



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

**algún día
es hoy**

Cada Día Nuevo

Consejos para sobrellevar el cáncer de la sangre



Un mensaje de Louis J. DeGennaro, PhD

Presidente y Director General de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es la organización voluntaria de salud más grande del mundo dedicada a descubrir curas para los pacientes con cáncer de la sangre. Nuestras subvenciones para la investigación médica han financiado muchos de los avances más prometedores de hoy en día. Somos la principal fuente de información, educación y apoyo gratuitos relacionados con el cáncer de la sangre. Además, abogamos por los pacientes con cáncer de la sangre y sus familias para asegurar que tengan acceso a una atención médica asequible, coordinada y de calidad.

Desde 1954, hemos sido una fuerza impulsora de casi todos los tratamientos de vanguardia para los pacientes con cáncer de la sangre. Hemos invertido más de \$1 billón en la investigación médica destinada al avance de tratamientos para salvar vidas. Gracias a la investigación y al acceso a mejores tratamientos, las tasas de supervivencia de muchos pacientes con cáncer de la sangre se han duplicado, triplicado e incluso cuadruplicado.

Sin embargo, todavía hay mucho por hacer.

Hasta que haya una cura para el cáncer, continuaremos trabajando con determinación para financiar nuevas investigaciones, crear nuevos programas y servicios para los pacientes y compartir información y recursos sobre los distintos tipos de cáncer de la sangre.

Este librito ofrece información que puede ayudarlo a entender la leucemia preparar preguntas informadas, encontrar respuestas y recursos y comunicarse mejor con los miembros de su equipo de profesionales médicos.

Nuestra visión es que, algún día, todas las personas con leucemia se curen o puedan manejar su enfermedad para poder disfrutar de una buena calidad de vida. El día de hoy, esperamos que nuestra experiencia, conocimiento y recursos le beneficien en su camino.



Louis J. DeGennaro, PhD

*Presidente y Director General de
la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma*

(Carta actualizada en marzo 2015)

Contenido

- 2** Introducción
- 3** Cómo usar este librito
- 4** Estamos aquí para ayudar
- 7** La decisión de informar a otras personas
- 12** Sentimientos y pensamientos
- 14** Usted y su médico
- 20** Tratamiento
- 23** La vida durante y después del tratamiento
- 27** Sugerencias para familiares y amigos

Agradecimiento

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) agradece a

Eva Margot Kant, LCSW

y

Migdalia Torres, LCSW-R

*Directora Ejecutiva del Programa y de la Expansión de Locales Satélites
Gilda's Club of New York City
New York, NY*

por su revisión y sus importantes contribuciones a la información presentada en este librito, el cual está basado en la publicación *Each New Day*.

Esta publicación tiene fines solamente informativos. Es distribuida por LLS como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales.

Introducción

Cada año, alrededor de 1.6 millones de personas se enteran de que tienen alguna forma de cáncer.¹ Al igual que otras personas con cáncer, usted tiene preguntas para hacer y decisiones que tomar.

Se le ha diagnosticado una enfermedad seria. Pero su vida sigue teniendo un significado y un propósito. Este diagnóstico no define su vida. Es posible que le resulte útil saber que muchas personas con cáncer

- Sobreviven
- Viven muchos años con una buena calidad de vida
- Siguen viviendo (o aprenden a vivir) sus vidas plenamente.

Es verdad que al escuchar las palabras “usted tiene cáncer,” tal vez no lo acepte completamente por un tiempo. Es posible que se encuentre en un estado de conmoción, o que se sienta como si toda su vida haya cambiado en un instante. Al principio, enfrentarse al cáncer tal vez lo pueda asustar más que cualquier otra cosa que haya tenido que enfrentar antes. Tal vez desee volver a su vida anterior, la de los días antes de saber que tiene cáncer.

Es posible que le preocupen

- Su tratamiento y los efectos secundarios
- El bienestar de su familia
- El dinero (su situación económica)
- El empleo: su profesión o posición profesional
- La muerte
- Lo desconocido.

Algunas personas con cáncer dicen que habrían deseado recibir más información desde el principio. Para comprender mejor su tratamiento y sus opciones de apoyo, usted tiene derecho a recibir y tener acceso a información, a hacer preguntas y a que se escuche su opinión. El participar activamente en la selección de un profesional médico y el tomar otras decisiones sobre el tratamiento podría tener un efecto positivo sobre su salud y su calidad de vida.

Recuerde que no está solo. Hay ayuda y apoyo a su disposición.

¹Howlander N, Noone AM, et al, (eds). SEER Cancer Statistics Review, 1975-2008, National Cancer Institute. Bethesda, MD, http://seer.cancer.gov/csr/1975_2008/, basado en la presentación de datos del SEER en noviembre de 2010, publicados en el sitio web del SEER en 2011.

Comuníquese con la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés), para hablar con un especialista en información al (800) 955-4572 y para comunicarse con un administrador de servicios al paciente en la oficina local de LLS. Puede localizar la oficina de LLS en su comunidad en www.LLS.org/espanol (ingrese su código postal donde dice “Enter Your Zip” en la parte superior derecha de la página principal).

Cómo usar este librito

Cada Día Nuevo puede ayudarlo a identificar lo que necesita saber y hacer para sobrellevar su diagnóstico, tratamiento y recuperación. Junto con los programas y servicios de LLS, este librito lo ayudará a encontrar, entender y organizar la información que necesita para

- Comunicarse con sus familiares, amigos y empleadores
- Sobrellevar sus sentimientos
- Tomar decisiones sobre el tratamiento y las finanzas
- Encontrar apoyo social y emocional.

Puede usar *Cada Día Nuevo* de varias maneras. Usted puede

- Leer las secciones en cualquier orden. O, puede ir directamente a la información que considere más importante
- Usar el formulario *Sentimientos y pensamientos* que se encuentra en las páginas 30 y 31; puede imprimir copias adicionales en www.LLS.org/espanol/materiales
- Compartir este librito con otras personas. La sección *Sugerencias para familiares y amigos* comienza en la página 27.

Muchas personas descubren que el saber las preguntas que deberían hacer sobre su tratamiento las ayuda a sentirse menos abrumadas. *Cada Día Nuevo* incluye sugerencias de preguntas que podría hacer a sus profesionales médicos (vea la solapa en el interior de la contratapa). Para encontrar más preguntas sugeridas, visite www.LLS.org/espanol/preguntas.

A lo largo de este librito hay mensajes de otras personas cuyas vidas han sido afectadas por el cáncer de la sangre. Esperamos que estos mensajes de otras personas sobre sus experiencias con el cáncer, junto con la información de este librito, lo reconforten y ayuden.

***“La vida ha cambiado, pero pase lo que pase,
;seguiré avanzando con cada día nuevo!
De la familia, los amigos o la divinidad,
La fuerza que busco es fuerza que encontraré”.***

Estamos aquí para ayudar

Este librito le dará sugerencias para ayudarlo a cuidarse a sí mismo y para hablar con su médico. Lo animamos a tomar la iniciativa en hacer preguntas y hablar sobre sus temores e inquietudes. Estas acciones les darán a los miembros de su equipo de profesionales médicos la oportunidad de responder a sus preguntas, brindarle apoyo emocional y facilitarle las consultas necesarias con especialistas.

Un diagnóstico de cáncer de la sangre suele causar conmoción para el paciente, sus familiares y sus amigos. Algunas de las reacciones o emociones que las personas pueden tener son negación, depresión, desesperanza y miedo. Tenga en cuenta que

- Muchas personas son capaces de sobrellevar mejor la situación una vez que comienzan el tratamiento y tienen la esperanza de una posible recuperación
- El pronóstico para las personas con cáncer de la sangre sigue mejorando. Se están estudiando nuevos enfoques de terapia en ensayos clínicos para pacientes de todas las edades y en cada etapa del tratamiento.

LLS tiene recursos para ayudar. Su tratamiento puede afectar su vida diaria, al menos por un tiempo. Es posible que tenga preguntas sobre su tratamiento y desee que sus amigos, familiares o cuidadores lo ayuden a obtener información.

Las decisiones sobre el tratamiento, el pago de la atención médica, la comunicación con los profesionales médicos, familiares y amigos son algunos de los factores de estrés que surgen como resultado de un diagnóstico de cáncer. LLS ofrece información y servicios gratis para los pacientes y las familias afectadas por el cáncer de la sangre.

Hable con un especialista en información. Los especialistas en información son profesionales de la oncología titulados a nivel de maestría. Ofrecen información precisa y actualizada sobre la enfermedad y el tratamiento, y están disponibles para hablar con quienes llamen de lunes a viernes, de 9 a.m. a 6 p.m., hora del Este, al (800) 955-4572. Puede enviar un correo electrónico a infocenter@LLS.org o comunicarse por Internet en www.LLS.org.

Ensayos clínicos. Nuestros especialistas en información ayudan a los pacientes a hablar con sus médicos para obtener información sobre ensayos clínicos específicos. Los especialistas en información llevan a cabo búsquedas de ensayos clínicos para pacientes, sus familiares y los profesionales médicos. También puede usar TrialCheck®, un servicio de búsqueda de ensayos clínicos por Internet respaldado por LLS, que ofrece a los pacientes y sus cuidadores acceso inmediato a listas de ensayos clínicos para el cáncer de la sangre. Visite www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés).

Servicios de idiomas. Se ofrecen servicios de interpretación gratis a las personas que llaman a nuestros especialistas en información. Dígale a su médico si desea la presencia de un intérprete médico profesional durante su consulta, que hable su lengua materna o que use lenguaje de señas. Muchas veces este servicio es gratis.

Información en español. LLS tiene varios recursos disponibles en español para los pacientes, sus cuidadores y los profesionales médicos. Puede leer y descargar estos recursos por Internet visitando www.LLS.org/espanol, o puede pedir copias impresas por correo o por teléfono.

Programa de Asistencia para Copagos. Este programa ofrece asistencia a pacientes con ciertos diagnósticos de cáncer de la sangre que cumplen los requisitos económicos, para ayudarlos a pagar por las primas de los seguros médicos privados o públicos y los costos de los copagos de medicamentos recetados. Para obtener más información sobre los requisitos de participación, visite www.LLS.org/espanol/apoyo/copagos o llame al (877) 557-2672 para hablar con un especialista del programa.

Materiales gratuitos. LLS publica muchos materiales educativos y de apoyo gratis para pacientes y profesionales médicos. Se pueden leer en Internet o descargarse en formato PDF. También se pueden pedir versiones impresas sin costo. Visite www.LLS.org/espanol/materiales.

Programas y servicios de las oficinas comunitarias de LLS. LLS tiene oficinas en todo Estados Unidos y Canadá que ofrecen apoyo y educación. A través del *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*, la oficina de LLS en su comunidad puede coordinarle el apoyo de otras personas que se encuentran en la misma situación que usted. El *Programa de Ayuda Económica para Pacientes* ofrece una cantidad limitada de ayuda económica a los pacientes que cumplen ciertos requisitos. Puede localizar la oficina de LLS en su comunidad llamando al (800) 955-4572, o en www.LLS.org/espanol (ingrese su código postal donde dice “Find Your Chapter” en la parte superior derecha de la página principal).

Otras organizaciones útiles. A través de nuestro sitio web en www.LLS.org/resourcedirectory (en inglés), ofrecemos una extensa lista de recursos para los pacientes y sus familias sobre ayuda económica, orientación, transporte, campamentos de verano y otras necesidades.

Programas educativos por teléfono o por Internet. LLS ofrece sin costo varias presentaciones y seminarios educativos, en vivo por teléfono o por Internet, presentados por expertos para los pacientes, sus cuidadores y los profesionales médicos. Para obtener más información, visite www.LLS.org/espanol/programas.

Regreso a la escuela. El *Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para los Niños con Cáncer* tiene como objetivo mejorar la comunicación entre los padres, niños, adolescentes, adultos jóvenes, profesionales médicos y el personal de la escuela. A través de las oficinas comunitarias de LLS puede tener acceso a materiales y videos informativos y extenso material escrito para ayudar a asegurar a los niños una transición sin problemas cuando regresen a la escuela después del tratamiento. Para obtener más información, visite www.LLS.org/backtoschool (en inglés). Para obtener orientación práctica sobre cómo apoyar a su hijo, a los demás miembros de la familia y a sí mismo, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños*.

Sugerencias de otras personas que viven con cáncer

- Obtenga información sobre la selección de un especialista en cáncer o de un centro de tratamiento.
- Averigüe sobre los asuntos económicos: ¿Qué servicios cubre su póliza de seguro médico? ¿Qué ayuda económica tiene a su disposición?
- Entérese de las pruebas médicas y los tratamientos más actualizados para el tipo de cáncer de la sangre que usted tiene.
- Cumpla con todas las citas con el médico, y háblele con franqueza acerca de sus temores o preocupaciones, o sobre cualquier efecto secundario que tenga.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente y cómo ellos lo pueden ayudar.
- Comuníquese con su médico si siente fatiga o tiene fiebre, dolor o problemas para dormir, para que sea posible tratar cualquier problema desde su inicio.
- Pida asesoramiento médico si nota cambios en su estado de ánimo, tristeza o depresión.

Pida ayuda. Usted y sus seres queridos pueden obtener apoyo de varias maneras:

- LLS ofrece foros de comunicación y salas de conversación por Internet sobre el cáncer de la sangre en www.LLS.org/getinfo (en inglés).
- Existen otros foros para obtener apoyo, por ejemplo grupos de apoyo que se reúnen en las comunidades o que se comunican por Internet, así como “blogs”.
- A menudo, los pacientes tienen la oportunidad de conocer a otros pacientes y estas amistades les brindan apoyo.

Información para veteranos. Los excombatientes con ciertos tipos de cáncer de la sangre, que estuvieron expuestos al “agente naranja” mientras prestaban servicio en Vietnam, tal vez puedan recibir ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos. Para obtener más información, llame al Departamento de Asuntos de los Veteranos al (800) 749-8387, o visite www.publichealth.va.gov/exposures/agentorange (en inglés).

Depresión. El tratamiento para la depresión ofrece beneficios comprobados a las personas con cáncer. La depresión es una enfermedad que debe tratarse, incluso para las personas que reciben tratamiento para el cáncer. Pida asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Póngase en contacto con LLS o pida ayuda al equipo de profesionales médicos para obtener orientación y recomendaciones de otras fuentes de ayuda, tales como servicios de consejería o programas comunitarios. Para obtener más información, puede comunicarse con el Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) en www.nimh.nih.gov (escriba “depresión” en la casilla de la parte superior de la página web, donde dice “Search NIMH”), o llame gratis al NIMH al (866) 615-6464.

Nos gustaría saber sus opiniones. Esperamos que este librito le resulte útil. Puede ofrecer sus opiniones usando la página web en www.LLS.org/espanol/materiales (busque la sección “Nos gustaría saber sus opiniones”). Haga clic en “Publicaciones de LLS sobre enfermedades y tratamiento: Encuesta para pacientes, familiares y amigos”.

La decisión de informar a otras personas

Varias personas con cáncer preguntan “¿Debo informar a otras personas que tengo cáncer?”. Esta decisión es personal. Sin embargo, hay beneficios al compartir esta información con otras personas. Quizás lo ayude saber cómo se sienten otras personas con cáncer respecto a la decisión de compartir esta información con sus amigos, familiares y/o empleadores.

Las personas con cáncer tal vez informen a

- Su esposo, esposa o pareja
- Sus hijos, padres o hermanos
- Los maestros de sus hijos
- Sus buenos amigos
- Los amigos de su comunidad religiosa
- Su empleador y/o compañeros de trabajo.

Algunas personas informan a otros de su diagnóstico de cáncer porque

- Es algo demasiado importante y preocupante como para sobrellevarlo solas
- Permite que otras personas ofrezcan su apoyo
- Brinda a la familia y a los buenos amigos una oportunidad de decir cómo se sienten.

Algunas personas no informan a otros de su diagnóstico de cáncer porque

- No están listas para hablar de ello
- Temen que otras personas se asusten
- Piensan que las demás personas no querrán estar con ellas
- Decir las palabras en voz alta hace que el cáncer sea más “real”
- No quieren que los demás sientan lástima por ellas o que cambien la forma en que las tratan.

Familiares y amigos. Muchas personas descubren que lo mejor es ser honesto con sus familiares y amigos. De esa forma, los familiares y amigos tienen la oportunidad de ofrecer su apoyo.

A veces, la reacción inicial de otra persona sobre su diagnóstico puede ser abrumadora para usted y para ellos. Es posible que no sepan qué decir, que digan algo equivocado o que hagan muchas preguntas. Buscarán una indicación de sus deseos. Puede ser útil decirles lo que está listo para compartir. La mayoría de las personas quieren brindar su apoyo.

Quizás desee identificar a un familiar o amigo que pueda convertirse en su “secretario de prensa”. Esta persona puede obtener la información más reciente sobre usted y comunicarla a los demás, para que usted pueda concentrarse en su tratamiento y en su recuperación.

Muchas organizaciones, incluida LLS, ofrecen foros de comunicación por Internet por los que se puede compartir información y recibir apoyo sin sentirse abrumado por las preguntas y las llamadas telefónicas. Enviar correos electrónicos grupales a familiares y amigos también puede resultar útil y eficaz. Para encontrar estos foros de comunicación, visite www.LLS.org/discussionboard (en inglés).

“Posiblemente tenga parientes o amigos que no pueden sobrellevar la situación. Esto sucede. Pero tiene la oportunidad de conocer a muchas personas en su camino y ellas parecen ser las fuertes. Y otros pacientes entienden lo que usted está atravesando”.

Niños. Muchas personas con cáncer quieren esconder su enfermedad de los niños en sus vidas porque les preocupa que esto pueda asustarlos o preocuparlos. Los niños suelen sentir que algo anda mal. Puede que les preocupe más si no saben. Tal vez sientan que ellos mismos tienen culpa. Y no decirles la verdad significa que perderán la oportunidad de hablar con usted sobre cómo se sienten. Es importante eliminar lo desconocido del cáncer para los niños en su vida. Explíqueles que el cáncer no es contagioso, y déjeles sentirse cómodos al hacerle preguntas y compartir sus sentimientos.

Su equipo de profesionales médicos tal vez pueda aconsejarle sobre cómo hablar con la familia, los amigos y los niños. También puede ponerse en contacto con la oficina de LLS en su comunidad o con nuestros especialistas en información.

“Saber que alguien escucha lo que tienen que decir puede ayudar a los niños a sentirse conectados, en vez de solos, en esta experiencia”.

Consejos para hablar con los niños. Use palabras e ideas que son apropiadas según la edad del niño. Ofrezca a su hijo información a un nivel adecuado según su capacidad de comprensión. Esta es una oportunidad para informarlo a su hijo sobre los temores o malos entendidos que pueda tener con respecto al cáncer. Use las preguntas de su hijo como guía de lo que él o ella quiere saber. No se preocupe tanto por la posibilidad de darle demasiada información. Los niños, al igual que los adultos, dejan de escuchar cuando consideran haber oído suficiente. Anime a su hijo a hablar sobre sus miedos e inquietudes. Es posible que tenga que comunicar la misma información a su hijo más de una vez.

Quizá desee que otra persona hable por usted. Puede haber momentos en que sienta que lo mejor para sus hijos sería hablar con otra persona. Cada familia tiene necesidades diferentes. Su equipo de profesionales médicos puede ayudarlo a decidir si otra persona debería hablar con sus hijos.

Pida ayuda a sus hijos. Los niños más pequeños pueden hacerle tarjetas de buenos deseos o llevarle un libro. Los niños más grandes pueden leerle o hacer otras tareas. Los niños de cualquier edad pueden hacerle compañía, salir a caminar con usted o darle una sonrisa o un abrazo. Los niños desean hacer que usted se sienta mejor, y permitirles ayudarlo puede lograr eso.

Recuérdelos a los niños que los ama. Lo más importante es que diga a los niños cuánto los ama. Aunque esté malhumorado o cansado, igualmente los ama y siempre lo hará. Recuérdelos que está orgulloso de ellos. Asegúreles que no es culpa de ellos que usted tiene cáncer. Algo tan simple como un abrazo puede hacer que tanto el niño como usted se sientan amados.

Empleadores. Algunos sobrevivientes del cáncer informan a sus jefes sobre su salud. Otros prefieren no hacerlo. Algunas personas temen perder sus trabajos porque tienen cáncer.

Sólo usted puede decidir qué es lo correcto en su caso. Es buena idea obtener el asesoramiento de un consejero profesional que entienda los derechos laborales para las personas con cáncer. Esto también es importante si está en el proceso de solicitar un trabajo nuevo.

¿Debería decirle a su jefe que tiene cáncer?

Quizás desee hacerlo porque

- Es posible que necesite pedir permiso para ausentarse del trabajo para acudir a citas médicas para los tratamientos o porque no se siente bien
- Puede que necesite pedir permiso para ausentarse del trabajo por motivos familiares o médicos. (vea la información a continuación)
- Está solicitando un trabajo nuevo.

Quizá no desee hacerlo porque

- Teme no obtener un aumento de pago o un ascenso de trabajo
- No quiere que la gente le tenga lástima
- Teme perder su trabajo.

Algunos empleadores tienen programas de asistencia para empleados (EAP, por sus siglas en inglés) disponibles sin costo. Los EAP ayudan a los empleados a enfrentar los problemas personales que podrían afectar su trabajo y su bienestar en general. Estos son servicios privados y confidenciales (los consejeros de los EAP no dirán a nadie de qué ustedes han hablado). También puede comunicarse con la oficina de LLS en su comunicad o con nuestros especialistas en información para obtener más información.

La Ley sobre Ausencias por Motivos Familiares o Médicos. Los empleados que han trabajado por lo menos 1,250 horas durante el período de 12 meses inmediatamente anterior al inicio de la ausencia tal vez cumplan con los requisitos para pedir una ausencia por motivos familiares o médicos.

La Ley sobre Ausencias por Motivos Familiares o Médicos (FMLA, por sus siglas en inglés) establece que, en empresas con 50 o más empleados, a los empleados que cumplen los requisitos se les debe permitir hasta 12 semanas de ausencia sin pago durante cualquier período de 12 meses. Los empleados enfermos, y los que necesitan cuidar a un cónyuge, hijo o padre que está enfermo, pueden pedir permiso para ausentarse por la FMLA.

Discriminación en el empleo. Cuando una persona se trata en forma diferente debido a su estado de salud, se llama “discriminación en el empleo”. La discriminación en el empleo es contra la ley. Hay dos leyes federales que protegen a las personas contra perder sus trabajos por tener cáncer.

La Ley Federal de Rehabilitación. Esta ley ayuda a asegurar a las personas con cáncer y con otras discapacidades que tienen las mismas oportunidades de trabajo de las demás personas. Para obtener más información, póngase en contacto con la Oficina de Derechos Civiles al (800) 368-1019, o visite su sitio web en www.hhs.gov/ocr (en inglés).

La Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés). Esta ley se aplica a los empleadores con 15 o más empleados. Establece que los empleadores no pueden tratar diferente a un empleado simplemente porque tiene cáncer u otra discapacidad, o porque pide permiso para ausentarse para cuidar a un cónyuge con cáncer u otra discapacidad. Para obtener respuestas a las preguntas generales sobre la ADA y para pedir materiales, llame al personal del servicio al público sobre la ADA al (800) 514-0301, o visite el sitio web en www.ada.gov (en inglés).

Obtenga asesoramiento profesional sobre lo que hacer si sospecha que su empleador lo trata de manera diferente debido a su enfermedad. Mantenga su propio registro de las horas que trabaja y de sus ausencias con permiso para acudir a citas médicas, o debido a sentirse enfermo. Póngase en contacto con la oficina de LLS en su comunidad para obtener más información sobre la discriminación en el empleo y los recursos que están disponibles en su comunidad. También puede llamar a nuestros especialistas en información.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Asuntos económicos de la atención médica* en www.LLS.org/espanol/materiales, o comuníquese con nuestros especialistas en información para pedir una copia.

“El cáncer no es el final del ciclo de la vida, es tan solo otra piedra en el camino. Las personas con cáncer viven vidas productivas cada día”.

A algunas personas les resulta útil anotar sus pensamientos. Esto puede ayudarlo a decidir si quiere informar a otras personas de su diagnóstico. Puede que le resulte útil hacer una lista de familiares, amigos y profesionales con los que desea hablar. Recuerde, esto es un proceso. No se preocupe si sus motivos no son claros o si cambian.

Quiero informar a otras personas sobre mi diagnóstico porque

No quiero informar a otras personas sobre mi diagnóstico porque

A lo largo del diagnóstico y el tratamiento, tendrá muchas decisiones que tomar. Es posible que no sean las decisiones que desee tomar, pero usted tiene el poder de escoger y controlar esta parte de su vida.

Sentimientos y pensamientos

“Si tiene presente lo que ha hecho para enfrentar con éxito los momentos difíciles del pasado, tome las mismas medidas para enfrentarse a su enfermedad. No tiene que ser positivo todo el tiempo”.

Hablar sobre sus sentimientos. Algunas personas quieren hablar sobre sus sentimientos, y otras no. A veces, a medida que pasa el tiempo, las personas cambian de opinión sobre su deseo de expresar o no sus sentimientos.

No siempre tiene que hablar. Es aceptable decir: “No estoy listo para hablar ahora. ¿Podemos hablar en otro momento?”

Entienda que algunas personas no se sienten cómodas al hablar acerca de los sentimientos. Pregunte a los demás: “¿Es un buen momento para hablar?”. Respete sus respuestas. Algunas personas quizás no acepten que usted tiene cáncer. Si no puede hablar con ellas, es importante encontrar a otra persona con quien usted puede hablar.

Acéptese y acepte a los demás. Este es un momento difícil para usted, su familia y sus amigos. Es posible que sienta resentimiento contra quienes están sanos. Otras personas quizás se hayan enojado porque usted tiene cáncer, o tengan miedo de perderlo a usted. Es posible que surjan discusiones.

Participe en un grupo de apoyo. Los grupos pueden ofrecerle tanto a usted como a su familia fortaleza, así como apoyo emocional y social. Sus familiares podrían estar interesados en participar incluso si usted no desea participar.

“En los grupos de apoyo puede hablar con otras personas que estén atravesando una experiencia similar. Los grupos de apoyo pueden ayudarlo a no sentirse tan solo”.

Hable con su médico. Cuénteles a su médico sus temores, sus preocupaciones y sus síntomas. Él podrá ayudarlo. Lleve una lista de preguntas para hacerle a su médico y asegúrese de que se tome el tiempo suficiente para responderlas. Lleve con usted a otra persona de su confianza para escuchar la información.

Quizás desee anotar sus sentimientos y pensamientos en un diario. Llevar un diario puede ser una forma de mantener un registro personal, para repasar todas las áreas de su vida. También puede ayudarlo a identificar sus metas para el futuro. Poner por escrito sus pensamientos y sentimientos puede ser una forma de reducir el estrés. Al final de este librito se incluye una página de muestra de un diario llamada Pensamientos y sentimientos; puede hacer copias si así lo desea. O puede imprimir copias en www.LLS.org/espanol/materiales.

Acepte que algunos días serán malos. Pero espere que otros sean mejores. Es posible que no le guste cómo se siente o cómo se ve ahora. Quizás no se sienta bien respecto a nada. Tenga paciencia. Todos somos diferentes, no se compare con los demás. No se presione para sentirse "de buen humor". Recuérdese que está bien sentirse triste o enojado. Pero a veces debería concentrarse en sus sentimientos positivos.

Lo siguiente tal vez lo ayude a sentirse mejor.

- Acepte que su vida ha cambiado, pero no ha acabado.
- Recuerde que la enfermedad no define quién es usted. Su enfermedad es algo que le sucedió. Recuerde todo lo que es usted. Por ejemplo, puede que sea un padre o madre, un esposo o esposa, un amigo o amiga, una profesional de negocios, un músico o un jardinero.
- Practique su fe en una iglesia, sinagoga o mezquita, o conéctese con lo espiritual. Haga lo que le dé fortaleza.
- Planee hacer algo que le guste hacer: ir a su tienda favorita, pasar un día con sus nietos.
- Haga una lista de lo que hace sentir bien. Incluya actividades que puede hacer ahora y planifique actividades que pueda hacer en el futuro.
- Escriba una lista de sus pasiones. ¿Qué le da alegría? ¿Puede hacer esto ahora incluso de una forma algo diferente?
- Mire sus películas favoritas.
- Lleve un diario.
- Trabaje en manualidades que le gusten, como tejido, libros de recortes o fotografías. Distráigase.
- Ofrezcarse como voluntario en grupos u organizaciones, si tiene la energía para hacerlo.
- Tome una clase. Adopte un nuevo (o viejo) pasatiempo. Siéntase productivo.
- Ría. Esto cambia la química de su cerebro y es muy contagioso. El cáncer no es algo gracioso, pero muchas cosas de la vida sí lo son.

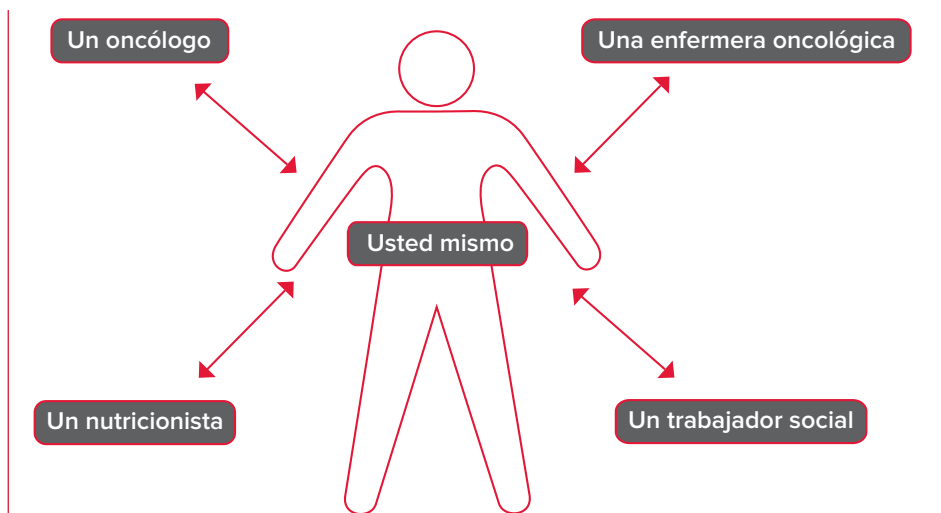
“Las personas se concentran tanto en su enfermedad que olvidan quiénes son, pero de todos modos siguen siendo ellas mismas y necesitan formas de expresarlo”.

Usted y su médico

Al igual que muchas personas, tal vez cuente ya con un médico familiar o una clínica a la que vaya para los chequeos médicos, o cuando necesita recibir atención médica. Su médico familiar o la clínica quizás le recomiende un oncólogo a quien puede consultar para recibir evaluación y/o tratamiento para el cáncer. Un oncólogo es un médico que trata a las personas con cáncer.

Si su médico familiar no le ha recomendado un oncólogo, pídale que lo haga. O pida dos recomendaciones y obtenga una segunda opinión. También puede llamar a nuestros especialistas en información.

Puede que cuente con un equipo de profesionales de la oncología. Su equipo puede incluir



Preparación para las citas médicas. Tiene derecho a hacer preguntas. Si no comprende la información que le brindan, pida una explicación a sus médicos. Usted merece respeto y tiene derecho a que todo médico le brinde información completa y honesta, de manera directa y franca al hablar con usted para explicar las cosas.

“Obtenga tanta información como pueda sobre su enfermedad. Hay muchos recursos disponibles. Cuanta más información obtuve, menos temor sentí”.

A continuación se ofrecen algunas medidas a tomar para aprovechar al máximo su tiempo con el médico.

Haga una lista de sus preguntas de antemano. Considere usar las preguntas que se ofrecen en la carpeta de bolsillo de la contratapa de este librito, que podrían servirle como guía mientras se prepara para su visita al consultorio del médico. Pregúntele directamente a su médico o déle la lista al comienzo de la consulta. Tendrá preguntas para su médico sobre el tratamiento, los efectos secundarios y los ensayos clínicos. Si planea tener un hijo algún día, dígaselo a su médico. Podrá informarle sobre los posibles pasos a dar antes del tratamiento.

Dígale a su médico cuánto desea saber. Algunas personas quieren todos los detalles. Otras sólo quieren saber lo básico. Además, dígame a su médico si usted cambia de opinión en cuanto a la cantidad de información que desea recibir.

Tome notas. Anotar lo que le dice su médico puede ayudarlo a recordar la información luego. Es difícil escribir mientras escucha al médico. Considere invitar a alguien a acompañarle, que pueda tomar notas por usted. Ya que es posible que el médico le brinde mucha información, puede ayudar escribir la información.

“A menudo me perdía partes de la conversación con el médico, ya sea porque no me sentía bien, porque me distraía o porque me sentía abrumado”.

Pida información por escrito sobre su enfermedad y tratamiento. Puede leerla en casa y compartirla con sus familiares o amigos si así lo decide.

Pida copias de los resultados de sus pruebas de laboratorio. Es importante que guarde una copia de sus registros médicos.

Pida a su médico que hable más despacio. Puede pedir a su médico que le explique las cosas de otra forma.

Hable sobre los síntomas y efectos secundarios anticipados. Informe a su médico sobre cualquier cambio en la forma en que se siente o en sus actividades.

Pida ayuda. Informe a su médico sobre cualquier cosa con la que necesite ayuda, como por ejemplo el pago de sus medicamentos. Obtenga nombres, números de teléfono y sitios web.

“Tiene que hacerse cargo de su tratamiento médico. No tiene que hacer esto solo; busque a alguien que lo ayude. Si no tiene un amigo que pueda ayudarlo, pida a una enfermera que le preste asistencia”.

Calendario de salud. Puede ser difícil recordar cómo se sentía el mes pasado o la semana pasada, e incluso ayer. Lleve un calendario de salud para ayudarlo a recordar. Puede usar el mismo calendario para llevar un registro de sus citas médicas y de la información sobre los efectos secundarios. Por ejemplo, escribir la hora del día en la que ocurren los efectos secundarios, y qué los precede puede ayudar al médico a establecer un patrón (si es que hay uno) y ver la mejor manera de lograr que usted se sienta mejor. A muchas personas les gusta poner otros eventos en el mismo calendario (cumpleaños, reuniones de negocios, eventos sociales) para que el calendario no sólo se trate del cáncer, sino de la vida. Escriba una nota breve sobre cómo se siente, junto con sus actividades de cada día. Compártala con su médico. Quizá ayude a su médico a administrar mejor su tratamiento y a controlar los efectos secundarios.

Tal vez quiera escribir palabras como

- Cansado
- Sarpullido
- Mucha energía
- Me siento muy bien
- Dolor de cabeza muy fuerte
- Caminé media milla
- Almuerzo con amigos
- Limpié la casa
- Día de tratamiento: dormí toda la tarde
- Sentí náuseas esta mañana, pero me sentí mejor por la tarde.

Comparta el calendario con su médico en la próxima cita. Este registro lo ayudará tanto a usted como a su médico. Al repasarlo, verá cuántos días buenos y cuántos días malos tiene.

Ejemplo de un calendario de salud

		1 <i>Dolor de cabeza</i>	2 <i>Buena energía</i>	3 <i>Caminé un cuarto de milla</i>	4	5 <i>Caminé media milla</i>
6	7 <i>Dormí toda la tarde</i>	8 <i>Sentí náuseas en diferentes momentos</i>	9	10 <i>Almuerzo con Pamela</i>	11 <i>Caminé media milla</i>	12
13 <i>Buena energía</i>	14 <i>Cansado</i>	15 <i>Caminé media milla</i>	16	17 <i>Limpié la casa</i>	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

“Usted posee información que no considera muy importante hasta que va al médico y comienzan a hacerle todo tipo de preguntas, y está todo ahí en su diario. También puede mirar hacia atrás y ver lo lejos que ha llegado”.

Obtenga una segunda opinión. Algunas personas quieren consultar a otro médico para pedir una segunda opinión. Esto puede ayudarlas a entender su enfermedad y a decidir cuál es el mejor tratamiento en su caso.

Quizá desee informar a su médico que va a buscar otra opinión. Puede decirle que le gustaría obtener otra revisión de su caso para poder tomar las mejores decisiones sobre su atención médica. No se preocupe por insultar a su médico actual al obtener una segunda opinión. Es razonable obtener una segunda opinión y es su derecho hacerlo.

Asegúrese de verificar si su plan de seguro médico pagará por una segunda opinión. Para encontrar un médico que pueda darle una segunda opinión, pida asistencia de su compañía de seguros. También puede ponerse en contacto con la oficina de LLS en su comunidad, o con nuestros especialistas en información.

Listas de verificación de segundas opiniones. Cuando programe una cita, sus registros médicos se deberán enviar al segundo médico. Pregunte cómo facilitar esto.

La segunda opinión puede ser diferente a la primera. Pida a ambos médicos que le expliquen las razones de sus opiniones. Quizás desee obtener una tercera opinión que lo ayude a decidir qué hacer. O tal vez desee hablar con su equipo de profesionales médicos sobre cuál es el próximo paso.

“No debería sentirse mal por obtener una segunda opinión ni por cambiar de médico. Su enfermedad es un evento importante de su vida y debe sentirse cómodo con las decisiones que tome para enfrentarse a ella. Los médicos buenos comprenden esto”.

Cambio de médico. Tiene derecho a cambiar de médico. Las personas pueden querer cambiar de médico por muchos motivos. Su médico tal vez no sea tan amable como les gustaría. Quizás tengan problemas para entender al médico, o no les resulte fácil acceder al consultorio.

“Posiblemente le resulte difícil encontrar a un médico en quien confíe. Es aceptable entrevistar médicos, revisar sus calificaciones y decidir si le gusta su conducta con los pacientes. Debería tener confianza en su médico y sentirse cómodo”.

Tiene todo el derecho a cambiar de médico. Ningún médico puede prometerle una cura. Pero hay muchos médicos buenos. Si desea cambiar de médico, es aceptable que informe al médico de su decisión. No tiene que decirle sus razones si no quiere hacerlo. Es suficiente que le diga que esa decisión es lo mejor para usted.

Qué hacer cuando cambia de médico.

- Hable con su compañía de seguros, sus amigos, otros profesionales médicos, sus familiares o los miembros de un grupo de apoyo para obtener recomendaciones de un médico nuevo.
- Llame al consultorio nuevo y averigüe si aceptan su seguro médico. Pregunte si el médico atiende a nuevos pacientes.
- Programe una consulta (si aceptan su cobertura de seguro médico y si el médico atiende a pacientes nuevos).
- Haga los arreglos necesarios para que envíen sus registros al médico nuevo.
- Antes de su consulta, verifique que hayan llegado sus registros al consultorio del médico nuevo.
- Considere programar una cita para hablar con su médico actual acerca de su decisión.

Hay muchos tipos de cáncer de la sangre. Pregúntele al oncólogo que ha seleccionado si tiene experiencia en el tratamiento del cáncer de la sangre, o más específicamente, si tiene experiencia en el tratamiento del tipo de cáncer de la sangre que usted tiene. El tratamiento de cada paciente es diferente.

Puede que su plan de tratamiento incluya

- Quimioterapia u otros tipos de terapias con fármacos
- Inmunoterapia
- Radioterapia
- Cirugía
- Todo lo anterior
- Ningún tratamiento en este momento (observación y espera).

Ensayos clínicos para el cáncer. Un ensayo clínico para el cáncer es un estudio de investigación médica dirigido por médicos. Hay nuevos tratamientos en estudio para pacientes con cáncer de la sangre de todas las edades. Los nuevos tratamientos se estudian en ensayos clínicos. Los ensayos clínicos también se realizan para estudiar usos nuevos de medicamentos o tratamientos aprobados. Por ejemplo, un ajuste de la dosis de un medicamento, o la combinación del medicamento con otro tipo de tratamiento podría aumentar su eficacia. En algunos ensayos clínicos se combinan medicamentos en nuevas secuencias o dosis. Las metas de los ensayos clínicos son mejorar los tratamientos y la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes.

Hay ensayos clínicos para

- Pacientes recién diagnosticados
- Pacientes que no responden bien a un tratamiento
- Pacientes que sufren una recaída después del tratamiento
- Pacientes que continúan el tratamiento después de la remisión (mantenimiento).

Un ensayo clínico que se lleva a cabo cuidadosamente puede ofrecer la mejor opción de tratamiento disponible.

“Cada año que pasa hay más estudios y más esperanza de una cura”.

El desarrollo de mejores tratamientos para los distintos tipos de cáncer de la sangre depende de los ensayos clínicos. Para obtener más información sobre cómo se desarrollan nuevos tratamientos y sobre los ensayos clínicos, hable con su médico o póngase en contacto con nuestros especialistas en información.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Conozca todas sus opciones de tratamiento* y *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* en www.LLS.org/espanol/materiales, o comuníquese con nuestros especialistas en información para pedir copias.

Tratamiento

En el sobre de la contratapa al final de este librito encontrará una lista de preguntas que podría hacer a los profesionales médicos sobre el tratamiento y los ensayos clínicos. Quizás desee tener esta lista cuando hable con su profesional médico.

Puede imprimir copias adicionales de estas y otras preguntas en www.LLS.org/espanol/preguntas, o puede pedir que se le envíen copias por correo poniéndose en contacto con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572.

La enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento. La meta del tratamiento es dañar o destruir las células de cáncer y evitar que se multipliquen.

Algunas veces el tratamiento también daña las células sanas debido a que el tratamiento no reconoce la diferencia entre las células sanas y las células de cáncer. Esto puede causar efectos secundarios.

Los efectos secundarios son diferentes para cada persona. Puede hablar con su equipo de profesionales médicos sobre los posibles efectos secundarios. Esto puede ayudarlo a planificar para la posibilidad de cualquier efecto secundario. Por ejemplo, tal vez le digan que su tratamiento pueda causar la caída del cabello. Algunas personas deciden comprar una peluca o un pañuelo antes de comenzar el tratamiento. Su familia y sus seres queridos pueden apoyarlo y ayudarlo.

Algunos de los efectos secundarios más comunes incluyen problemas de estómago. Estos se llaman problemas “gastrointestinales” o “GI”. Los problemas gastrointestinales incluyen

- Malestar estomacal y sensación de náuseas (sentir que tiene deseos de vomitar)
- Diarrea
- Estreñimiento (evacuaciones intestinales menos de 3 veces por semana)
- Vómitos.

Otros efectos secundarios pueden incluir

- Sarpullidos y otros problemas de la piel
- Llagas en la boca
- Caída del cabello
- Cambios en el estado de ánimo
- Sensación de mucho cansancio
- Problemas para tener relaciones sexuales (hay más información sobre las parejas en la página 23)
- Cambios en el período menstrual de la mujer.

También puede sentirse triste. Es importante que hable con su equipo de profesionales médicos sobre sus sentimientos. Si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido la mayor parte de cada día durante dos o más semanas, su médico puede ayudarlo.

La depresión es una enfermedad que debería tratarse, incluso cuando una persona recibe tratamiento para el cáncer. De hecho, el tratamiento para la depresión ofrece beneficios comprobados a las personas con cáncer. Para obtener más información sobre la depresión y el cáncer, póngase en contacto con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572. O puede ponerse en contacto con el Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés), que ofrece varias publicaciones útiles sobre la depresión. Puede obtener más información por Internet en www.nimh.nih.gov (en inglés); ingrese “depresión” en el cuadro de búsqueda en la parte superior de la página web. O llame sin cargo al NIMH al (866) 615-6464.

Debería informar a su médico sobre cualquier efecto secundario que tenga. La mayoría de los efectos secundarios desaparecen cuando acaba el tratamiento. Sin embargo, algunos efectos secundarios pueden quedar después de que acabe el tratamiento. Hablar con su médico sobre los efectos secundarios puede ayudarlo a saber cómo enfrentarse a ellos. Su médico podría recetarle medicamentos o sugerirle otras formas de ayudar a aliviar los efectos secundarios.

Terapias complementarias y alternativas. Muchas personas usan terapias complementarias y alternativas (CAM, por sus siglas en inglés) para

- Ayudar a sobrellevar los síntomas de su enfermedad
- Ayudar a sobrellevar los efectos secundarios del tratamiento
- Tener una sensación de control sobre su salud.

Muchos centros oncológicos ofrecen ahora medicina integrativa (IM, por sus siglas en inglés). La IM utiliza terapias CAM que se han demostrado ser seguras y útiles. Las CAM se usan con el tratamiento rutinario para el cáncer, como la quimioterapia, la radioterapia y la inmunoterapia. Algunos ejemplos de terapias CAM son grupos de apoyo, la acupuntura, la meditación, el yoga, el reiki y la musicoterapia. Se ha demostrado que algunas terapias CAM ayudan con las náuseas, los vómitos o la fatiga. Hasta el momento, no existe evidencia científica de que las terapias CAM retrasen el avance del cáncer.

Hable con su equipo de profesionales médicos sobre cualquier terapia CAM que esté usando o que piense usar. Muchas terapias CAM aún no se han estudiado. Estas terapias pueden no ser seguras ni efectivas. Su médico puede darle más información.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Farmacoterapia y manejo de los efectos secundarios*, *Información sobre las pruebas de laboratorio y de imágenes* y *Medicina integrativa y terapias complementarias y alternativas* en www.LLS.org/espanol/materiales, o comuníquese con nuestros especialistas en información para obtener copias.

El pago del tratamiento: cobertura de su seguro médico. Es muy importante que las personas cuenten con seguro médico. No obstante, muchas no tienen cobertura suficiente. Es posible que se niegue la cobertura a un paciente por un período de tiempo si el cáncer se considera un “problema médico preexistente”. (Esto significa que el problema fue diagnosticado antes de que la persona se inscribiera en el plan de seguro médico).

El **Plan de Seguro Médico para Problemas Médicos Preexistentes**, creado a través de la Ley para la Protección del Paciente y Atención Médica Accesible pone los seguros médicos a disposición de las personas que tienen dificultades para obtener un seguro médico debido a un problema médico preexistente. La ley también prohíbe que se les niegue la cobertura de seguro médico a niños menores de 19 años de edad con problemas médicos preexistentes. Para obtener más información y para tener acceso a la información del plan de su estado, visite el sitio web en www.pcip.gov (haga clic donde dice “Español”), o llame al (866) 717-5826.

Consejos útiles sobre la cobertura del seguro médico

- No deje vencer su cobertura cuando cambie de empleo.
- Hable con un asesor en finanzas antes de realizar cualquier cambio en su plan de seguro médico.
- Si pierda, deja o cambia de trabajo, posiblemente pueda permanecer incluido en el plan de seguro médico de su compañía a través de COBRA (sigla en inglés de la Ley Federal de Reconciliación del Presupuesto General Consolidado). Este es un programa federal que permite a los empleados anteriores mantener la cobertura médica durante un tiempo limitado. COBRA puede ser costoso. Consulte con su departamento de recursos humanos para obtener información sobre este programa.
- Si necesita ausentarse con permiso, pregunte a su empleador acerca de la Ley sobre Ausencias por Motivos Familiares o Médicos (FMLA, por sus siglas en inglés). Hay más información sobre la FMLA en la página 9.
- Si no tiene cobertura médica, o si la pierde, posiblemente pueda inscribirse en un plan del gobierno u obtener otros tipos de asistencia.
- Hable con un asesor en finanzas o con un trabajador social para determinar si cumple con los requisitos para obtener Medicare y/o Medicaid.
- Póngase en contacto con el departamento de seguros de su estado para averiguar si su estado cuenta con un “fondo de algo riesgo”. Este es un programa que pone cobertura médica a disposición de las personas a las que no se puede ofrecer seguros médicos por motivos de salud.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Asuntos económicos de la atención médica* en www.LLS.org/espanol/materiales, o comuníquese con nuestros especialistas en información para pedir una copia.

La vida durante y después del tratamiento

“Me rodeé de un pequeño grupo de personas, investigué la enfermedad a fondo y pasé mucho tiempo ocupado con pasatiempos y lectura. Así es como sobrellevé todo. Debe hacer lo que le dé resultado en su caso”.

Puede y debe retomar tantas actividades como necesite y desee hacer tan pronto como se sienta capaz y es aceptable según su médico. Antes de tener cáncer, había cosas de las que disfrutaba. Tenía responsabilidades. Tenía metas. Tal vez tenga algunas prioridades nuevas ahora, pero muchas de sus actividades anteriores siguen formando una parte importante de su vida.

Quizás descubra que tiene un deseo nuevo o renovado de ayudar a los demás. A lo mejor puede ayudar a otras personas con cáncer. Puede que además necesite permitir que los demás lo ayuden. Una forma de ayudar a los demás es aceptar la oferta de ayuda de otras personas.

Algunas personas con cáncer de la sangre forman nuevas amistades a través de

- Grupos de apoyo para las personas con cáncer
- Grupos de oración, iglesias, sinagogas o mezquitas
- Consultorios o salas de espera de los médicos
- En tiendas especiales, por ejemplo en tiendas de pelucas.

“Cuando me informaron del diagnóstico, mi médico me dijo: ‘Ahora comienzan sus opciones’. En ese momento no supe lo que quería decir. Ahora, lo que eso significa para mí es: No estás tan limitado como tal vez creas y el cáncer no define quién eres”.

Parejas. El cáncer de la sangre puede afectar hasta la parte más privada de su vida. Ahora que usted tiene cáncer, es posible que usted y su pareja tengan preguntas sobre el sexo. Sepa que la intimidad puede continuar.

Al igual que muchas parejas, quizás les reconforte saber que

- Hay otros signos de amor que son tan importantes como el sexo. Tal vez no tenga ganas de tener relaciones sexuales. Pero aun así puede tocar, besar y abrazar a su pareja. Estos son signos de amor muy importantes para ambos. La intimidad mantiene su conexión.
- El cáncer no es contagioso. Su pareja no puede contraer cáncer por estar con usted.
- Algunas veces el tratamiento disminuye el deseo del paciente de tener relaciones sexuales. Los efectos secundarios hacen que sea difícil estar interesado en el sexo. Los problemas sexuales relacionados con el tratamiento suelen ser a corto plazo.

- Su pareja tal vez tenga miedo de que las relaciones sexuales le hagan daño a usted. La comunicación con su pareja puede ayudarlos a ambos a entender lo que sea aceptable hacer ahora.
- Hay personas con las que puede hablar. Un consejero, un sacerdote, un rabino o su médico pueden ayudarlos a usted y a su pareja a hablar sobre sus temores y deseos.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *La sexualidad y la intimidad* en www.LLS.org/espanol/materiales, o comuníquese con nuestros especialistas en información para pedir una copia.

Familia. La vida con cáncer implica cambios para todos. El apoyo de su familia es muy importante. Las responsabilidades de algunos familiares tal vez necesiten cambiar por un tiempo, especialmente durante el tratamiento. Por ejemplo:

- Su cónyuge o pareja posiblemente deba hacer tareas domésticas adicionales.
- Los niños mayores quizás deban lavar la ropa o limpiar.
- Los niños más pequeños tal vez deban asumir tareas domésticas adicionales.
- Puede que un abuelo necesite ayudarlo a cuidar a los niños.

Hable sobre lo que se necesita hacer. Haga una tabla con la que puede asignar las tareas. Piense en quién hace qué cosas mejor.

“Cuando dejamos que las personas nos apoyen, les estamos haciendo un regalo. Los estamos ayudando a sentirse conectados y útiles”.

Dar a todos una tarea para hacer puede ayudar a sus familiares y amigos a sentirse mejor. Aun así, tener demasiadas tareas puede afectar la salud física y emocional de la familia. Por eso necesitará encontrar un equilibrio.

A continuación se ofrecen algunas ideas:

- Mantenga una lista de las personas que ofrecen su ayuda. Llámelas cuando necesita ayuda. Recuerde que ellas quieren ayudar.
- Mantenga una lista de las tareas domésticas con las que las personas pueden ayudar, sin importar lo pequeñas que sean. Luego, cuando alguien pregunte “¿Con qué te puedo ayudar?”, tendrá una respuesta.
- Acepte la ayuda de sus amigos o los miembros de su comunidad para hacer las compras, cocinar, limpiar, cortar el césped, barrer las hojas, espalar la nieve, doblar la ropa limpia, ir a la tintorería o pasear al perro.

- Deje que su casa esté un poco desorganizada a veces.
- Coma cosas más sencillas.
- Pase menos tiempo en el auto conduciendo a los niños a donde quieren ir, y pase más tiempo con su familia juntos en casa.
- Si puede, contrate a alguien para ayudarlo con ciertos trabajos y responsabilidades.

“Recuerde que no está solo. Hay personas que lo ayudarán a sobrellevar las cosas a diario”.

Es importante que participe en las actividades familiares y en las tareas domésticas cuando pueda. Los días en que se sienta muy bien, quizás desee hacer una cena especial o trabajar en una de las cosas de su lista de quehaceres.

A veces parece que lo único que le está sucediendo es el cáncer. Recuerde hacerse un tiempo para la familia. Salgan a pasar el día a algún lugar. Jueguen juntos. Miren televisión o películas juntos. Estos momentos pueden levantarle el ánimo y dar un respiro a todos.

Cómo ayudar a los niños a sobrellevar la situación. Es difícil para los niños tener a su padre o madre, a los dos fuera de casa durante el tratamiento. Puede ser igualmente difícil para ellos ver a su padre o a madre con problemas para desenvolverse en casa. Los niños posiblemente estén tristes o enojados por no poder pasar tiempo con usted. Es posible que no actúen igual que siempre. Es probable que tengan miedo de perderlo.

Los niños necesitan el apoyo y la orientación de un adulto que los ame. Tenga en cuenta pedir ayuda a un familiar o a un amigo de la familia durante el tiempo que necesite ausentarse del hogar, o cuando no se sienta lo suficientemente bien para sobrellevar todo que le sucede.

Quizás también desee hacer arreglos para que sus hijos hablen con un consejero de la escuela o con un trabajador social. La consejería familiar o los grupos de apoyo también pueden resultar útiles. Además, puede mantenerse en contacto con el maestro de su hijo para darle información que sea de ayuda.

Vivir solo. Cuando no hay nadie más en su casa que puede brindarle ánimo, el tratamiento puede ser un período difícil. No es fácil, pero la verdad es que ya sea que vivamos con una pareja, con la familia o solos, muchas veces todos nosotros tenemos que buscar nuestra propia motivación para levantarnos por la mañana.

Antes de su diagnóstico, su vida consistía en placeres y tareas. Tan pronto como pueda, retome tantas de sus actividades normales como sea posible.

Algunas personas ven su vida después del cáncer como una oportunidad de evaluar de nuevo lo que es importante para ellos. Una mujer que recibió tratamiento para la leucemia decidió ofrecerse como voluntaria en un centro para personas de la tercera edad en su comunidad. Hoy en día, ella supervisa al personal de cocina y organiza excursiones especiales.

“Ahora tengo la oportunidad de conocer a tanta gente y me siento tan involucrada en sus vidas... Estoy ocupada y feliz, y lo mejor de todo es que no tengo demasiado tiempo para preocuparme por mí”.

Al ayudar a los demás, las personas suelen descubrir que también se ayudan a sí mismas. Muchos ofrecen sus servicios como voluntarios. Otros se integran a grupos comunitarios o gozan de la oportunidad de explorar un interés que han tenido por toda la vida, para el que nunca antes se hicieron tiempo.

Después del tratamiento.

“El cáncer ha cambiado por completo mi actitud ante la vida. Es una llamada a la acción, una oportunidad para vivir plenamente y disfrutar de la vida. Encuentre algo que disfrute hacer y no posponga hacerlo”.

Nadie olvida que ha tenido cáncer, o que lo ha tenido un ser querido. Las personas tienen miedo y les resulta difícil relajarse. Después de entrar en remisión, es posible que el temor continúe, y existe la preocupación de que el cáncer vuelva a aparecer, algo que puede causar estrés indebido. Esto es particularmente el caso cuando

- Tiene síntomas, aunque sean de un resfriado
- Necesita realizar consultas de seguimiento
- Vuelve al consultorio del médico o al hospital, lugares donde posiblemente residan sus recuerdos más atemorizantes
- Se cumplen 5 ó 10 años de su diagnóstico o de haber entrado en remisión.

Busque consejería a corto plazo, o participe en grupos de apoyo. Estos pueden ser beneficiosos para usted.

“A veces nos concentramos tanto en el cáncer y en el tratamiento que no miramos lo suficientemente adelante, hacia la vida después del tratamiento. ... Hay que tomarlo como viene. Son las pequeñas cosas las que más valor tienen... como sentarse en una terraza y asimilar la belleza”.

Los sobrevivientes del cáncer dicen que a veces tienen miedo. Pero sienten menos miedo cuando se concentran en otras cosas que no sean su enfermedad.

También comparten una paz que pocas otras personas conocen. Los sobrevivientes a menudo pueden disfrutar los muchos momentos comunes que la mayoría de la gente ignora. Los pacientes frecuentemente dicen que ahora les importan cosas distintas de las que les importaban antes de tener cáncer. Otros dicen que se sienten capaces de manejar lo que sea que la vida les presente.

Al principio, tal vez parezca difícil enfrentar cada día nuevo, darle la bienvenida o disfrutarlo. Llegará un momento en el que el cáncer ya no será la parte central de su día, cuando uno no piense en eso con la misma frecuencia que lo hizo en su momento. Horas sin pensar en el cáncer pueden convertirse en días sin pensar en el cáncer. Una señal de regreso a la normalidad puede ser algo tan simple como cuando las discusiones vuelven a ocurrir entre los miembros de la familia.

Después de que finaliza el tratamiento, podría ser útil preguntarse,

- ¿Me reí hoy? ¿Con qué frecuencia? ¿Cuándo? ¿Con quién?
- ¿Quiero que mis seres queridos me pregunten cómo me siento? ¿Con qué frecuencia? ¿Para nada?

“Algunas de las cosas que consideraba importantes antes del cáncer ya no lo son tanto. Me gusta pasar más tiempo con mi familia y soy más espiritual. Intento mejorarme como persona ayudando a los demás cuando tengo la oportunidad”.

Pídale a su médico pautas escritas sobre seguimientos futuros, los que pueden incluir pruebas de detección para efectos a largo plazo y tardíos. La Sociedad Estadounidense de la Oncología Clínica (ASCO, por sus siglas en inglés) ofrece información sobre la supervivencia. Para obtener más información, visite www.cancer.net/patient/survivorship (en inglés).

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento en adultos* en www.LLS.org/espanol/materiales, o comuníquese con nuestros especialistas en información para pedir una copia.

Sugerencias para familiares y amigos

“La noticia de que mi esposa tenía cáncer confirmó mi creencia de que la vida es impredecible, y que por lo tanto tenemos que disfrutarla y vivirla con plenitud”.

Puede que sea difícil pensar en usted mismo ahora. En este momento está tratando de cumplir las necesidades de un ser querido. Pero también es preciso cumplir sus propias necesidades. Cuidarse a sí mismo hará que le resulte más fácil cuidar a su ser querido. Por ejemplo, asegúrese de comer bien y descansar lo suficiente. Eso le dará la energía necesaria para ayudar con las tareas domésticas y los mandados de su ser querido. Tal vez encuentre que se siente muy triste o enojado. Hablar con un consejero o un grupo de apoyo quizás lo ayude a sobrellevar sus sentimientos.

A veces la familia sabe que su ser querido tiene cáncer antes de que el paciente lo sepa. Entonces deben decidir

- Si van a informar o no a su ser querido
- Cómo decírselo
- Qué palabras usar
- Cuánta información compartir.

Por qué informar a su ser querido que tiene cáncer

Si se enfrenta a esta decisión, tal vez quiera tener en cuenta los puntos que se mencionan a continuación.

- La mayoría de las personas con cáncer de la sangre está de acuerdo en que es mejor saber la verdad sobre su enfermedad. Sienten que tienen derecho a conocer su diagnóstico.
- Su ser querido puede tomar sus propias decisiones respecto al tratamiento.
- Puede planear el futuro e incluso hacer un testamento vital.
- Su ser querido puede decidir cómo vivir su vida.
- El hecho de compartir la información permite a las personas hablar abiertamente sobre los asuntos importantes.

Posibles problemas de no decirle la verdad a su ser querido

- Algunos procedimientos necesarios serían difíciles de llevar a cabo sin que el paciente sepa por qué.
- Su ser querido tal vez piense que el problema médico es peor de lo que realmente es si la familia parece esconder la verdad.
- Tanto los pacientes como los cuidadores posiblemente sientan que están lidiando solos con todo.
- Su ser querido quizás pierda la fe en los familiares que no le dijeron la verdad.
- Como la supervivencia aumenta cada vez más, puede que las familias tengan que mantener su secreto durante mucho tiempo.

Cómo ayudar.

“Sin importar lo que suceda, yo estaré contigo a lo largo de este camino”.

Los familiares y amigos no siempre saben qué decir o cómo actuar. A continuación se ofrecen algunos consejos útiles:

Tenga paciencia. Esperar que su ser querido hable sobre el cáncer puede ser frustrante. De todas formas, es importante dejarlo decidir cuándo hablar. Su ser querido también puede estar dirigiendo mucha ira hacia usted. Como una forma de apoyo, LLS puede ponerlo en contacto con las familias de pacientes con un diagnóstico y tratamiento similares a los suyos.

No ofrezca un falso aliento. No insista en que “todo va a estar bien”. En este momento, no es el caso que todo está bien. Decir eso tal vez haga que su ser querido sienta que no puede compartir lo que verdaderamente siente. En cambio, es aceptable permitir que esté triste. Comparta algunos de sus propios sentimientos. Saber que usted también está triste o tiene miedo quizás lo ayude a su ser querido a ser honesto respecto a lo que siente.

Ofrezca formas de ayuda específicas. Todo el mundo quiere ayudar a sus seres queridos con cáncer. Aunque pocas personas realmente saben qué hacer o cómo actuar. Sea usted mismo. Piense en las formas en que puede ayudar. Dígale a su amigo o familiar que le gustaría ayudar. Luego ofrezca sugerencias específicas.

Quizás desee decir

- “Me gustaría prepararte algunas comidas. ¿Te parece bien? ¿Cuáles son los platos favoritos de la familia?”
- “¿Puedo llevarte al médico o a hacer algún otro mandado para tí esta semana?”
- “Voy a ir a la tienda esta tarde. ¿Qué te parece si te vuelvo a llamar en una hora y me das una lista de cosas que pueda comprar para tí?”
- “Si quieres descansar mañana, ¿qué te parece si me llevo a los niños al cine y a comer pizza?”
- “Puedo llevar a tus hijos con los míos esta semana. Eso te va a dar más tiempo para descansar”.
- “Había una oferta de detergente para la ropa en la tienda. Compré un envase para tí también. ¿Quieres que ponga algo de ropa a lavar?”
- “Hoy va a hacer un día hermoso. ¿Qué tal si preparo unos sándwiches y nos vamos un ratito al parque?”
- “Salieron películas nuevas en DVD. Si te parece bien, me gustaría llevar una para que la veamos juntos. Tú eliges”.

Para ayudar de aún más formas, puede

- Donar sangre
- Ayudar al cuidador del paciente, no sólo a quien está enfermo.

Recuerde que su ser querido quizás no esté listo para recibir sus sugerencias. Los niveles de energía de los pacientes tal vez sean buenos un día y malos al día siguiente.

“Muchos de nosotros queremos dar apoyo; ser útiles nos hace sentir bien. Aunque el apoyo no siempre es fácil de aceptar. Cualquiera puede tener problemas en aceptar ayuda, parte del tiempo o todo el tiempo”.

Sentimientos y pensamientos

Fecha _____

Cómo me siento hoy, en cuerpo y mente

Hoy me reí cuando

Lo que hice hoy

Estoy agradecido por

Mis esperanzas y temores

Mis planes

Otros pensamientos



Hacer preguntas lo ayudará a tener un papel activo en el manejo de su atención médica (o en la atención médica de su hijo). Si usted no entiende alguna parte de la información que le comunica su profesional médico, pídale que se la explique de otra forma.

Nombre del médico _____

Fecha de la cita o la llamada _____

- 1.** ¿Qué tipo de certificación y licencia tiene usted? ¿Es usted miembro de alguna sociedad profesional?

- 2.** ¿Cuánta experiencia tiene en el tratamiento de pacientes con mi enfermedad?

- 3.** ¿Tiene su hospital, universidad, centro o clínica acreditación y experiencia en el tratamiento de los distintos tipos de cáncer de la sangre?

- 4.** ¿Cuánto tiempo tendría que esperar generalmente para las citas o para que me devuelvan una llamada?

5. ¿Habrá personal de enfermería, trabajadores sociales y administradores de casos disponibles para ayudarme con las necesidades de apoyo y mis inquietudes sobre la calidad de vida?

6. ¿Conoce a otros oncólogos que se especialicen en el tratamiento del cáncer de la sangre? ¿Recomendaría que me comunicara con algunos de ellos?

7. ¿En qué casos debo llamarlo a usted? ¿En qué casos debo llamar a mi médico de familia?

8. ¿Cómo debería ponerme en contacto con usted para hacer preguntas?

9. ¿Cómo me comunico con usted por la noche? ¿Los fines de semana?
¿Los días festivos?

Visite www.LLS.org/espanol/preguntas para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas, o para imprimir copias de guías de preguntas sobre otros temas. También puede pedir que le envíen copias comunicándose con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572.



Hacerle preguntas a su profesional médico en cualquier fase de su tratamiento lo ayudará a tener un papel activo en el manejo de su atención médica (o en la de su hijo). Si usted no entiende alguna parte de la información que le comunica su profesional médico, pídale que se la explique de otra forma.

Nombre del médico _____

Fecha de la cita o la llamada _____

1. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento que tengo (o que tiene mi hijo)? ¿Cuál es la meta del tratamiento?

2. ¿Cuáles son los tratamientos aprobados por la FDA? ¿Existen tratamientos que se estén estudiando en ensayos clínicos (tratamientos en estudio) para mi diagnóstico (o el diagnóstico de mi hijo)?*

3. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de los tratamientos disponibles para mí (o para mi hijo)? ¿Cuáles son los efectos secundarios anticipados?

4. ¿Existe una opción de tratamiento (aprobada por la FDA, o tratamiento en estudio) que recomiende más que otras? Por favor, explique.

5. Si yo me inscribo (o si mi hijo se inscribe) en un ensayo clínico, ¿quién estará a cargo de mi tratamiento (o el de mi hijo)?

6. ¿Cuándo cree que necesitaré yo (o que necesitará mi hijo) comenzar el tratamiento?

7. ¿Durante cuánto tiempo recibiré tratamiento (o recibirá tratamiento mi hijo) y cuántos tratamientos se necesitarán?

8. ¿Necesitaré (o necesitará mi hijo) ser hospitalizado durante todo a alguna parte del tratamiento?

9. ¿Qué tipo de pruebas se realizarán para examinar el estado de mi enfermedad y los resultados de mi tratamiento (o los de mi hijo)? ¿Con qué frecuencia será necesario que se me hagan pruebas?

10. Si recibo tratamiento en una clínica para pacientes ambulatorios o en un consultorio médico, ¿podré conducir yo mismo o llegar sin ayuda a mi casa luego de los tratamientos, o necesitaré que alguien me asista?

11. ¿Cuáles son los riesgos si no recibo (si mi hijo no recibe) el tratamiento?

12. ¿Cómo sabré si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?

13. ¿Cómo averiguo si mi póliza de seguro médico cubrirá los costos de mi tratamiento (o el de mi hijo), o del tratamiento en estudio? ¿Quién puede ayudar a responder a las preguntas que haga mi compañía aseguradora o mi plan de seguro médico?

- 14.** Si no tengo cobertura de un seguro médico, ¿cómo puede ayudarme (o ayudar a mi hijo) a obtener tratamiento el equipo de profesionales médicos? ¿Hay alguien con quien deba hablar para obtener asistencia?

- 15.** Si recibo (o mi hijo recibe) un tratamiento en estudio, ¿seré responsable del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, el transporte o los medicamentos del ensayo clínico?

- 16.** ¿El equipo de profesionales médicos continuará realizando seguimiento conmigo (o con mi hijo) luego de finalizado el tratamiento? Si es así, ¿por cuánto tiempo?

- 17.** A mí me gustaría (o a mi hijo le gustaría) continuar con algún tipo de seguimiento por toda la vida, para poder ser evaluado para detectar posibles efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento. ¿Puedo (o puede mi hijo) realizar este seguimiento con usted?

*Para obtener definiciones de “tratamiento aprobado por la FDA” y “ensayo clínico” (tratamiento en estudio), visite www.LLS.org o póngase en contacto con un especialista en información.

Visite www.LLS.org/espanol/preguntas para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas o para imprimir copias de guías de preguntas sobre otros temas. También puede pedir que le envíen copias comunicándose con un especialista en información al (800) 955-4572.

PIDA AYUDA A NUESTROS **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

Los Especialistas en Información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) ofrecen a los pacientes, sus familias y los profesionales médicos la información más reciente sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma. Nuestro equipo está compuesto por enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología que están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a. m. a 9 p. m. (hora del Este).

Asistencia para copagos

El Programa de Asistencia para Copagos de LLS ayuda a los pacientes con cáncer de la sangre a cubrir el costo de las primas de los seguros médicos privados y públicos, entre ellos Medicare y Medicaid, y las obligaciones de los copagos. El apoyo para este programa se basa en la disponibilidad de fondos por tipo de enfermedad. **Para obtener más información, llame al 877.557.2672 o visite www.LLS.org/copagos.**



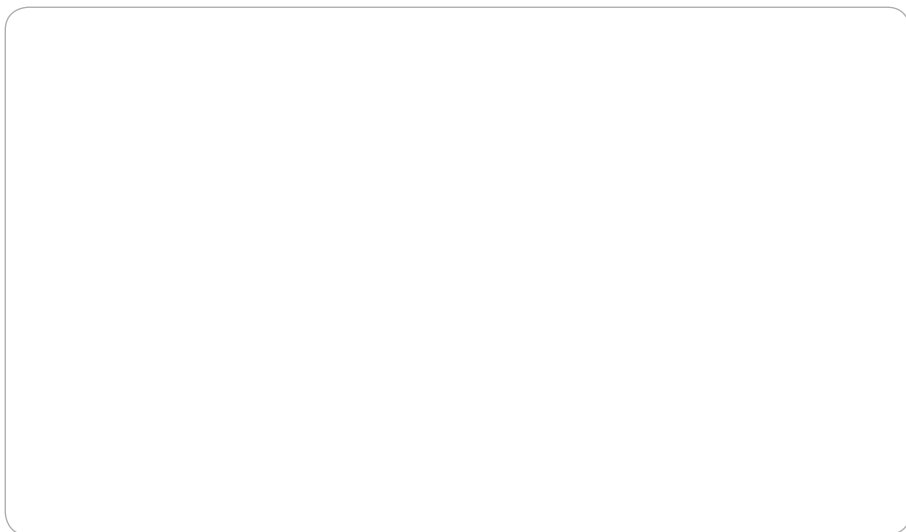
Para recibir un directorio completo de nuestros programas de servicios al paciente, comuníquese con nosotros al

800.955.4572 o en www.LLS.org

(Puede solicitar los servicios de un intérprete).

Notas

Para obtener más información, póngase en contacto con Centro de Recursos Informativos (IRC) 800.955.4572 (puede solicitar los servicios de un intérprete) www.LLS.org/espanol



o con la:

Oficina Central

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

Nuestra misión:

Curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

LLS es una organización sin fines de lucro que depende de la generosidad de las contribuciones particulares, corporativas y de fundaciones para continuar con su misión.

