (Sociedad de enfermería oncológica).

El Sello de aprobación de la ONS no constituye un consejo médico y no implica que el producto esté avalado por la ONS. Los proveedores de atención médica deben ejercer su propio juicio médico independiente. El contenido del sitio web y otros recursos a los que se hace referencia en estos materiales no han sido revisados para el Sello de aprobación de la ONS.

Bristol-Myers Squibb ha ofrecido fondos de beneficencia a la ONS, y también ha pagado por la revisión de este material.