

Prepararse para la consulta con su médico

Hoja de trabajo para quienes están analizando la inmunoterapia

La inmunoterapia es un tipo de tratamiento contra el cáncer. Trabaja con las defensas naturales del cuerpo o el sistema inmune. Ayuda al sistema inmune a identificar, atacar y destruir las células cancerosas. Existen muchos tipos de tratamientos de este tipo. Algunos pueden ayudar a combatir el cáncer reforzando el sistema inmune o “marcando” las células cancerosas para que se puedan encontrar con facilidad. Otros ayudan al sistema inmune a encontrar las células cancerosas para que los tratamientos, como la quimioterapia, puedan administrarse directamente.

De la inmunoterapia poder ser una opción para su cuidado oncológico, esta guía puede ayudarle a tomar el control y comunicarse mejor con su equipo de atención médica. Incluye una breve descripción general de las opciones de tratamiento, las preguntas para hacerle a su equipo de médico, una hoja de trabajo para ayudarle a establecer sus propios objetivos y recursos para obtener información y apoyo.

Después de un diagnóstico de cáncer, todo puede suceder rápidamente. Es normal sentirse ansioso y abrumado. Puede obtener más información sobre cómo sobrellevar la enfermedad y detalles de los tratamientos en nuestra publicación *Frankly Speaking About Cancer: Immunotherapy* (www.CancerSupportCommunity.org/Immunotherapy) o llame a nuestra línea Cancer Support Helpline al 888-793-9355 para obtener apoyo.

CONOZCA A SU EQUIPO DE CUIDADO MÉDICO

El tratamiento contra el cáncer es complicado y puede cambiar con los nuevos descubrimientos. Usted necesita un equipo de cuidado médico en el que pueda confiar para recibir los mejores cuidados. Este equipo debe tratarlo como un aliado en su cuidado y alentarle a hacer preguntas. Entre sus miembros, puede haber una serie de profesionales de la salud que trabajan juntos como, por ejemplo:

Médicos: Puede consultar a un **médico oncólogo, cirujano oncológico, hematólogo o radiooncólogo**. Si es posible, busque médicos que tengan experiencia en el tratamiento de su tipo de cáncer específico.

Enfermeros/auxiliares médicos (PA): Su oncólogo o médico puede trabajar con **enfermeros oncológicos, enfermeros especializados en oncología o auxiliares médicos**. Puede que sean las personas con las que más hable, que le ayuden a controlar los efectos secundarios del tratamiento.

Trabajador social clínico: Este profesional de la salud puede ayudar a usted y a su familia a encontrar recursos para afrontar el cáncer, sobrellevar el tratamiento y pagar su cuidado.

Navegador o asesor/defensor de pacientes:

Algunos centros oncológicos cuentan con navegadores o asesores de pacientes. Ayudan durante el recorrido por todo el sistema de cuidado, desde el diagnóstico hasta el tratamiento y el cuidado de seguimiento.

Nutricionista/dietista: Una dietista registrado puede recomendarle alimentos que pueda tolerar y así obtener los nutrientes que necesita durante su experiencia con el cáncer.

Especialista en cuidados paliativos: Esta persona ayuda a los pacientes a manejar síntomas difíciles, dolor y efectos secundarios. Se centra en mejorar la calidad de vida de los pacientes durante el tratamiento contra el cáncer.

Asesor financiero: Este miembro del equipo proporciona información y recursos para ayudar a usted y a su familia a manejar los costos relacionados con el cáncer. Puede ofrecer recomendaciones y ayudarle a inscribirse en programas de asistencia financiera si están disponibles.

Psicólogo/terapeuta/consejero en cáncer/miembro del clero: El cáncer es difícil de enfrentar. Tener a alguien con quien hablar puede influir en la forma de ver las cosas. Puede ayudarle a encontrar o mantener la energía que necesita para sobrellevar el tratamiento y cuidarse lo mejor posible. Es una buena idea buscar apoyo desde el principio, para tener un lugar al que recurrir cuando lo necesite.

PALABRAS CLAVE PARA HABLAR SOBRE INMUNOTERAPIA

Usted oirá muchas palabras que se usan para describir la inmunoterapia. Sin embargo, hay algunos términos con los que debe familiarizarse a medida que analiza esta opción de tratamiento con su equipo de cuidado médico. Estas son algunas palabras claves que debe conocer:

SISTEMA INMUNE: El sistema inmune es una red de células, tejidos y órganos que trabajan juntos. Protege al cuerpo contra bacterias, virus, parásitos, hongos y células que no están sanas, como las células cancerosas.

LINFOCITOS T: Los linfocitos T son un tipo de glóbulo blanco. Son los “soldados” del sistema inmune. Ayudan a proteger al cuerpo contra las infecciones y a combatir el cáncer. También se llaman *células T*.

ANTICUERPO: Los anticuerpos son proteínas que producen las células inmunes del cuerpo, y lo ayudan a encontrar al invasor y adherirse. Estos invasores pueden ser bacterias, virus o células cancerosas.

ANTÍGENO TUMORAL: Un antígeno tumoral es una sustancia producida por una célula tumoral. Esta sustancia puede hacer que el cuerpo genere una respuesta inmune específica.

BIOMARCADOR: Un biomarcador es una molécula del cuerpo que los médicos pueden medir. Los biomarcadores proporcionan información específica sobre su cáncer. El análisis de biomarcadores puede informar a los médicos si el tumor tiene buenas probabilidades de responder a un determinado tratamiento. Pregunte a su médico sobre el análisis de biomarcadores, si no se lo menciona.

INMUNOTERAPIA: La inmunoterapia utiliza las defensas naturales del cuerpo para identificar, atacar y destruir las células cancerosas. Puede imaginarla como un refuerzo de la respuesta del sistema inmune.

ENSAYOS CLÍNICOS: Los ensayos clínicos son estudios de investigación que prueban nuevos tratamientos o nuevas combinaciones de tratamientos. También pueden ayudarnos a aprender a utilizar mejor los tratamientos existentes. Pregunte a su médico si un ensayo clínico puede ser una opción adecuada para usted como tratamiento inicial.



HAGA PREGUNTAS A SU EQUIPO DE CUIDADO MÉDICO

- Pregunte por los siguientes pasos en su tratamiento y qué pruebas necesitará.
- Pregunte a su equipo de cuidado médico sobre la mejor manera de comunicarse con ellos después del horario diurno o durante el fin de semana.
- Pregunte sobre los síntomas y los efectos secundarios, y cuáles debe conocer y comunicar a su equipo. Pregunte sobre el control de los efectos secundarios y con quién debe comunicarse si tiene preguntas o no se siente bien.
- Haga preguntas hasta que entienda lo que se dice. Puede pedir información en un idioma o formato diferente si lo necesita.
- Hable con su equipo de cuidado médico sobre cómo se siente. Averigüe si hay un asesor o servicios de salud mental a los que pueda acudir si se siente deprimido, abrumado o ansioso.
- Pregunte por la información más reciente sobre ensayos clínicos y si un ensayo clínico puede ser una opción para usted.

CONSEJOS PARA ASUMIR EL CONTROL

- Hable con su médico y confirme que los especialistas de su equipo de cuidado tienen experiencia en la inmunoterapia para su tipo de cáncer.
- Vaya acompañado a las citas, para recibir apoyo y tener un par de ojos y oídos adicionales. Si va a una cita solo, lleve un grabador o utilice un teléfono celular para grabar la conversación con su médico. Asegúrese de preguntarle a su médico si le da permiso para grabar.
- Sea proactivo. Hable con su equipo de cuidado médico o su asesor financiero sobre las formas de afrontar los costos del tratamiento antes de empezar.
- Anote sus preguntas antes de cada consulta con el médico. Lleve un diario para tomar notas o utilice esta hoja de trabajo para hacer un seguimiento de su progreso con el tiempo. Esto puede incluir información sobre pruebas, análisis de laboratorio, y los síntomas y efectos secundarios que puede estar experimentando.
- Sea su propio defensor. Si considera que su equipo médico no está abordando sus inquietudes, considere la posibilidad de obtener una segunda opinión. ¡No se preocupe por herir sentimientos!
- Aprenda las palabras que utilizan los médicos para hablar sobre la inmunoterapia. Esto puede ayudarle a comprender mejor su diagnóstico y las opciones de tratamiento.



A continuación, encontrará algunos síntomas y efectos secundarios que las personas presentan durante la inmunoterapia, según lo expresado por miembros de nuestro “Cancer Experience Registry”. Piense en la frecuencia con que usted los experimenta. Hable con su equipo de cuidado médico sobre la mejor manera de manejarlos.

	Rara vez	A veces	Todo el tiempo
Fatiga o sensación de mucho cansancio			
Tos o falta de aire			
Dolores o malestar			
Dolor muscular o de articulaciones			
Diarrea, pérdida de peso no intencional, problemas para comer			
Náuseas y vómitos			
Síntomas de gripe (fiebre, escalofríos, dolor de cabeza)			
Problemas de la piel (sarpullido, enrojecimiento, picazón)			
Sensación de ansiedad, desbordamiento o depresión			
Otros:			

En casos poco frecuentes, la inmunoterapia puede causar efectos secundarios graves. Piense si ha desarrollado alguno de los siguientes. Hable de inmediato con su equipo de cuidado médico si nota algún cambio en los efectos secundarios o los síntomas.

- Problemas estomacales o intestinales (náuseas, vómitos y diarrea)
- Problemas de tiroides, hígado, riñones y corazón: su médico puede hacerle análisis de sangre y pruebas de la actividad cardíaca para detectarlos.
- Problemas pulmonares (tos, falta de aire)
- Diabetes o trastornos autoinmunes: su médico puede realizarle análisis de sangre para detectarlos.

¿Con qué frecuencia el cáncer o sus efectos secundarios interfieren en su vida?	Rara vez	A veces	Todo el tiempo
Trabajo/escuela/hogar (no puedo ir al trabajo/escuela o hacer las tareas cotidianas)			
Incapacidad de realizar actividades que normalmente disfruto, como viajar			
Poca confianza/autoestima			
Dificultad para pensar/niebla cerebral/quimio-cerebro			
Problemas con las relaciones sociales			
Seguro de salud u otras preocupaciones financieras			
Pérdida del apetito/come menos o incapacidad de hacer ejercicio/mantenerse activo			
Dificultad para dormir/insomnio			
Otros:			



PIENSE EN EL TRATAMIENTO Y EN SUS OBJETIVOS PERSONALES

Cuando hable con su médico sobre sus opciones de tratamiento, pregunte sobre los objetivos de cada tratamiento y cómo cada uno podría afectar los objetivos que usted tiene para su vida. Los posibles objetivos pueden ser vivir la mayor cantidad de tiempo y lo mejor posible, contribuir al avance de la ciencia participando

en una investigación, llegar a un evento/meta especial o encontrar tratamientos de vanguardia. Informe a su equipo de cuidado médico sobre sus objetivos de tratamiento y personales. Recuerde que sus objetivos pueden cambiar con el tiempo.

ESTABLEZCA SUS OBJETIVOS PERSONALES PARA EL TRATAMIENTO

Salud física y bienestar	<i>Para usted, ¿qué es lo que más le importa poder hacer?</i>
Relaciones familiares y sociales	<i>¿Qué les está ocurriendo a los demás que es importante para usted?</i>
Trabajo/escuela	<i>¿Quiere o necesita seguir trabajando? ¿Puede adaptar su horario o sus responsabilidades?</i>
Comunidad/ participación	<i>¿Recibe el apoyo que necesita de sus seres queridos y su comunidad? ¿Puede mantenerse activo/involucrado en su comunidad?</i>
Otro	<i>¿Qué más es importante para usted?</i>



PREPÁRESE PARA SU PRÓXIMA VISITA MÉDICA

Informe a su equipo de cuidado médico si hoy se siente mejor o peor que en su última visita.

Anote sus preguntas antes de cada visita con el médico. A continuación, hay algunas preguntas y puntos de conversación sugeridos. Concéntrese en los temas más importantes para usted.

¿Me recomienda recibir inmunoterapia? Si la respuesta es sí, ¿de qué tipo?

¿Cuándo debería comenzar el tratamiento? ¿Qué sucede si no comienzo el tratamiento ahora?

¿Hay algún factor de riesgo genético que deba conocer?

¿Se me realizaron análisis de biomarcadores? Si la respuesta es sí, ¿cómo los resultados afectarán mi tratamiento?

¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?

¿Qué efectos secundarios debo esperar (efectos a corto y largo plazo, y efectos secundarios que pueden aparecer más adelante)?

¿El tratamiento afectará mi fertilidad? ¿Debo consultar a un especialista en fertilidad antes de comenzar el tratamiento?

¿Debemos mi pareja o yo usar un método anticonceptivo mientras reciba este tratamiento?
¿Cuál es el mejor?

¿Qué puedo hacer para prepararme para la inmunoterapia?

¿Con qué frecuencia recibiré el tratamiento y cuánto tiempo llevará cada sesión?

¿Necesitaré que alguien me lleve a casa después del tratamiento?

Los síntomas y efectos secundarios que más me están afectando son [indique sus respuestas de la página 4].

Mis síntomas y efectos secundarios están interfiriendo en mi vida de las siguientes maneras: [indique sus respuestas de la página 4].

¿Qué podemos hacer para controlar los síntomas y efectos secundarios?

Mis principales objetivos para el tratamiento son [indique sus respuestas de la página 5].

¿Es el tratamiento que estoy recibiendo actualmente el mejor para cumplir estos objetivos?

¿Qué otros tratamientos tengo a mi disposición? ¿Cuáles son las ventajas y las desventajas de cada opción?

¿Hay algún ensayo clínico de inmunoterapia que sería adecuado para mí? ¿Cómo puedo obtener más información al respecto?

¿Tiene alguna sugerencia sobre adónde acudir para buscar una segunda opinión?

¿Cómo puedo afrontar los costos del tratamiento? ¿Hay un asesor financiero con el que pueda hablar?



CÓMO OBTENER APOYO

Piense en las personas que le rodean que pueden ayudar (su cónyuge o pareja, amigos, comunidad religiosa, grupo de ayuda o compañeros de trabajo).

- Haga una lista de lo que necesita (cuidado infantil, preparación de comidas, lavandería, etc.) y anote quién puede ayudarle con cada tarea. Considere usar **MyLifeLine.org** para mantenerse organizado e informar a sus amigos lo que necesita.
- Pregunte a su equipo de cuidado médico sobre los recursos presenciales o en línea con los que puede obtener apoyo social, emocional y práctico.
- También puede solicitar un mentor o que lo pongan en contacto con otra persona que haya tenido una experiencia similar con el cáncer.
- Si busca información en línea, asegúrese de visitar sitios web de confianza.
- Vaya a la última página de esta publicación para consultar una lista de organizaciones de confianza. La CSC y muchas otras organizaciones cuentan con líneas de ayuda, grupos de apoyo, foros de debate en línea y otras formas de recibir apoyo de otras personas que tienen cáncer.

RECURSOS FINANCIEROS

Incluso con un plan de atención médica, el tratamiento puede ser costoso. Seguir el ritmo de estos costos puede resultar muy complicado. Sin embargo, hay muchos recursos que pueden ayudar.

- Hable con su equipo de cuidado médico y su farmacéutico sobre el costo de su tratamiento.
- Pídale a su médico que lo refiera a un trabajador social oncológico, un asesor financiero o una organización sin fines de lucro para que le ayuden a afrontar los costos y problemas financieros.
- Comuníquese con su seguro médico para averiguar qué recursos tiene que podrían ayudarle.
- Pregunte sobre los programas de asistencia farmacéutica y cuáles son los requisitos de cualificación.
- Si su centro de tratamiento está lejos, pregunte si hay programas de asistencia que puedan ayudarle a cubrir los costos del viaje.

Cuanto más sepa, más podrá reducir los costos inesperados. Para obtener más información sobre las formas de afrontar el costo del tratamiento, visite: **www.CancerSupportCommunity.org/Cost**

RECURSOS DE APOYO FINANCIERO

Cancer and Careers (CAC) · www.CancerandCareers.org

CancerCare · 800-813-4673 · www.CancerCare.org/financial_assistance

Partnership for Prescription Assistance · www.pparx.org

Patient Access Network Foundation · 866-316-7263 · www.panfoundation.org/get-help

Patient Advocate Foundation · 800-532-5274 · www.patientadvocate.org



INFORMACIÓN Y APOYO PARA EL CÁNCER

Cancer Support Community · 1-888-793-9355 · www.CancerSupportCommunity.org

American Cancer Society · 800-227-2345 · www.Cancer.org

Cancer.net · 888-651-3038 · www.Cancer.net

National Cancer Institute (NCI) · 800-422-6237 · www.Cancer.gov

NCI Clinical Trial Information · 800-422-6237 · www.Cancer.gov/ClinicalTrials

Patient Empowerment Network · www.PowerfulPatients.org

RECURSOS DE CANCER SUPPORT COMMUNITY

Cancer Support Helpline® — ¿Tiene preguntas, inquietudes o busca recursos? Llame a la línea de ayuda gratuita de apoyo para el cáncer de CSC (888-793-9355), disponible en 200 idiomas de lunes a viernes de 9 am a 8 pm ET y sábado 9am a 5pm ET.

Open to Options® — ¿Necesita ayuda para tomar decisiones sobre el tratamiento del cáncer? Nuestros especialistas capacitados pueden ayudarlo a crear una lista de preguntas para compartir con su médico. Haga una cita llamando al 888-793-9355 o comunicándose con su CSC o Club de Gilda más cercano.

Frankly Speaking About Cancer® — Información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos está disponible a través de publicaciones en línea y programas en persona en www.CancerSupportCommunity.org/FranklySpeakingAboutCancer.

Servicios en los CSC locales y Clubes de Gilda — Con la ayuda de 170 ubicaciones, las filiales de CSC y Clubes de Gilda brindan servicios gratuitos a las personas afectadas por el cáncer. Asista a grupos de apoyo, sesiones educativas, programas de bienestar y más en la filial más cercana a su domicilio. www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation.

Cancer Experience Registry® — Ayude a otros compartiendo la experiencia como paciente o cuidador de un ser querido con cáncer mediante una encuesta en www.CancerExperienceRegistry.org.

MyLifeLine — La comunidad privada en línea de CSC permite que los pacientes con cáncer y cuidadores se conecten fácilmente con amigos y familiares para recibir apoyo social, emocional y práctico. Regístrese en www.MyLifeLine.org.

Grassroots Network — Asegúrese de que los responsables de las políticas federales y estatales escuchen su opinión sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra red en www.CancerSupportCommunity.org/become-advocate.

Cancer Support Community brinda esta información como un servicio. Esta publicación no pretende reemplazar la atención médica o el consejo de su médico. Le recomendamos encarecidamente que consulte con su médico u otros profesionales de la salud para responder preguntas y obtener más información.

Este folleto está disponible para que usted mismo lo descargue e imprima en www.CancerSupportCommunity.org/Immunotherapy. Para obtener copias impresas de este folleto u otra información sobre cómo afrontar el cáncer, visite Orders.CancerSupportCommunity.org

Este Programa Se Hizo Posible Gracias Al Generoso Apoyo De: Bristol Myers Squibb

