

Una guía del paciente para Inmunooncología



Cosas que puede querer saber acerca de la inmunoterapia para el cáncer

Esta guía es un punto de partida para ayudarle a entender:

- **Cómo funciona la inmunoterapia en su cuerpo**
- **Cómo puede resultar su experiencia de inmunoterapia**
- **Qué ayuda y apoyo hay disponible para usted durante todo el proceso**

Después de leer esta guía esperamos que se sienta más cómodo al:

- **Jugar un papel activo en su tratamiento**
- **Tener conversaciones abiertas y honestas con su equipo de atención médica**
- **Explicar la inmunoterapia a sus seres queridos**

Presentación

¿Qué es la inmunooncología?

Quizá usted ya sepa acerca de algunas opciones de tratamiento disponibles para el cáncer, tales como la cirugía, quimioterapia, radiación o terapia dirigida.

Con los avances en la ciencia ahora existe otra manera de tratar ciertos cánceres: **inmunooncología (I-O)**, conocida en ocasiones como **inmunoterapia para el cáncer** o simplemente **inmunoterapia**.

"Inmuno" en inmunoterapia se refiere a su sistema inmunitario. La inmunoterapia utiliza fármacos que **pueden ayudar al propio sistema inmunitario de su cuerpo a combatir el cáncer**.

¿Quiénes forman parte de mi equipo de cuidado y atención médica?

Su **equipo de atención médica** está formado por médicos, enfermeros y otros profesionales de la salud que trabajan en conjunto para ayudar en su cuidado.

Su **equipo de cuidado** incluye a su equipo de atención médica así como amigos, familiares y cuidadores.

Su equipo de cuidado está comprometido a ayudarle a lo largo del tratamiento.

Puede apoyarse en ellos para recibir ayuda durante cualquier momento de su experiencia con la inmunooncología.

Su equipo de cuidado puede incluir:

- Sus **oncólogos, médicos de atención primaria (PCP, por sus siglas en inglés), cirujanos** y cualquier otro **especialista** al que acuda
- **Personal de enfermería, coordinadores de tratamiento** (a veces llamados enfermeros/as o coordinadores de pacientes), **farmacéuticos** o **nutricionistas**
- **Trabajadores sociales, consejeros, terapeutas, psiquiatras, asesores de seguros** o **financieros**
- **Cuidadores, amigos, grupos de apoyo** o **consejeros espirituales**
- **y más**

¡Su equipo de cuidado es **más grande** de lo que usted cree!
Pregúnteme quién más puede ayudarle.

No tenga miedo de preguntar **cuál es mi función.**



Estaré encantada de **explicarle cómo su equipo de atención médica trabaja** de manera conjunta.

¡Estamos **juntos** en esto!
Todas sus preguntas son importantes.

¿Qué incluye esta guía?

Parte 1:
La historia de la inmunooncología4

- Una analogía con un jardín para ayudarle a entender la inmunoterapia
- El sistema inmunitario y el cáncer
- La inmunoterapia como opción de tratamiento
- Métodos para recibir la inmunoterapia
- Posibles efectos de la inmunoterapia

Parte 2:
Su experiencia con el cáncer 29

- Su proceso durante el tratamiento
- Entender la supervivencia del cáncer
- Bienestar emocional
- Hablar con su equipo de atención médica y conocer más

En esta guía, le proporcionamos espacio para que tome notas y escriba sus preguntas. **Guarde esta guía para su referencia y considere traerla a sus citas.**

PARTE 1

La historia de la inmunooncología

Secciones de la Parte 1:

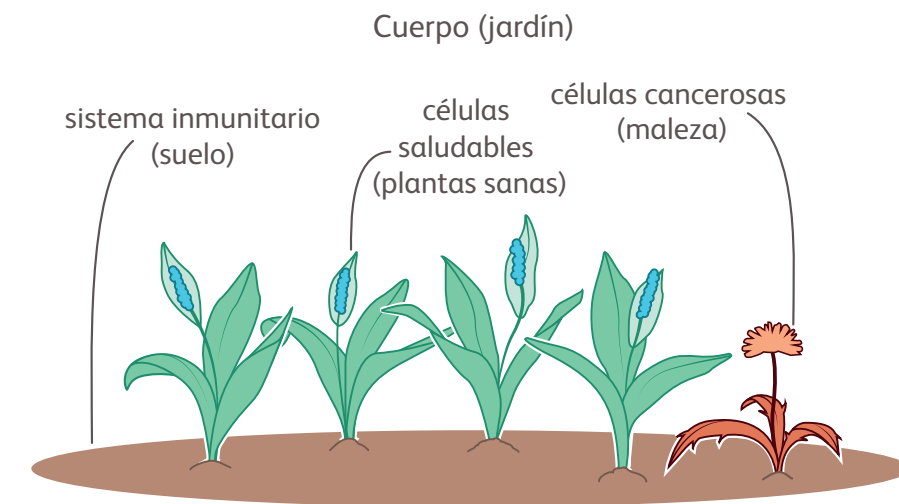
Una analogía con un jardín para ayudarle a entender la inmunoterapia	5
El sistema inmunitario y el cáncer	11
La inmunoterapia como opción de tratamiento	15
Métodos para recibir la inmunoterapia	20
Posibles efectos de la inmunoterapia	22

Una analogía con un jardín para ayudarle a entender la inmunoterapia

Las siguientes páginas le presentarán la inmunoterapia como un tipo de tratamiento para el cáncer. Utilizaremos una analogía de su cuerpo como un jardín para explicar cómo funciona la inmunoterapia y cómo difiere de otros tratamientos.

Las siguientes páginas responderán estas preguntas:

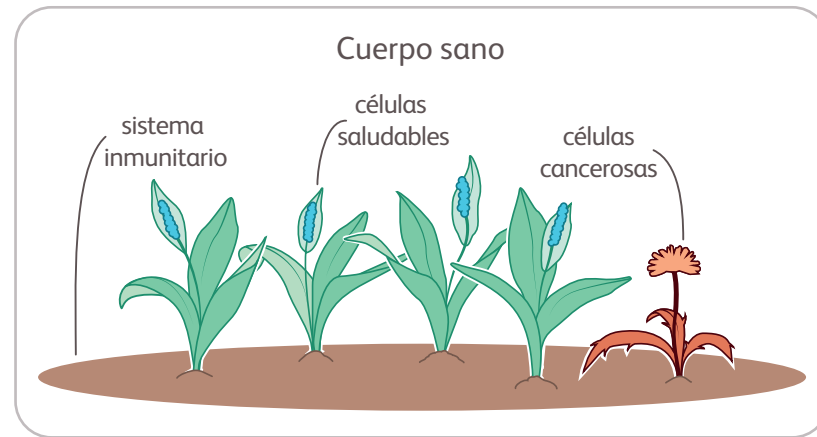
- ¿Cómo puede la inmunoterapia trabajar con mi sistema inmunitario para combatir el cáncer?
- ¿En qué se diferencia la inmunoterapia de otros tipos de tratamiento contra el cáncer?
- ¿Qué es un análisis de biomarcadores y qué tiene que ver con las opciones de tratamiento?



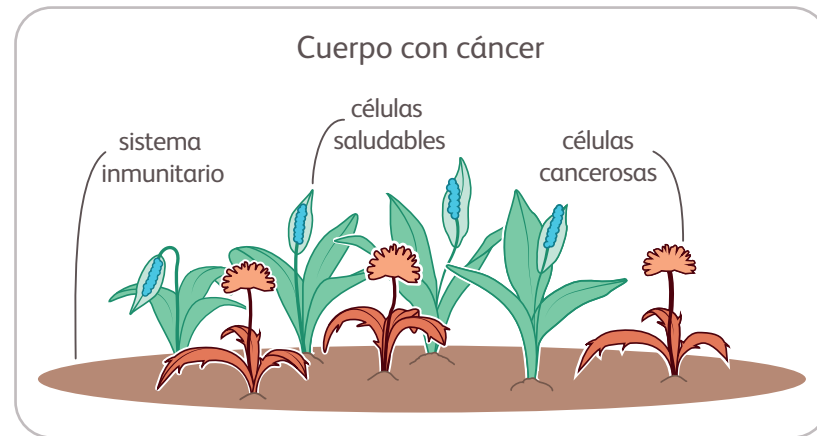
¿Cómo puede la inmunoterapia trabajar con mi sistema inmunitario para combatir el cáncer?

La inmunoterapia puede ayudar a que el sistema inmunitario de su cuerpo luche contra el cáncer. A continuación encontrará una analogía para explicar el concepto.

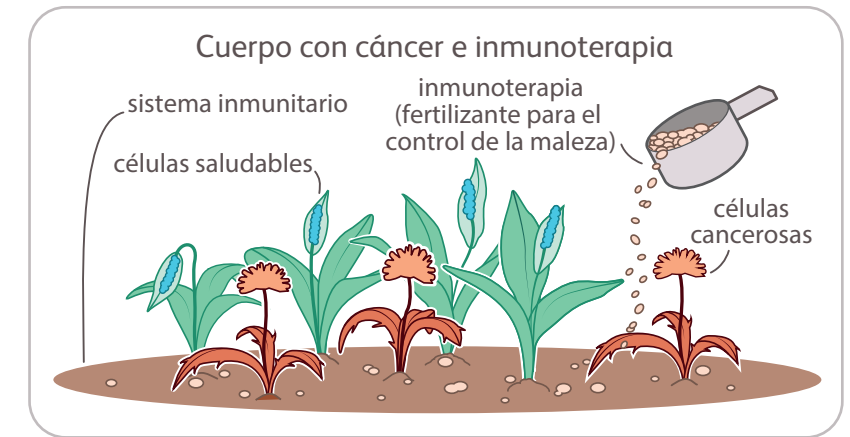
Imagine que su cuerpo es un jardín, donde el suelo es su sistema inmunitario. Cuando usted está sano, el suelo es rico y bien cuidado, y el jardín está verde. Normalmente, el suelo es capaz de evitar que la maleza crezca fuera de control.



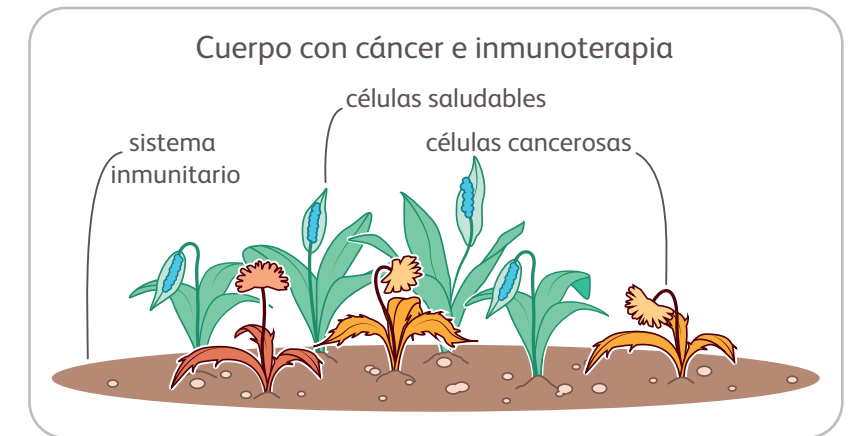
Las células cancerosas son como la maleza en su jardín. Algunas veces, el suelo puede permitir que crezca la maleza y se extienda, y pronto todo el jardín sufre debido a que sus plantas compiten por espacio y nutrientes.



La inmunoterapia es como agregar fertilizante para el control de la maleza al suelo. Enriquece el suelo existente en el jardín.



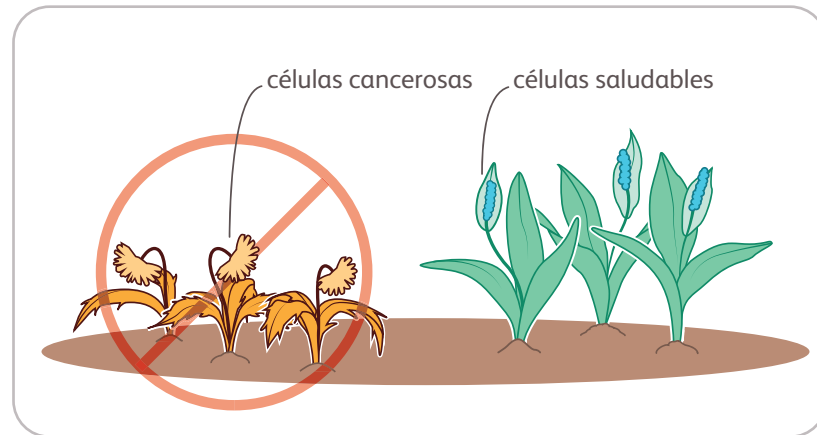
Ahora, el suelo puede ayudar a mantener la maleza bajo control y puede mantener la salud del jardín. Pero demasiado fertilizante puede dañar su jardín.



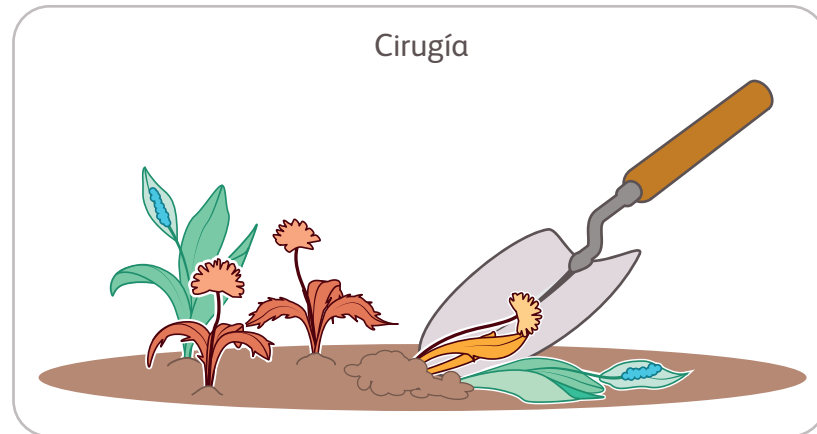
¿En qué se diferencia la inmunoterapia de otros tipos de tratamiento contra el cáncer?

La inmunoterapia es un método único que puede **ayudar a que el sistema inmunitario de su organismo combata al cáncer**. Para entender cómo se diferencia la inmunoterapia de otros tipos de tratamiento contra el cáncer, continuemos con la analogía del jardín.

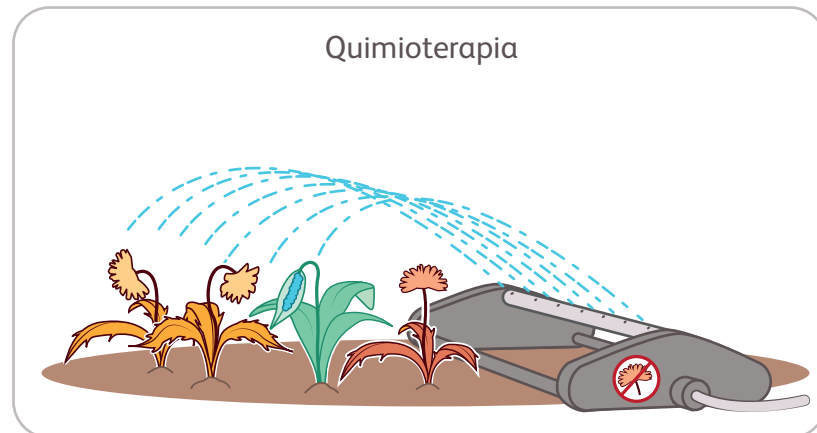
Si su cuerpo es como un jardín, usted y su equipo de atención médica decidirán **cómo eliminar la maleza (células cancerosas) provocando el mínimo daño posible a las plantas sanas (células saludables)**.



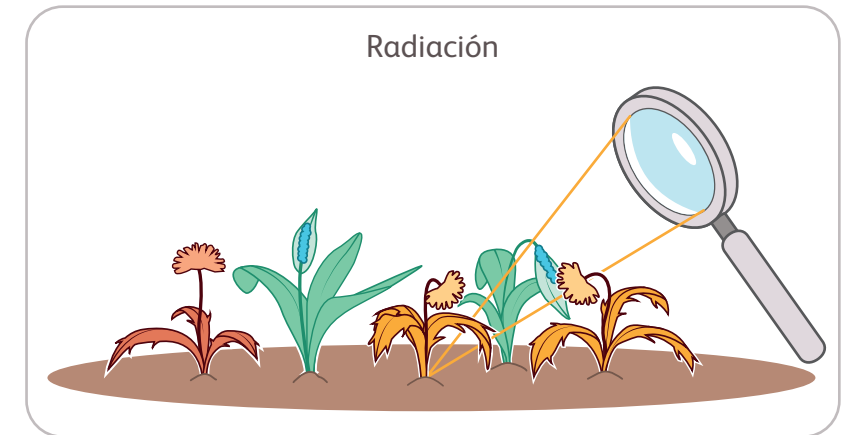
La **cirugía** elimina grandes parches de maleza y el suelo que la rodea, algunas veces perturbando el suelo a su alrededor y dejando algunas raíces de maleza sin eliminar.



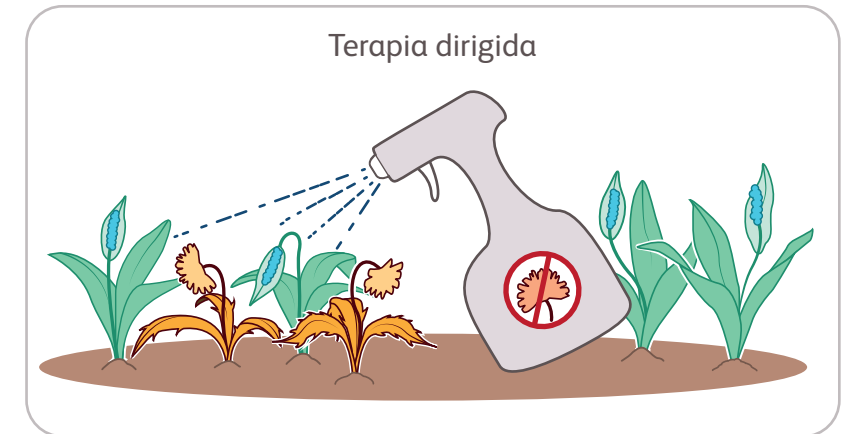
La **quimioterapia** es como rociar un herbicida general en todo el jardín. Este método puede no matar toda la maleza y también puede dañar algunas plantas sanas.



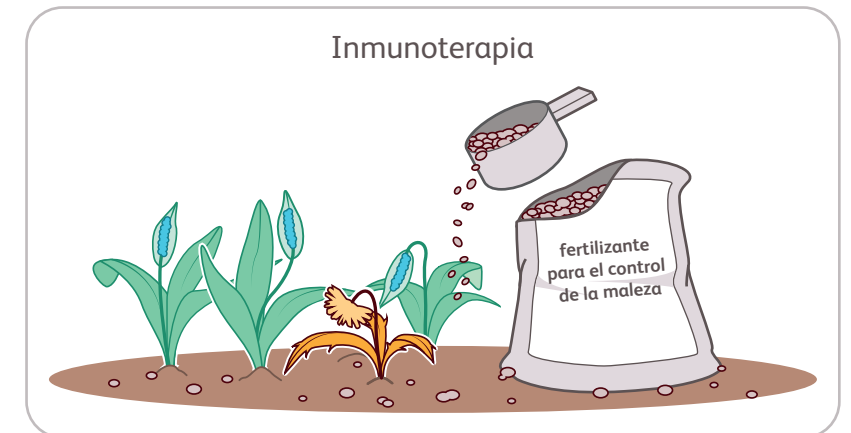
La **radiación** es como incrementar la energía solar con una lupa para dirigirla y secar la maleza, pero en el proceso también pueden dañarse algunas de las plantas sanas.



Con la **terapia dirigida**, la maleza se rocía directamente con un exterminador de maleza. Aun así, las plantas sanas pueden dañarse.



En lugar de atacar la maleza, la **inmunoterapia** es como agregar un fertilizante para el control de maleza al suelo. Este fertilizante enriquece el suelo para ayudar a controlar la maleza, lo que a su vez restaura la salud de su jardín. Pero demasiado fertilizante en el suelo puede dañar su jardín.



Pregunte a su equipo de atención médica acerca de las diferentes opciones de tratamiento disponibles para usted.

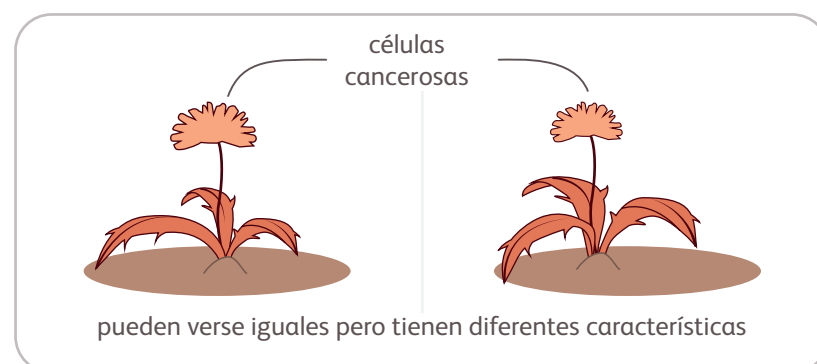
¿Qué es un análisis de biomarcadores y qué tiene que ver con mis opciones de tratamiento?

Con el fin de entender mejor la enfermedad, su equipo de atención médica puede ordenar varias pruebas durante su tratamiento contra el cáncer. Algunas de estas pruebas se conocen como **análisis de biomarcadores**.

El **análisis de biomarcadores específicos podría ayudar a guiar las decisiones sobre tratamiento** al ofrecerle a usted y a su equipo de atención médica información sobre cómo está respondiendo su cuerpo al **tratamiento ahora** y cómo podría responder a un **posible tratamiento en el futuro**.

Dependiendo de su tipo de cáncer, el equipo de atención médica puede **mencionar biomarcadores cuando hable acerca de distintas opciones de tratamiento contra el cáncer**. Para entender cómo se pueden usar los biomarcadores, continuemos con la analogía del jardín.

El jardín de cada persona puede tener diferentes tipos de maleza. Y aunque esas malezas parezcan iguales, cada una tiene características únicas que podrían cambiar la forma en que un jardinero decidiría eliminarlas.



Una forma de ayudar a elegir qué utilizar para eliminar una maleza en particular, es examinarla con mayor detenimiento. Obtener un análisis de biomarcadores podría ser como tomar unas cuantas piezas de la maleza de su jardín para examinarlas más detenidamente.



Los resultados de los análisis pueden ayudarle a usted y al equipo de atención médica a comprender mejor su jardín y cómo intentar controlar la maleza.



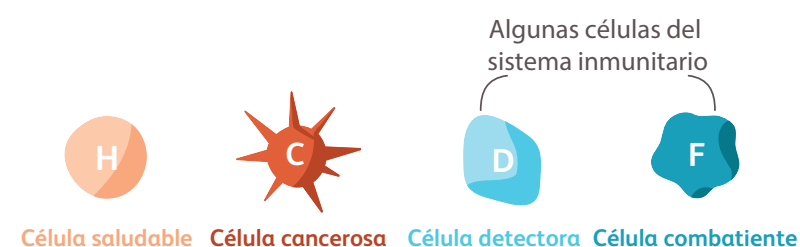
El sistema inmunitario y el cáncer

Las siguientes páginas responderán estas preguntas:

- ¿Cuál es el papel del sistema inmunitario?
- ¿Cómo podría el sistema inmunitario ser "engañado" por el cáncer?

Guía de células

Busque estos participantes clave mientras lee sobre:

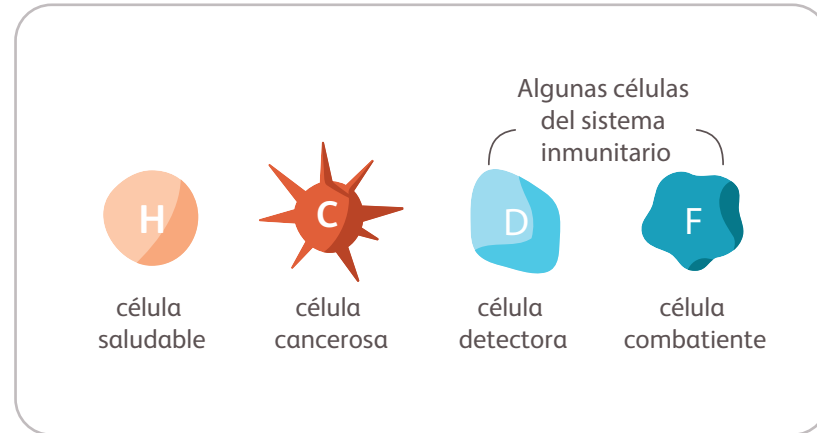


¿Cuál es el papel del sistema inmunitario?

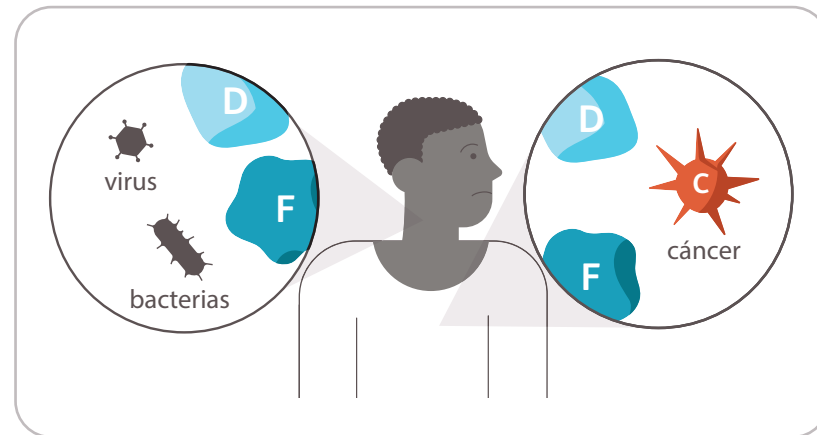
Su sistema inmunitario puede proteger a las células saludables de infecciones y enfermedades, y puede evitar que las células no saludables crezcan fuera de control. Observemos con detenimiento.

Normalmente, usted tiene distintas **células saludables** en su cuerpo. En algunos casos, puede haber células no saludables, como **células cancerosas**.

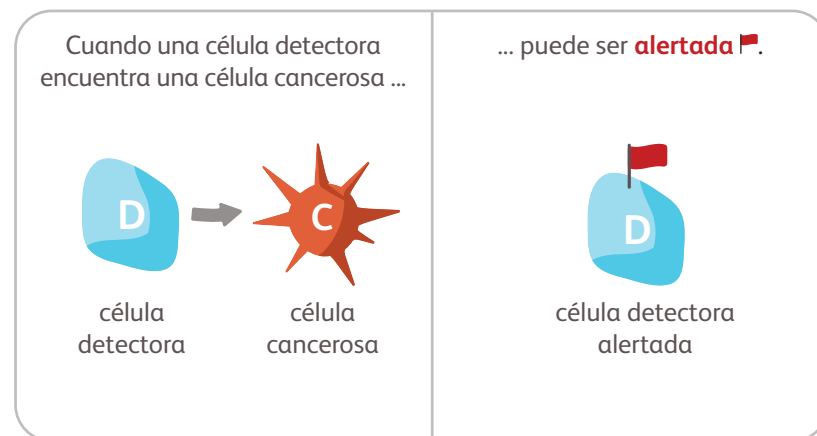
Su **sistema inmunitario** está hecho de muchos tipos de células, incluyendo: **células detectoras** y **células combatientes**.



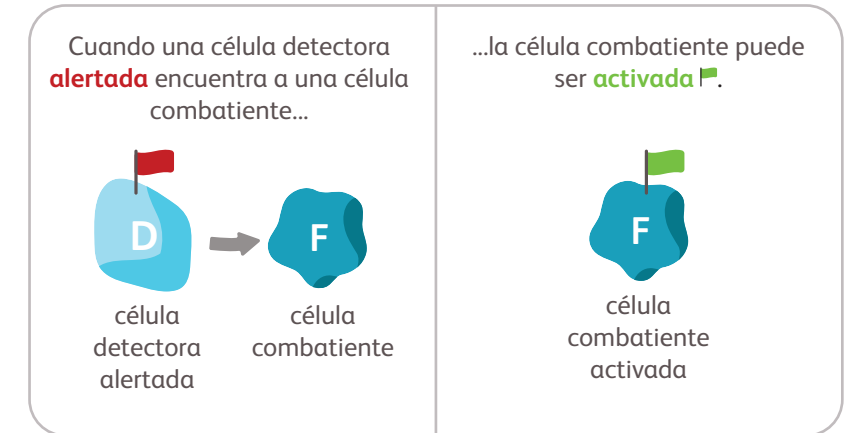
Las células detectoras y las células combatientes viajan por todo el organismo buscando amenazas externas, como **virus** y **bacterias**, y amenazas internas como el **cáncer**.



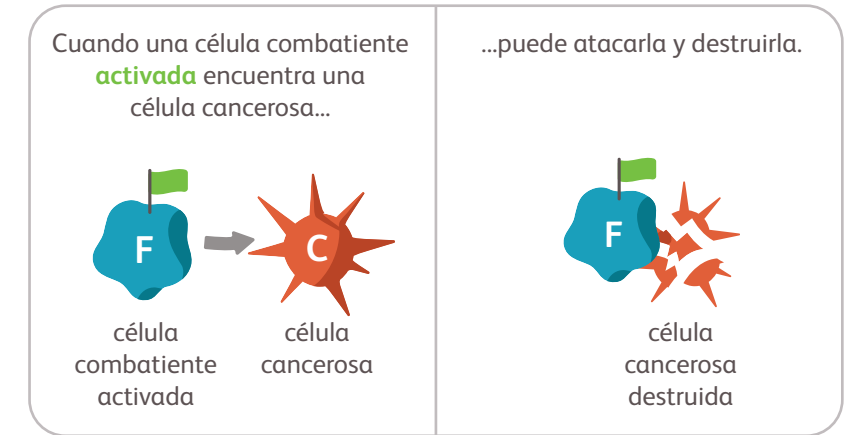
Normalmente, cuando las células detectoras encuentran amenazas —como células cancerosas— estas pueden ser **alertadas**.



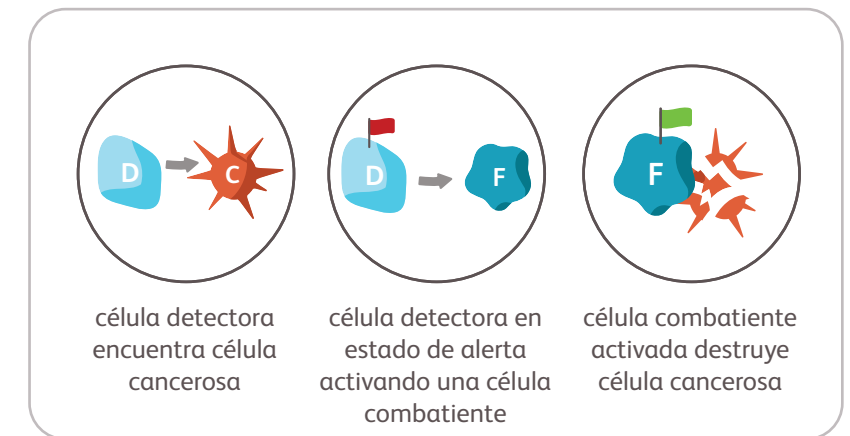
Las **células detectoras alertadas** buscan a las células combatientes para que les ayuden. Cuando las encuentran, **las células combatientes pueden ser activadas**.



Las **células combatientes activadas** pueden buscar, encontrar, atacar y destruir las células cancerosas.



Mediante estas interacciones, el sistema inmunitario puede funcionar para mantener su cuerpo saludable. **Esto sucede en su cuerpo todo el tiempo.**



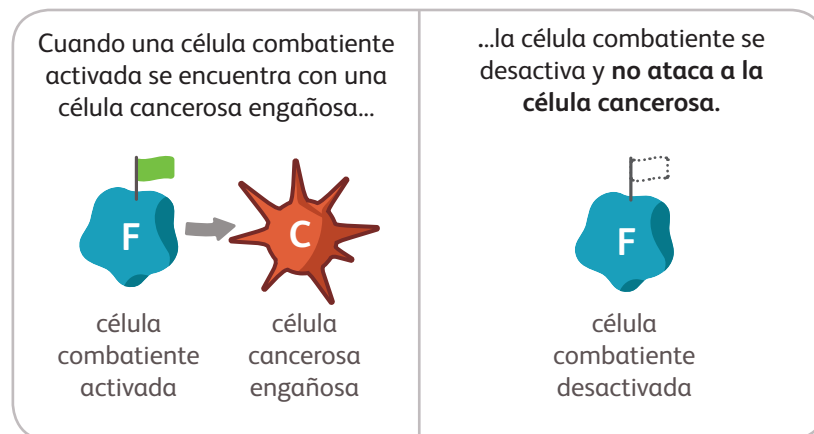
¿Cómo podría el sistema inmunitario ser "engañado" por el cáncer?

Su sistema inmunitario puede ser engañado por células cancerosas. Las células cancerosas pueden cambiar la manera en que las células inmunes reaccionan normalmente ante el cáncer. Observemos con detenimiento.

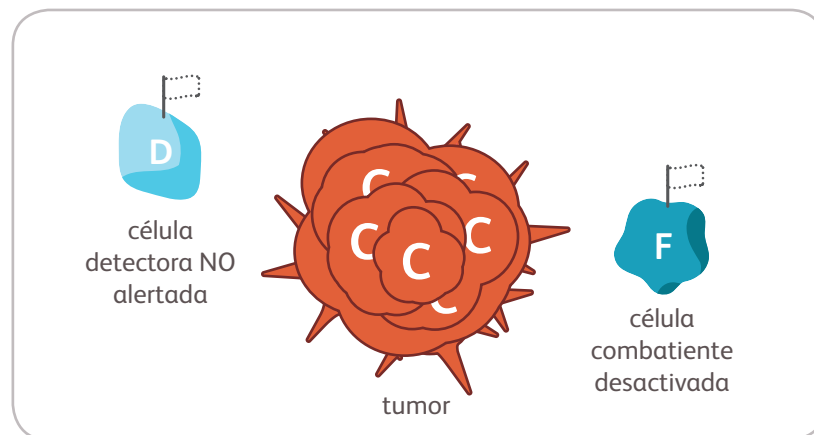
Las células cancerosas engañosas pueden evitar ser reconocidas por las células detectoras. A su vez, las células detectoras no son alertadas.



Las células combatientes pueden ser desactivadas por las células cancerosas engañosas y, a su vez, no atacan a las células cancerosas.



Con el tiempo, las células cancerosas engañosas que pueden escapar de las células detectoras y desactivar las células combatientes, pueden sobrevivir y crecer hasta formar un tumor.



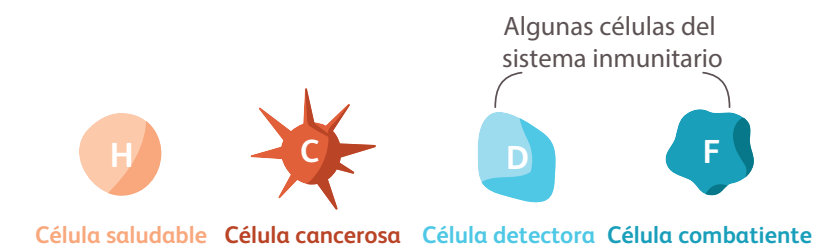
La inmunoterapia como opción de tratamiento

Las siguientes páginas responderán estas preguntas:

- ¿Cómo podría la inmunoterapia ayudar al sistema inmunitario a combatir el cáncer?
- ¿Qué podría suceder si recibo inmunoterapia junto con otro tratamiento para el cáncer?

Guía de células

Busque estos participantes clave mientras lee sobre:



¿Cómo podría la inmunoterapia ayudar al sistema inmunitario a combatir el cáncer?

Existen distintos tipos de inmunoterapias. Todas pueden ayudar al sistema inmunitario de diversas maneras. Observemos con detenimiento.

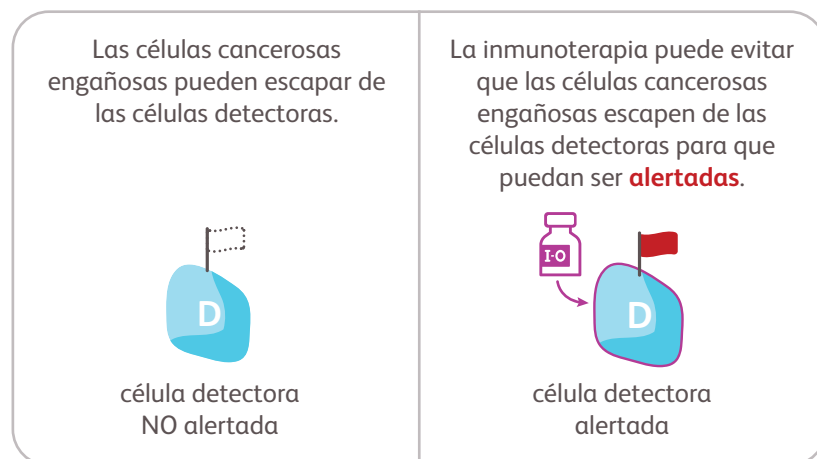
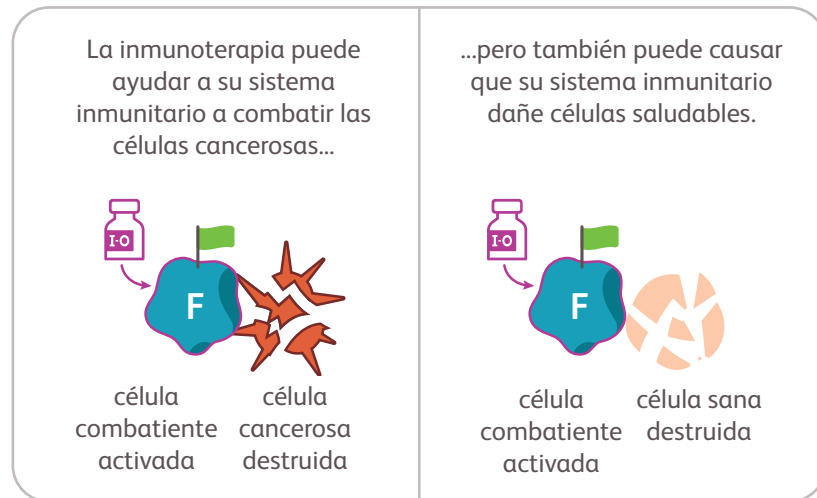
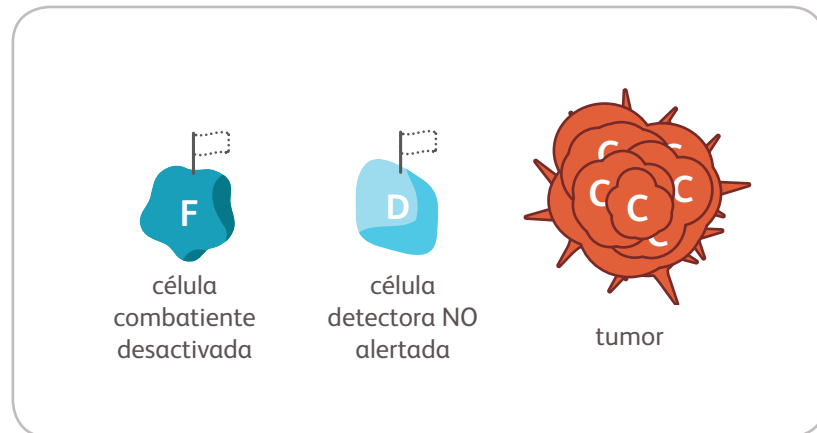
Las células cancerosas engañosas pueden **escapar de las células detectoras** y **desactivar las células combatientes**. A su vez, estas células cancerosas pueden sobrevivir y crecer hasta formar un tumor.

Su sistema inmunitario **puede necesitar ayuda para detectar y volver a atacar a las células cancerosas engañosas**.

Allí es donde entra la inmunoterapia.

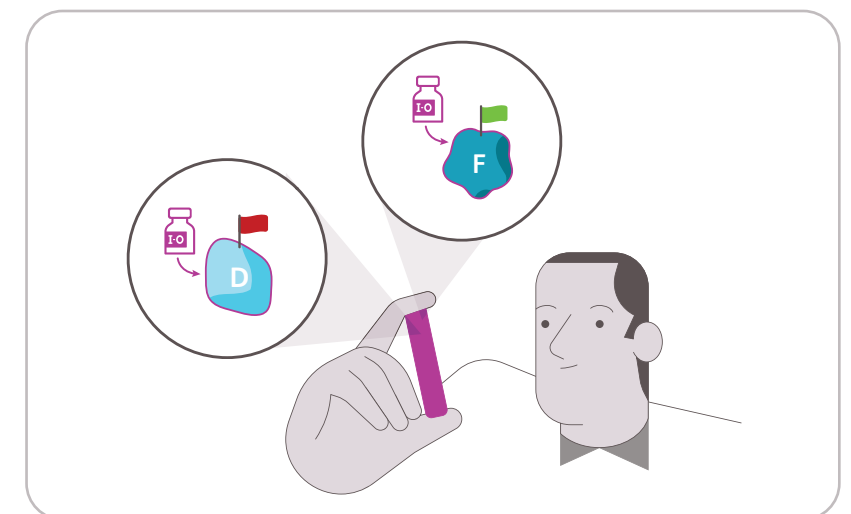
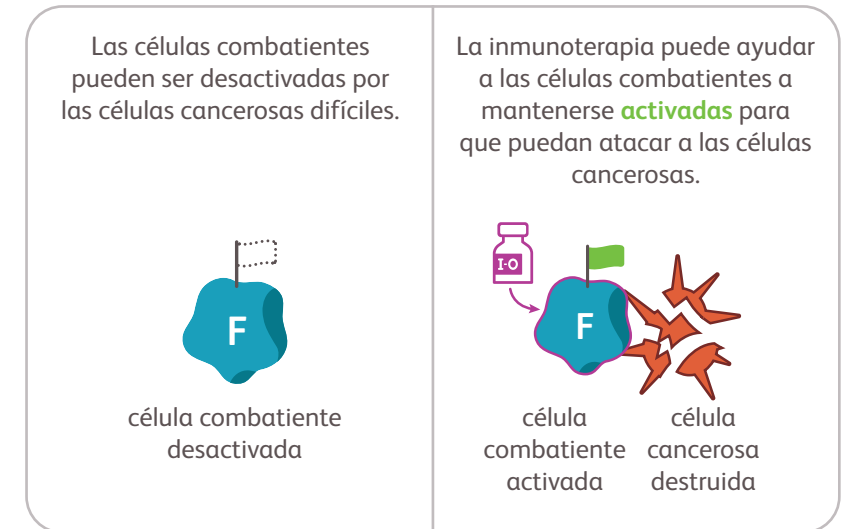
La **inmunoterapia** puede ayudar a su **sistema inmunitario** a combatir las células cancerosas. Sin embargo, la inmunoterapia puede también causar que su sistema inmunitario dañe células saludables.

Algunas inmunoterapias ayudan a las células detectoras a evitar que escapen las células cancerosas engañosas. Entonces, las células detectoras pueden ser **alertadas**.



Otras inmunoterapias pueden **ayudar a las células combatientes a mantenerse activadas**. Las células combatientes activadas pueden entonces atacar a las células cancerosas.

Existe una investigación en curso para ver cómo las nuevas inmunoterapias pueden ayudar a su sistema inmunitario a combatir el cáncer.



¿Qué pasa si recibo inmunoterapia junto con otro tratamiento para el cáncer?

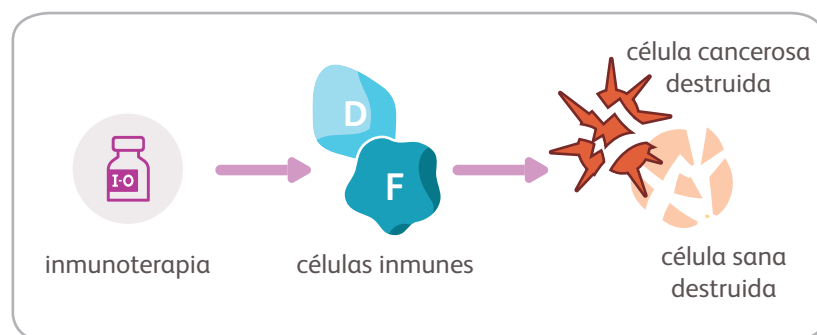
Existe una investigación continua sobre cómo se pueden utilizar las inmunoterapias en conjunto con otros tratamientos para combatir el cáncer. Por lo general, **cuando se toma más de un tratamiento para el cáncer, se pueden incrementar tanto los riesgos como los beneficios.**

La inmunoterapia se puede utilizar conjuntamente con otros tratamientos, como quimioterapia, radiación, cirugía, terapia dirigida y otra inmunoterapia.



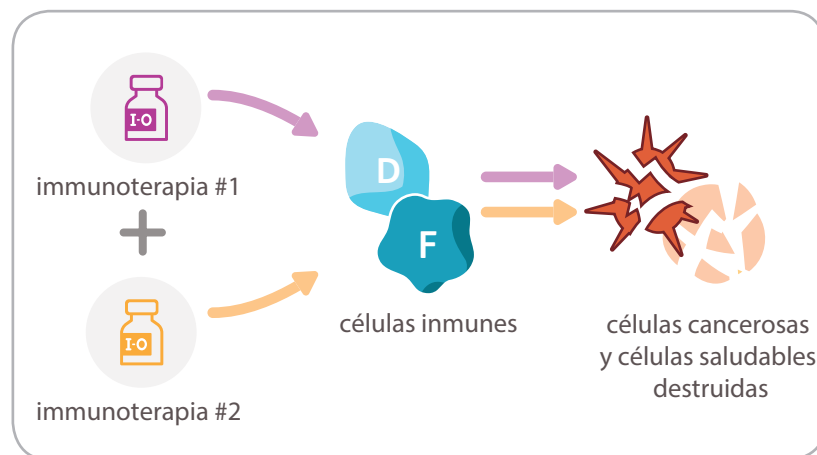
Una inmunoterapia:

Tomar un tipo de tratamiento de inmunoterapia puede ayudar a que su sistema inmunitario combata el cáncer. Pero también puede dañar células saludables en el proceso.



Dos tipos diferentes de inmunoterapias juntas:

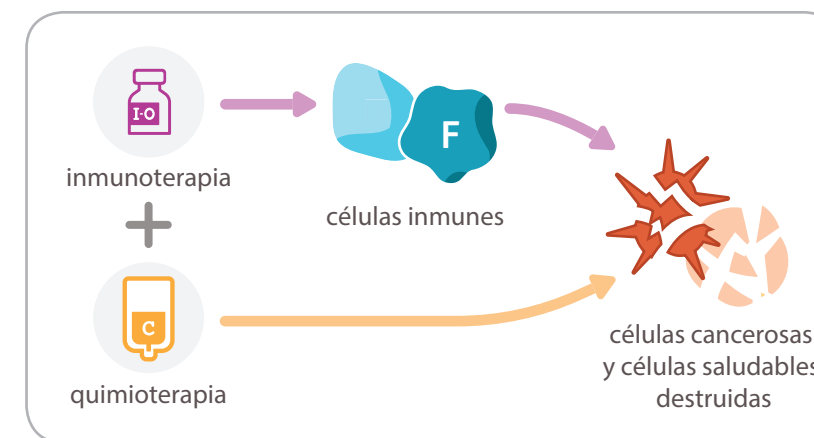
Si recibe dos tipos diferentes de inmunoterapias juntas, puede haber una **mayor probabilidad de que sus células inmunitarias combatan el cáncer. Pero también puede haber más probabilidades de dañar las células saludables.**



Inmunoterapia con quimioterapia:

La idea es similar cuando la inmunoterapia se usa con otro tipo de tratamiento para el cáncer.

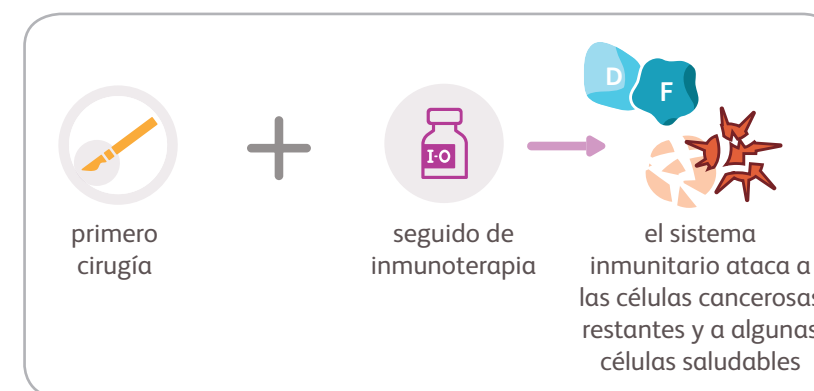
Puede haber una **mayor probabilidad de combatir el cáncer, pero también una mayor probabilidad de dañar células saludables.**



Inmunoterapia con cirugía:

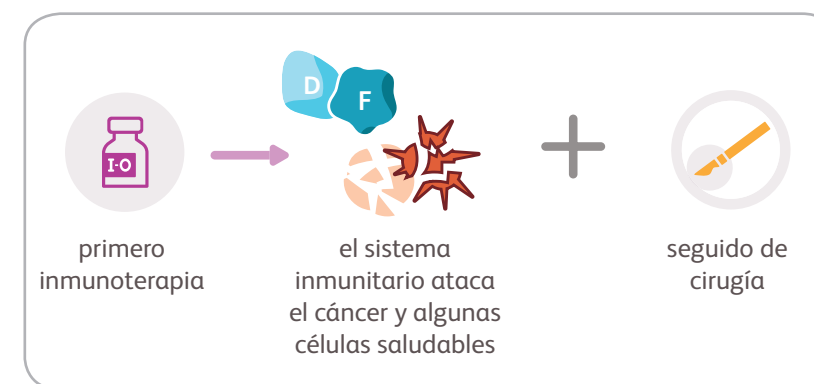
Su médico puede recomendar el uso de la **inmunoterapia y la cirugía una después de la otra.**

La **cirugía podría ser el primer tratamiento, seguido de inmunoterapia**, para ayudar a su sistema inmunitario a atacar a las células cancerosas restantes que puedan haberse pasado por alto durante la cirugía. Es posible que escuche que esto se llama terapia "adyuvante".



La **inmunoterapia puede ser el primer tratamiento** para ayudar al sistema inmunitario a combatir el cáncer y reducir el tamaño del tumor. **Después seguirá la cirugía.** Es posible que escuche que esto se llama terapia "neoadyuvante".

Es posible que incluso se someta a una cirugía **durante** los tratamientos con inmunoterapia. Su médico puede llamar a esto terapia "perioperatoria".



 **Hable con su equipo de atención médica acerca de la mejor opción de tratamiento para usted.**

Métodos para recibir la inmunoterapia

Las siguientes páginas responderán estas preguntas:

- ¿Cómo recibiré la inmunoterapia?
- ¿Cuáles son las diferencias entre administración intravenosa (IV) y administración subcutánea (SC)?
- Si ya me encuentro recibiendo inmunoterapia IV, ¿podría la inmunoterapia SC ser una opción para mí?

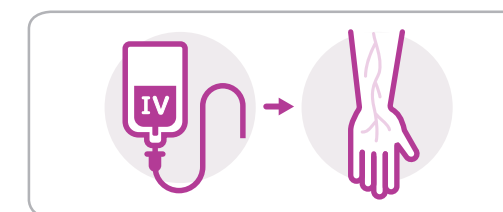
¿Cómo recibiré la inmunoterapia?

Si usted y su equipo de atención médica deciden que la inmunoterapia puede ser una opción para el tratamiento de su cáncer, es posible que se pregunte cómo le será administrada. **Hay distintas formas de recibir inmunoterapia, como a través de una vena (intravenosa o IV) o debajo de la piel (subcutánea o SC).**

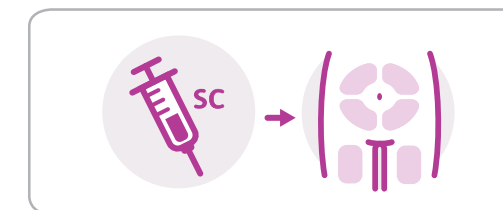
Las inyecciones SC son diferentes de otras inyecciones con las que usted podría estar familiarizado, como las vacunas de rutina. Las inyecciones SC para inmunoterapia pueden tomar varios minutos para administrar el medicamento. El método que usted use dependerá de su plan de tratamiento, el lugar donde reciba atención y sus preferencias personales.

¿Cuáles son las diferencias entre administración intravenosa (IV) y administración subcutánea (SC)?

El **método intravenoso (IV)** es una forma común de administrar el tratamiento **directamente en la vena**. Este método se ha utilizado durante mucho tiempo como una forma de administrar tratamiento contra el cáncer. Recibir el tratamiento por el método intravenoso (IV) puede tomar **30 minutos o más**.



El **método subcutáneo (SC)** permite que el tratamiento sea administrado **debajo de la piel**, usualmente en el área del estómago (abdomen) o en el área de los muslos. El tiempo de administración de la inyección suele ser de **entre 2 y 8 minutos**. La inyección SC está compuesta por el tratamiento contra el cáncer y hialuronidasa. La hialuronidasa ayuda a que el tratamiento contra el cáncer se absorba en el organismo una vez inyectado debajo de la piel. Algunos pacientes prefieren este método ya que pueden **sentirse más cómodos al recibir el tratamiento, pasan menos tiempo en la clínica u hospital, y tienen más flexibilidad para programar sus citas**.



Si bien los métodos SC e IV pueden tener diferentes dosis de tratamiento, ambos métodos funcionan para tratar el cáncer. Los investigadores realizan estudios rigurosos para asegurarse de que el método SC funcione tan bien como el método IV en el tratamiento contra el cáncer. **La mejor opción para usted dependerá de su plan de tratamiento y confort personal.**

Si ya me encuentro recibiendo inmunoterapia IV, ¿podría la inmunoterapia SC ser una opción para mí?



Si está pensando en recibir la inmunoterapia mediante el método subcutáneo, hable con su equipo de atención médica. Le ayudarán a comprender sus opciones y hacer los ajustes necesarios a su plan de tratamiento.



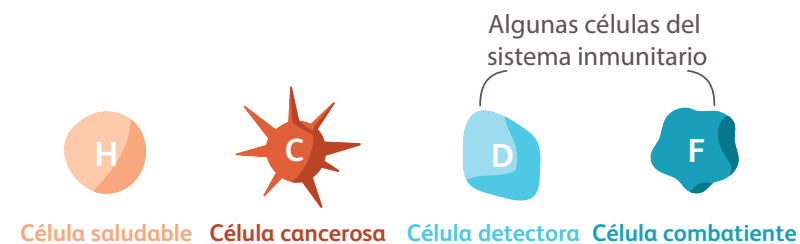
Posibles efectos de la inmunoterapia

Las siguientes páginas responderán estas preguntas:

- ¿Cómo podría responder mi tumor a la inmunoterapia?
- ¿Cómo causa la inmunoterapia efectos secundarios?
- ¿Cuáles son algunos de los posibles efectos secundarios de la inmunoterapia?
- ¿Qué debo hacer si tengo efectos secundarios?

Guía de células

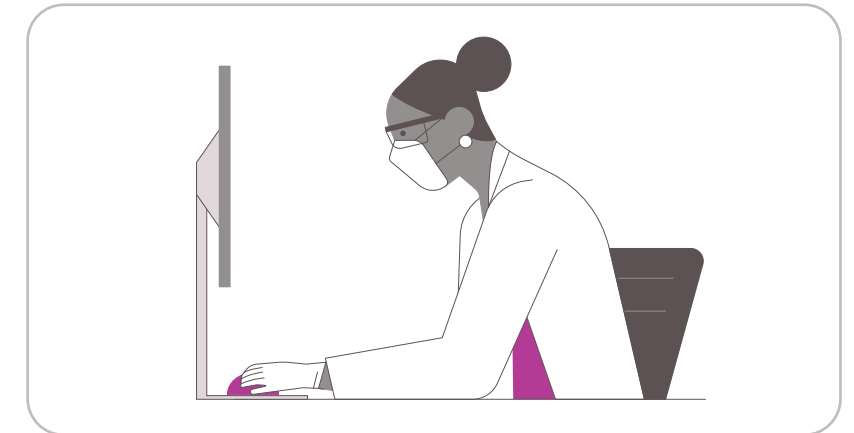
Busque estos participantes clave mientras lee sobre:



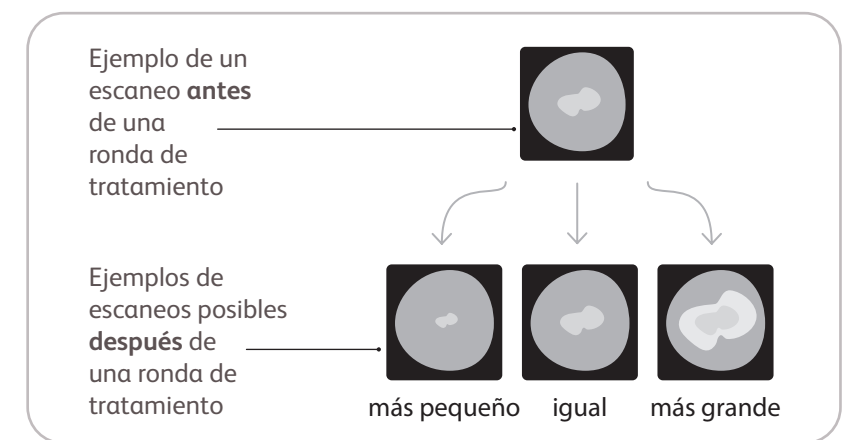
¿Cómo podría responder mi tumor a la inmunoterapia?

Los tumores pueden responder de manera distinta a la inmunoterapia, dependiendo del tipo de inmunoterapia y cómo reacciona su sistema inmunitario. Para algunas personas, la inmunoterapia puede ayudar a reducir el tumor. Para otras, el tumor puede dejar de crecer, incluso si no se reduce. También es posible que el tumor no responda para nada a la inmunoterapia.

En las consultas en el hospital o la clínica, su equipo de atención médica puede utilizar escaneos para monitorear su progreso.



Tras una ronda de tratamiento de inmunoterapia, el tumor puede verse **más pequeño, igual, o más grande** en comparación con su tamaño anterior. Si su tumor se ve más grande en los escaneos, no necesariamente significa que la inmunoterapia no esté funcionando.



En algunas personas a las que se les hace **primero cirugía y luego reciben inmunoterapia**, los escaneos pueden tener un aspecto diferente al de las imágenes anteriores.

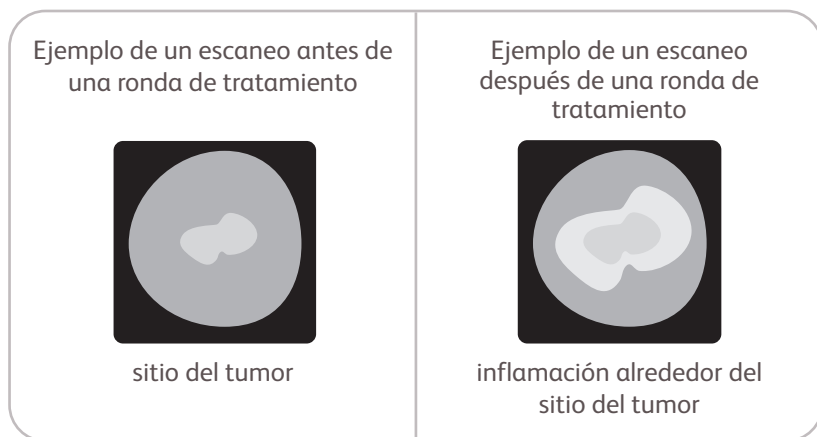
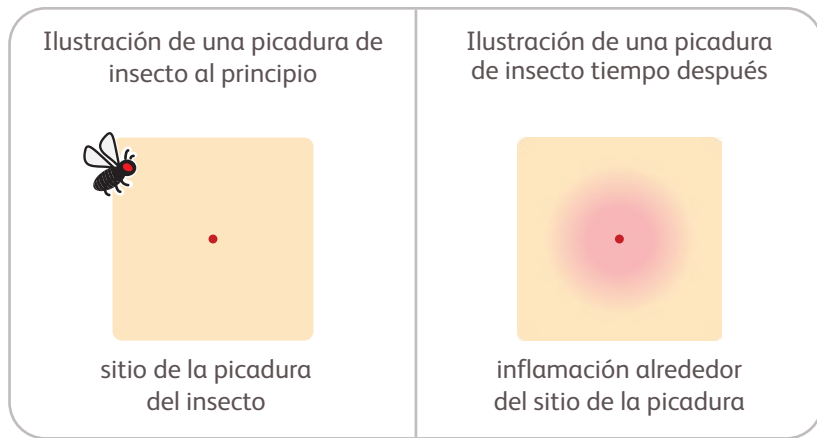
Esta es una analogía para explicar por qué podría suceder esto.

Piense en la picadura de un insecto, donde la piel se enrojece, se pone caliente y se inflama alrededor del sitio de la picadura. Este es un signo de **inflamación**, que resulta de una **reacción de su sistema inmunitario a una amenaza, no a la picadura en sí**.

Algo similar podría aparecer en sus escaneos. Si la inmunoterapia está funcionando, **puede producirse inflamación alrededor del tumor** a medida que su sistema inmunitario se moviliza para rodearlo. Esto puede hacer que su tumor se vea más grande en los escaneos.

En otros casos, cuando el tumor parece más grande en los escaneos, puede ser que la inmunoterapia no esté funcionando y el tumor esté creciendo. **Todas las personas responden de distintas maneras a la inmunoterapia**.

Los escaneos no son la única forma de ver cómo está funcionando la inmunoterapia. **Su equipo de atención médica también revisará otros resultados de laboratorio y su bienestar general**.

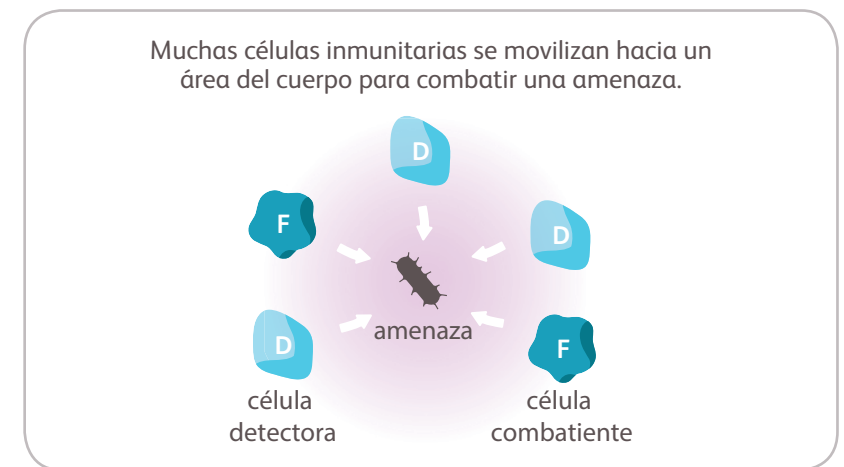


Su equipo de atención médica también revisará otros resultados de laboratorio y su bienestar general.

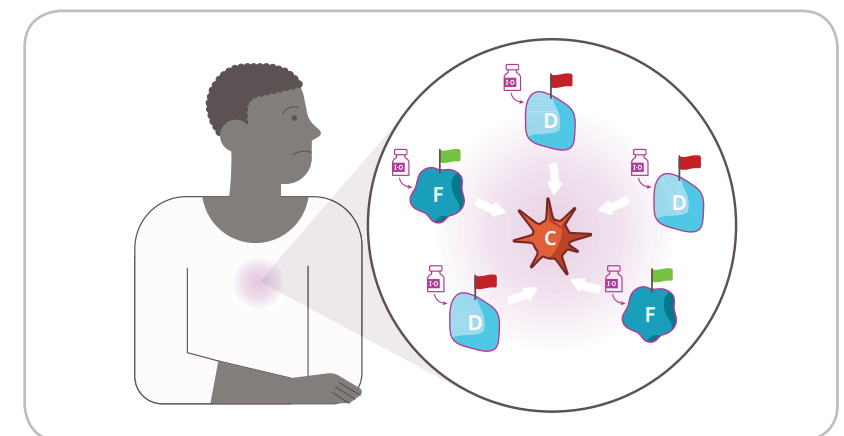
¿Cómo causa la inmunoterapia efectos secundarios?

Los efectos secundarios también pueden ocurrir porque la inmunoterapia puede causar inflamación en **áreas del cuerpo más allá del tumor**. Algunos de estos efectos secundarios pueden convertirse en graves o incluso ser potencialmente mortales.

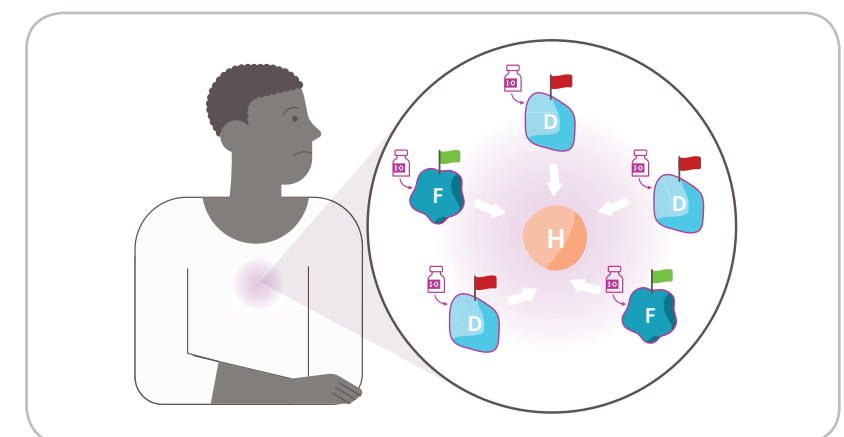
La inflamación sucede cuando muchas células inmunes diferentes se mueven a un área del cuerpo lastimada o amenazada para combatir la amenaza.



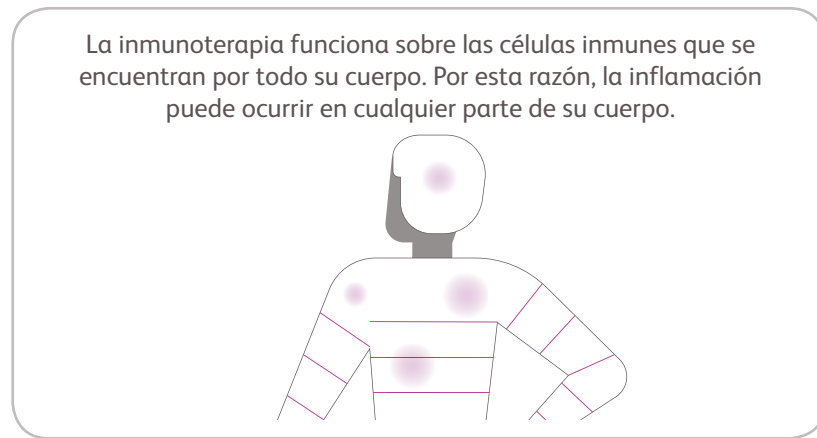
La inmunoterapia puede ayudar a sus células inmunes a que **ataquen a las células cancerosas**. Esto puede causar inflamación alrededor del tumor.



Sin embargo, la inmunoterapia también puede causar que sus células inmunes **ataquen a células saludables**. Esto puede conducir a una inflamación alrededor de una parte sana del cuerpo.



La inmunoterapia funciona sobre las células inmunes que se encuentran por todo su cuerpo. Por esta razón, la inflamación puede ocurrir en cualquier parte de su cuerpo. También puede suceder en cualquier momento durante o después del tratamiento.



La inflamación se ve y se siente diferente dependiendo de la parte del cuerpo en que se localice.

Puede que esté familiarizado con la inflamación en la piel, que se ve hinchada y enrojecida. Pero estos no son los únicos signos. Por ejemplo, la inflamación de los pulmones puede sentirse más como una tos.



La inflamación no es la única causa de los efectos secundarios de la inmunoterapia.

Algunos efectos secundarios de la inmunoterapia también pueden ser graves o potencialmente mortales. Algunos efectos secundarios pueden comenzar durante el tratamiento o incluso después de que el tratamiento haya terminado.



Recuerde dar seguimiento a todos los cambios que se produzcan en su cuerpo, sin importar el tiempo transcurrido desde su tratamiento.

¿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 pudiera experimentar. Es importante saber que los efectos secundarios también pueden ocurrir por el método en que recibe la inmunoterapia. **Pida a su equipo de atención médica una lista de los efectos secundarios para que pueda reconocerlos tan pronto como surjan.**

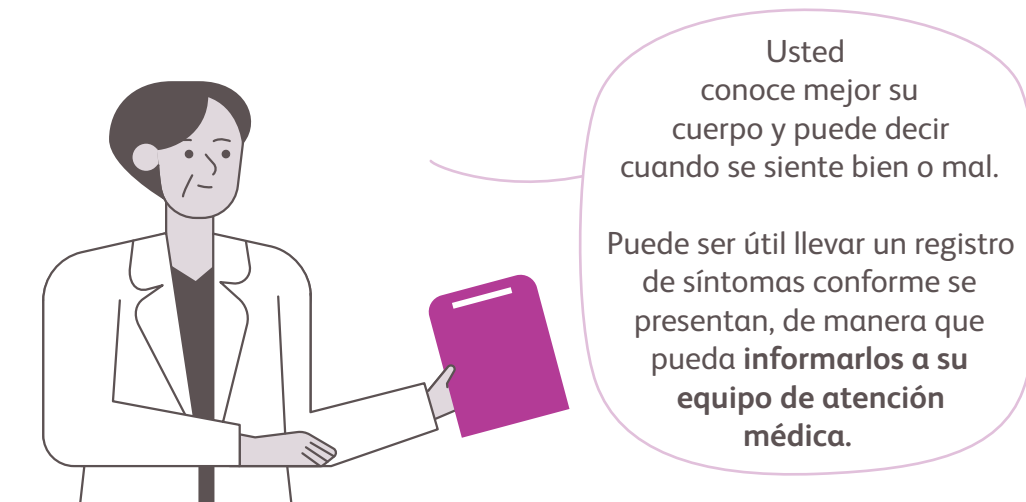
Los efectos secundarios que pudiera presentar dependerán del tratamiento combinado que está recibiendo y de cómo su sistema inmunitario reacciona a este. La experiencia de cada persona con los efectos secundarios de la inmunoterapia serán diferentes.

Recuerde, **se pueden producir efectos secundarios en cualquier momento durante o después de la inmunoterapia.** Estos efectos secundarios se pueden presentar en cualquier parte del cuerpo y algunos pueden ser graves, potencialmente mortales o durar toda la vida.

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

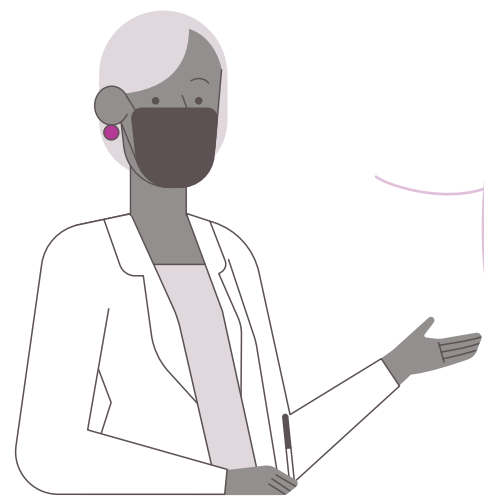
¿Qué debo hacer si tengo efectos secundarios?

Es importante mantener actualizado a su equipo de atención médica sobre cómo se siente. Informe a su equipo de atención médica acerca de cualquier cambio que sea **nuevo, diferente o molesto.** Lleve un registro detallado de sus síntomas y, si tiene un cuidador que le ayude, infórmele también.



A continuación le dejamos algunos consejos sobre cómo puede identificar, dar seguimiento e informar sus efectos secundarios:

- Encuentre una forma de llevar un registro que funcione mejor para usted, como un diario
- Observe cómo se siente ni bien termina la consulta de tratamiento
- Informe al equipo de atención médica si presenta cambios nuevos, diferentes o molestos
- **¡Informe lo antes posible al equipo de atención médica sobre los efectos secundarios! Esto puede ayudarles a controlar sus efectos secundarios de forma más temprana.**



Noto 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 ayudarle y necesitamos estar totalmente informados para ofrecer la mejor atención médica posible.

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

Mi médico me ha dicho que recuerde tres cosas sobre los efectos secundarios:

Identificar los efectos secundarios:
Pedir a mi equipo de atención médica una lista de los efectos secundarios específicos de mi inmunoterapia.

Hacer el seguimiento de los efectos secundarios:
Encontrar una forma personal de realizar el seguimiento de lo que estoy experimentando, ya sea en papel o digitalmente. Y obtener ayuda de mi cuidador de ser necesario.

Informar a mi equipo de atención médica:
¡No lo dude!



PARTE 2

Su experiencia con el cáncer

Secciones de la Parte 2:

Su proceso durante el tratamiento	30
Entender la supervivencia del cáncer	36
Bienestar emocional	40
Hablar con su equipo de atención médica y conocer más	44

Su proceso durante el tratamiento

Las siguientes páginas responderán preguntas relacionadas con su proceso antes, durante y después del tratamiento.

Antes del tratamiento:

- ¿Qué factores es importante considerar antes de iniciar la inmunoterapia?
- ¿Dónde puedo informarme más acerca de la inmunoterapia como una opción de tratamiento?

Durante el tratamiento:

- ¿Cómo podría ser el proceso de mi inmunoterapia?
- ¿Cómo me preparo para las consultas de tratamiento?
- ¿Qué es la telemedicina?

Después del tratamiento:

- ¿Cuál será mi proceso después de terminar con mi tratamiento?

¿Qué factores es importante considerar antes de iniciar la inmunoterapia?

Es posible que quiera considerar algunos de los siguientes factores:

- ¿Qué tipo de **apoyo de amigos y familiares** necesitaré para ayudarme a sobrellevar este tratamiento?
- ¿Cómo iré **al hospital o a la clínica** para mis consultas de tratamiento?
- ¿Podré **ausentarme del trabajo** si lo necesito?
- ¿Cómo puedo continuar **participando en actividades** que son importantes para mí?
- ¿Podré **pagar este tratamiento**?

Hable con su equipo de atención médica sobre cualquier duda que pueda tener sobre el inicio de la inmunoterapia. **Es importante que tenga conversaciones reales y honestas con su equipo de atención médica sobre factores que sean importantes para usted.**

¿Dónde puedo informarme más acerca de la inmunoterapia como una opción de tratamiento?

Su equipo de atención médica es su mejor fuente de información. Ellos pueden:

- Responder a sus **dudas acerca de la inmunoterapia**
- Recomendar **recursos educativos confiables**



Quando estuve investigando tratamientos en Internet, me sentí bastante abrumada. Era difícil distinguir cuáles recursos eran genuinos, así que hablé con mi médica y ella me ayudó a encontrar los recursos adecuados para mí.

¿Cómo podría ser el proceso de mi inmunoterapia?

Someterse a la inmunoterapia es una decisión importante que tomará junto con su equipo de atención médica. Su proceso de inmunoterapia será único. Tenga en cuenta que la inmunoterapia puede no funcionar para todos.

Los pasos generales para un proceso de inmunoterapia pueden ser:

1. Considerar la inmunoterapia como un tratamiento

- **Hablar con su médico acerca de la inmunoterapia**, en qué se diferencia de otros tipos de tratamientos para el cáncer y qué método de administración podría ser el adecuado para usted.
- Pensar acerca de **factores de vida** importantes tales como costo, viajes y compromiso de tiempo
- Pensar si estará dispuesto a:
 - **Hablar con su equipo de atención médica** acerca de los efectos secundarios
 - **Mantener actualizado e informado a su equipo de atención médica** acerca de su salud
 - **Ser un socio activo** con su equipo de atención médica durante todo su tratamiento de inmunoterapia

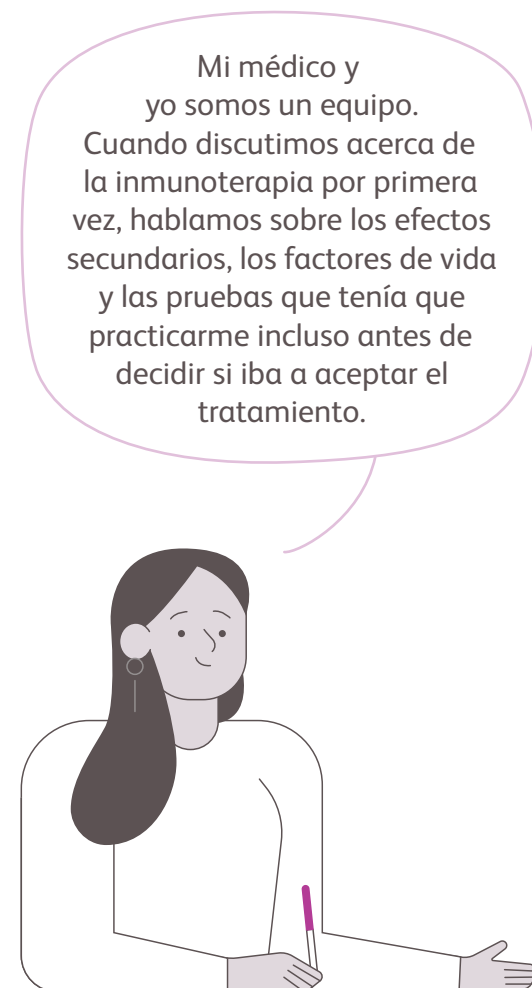
Si usted y su médico deciden que la inmunoterapia es la opción correcta para usted, entonces tendrá que seguir con los pasos 2 y 3.

2. Ser un socio activo en su tratamiento

- **Asistir** a todas las consultas de su tratamiento de inmunoterapia
- **Informar a su equipo de atención médica sobre cómo se siente**, incluyendo cosas que puedan ser nuevas, diferentes o molestas
- **Practicarse las pruebas médicas** para revisar su evolución y los posibles efectos secundarios

3. Monitorear su salud

- **Dar seguimiento a su estado de salud general y bienestar**, incluidos los efectos secundarios
- **Hablar con la gente a su alrededor** acerca del tipo de ayuda que usted pudiera necesitar



¿Cómo me preparo para las consultas de tratamiento?

Considere hacer las cosas enumeradas a continuación antes de asistir a su consulta de tratamiento.

- **Llame con anticipación para confirmar la cita.** Pregunte qué puede necesitar llevar o qué puede hacer para prepararse
- **Organice su transporte** de ida y regreso a la consulta
- **Escriba las preguntas** que pudiera tener y cualquier tema que quiera analizar con su equipo de atención médica (como cualquier cosa nueva, diferente o molesta)
- **Mantenga su información médica** en un lugar y llévela a cada consulta
- **Use ropa cómoda y holgada** para facilitarle recibir su tratamiento
- **Lleve algo para distraerse** mientras espera o recibe sus infusiones de tratamiento de inmunoterapia
- **Vaya con un acompañante;** un amigo o familiar que pueda actuar como un segundo par de oídos y ojos en una consulta



Algunas veces, cuando llego a casa después de mi cita, recuerdo otras cosas que quería preguntar. ¡Debí haberlas anotado!

Llevé mi laptop, libros, tejido, música, incluso una película para ver; simplemente cosas que me distraigan del tratamiento.



¿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.

En una llamada de telemedicina, su equipo de atención médica puede:

- Ver su aspecto y cualquier hinchazón o enrojecimiento
- Escuchar si tose o tiene dificultades para respirar
- Compartir sus escaneos por correo electrónico o la pantalla de la computadora
- Ofrecerle apoyo emocional y más

Su equipo de atención médica también puede enseñarle cómo medirse usted mismo la frecuencia cardíaca, la presión arterial y la temperatura con dispositivos que tiene en casa. También pueden mostrarle cómo hacer otras partes del examen físico.

 Hable con su equipo de atención médica sobre cómo prepararse para las consultas de telemedicina.



¿Cuál será mi proceso después de terminar con mi tratamiento?

El proceso de cada persona después del tratamiento será diferente. A continuación presentamos algunas cosas que se pueden volver importantes para usted después de terminar el tratamiento.



Entender la supervivencia del cáncer

Las siguientes páginas responderán estas preguntas:

- ¿Qué es la supervivencia del cáncer?
- ¿Cuáles son los elementos de la supervivencia del cáncer?
- ¿Qué es un plan de atención de supervivencia?
- ¿Por qué necesito un plan de atención de supervivencia?

¿Qué es la supervivencia del cáncer?

El proceso de vivir con cáncer, durante y después de la enfermedad, desde el diagnóstico, tratamiento y hasta el seguimiento. A menudo esto se llama "supervivencia del cáncer". Las personas que tienen cáncer viven más tiempo que antes, y ahora tienen necesidades nuevas y diferentes.

La gente puede tener distintas definiciones sobre lo que la supervivencia del cáncer significa para ellos.



Dedique un momento a pensar en lo que la supervivencia del cáncer podría significar para usted.

¿Cuáles son los elementos de la supervivencia del cáncer?

Cada persona que tiene cáncer es única y tiene diferentes necesidades y desafíos a lo largo de su proceso de supervivencia del cáncer.

La supervivencia del cáncer puede tener muchos elementos que son importantes en su vida. **Algunos le importarán más al momento del diagnóstico, mientras que otros lo harán al final de su tratamiento.**



Hable con su equipo de atención médica sobre los elementos de la supervivencia del cáncer que le importan ahora.

Aquí presentamos algunos elementos comunes para comenzar su conversación y determinar lo que la supervivencia del cáncer significa para usted:

- **Bienestar emocional** y cómo se siente día a día
- **Ejercicio** y cómo está comiendo
- **Planificación familiar** y su función como padre/madre o abuelo/a
- **Salud sexual**
- Continuar o regresar al **trabajo**
- Redescubrir **relaciones**
- **Planificación financiera** y costo de la atención
- **Bienestar espiritual**
- Mejorar su relación con su **médico de atención primaria (PCP, por sus siglas en inglés)**



Lo que más me importaba fue cambiando a lo largo de mi experiencia con el cáncer y la inmunoterapia.

Siempre hablé con mi equipo de atención médica sobre los elementos de la supervivencia que eran importantes para mí.

¿Qué es un plan de atención de supervivencia?

Un plan de atención de supervivencia es una herramienta que ayuda a su oncólogo, a su médico de atención primaria y a otros miembros de su equipo de atención médica a trabajar con usted para brindarle la mejor atención para sus necesidades médicas, físicas, emocionales, mentales, sociales y espirituales, incluso después de que termine su tratamiento.

¿Por qué necesito un plan de atención de supervivencia?

Es importante para todo su equipo de atención porque **ayuda a todos los miembros del equipo a comunicarse con usted y entre ellos sobre su atención de manera integral.** También es importante como un documento que **su cuidador y familia pueden usar para conocer todo su proceso**, especialmente si usted no es capaz de explicarlo por sí mismo.

Un plan de atención de supervivencia para el tratamiento de inmunoterapia puede incluir:

- **Todos los elementos de la supervivencia del cáncer** que más le importan a usted, incluidos bienestar emocional, seguro médico, gestión de las relaciones, salud sexual y más
- **Información de contacto** de todo su equipo de atención médica, incluidos sus cuidadores
- **Detalles de su tratamiento de inmunoterapia** y cualquier otro tratamiento contra el cáncer que haya recibido o esté recibiendo
- **Cómo se han controlado los efectos secundarios**, incluyendo lo que funcionó y lo que no funcionó
- **Cuál puede ser su seguimiento** después del tratamiento

Bienestar emocional

Las siguientes páginas responderán estas preguntas:

- ¿Es normal sentirme como me siento?
- ¿Qué puedo hacer para seguir?
- ¿Qué puedo hacer para controlar mis emociones?
- ¿Con quién puedo hablar para tener más apoyo?
- ¿Cómo puedo mantener mi bienestar general?

¿Es normal sentirme como me siento?

Vivir con cáncer puede ser un momento emocional. **Los sentimientos que está experimentando son respuestas normales a una experiencia de cambio de vida.**

A veces, puede afrontar estos sentimientos por su cuenta, pero otras veces, puede necesitar la ayuda de otras personas. Recuerde que usted también es un ser humano y no solo un paciente. **No está solo en su tratamiento contra el cáncer.**

¿Qué puedo hacer para seguir?

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



Considere tomar un tiempo cada semana para reflexionar sobre:

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

¿Qué puedo hacer para controlar mis emociones?

De vez en cuando, utilice la lista de autorreflexión a continuación, para ayudarle a estar en sintonía con cómo se siente. Siéntase libre de hacer copias de esta página.

En los últimos 7 días:

Sentí preocupación...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí tristeza...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí miedo...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí esperanza...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí enojo...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí optimismo...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Me sentí incapaz...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí energía...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Me sentí culpable...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí felicidad...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí ansiedad...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí empoderamiento...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí que no quería aceptar lo que pasaba...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí gratitud...

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí _____

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Sentí _____

Nunca.....Casi nunca.....Algunas veces.....Con frecuencia.....Siempre

Considere compartir las autorreflexiones anteriores con su equipo de atención médica para iniciar una conversación. Analizar sus sentimientos y preocupaciones puede ayudar a que otros entiendan cómo pueden ayudarle.

¿Con quién puedo hablar para tener más apoyo?

Puede resultarle útil permitir que otros participen en su proceso, y aprender de sus experiencias y perspectivas. **Es muy común que los pacientes estén activos en su comunidad, busque apoyo y pida ayuda de otras personas como:**

- **Pacientes** que comparten el tratamiento de inmunoterapia
- **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. Siéntase libre de acercarse a nosotros para obtener ayuda adicional. Podemos ofrecerle otros recursos en su área o en línea.

¿Cómo puedo mantener mi bienestar general?

Considere hacer las siguientes actividades para mantener su bienestar general. Siempre consulte con su equipo de atención médica antes de iniciar una actividad nueva.

- Salir a **caminar** y respirar aire fresco
- **Hacer ejercicio**
- Comer **saludablemente**
- Hacer una **actividad que disfrute**
- **Descansar**

Hablar con su equipo de atención médica y conocer más

Las siguientes páginas responderán estas preguntas:

- ¿Cómo hablo con mi equipo de atención médica?
- ¿Qué tipo de preguntas puedo hacer a mi equipo de atención médica?
- ¿Qué palabras puedo buscar para aprender más?
- ¿Cuáles recursos en línea pueden darme más información acerca del cáncer, la inmunoterapia y el apoyo disponible?

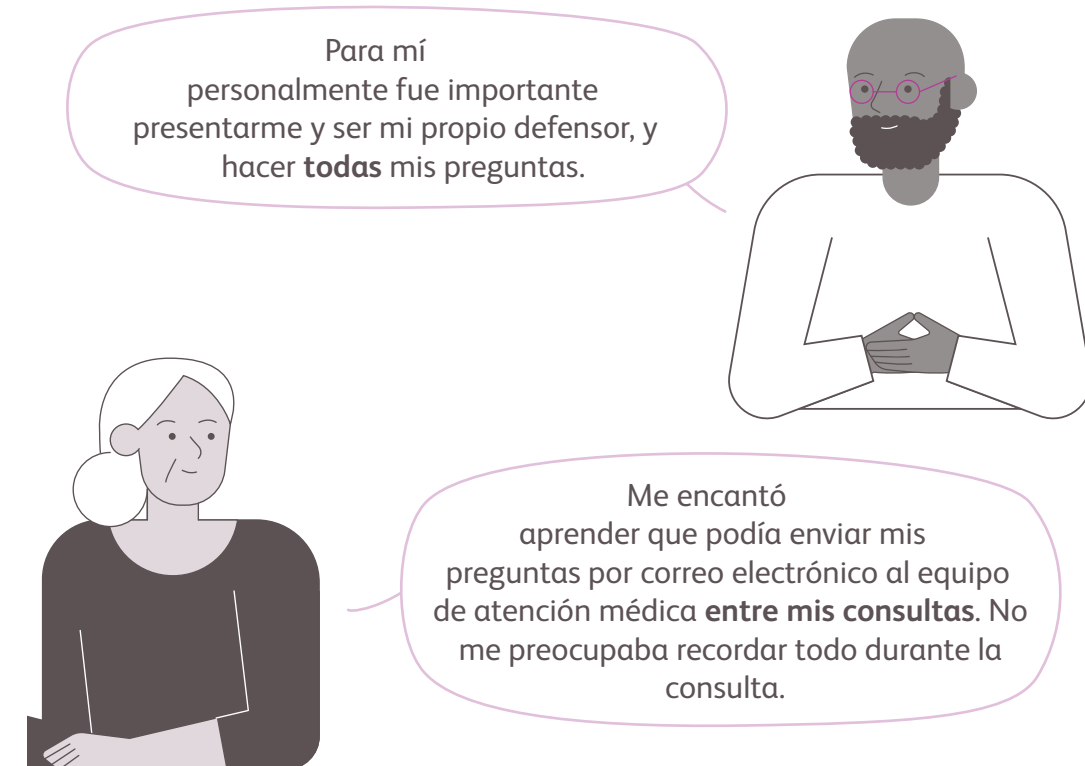
¿Cómo hablo con mi equipo de atención médica?

Es posible que se sienta intimidado acerca de hablar con su equipo de atención médica 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.

Pero **hacer preguntas es una manera importante de enfrentar las cosas que puedan preocuparle.**

A continuación encontrará algunos consejos sobre cómo hacer preguntas:

- Piense al respecto y escriba lo que quiera preguntar **antes** de comenzar a hablar con su equipo de atención médica
- Tome notas o pregunte si puede **grabar la consulta**
- Pregunte si puede estar disponible un **video o transcripción** de su consulta de telemedicina
- Pida a un **cuidador, familiar o amigo que sea un segundo par de ojos y oídos** durante su conversación con su equipo de atención médica
- Si no entiende lo que el equipo de atención médica responde a su pregunta, pida que se lo aclaren. **¡No tenga miedo de pedir más información!**



 **Pregunte a su equipo de atención médica cómo comunicarse con ellos si tiene más preguntas después de su consulta.**

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

Puede hacer **todas las preguntas** que quiera. Para ayudarle a comenzar, a continuación encontrará una lista de preguntas de ejemplo que pueden serle de utilidad.

PREGUNTAS ACERCA DE LA INMUNOTERAPIA NOTAS

¿La inmunoterapia es adecuada para mí?

¿Existen inmunoterapias aprobadas para mi tipo de cáncer?

¿Hay algún otro paciente con el que pudiera hablar acerca de su experiencia con la inmunoterapia?

¿Podré yo, o podrá mi pareja del sexo femenino embarazarse mientras estoy en inmunoterapia?

¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?

Si no hay una inmunoterapia aprobada para mi cáncer, ¿existirá entonces una inmunoterapia relacionada u otro ensayo clínico disponible para mí?

¿Cómo recibiré la inmunoterapia (p. ej. con el método intravenoso, el método subcutáneo o una píldora)?

¿Algunos métodos para recibir la inmunoterapia funcionan mejor que otros?

PREGUNTAS ACERCA DE BIOMARCADORES NOTAS

¿Qué son los análisis de biomarcadores?

¿Qué pueden decirnos los análisis de biomarcadores acerca de mi cáncer?

PREGUNTAS ACERCA DE BIOMARCADORES (CONTINUACIÓN)

 NOTAS

¿Cuándo y cómo haré los análisis de biomarcadores?

¿Cuánto tardarán los resultados de los análisis de biomarcadores?

PREGUNTAS ACERCA DE CÓMO SE PUEDE UTILIZAR LA INMUNOTERAPIA CON OTROS TRATAMIENTOS NOTAS

¿Esta inmunoterapia sería mi único tratamiento? Si no, ¿qué otros tratamientos podrían formar parte de mi plan de tratamiento?

¿Recibiré otros tratamientos que puedan requerir una infusión intravenosa?

¿Tendré más efectos secundarios si recibo más de un tipo de tratamiento?

¿Estaré recibiendo los tratamientos al mismo tiempo o uno después de otro?

¿Tendré que acudir varias veces al hospital o la clínica para recibir múltiples tratamientos, o serán todos el mismo día?

¿Todos mis tratamientos se efectuarán en el mismo hospital o clínica?

¿Cuántos tratamientos diferentes puedo tener?

¿Puedo hablar con alguien que haya tenido tratamientos múltiples?

¿Qué tipo de investigación se ha realizado acerca de esto?

PREGUNTAS ACERCA DE LOS COSTOS

✍ NOTAS

¿Cuánto costará la inmunoterapia?

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

PREGUNTAS ACERCA DE LAS CONSULTAS DE TRATAMIENTO DE LA INMUNOTERAPIA

✍ NOTAS

¿Con qué frecuencia necesito acudir al hospital o a la clínica para mis consultas de tratamiento de inmunoterapia?

¿Cuánto tiempo toma cada método para recibir la inmunoterapia?

¿Qué sucede durante cada consulta?

¿Debe acompañarme alguien a cada consulta?

¿Cómo me sentiré después de cada consulta?

¿Con quién puedo comunicarme fuera de horario?

Si me mudo, ¿podré continuar la inmunoterapia en otro hospital o clínica?

PREGUNTAS ACERCA DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS

✍ NOTAS

¿Qué efectos secundarios puedo presentar con cada método para recibir la inmunoterapia?

¿Cuándo suceden generalmente los efectos secundarios?

¿Con quién debo hablar si experimento 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 urgencias o a cualquier otro profesional de atención médica, ¿qué les comento acerca de mi inmunoterapia y los efectos secundarios?

¿La inmunoterapia afectará mi capacidad para tener hijos?

PREGUNTAS SOBRE TELEMEDICINA

✍ NOTAS

No tengo computadora, ¿aún así puedo tener una consulta de telemedicina?

¿Cuánto duran las consultas de telemedicina?

¿Cómo realizará el médico un examen físico si lo necesito?

¿Qué palabras puedo buscar para aprender más?

A continuación presentamos una lista de palabras y frases de esta guía y sus definiciones. Puede usar esta lista como términos de búsqueda para conocer más sobre estos temas en línea, para hablar con sus grupos de apoyo o para preguntar a su equipo de atención médica sobre ellos.

Terapia adyuvante es un tipo de tratamiento combinado de inmunoterapia con cirugía. La cirugía podría ser el primer tratamiento, seguido de inmunoterapia para ayudar a su sistema inmunitario a atacar a las células cancerosas restantes que puedan haberse pasado por alto durante la cirugía.

Supervivencia del cáncer es el proceso de vivir con cáncer, durante y después de la enfermedad, desde el diagnóstico, tratamiento y hasta el seguimiento.

Sistema inmunitario es la forma que tiene su cuerpo de proteger a las células sanas de infecciones y enfermedades. Su sistema inmunitario puede ayudar a evitar el crecimiento descontrolado de las células no saludables.

Inmunooncología (a veces llamada inmunoterapia contra el cáncer o simplemente inmunoterapia) es el uso de medicamentos que pueden ayudar al sistema inmunitario del propio cuerpo a combatir el cáncer.

Terapia neoadyuvante es un tipo de tratamiento combinado de inmunoterapia con cirugía. La inmunoterapia puede ser el primer tratamiento para ayudar a su sistema inmunitario a atacar el cáncer y reducir el tamaño de los tumores. Después seguirá la cirugía.


Terapia perioperatoria es un tipo de tratamiento combinado de inmunoterapia con cirugía. En este tratamiento, es posible que se someta a una cirugía entre dos tratamientos de inmunoterapia. Puede empezar con la inmunoterapia, luego someterse a la cirugía y luego nuevamente recibir inmunoterapia.

Ansiedad por los escaneos es un sentimiento de ansiedad o estrés que podría sentir antes, durante o después de tener que hacerse un escaneo para monitorear el cáncer durante el tratamiento o seguimiento.

Plan de atención de supervivencia es una herramienta para ayudar a su oncólogo, médico de atención primaria y otros miembros de su equipo de atención médica para colaborar con usted y ofrecerle la mejor atención para sus necesidades médicas, físicas, emocionales, mentales, sociales y espirituales, incluso después de que termine su tratamiento.

MIS PALABRAS Y FRASES

MIS DEFINICIONES

 Siempre puede pedir a su equipo de atención médica que le explique cualquier término que no le quede claro.

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

American Cancer Society
[cancer.org](https://www.cancer.org)

Bright Spot Network
[brightspotnetwork.org](https://www.brightspotnetwork.org)

Cancer and Careers
[cancerandcareers.org](https://www.cancerandcareers.org)

Cancer Support Community
[cancersupportcommunity.org](https://www.cancersupportcommunity.org)

Cancer Research Institute
[cancerresearch.org](https://www.cancerresearch.org)

CancerCare
[cancercare.org](https://www.cancercare.org)

Caring Bridge
[caringbridge.org](https://www.caringbridge.org)

ClinicalTrials.gov
[ClinicalTrials.gov](https://www.ClinicalTrials.gov)

Family Reach
[familyreach.org](https://www.familyreach.org)

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

INSPIRE
[inspire.com](https://www.inspire.com)

Stand Up To Cancer
[standuptocancer.org](https://www.standuptocancer.org)

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?

- Considere visitar los enlaces que aparecen en la página anterior para obtener más información sobre el cáncer, la inmunoterapia y el apoyo.
- Considere prepararse para todas las conversaciones con su equipo de atención médica revisando las preguntas de ejemplo que figuran en esta guía y anotando todas las preguntas que pudiera tener.
- Considere los factores en su propia vida que pudieran verse afectados al recibir la inmunoterapia, y comience a planear formas de ganar más control sobre su vida y tratamiento.

