

FORTALEZA FORTALEZA CUIDADO CORAJE AMOR
CONFIANZA CORAJE AMOR PODER CONFIANZA
CUIDADO FORTALEZA CUIDADO CORAJE AMOR
APOYO LUCHA APOYO FORTALEZA CUIDADO CORAJE
LUCHA CORAJE AMOR PODER CONFIANZA LUCHA APOYO
AMOR FORTALEZA CUIDADO CORAJE AMOR PODER
PODER LUCHA APOYO FORTALEZA CUIDADO CORAJE
CORAJE CORAJE AMOR PODER CONFIANZA APOYO LUCHA

CÓMO ORIENTARSE EN LA VIDA DURANTE Y DESPUÉS
DE UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE LA SANGRE

**ADULTOS
JÓVENES**

Cómo orientarse en la vida durante y después de un diagnóstico de cáncer de la sangre:

un manual para adultos jóvenes

Para comunicarte con nosotros, llama al **800.955.4572**.

LLS ofrece también otras dos versiones de este manual:
un manual para adultos y un manual para padres, niños y adolescentes.

Visita **www.LLS.org/manual-del-sobreviviente**
para obtener más información.

Visita **www.LLS.org/materiales** para consultar, descargar o pedir
de forma gratuita todas las publicaciones de LLS.

Este manual pertenece a

Nombre: _____

Número de teléfono: _____

Correo electrónico: _____

Notas para el lector:

Especialistas en Información y servicios lingüísticos

- Si tienes preguntas sobre la información de este manual o necesitas ayuda, llama a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 o visita www.LLS.org/especialistas. Algunos Especialistas en Información hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación y traducción.
- Si deseas comunicarte con el personal de otras organizaciones mencionadas en este manual, puedes preguntar si es posible que te faciliten servicios de interpretación y te recomienden opciones para obtener información y otros recursos en español.
- Además, informa a tu médico si necesitas obtener servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es tu idioma principal, o si necesitas otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y emergencias.

Sitios web y publicaciones

- Este manual incluye los enlaces a muchos sitios y páginas web donde se puede obtener más información y recursos. Cuando el sitio web tiene una versión completa en español, se incluye el enlace directo para acceder a ella. Algunos de los sitios web están en inglés; verás notas al respecto en este manual. Incluso si no puedes leer la información en inglés, puede resultarte útil visitar los sitios web que están en inglés porque algunos podrían tener secciones o páginas específicas con información en español.
- Si el título de una publicación mencionada en este manual aparece en español, esto significa que la publicación está disponible en español. Las publicaciones con títulos en inglés solo están disponibles en inglés en este momento. Ten en cuenta que la disponibilidad de versiones en español puede cambiar con el tiempo.

Contenido

- 2** Introducción
- 7** Plan de atención para la supervivencia
 - El equipo de profesionales médicos (páginas desplegables)
- 25** Efectos a largo plazo y tardíos
 - Efectos cognitivos
 - Efectos físicos
 - Efectos psicológicos
 - Posibles efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento contra el cáncer (páginas desplegables)
 - Manejo de los efectos secundarios
 - Cómo informar a familiares y amigos acerca de los efectos a largo plazo y tardíos
- 39** Recomendaciones sobre conductas saludables
 - Pruebas de detección de otras enfermedades
 - Inmunizaciones (páginas desplegables)
- 45** Salud mental
 - Temor a la recaída
 - Estrategias para mantener la calma
- Elaboración de un plan de autocuidado
- Imagen corporal y autoestima
- Manejo de la depresión
- 55** Tu familia y red de apoyo
 - La función de tu cuidador
 - Apoyo para tu cuidador
 - Crianza de los hijos
- 61** Citas amorosas, relaciones de pareja, intimidad y sexo
 - Citas amorosas
 - Tu pareja
 - Relaciones sexuales e intimidad
- 67** Planificación del futuro
 - Cómo establecer prioridades
 - Apoyo para tus planes futuros
- 77** Preguntas que puedes hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos (páginas desplegables) y más recursos

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales. El personal de LLS revisa cuidadosamente el contenido para comprobar su exactitud y confirma que todas las opciones diagnósticas y terapéuticas se presentan de una manera razonable y balanceada, sin tendencia particular a favor de cualquier opción.

LLS brinda información sobre otras organizaciones y recursos como cortesía sin que eso implique de manera alguna su respaldo a las organizaciones mencionadas. LLS se reserva el derecho de incluir o excluir a cualquier organización conforme a su propia discreción.

Introducción

Supervivencia (sustantivo)

“En el ámbito del cáncer, la supervivencia se enfoca en la salud y el bienestar de la persona con cáncer desde el momento del diagnóstico hasta la etapa final de la vida. Incluye los efectos físicos, mentales, emocionales, sociales y económicos del cáncer, los cuales comienzan en el momento del diagnóstico y continúan durante el tratamiento y después. La experiencia de supervivencia también incluye asuntos relacionados con la atención de seguimiento (controles regulares de salud y bienestar), los efectos tardíos del tratamiento, la recidiva del cáncer, los segundos cánceres y la calidad de vida. Los familiares, los amigos y los cuidadores del paciente también se consideran parte de la experiencia de supervivencia”.

– Instituto Nacional del Cáncer (NCI, en inglés),
www.cancer.gov/espanol

La palabra “sobreviviente”. Las personas tienen sentimientos y opiniones distintos en cuanto al uso del término “sobreviviente”. Algunas personas se sienten fortalecidas cuando usan la palabra “sobreviviente” para describirse a sí mismas tras un diagnóstico de cáncer. Otras tal vez no se sientan cómodas con la idea de usar esta palabra hasta después de que termine el tratamiento, o bien prefieren usar una palabra diferente. Puede que tus seres queridos no usen la palabra “sobreviviente” (o alguna otra) de la misma manera que tú. Si ese es el caso, no dudes en pedirles que usen el término que prefieras. Todos los distintos sentimientos que tienen las personas en relación con el uso del término “sobreviviente” son válidos.

Bienvenida

Recibir un diagnóstico de cáncer es como que te envíen a un viaje que no quieres hacer. Uno se ve obligado a ir a lugares a los que nunca quiso ir, aprender un lenguaje que nunca planeó aprender y hacer cosas que nunca hubiera querido hacer. Vas a tener preguntas e inquietudes a lo largo del camino. Orientarte en este panorama desconocido y afrontar las impredecibles demandas de la vida diaria que surgen en este terreno puede ser abrumador. Recuerda que no estás solo. El apoyo de tus seres queridos y de organizaciones, tales como la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés), pueden ayudarte a orientarte en nuevos caminos y a encontrar tu “nueva normalidad”.

Adultos jóvenes

Como adulto joven con cáncer, tú no estás solo. Según los datos del Instituto Nacional del Cáncer, unas 89,000 personas jóvenes de 15 a 39 años de edad reciben un diagnóstico de cáncer cada año en los Estados Unidos. Como paciente con cáncer en el grupo de adultos jóvenes, probablemente enfrentarás desafíos específicos de tu grupo etario.



Visita **www.LLS.org/YoungAdults** (en inglés) para obtener información y recursos.

Cómo usar este manual

Usa este manual para recopilar toda la información importante que necesites a medida que pasas por la etapa del diagnóstico y tratamiento hasta llegar a la del manejo a largo plazo de un tipo crónico de cáncer de la sangre, o bien, hasta la de finalizar el tratamiento y empezar la atención para la supervivencia posterior al tratamiento. Personalízalo. Parte de la información que necesitarás para el manejo a largo plazo de un cáncer de la sangre o para la supervivencia procederá de recursos, tales como los de LLS, y del equipo de profesionales médicos encargados de tu atención. Muchísima información importante también vendrá del tiempo

que te tomes para reflexionar sobre tu experiencia personal como sobreviviente de cáncer.

Lleva este manual a tus citas médicas. Llena las hojas de trabajo con ayuda de los miembros del equipo de profesionales médicos, según sea necesario. Cuando te reúnas con nuevos profesionales médicos, comparte con ellos la información.

En el caso de algunos pacientes con diagnóstico de cáncer de la sangre, tal vez nunca haya un momento definido en el cual termine el tratamiento. No obstante, la información, las hojas de trabajo y las preguntas que se encuentran en este manual todavía serán aplicables.

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma ofrece también otras dos versiones de este manual: *un manual para adultos* y *un manual para padres, niños y adolescentes*. Visita www.LLS.org/manual-del-sobreviviente para obtener más información.

Visita www.LLS.org/materiales para consultar, descargar o pedir de forma gratuita todas las publicaciones de LLS que se mencionan en este manual.

Comentarios. Visita www.LLS.org/comentarios para ofrecer sugerencias sobre esta publicación.

Cómo abogar por tu atención médica

Saber cómo orientarse en el sistema de salud y abogar por su propia atención médica es una habilidad importante para todo adulto joven sobreviviente de cáncer. Para tener éxito:

- ☐ Infórmate sobre tu diagnóstico de cáncer y las opciones de tratamiento correspondientes, incluyendo los ensayos clínicos.
 - Visita **www.LLS.org/DiseaseInformation** para encontrar información (en inglés) sobre el tipo de cáncer que tienes. También puedes consultar nuestras publicaciones en español en www.LLS.org/materiales.
 - Ten en cuenta que algunos adultos jóvenes con leucemia pueden beneficiarse más de un régimen de tratamiento pediátrico.
- ☐ Averigua si el centro oncológico al que acudes cuenta con un programa para adultos jóvenes.
- ☐ No tengas miedo de buscar una segunda opinión, especialmente si procede de un centro oncológico que cuenta con un programa para adultos jóvenes.
- ☐ Asegúrate de entender tu plan de seguro médico y el proceso para presentar una apelación en caso de que te rechacen una reclamación.
 - Visita **www.LLS.org/materiales** para consultar la publicación titulada *El cáncer y sus finanzas*, que ofrece información sobre pólizas de seguro y cómo presentar una apelación.
- ☐ Cumple con tu plan de tratamiento. No faltes a tus citas médicas. Asegúrate de seguir de manera exacta las indicaciones del médico en cuanto a la toma de tus medicamentos.
- ☐ Pregunta cómo puedes acceder al portal del paciente. Muchos hospitales y centros de tratamiento ofrecen actualmente portales digitales para pacientes en los cuales puedes consultar tus registros médicos y los detalles de tus próximas citas, enviar mensajes a tus médicos, ver y pagar tus facturas y más por Internet.
- ☐ Siempre haz preguntas. No tengas miedo de pedirle al médico que te explique las cosas lentamente o de otra manera.
 - Visita **www.LLS.org/preguntas** para consultar guías con listas de preguntas que puedes hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos.

- ☐ No ocultes ninguna información sobre tus antecedentes médicos o estilo de vida al equipo de profesionales médicos. Si ocultas información importante o relevante, tal vez no recibas la mejor atención posible.
 - Informa a tu médico de cualquier efecto secundario nuevo o que ha empeorado, o de cualquier otra inquietud que tengas. Puedes descargar la aplicación móvil gratuita LLS Health Manager™, que te ayudará a manejar los asuntos relacionados con tu salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos e hidratación, preguntas que quieres hacerle al médico y más. Visita www.LLS.org/HealthManager (en inglés) para obtener más información.
- ☐ Pide una remisión médica para obtener atención de apoyo (paliativa). La atención de apoyo es adecuada para cualquier persona que padece una enfermedad grave, sin importar su edad, la etapa de su enfermedad o su pronóstico. Hay maneras de manejar los efectos secundarios para que te sientas más cómodo, tanto durante como después del tratamiento del cáncer.
- ☐ Pide una remisión a un profesional de la salud mental. La salud mental es importante para el bienestar general de las personas.
- ☐ Habla con el equipo de profesionales médicos sobre cualquier inquietud que tengas en relación con el trabajo, los estudios o las finanzas. Tal vez haya recursos a tu disposición.
- ☐ Pide ayuda a tus seres queridos. Avisa a tu cuidador cuándo necesitas ayuda y cuándo no. Además, dile con qué tareas necesitas ayuda y de qué manera. Establece límites personales desde el principio.
 - Ve la sección titulada *La función de tu cuidador* a partir de la página 55.
- ☐ Prepara una declaración de voluntades anticipadas. Las voluntades anticipadas (advance directives, en inglés) son tus instrucciones sobre tu atención médica futura si llegara un momento en el que ya no pudieras hablar por ti mismo. Cuando una persona se convierte legalmente en un adulto, él o ella puede completar una declaración de voluntades anticipadas en la cual especifica el tipo de atención que desea recibir en caso de una emergencia médica.
 - Ve la sección titulada *Planificación anticipada de la atención médica y planificación del patrimonio* en la página 75.

Plan de atención para la supervivencia



Plan de atención para la supervivencia

Este plan consiste en un registro del diagnóstico de cáncer, un resumen del tratamiento correspondiente —incluyendo la atención de apoyo (paliativa)— y un plan para la atención de seguimiento. Pide a los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de tu atención que te entreguen una copia impresa de este plan. Si recibiste tratamiento cuando eras niño, puedes solicitar una copia de tus registros médicos al centro del tratamiento al cual acudías. Puedes usar la información contenida en el plan para llenar esta sección del manual y/o guardar una copia del mismo en el bolsillo de esta sección.



Visita **www.LLS.org/materiales** para consultar la publicación titulada *Comunicación con el equipo de profesionales médicos: supervivencia*, que tiene una lista de comprobación de lo que puede incluir tu plan de atención para la supervivencia y una lista de preguntas que puedes hacerle al equipo de profesionales médicos.

Anota tu diagnóstico y toda la información sobre tu tratamiento en las siguientes páginas. Es muy importante que conozcas tu diagnóstico exacto y los detalles de tu tratamiento, entre ellos, los medicamentos específicos y/o el área del cuerpo tratada con radioterapia. Esta información te sirve a ti y a los miembros del equipo de profesionales médicos para elaborar un plan para la atención de seguimiento y el futuro.

Muchos hospitales y centros de tratamiento ofrecen actualmente “portales” digitales para pacientes en los cuales puedes consultar tus registros médicos y los detalles de tus próximas citas médicas, enviar mensajes a tus médicos, ver y pagar tus facturas y más por Internet. Pregunta cómo puedes acceder al portal del paciente.

Información relativa al diagnóstico

Fecha del diagnóstico: _____

Diagnóstico: _____

Subtipo: _____

Etapa/información sobre el pronóstico (al momento del diagnóstico)

Marcadores/mutaciones moleculares o genéticos (incluye las fechas de las pruebas porque pueden presentarse cambios durante el transcurso del tratamiento)

Ubicación y diámetro del tumor (si corresponde)

Fecha(s) de recaída/recurrencia (si corresponde)

Información adicional

Ciertas pruebas diagnósticas también pueden emplearse durante y después del tratamiento para evaluar la medida en que el mismo surte efecto y para buscar signos de recaída o enfermedad refractaria. Puedes anotar estas pruebas aquí.

Pruebas diagnósticas		
Por ejemplo, estudios de imagenología, aspiración y/o biopsia de médula ósea, etc.		
Nombre del procedimiento	Fecha	Hallazgos/resultados

Conteos de células sanguíneas. El equipo de profesionales médicos ordenará con frecuencia la realización de pruebas de sangre para evaluar tus niveles de células sanguíneas, tanto durante como después del tratamiento. Los distintos tipos de cáncer de la sangre y sus tratamientos pueden afectar los niveles de células sanguíneas de diferentes maneras.

- Anemia (deficiencia de glóbulos rojos)
 - o Los glóbulos rojos contienen hemoglobina que transporta oxígeno por todo el cuerpo. La anemia puede hacer que te veas pálido, que sientas debilidad y cansancio y que te llegue a faltar el aliento.
- Trombocitopenia (deficiencia de plaquetas)
 - o Las plaquetas ayudan a que se formen coágulos sanguíneos para detener o disminuir el sangrado. La trombocitopenia puede causar moretones y sangrados excesivos.
- Neutropenia (deficiencia de neutrófilos, un tipo de glóbulo blanco)
 - o Los glóbulos blancos ayudan al cuerpo a combatir las infecciones. Un nivel bajo de neutrófilos aumenta el riesgo de infecciones.

Lleva un registro de tus informes de laboratorio a fin de compartir esta información con los profesionales médicos. Puedes guardar copias impresas en el bolsillo de esta sección. Es posible que también puedas acceder a tus informes de laboratorio por medio del portal del paciente que ofrece el hospital o centro de tratamiento al que acudes. Pídele instrucciones al equipo de profesionales médicos sobre cómo acceder a tus registros.



Visita **www.LLS.org/materiales** para consultar las publicaciones tituladas *Pruebas de laboratorio y de imagenología y Manejo de los efectos secundarios: cómo controlar las deficiencias de células sanguíneas*.

Quimioterapia u otros tipos de farmacoterapia

[illegible]

Visita **www.LLS.org/drugs** (en inglés) para obtener información sobre medicamentos específicos que se emplean en el tratamiento del cáncer de la sangre.

Radioterapia

No todos los pacientes recibirán radioterapia.

Área del cuerpo tratada	Dosis	Fechas de administración o duración del tratamiento

Trasplante de células madre

No todos los pacientes recibirán un trasplante de células madre.

Fecha del trasplante	Tipo de trasplante	Régimen de preparación



Visita www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de médula ósea*.

Otros medicamentos

Anota los medicamentos que tomas actualmente para otros problemas de salud, incluyendo vitaminas y suplementos. Si usas un pastillero, puede que te convenga añadir una descripción de cada medicamento (por ejemplo, el tamaño y color) en la columna correspondiente a los medicamentos. También puedes solicitar un listado de tus medicamentos al equipo de profesionales médicos y guardarlo dentro del manual.

Medicamento	Dosis y método de administración	Fecha inicial	Fecha final

Enumera todas las alergias que tengas a medicamentos, alimentos y otras sustancias.

Procedimientos

Por ejemplo, colocación de un “puerto” de acceso venoso, transfusión de sangre, cirugía, etc.

Nombre del procedimiento	Fecha	Notas

Efectos secundarios/síntomas que se presentaron durante el tratamiento

[illegible]

Visita www.LLS.org/materiales para obtener información sobre los efectos secundarios (escoge “Side Effect Management” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”).

Atención de apoyo (paliativa)		
Tipo	Motivo	Fechas inicial y final
Ejemplo: educación sobre nutrición	Náuseas	Noviembre del 2020 a enero del 2021
Ejemplo: psicoterapia	Ansiedad	De manera continua

La atención de apoyo (paliativa) es la atención médica especializada que se concentra en aliviar los efectos secundarios y el estrés emocional causados por una enfermedad grave, como el cáncer. La meta de esta atención es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de sus familiares. **La atención de apoyo es adecuada para cualquier persona que padece una enfermedad grave, sin importar su edad, la etapa de su enfermedad ni su pronóstico.** Incluso después de que hayas finalizado el tratamiento, o entre períodos de tratamiento, podrías seguir recibiendo atención de apoyo para aliviar cualquier efecto a largo plazo o tardío que tengas (ve la sección titulada *Efectos a largo plazo y tardíos* a partir de la página 25).



Visita **www.LLS.org/materiales** para consultar la publicación titulada *Atención paliativa*.

Hospitalizaciones

Es posible que te internen para el tratamiento del cáncer y/o para manejar los efectos secundarios del mismo. Si tienes antecedentes de otras hospitalizaciones importantes, ya sea que estén o no relacionadas con el cáncer, tal vez te convenga anotar esa información aquí.

Fecha	Nombre del hospital	Motivo

Tratamiento de mantenimiento/continuo

No todos los pacientes necesitarán recibir tratamiento de manera continua (o tratamiento de mantenimiento) para el cáncer de la sangre.

Nombre del medicamento o tratamiento	Duración	Posibles efectos secundarios



Visita **www.LLS.org/materiales** para consultar la publicación titulada *Información sobre la adherencia al tratamiento oral*. Llama a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 o visita **www.LLS.org/materiales** para descargar o pedir la publicación titulada *Recurso sobre la toma de medicamentos para pacientes con cáncer de la sangre*, que te ayudará a manejar tus medicamentos actuales.

Otros antecedentes médicos personales

- | | |
|--|---|
| ☐ Anemia | ☐ Enfermedad pulmonar |
| ☐ Artritis | ☐ Enfermedad renal |
| ☐ Asma | ☐ Hepatitis |
| ☐ Cáncer
(tipo _____) | ☐ Infección de las vías urinarias |
| ☐ Coágulos sanguíneos | ☐ Migrañas |
| ☐ Colitis | ☐ Movilidad reducida |
| ☐ Conmoción cerebral | ☐ Nivel alto de colesterol |
| ☐ Depresión | ☐ Presión arterial alta |
| ☐ Diabetes | ☐ Síndrome del intestino irritable
(IBS, en inglés) |
| ☐ Enfermedad cardíaca | ☐ VIH/SIDA |
| ☐ Enfermedad de las tiroides | ☐ Otra afección:
_____ |
| ☐ Enfermedad de transmisión
sexual (ETS) | ☐ Otra afección:
_____ |
| ☐ Enfermedad hepática | |

Antecedentes médicos familiares

Enfermedad	Relación/parentesco
Asma	
Cáncer (tipo _____)	
Coágulos sanguíneos	
Colitis	
Depresión	
Diabetes	
Enfermedad cardíaca	
Enfermedad hepática	
Enfermedad pulmonar	
Enfermedad renal	
Hepatitis	
Nivel alto de colesterol	
Presión arterial alta	
Presión arterial baja	
Síndrome del intestino irritable (IBS, en inglés)	
VIH/SIDA	
Otra:	
Otra:	

Anota tus planes o metas a largo plazo para la atención de seguimiento.

Anota tus planes o metas a largo plazo para la atención de seguimiento.

Consulta médica

Profesional médico

Frecuencia*

Pruebas médicas/de detección

Prueba

Profesional médico

Frecuencia

*La frecuencia puede cambiar con el tiempo, según los resultados de tus pruebas y el estado de tu salud.

Seguro médico. Necesitarás atención médica de seguimiento de por vida debido a tus antecedentes de cáncer. Por lo tanto, es muy importante que mantengas tu cobertura de seguro médico. De ser posible, no permitas que haya ninguna interrupción de cobertura. La Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA, en inglés) exige que las pólizas que cubren a hijos dependientes les brinden cobertura hasta que cumplan los 26 años de edad. Tanto los dependientes solteros como casados reúnen los requisitos de esta cobertura.



Visita www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *El cáncer y sus finanzas*, que ofrece información sobre los tipos de seguro médico y la elaboración de un presupuesto.

Tan pronto como programes una cita médica, anótala en el calendario de tu teléfono móvil. En el consultorio del profesional médico, confirma que tienen registrado tu método preferido de comunicación para los recordatorios de citas. Si tienes programada alguna prueba médica, averigua lo que necesitas hacer como preparación, por ejemplo, no comer antes de la prueba.

Próximas citas médicas

Profesional médico y motivo	Lugar	Fecha	Hora

Otros recursos relativos a los planes de atención para la supervivencia

La **Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, en inglés)** ofrece un formulario para que se lleve un registro de la información importante sobre el tratamiento recibido, la necesidad de futuros chequeos médicos y pruebas de detección del cáncer, la posibilidad de efectos secundarios a largo plazo y/o tardíos del tratamiento y las ideas para mejorar la salud. Hay un formulario general del plan de atención para la supervivencia de ASCO que abarca todos los tipos de cáncer. Visita www.cancer.net/es y haz clic en “Sobrevivencia” para leer información al respecto. Puedes descargar el formulario (en inglés) en cancer.net/survivorship/follow-care-after-cancer-treatment/asco-cancer-treatment-and-survivorship-care-plans.

La **Coalición Nacional para la Supervivencia de Cáncer (NCCS, en inglés)** ofrece una lista de comprobación de la supervivencia, que fue concebida de modo que sea una herramienta simple y directa que los pacientes y cuidadores puedan usar como guía de información relevante. Visita www.canceradvocacy.org, haz clic en “Resources” y selecciona “Survivorship Checklist” (la lista de comprobación está en inglés; el enlace directo es www.canceradvocacy.org/resources/survivorship-checklist).

El **plan de atención para la supervivencia de OncoLife** es un programa gratuito y fácil de usar que ofrece a los sobrevivientes de cáncer información sobre los riesgos para la salud que corren debido a las terapias contra el cáncer que reciben. Visita <https://oncolife.oncolink.org/es> para obtener más información.

El **Grupo de Oncología Infantil (COG, en inglés)** ofrece una plantilla de un resumen del tratamiento contra el cáncer que se puede descargar y llenar con la ayuda de los miembros del equipo de profesionales médicos. Visita www.survivorshipguidelines.org (en inglés) para descargar la plantilla. Ve la sección sobre el *Passport for Care*® (Pasaporte para Su Cuidado) del Grupo de Oncología Infantil, en la página 34, para consultar otros recursos.

My Healthcare Team

Record the contact information for the members of your healthcare team. Your healthcare team may include many different doctors, nurses, and specialists. You may also want to collect business cards from all the members of your healthcare team and save them in a pocket of this workbook or on your phone.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Efectos a largo plazo y tardíos



Efectos a largo plazo y tardíos

Los tratamientos para los tipos de cáncer de la sangre han permitido el aumento de las tasas de supervivencia. No obstante, algunos tratamientos pueden causar efectos importantes a largo plazo y/o tardíos.

Es importante que los sobrevivientes obtengan atención médica de seguimiento para vigilar los posibles efectos a largo plazo y/o tardíos. Para poder planificar tu tratamiento y atención de seguimiento, deberías hablar con los profesionales médicos encargados de tu atención sobre los posibles efectos del tratamiento. Entre los factores que determinan el riesgo que corre el paciente de presentar efectos a largo plazo y/o tardíos se incluyen:

- El tipo de tratamiento
 - Por ejemplo, los medicamentos específicos empleados o la parte del cuerpo tratada con radioterapia
- La duración del tratamiento
- La edad al momento del tratamiento
- El sexo
- El estado de salud general

Los “efectos a largo plazo” de la terapia contra el cáncer son problemas médicos que duran meses o años después de terminado el tratamiento. Los problemas de infertilidad (la incapacidad de quedar embarazada o de engendrar un hijo) y la fatiga relacionada con el tratamiento son ejemplos de efectos a largo plazo.

Los “efectos tardíos” son problemas médicos que no aparecen hasta años después de terminado el tratamiento. Son ejemplos de efectos tardíos la aparición de un cáncer o de una enfermedad cardíaca cuya causa está relacionada con el tratamiento.

Lleva un registro de todos los signos y/o síntomas cognitivos, físicos o emocionales que presentes y habla sobre ellos con el equipo de profesionales médicos. Puedes anotar esta información en un diario o cuaderno. También puedes descargar la aplicación móvil gratuita LLS Health Manager™ para llevar un registro de tus efectos secundarios, medicamentos, alimentos e hidratación, preguntas que quieres hacerle al médico y más. Visita www.LLS.org/HealthManager para descargarla.

Los siguientes son efectos a largo plazo y tardíos que pueden presentarse en los sobrevivientes de los distintos tipos de cáncer de la sangre:

- Efectos cognitivos (efectos sobre el pensamiento, el aprendizaje y la memoria)
- Efectos físicos
- Efectos psicológicos

Efectos cognitivos

Los tratamientos contra el cáncer, tales como la quimioterapia y la radioterapia dirigida al cerebro, pueden producir cambios que afectan el pensamiento, tales como dificultades relacionadas con la concentración, la memoria y la capacidad multitarea. Estos efectos se denominan a veces “quimiocerebro” o “niebla mental”. Muchos pacientes con cáncer presentan efectos cognitivos en cierta medida. En la mayoría de las personas, estos efectos duran poco tiempo y mejoran después de terminado el tratamiento. No obstante, algunas personas pueden presentar cambios cognitivos a largo plazo.



Visita **www.LLS.org/materiales** para consultar la publicación titulada *Manejo de los efectos secundarios: problemas de memoria y concentración en adultos* (escoge “Side Effect Management” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”).

Efectos físicos

Según el tipo y la duración del tratamiento, la edad y el estado de salud general, los pacientes con cáncer pueden correr el riesgo de presentar:

- Fatiga
- Neuropatía (daño en los nervios)
- Problemas cardíacos
- Problemas de la tiroides
- Daño en los órganos (pulmones, riñones)
- Problemas óseos, por ejemplo, osteoporosis
- Problemas de fertilidad
- Cáncer secundario
- Otras afecciones

Conservación de la fertilidad

El término “fertilidad” describe la capacidad de tener un hijo biológico. Algunos tratamientos contra el cáncer afectan la fertilidad en personas de sexo masculino y femenino. El riesgo de infertilidad se basa en varios factores, entre ellos, el tipo, la duración o la dosis del tratamiento recibido y la edad del paciente al inicio del tratamiento. Existen opciones para conservar la fertilidad. Algunas de estas opciones requieren que se tomen medidas antes de que comience el tratamiento.

Las opciones para conservar la fertilidad dependen de varios factores. Si el paciente necesita recibir tratamiento inmediatamente, tal vez no haya suficiente tiempo para completar el proceso de conservación de la fertilidad.

- Para pacientes de sexo masculino, la conservación en un banco de esperma puede ser una opción.
- Para pacientes de sexo femenino, la crioconservación (congelación) de óvulos o embriones (óvulos fertilizados con espermatozoides) puede ser una opción.

También se podría disponer de otras opciones más experimentales. O tal vez se puedan tomar medidas durante el tratamiento para reducir la probabilidad de infertilidad, por ejemplo, emplear cubiertas protectoras durante la radioterapia u optar por otras opciones de tratamiento, en caso de estar disponibles.

Información sobre la conservación de la fertilidad Anota los detalles de todos los procedimientos de conservación de la fertilidad realizados para que puedas consultarlos en el futuro.			
Procedimiento	Fecha	Hospital o clínica	Número de teléfono

Recuerda que hay muchas maneras de formar una familia, ya sea por medio de la concepción natural, el uso de una tecnología de reproducción asistida o la adopción. Cuando estés listo para formar una familia, puedes tomar en consideración todas tus opciones y hablar al respecto con el equipo de profesionales médicos encargados de tu atención.



Para informarte sobre el proceso de conservación de la fertilidad, visita www.LLS.org/YoungAdults visita www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *La fertilidad y el cáncer*.

Efectos psicológicos

Los efectos psicológicos son comunes tras un diagnóstico de cáncer. Puede que sea tentador tratar de diagnosticar tu propio problema psicológico o el de otra persona, pero el mejor recurso a tu disposición será un profesional de la salud mental capacitado. Él o ella puede lograr un diagnóstico acertado y elaborar un plan de tratamiento eficaz. A continuación se enumeran varios síntomas de problemas comunes de salud mental. Si presentas alguno, consulta con un profesional de la salud mental.

- Depresión o síntomas de depresión
 - o La depresión, como un trastorno de la salud mental, incluye tristeza de manera continua y/o pérdida de interés en las actividades. A menudo, estos síntomas van acompañados de otros cambios físicos relacionados con el sueño, la fatiga y los hábitos alimentarios. Incluso si no cumples todos los criterios diagnósticos de un trastorno depresivo, todavía podrías beneficiarte de sesiones de terapia con un profesional de la salud mental.
- Trastornos de ansiedad
 - o Los trastornos de ansiedad comprenden varios diagnósticos, por ejemplo, el trastorno de ansiedad generalizada, el trastorno obsesivo-compulsivo (OCD, en inglés) y el trastorno de angustia (pánico). Los trastornos de ansiedad no son lo mismo que las preocupaciones comunes a las que nos enfrentamos en la vida diaria. Entre los síntomas de un trastorno de ansiedad pueden incluirse pensamientos compulsivos y dificultad para apartarse de un estado mental de ansiedad que persiste.

- Síndrome de estrés postraumático (PTSD, en inglés)
 - o Este trastorno puede presentarse en algunas personas que han atravesado una experiencia traumática, aterradora o peligrosa (tal como haber recibido un diagnóstico de cáncer). Entre los síntomas pueden incluirse ansiedad, pesadillas, irritabilidad, cambios del estado de ánimo y pensamientos aterradores y/o compulsivos. Ir al hospital o ver las comidas que solías comer durante el tratamiento son el tipo de cosas que pueden provocar estos sentimientos.

Tu salud mental es muy importante para tu salud y bienestar general. Pide al equipo de profesionales médicos o a tu proveedor de seguro médico una remisión a un profesional de la salud mental. Es común que las personas con cáncer empiecen a tomar medicamentos que pueden mejorar su salud mental. También puedes visitar www.helpstartshere.org y hacer clic en “Find a Social Worker” para consultar recursos e información que te ayuden a buscar profesionales de la salud mental en tu comunidad o a obtener orientación psicológica por Internet. (La información del enlace está en inglés). Para obtener más información, ve la sección titulada *Salud mental* a partir de la página 45.

Si tienes dificultades para sobrellevar la carga emocional de la situación, llama a la línea de ayuda “Lifeline” de la Red Nacional de Prevención del Suicidio al 1-888-628-9454 para hablar con un representante de un centro comunitario de ayuda en situaciones de crisis. Este servicio es gratuito, confidencial y está disponible todo el tiempo.

[illegible]

Possible Long-Term and Late Effects of My Cancer Treatment

To help you understand and manage your risk of long-term and late effects, fill in the Guidelines for Long-Term and Late Effects Screenings table following the instructions in the flow chart below.

Column 1 (Treatment)

What treatments did you receive, including specific drugs and dosages?

In the Treatment column, fill in all the treatments you received including specific drug names and/or site of radiation. This will be the same treatment information that you entered in the tables on pages 11-17.



Column 2 (Possible Side Effects)

What are the possible long-term and late effects of each treatment I received?

Go over the possible long-term and late effects of each treatment you received with members of your healthcare team and record them in the Possible Side Effects column.



Column 3 (Screening Recommendations)

What screenings are recommended to monitor for each of the possible long-term and late effects, including frequency of screening and which healthcare provider will be responsible?

For each possible side effect, ask your healthcare team for screening recommendations. Include the type of test you will need to screen for the side effect; when you should start screening; how often you should be screened; and which healthcare provider will be responsible for the screening.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



Pautas clínicas de la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN, en inglés)

Visita **www.nccn.org/patientguidelines** para consultar los recursos para pacientes y cuidadores que ofrece la NCCN, entre los que se incluyen las publicaciones (en inglés) tituladas *Adolescents and Young Adults with Cancer*, *Survivorship Care for Cancer-Related Late and Long-Term Effects* y *Survivorship Care for Healthy Living*.

En el mismo sitio web, puedes descargar también las guías de práctica clínica en oncología de la NCCN (NCCN Guidelines®) para la supervivencia. Puedes registrarte de forma gratuita en **www.nccn.org/store/Login/Register.aspx** (en inglés) para acceder a este recurso. Este recurso fue creado para profesionales médicos, pero puedes usarlo como herramienta para orientar tus conversaciones con los miembros del equipo de profesionales médicos.

Grupo de Oncología Infantil (COG, en inglés)

El COG ofrece recomendaciones para la vigilancia de los efectos tardíos en el recurso (en inglés) titulado *Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young Adult Cancers* (COG LTFU Guidelines). Esta información la revisan y actualizan periódicamente especialistas en atención para la supervivencia. Las pautas para el seguimiento están redactadas para profesionales médicos, por lo que es mejor que las revises con la ayuda de los miembros del equipo de profesionales médicos. Los documentos titulados “Health Links”, que se ofrecen con las pautas, están redactados para los pacientes y sus familias (y están disponibles en español). A medida que leas estos recursos, anota cualquier pregunta que desees abordar con los miembros del equipo de profesionales médicos.

Visita **www.survivorshipguidelines.org** para descargar las pautas y los documentos de “Health Links”.

Passport for Care® (Pasaaporte para Su Cuidado) del COG es un sitio web en el cual los profesionales clínicos pueden ingresar detalles sobre los tratamientos contra el cáncer que recibe un paciente a fin de generar un resumen de los riesgos de que presente efectos tardíos y las recomendaciones correspondientes sobre las pruebas de detección, así como instrucciones sobre la atención de seguimiento para manejar dichos riesgos. Esta información se puede compartir con otros profesionales médicos, incluyendo médicos de atención primaria y especialistas. Pide a los miembros del equipo de profesionales médicos que te entreguen una copia impresa de tu resumen de la atención para la supervivencia.

Passport for Care® también ofrece un generador de recomendaciones sobre las pruebas de detección que puede servir para que los sobrevivientes o cuidadores reciban información sobre los posibles efectos tardíos asociados a los tratamientos, las pruebas de seguimiento que se recomiendan y más. Visita cancersurvivor.passportforcare.org/es para obtener más información.

Manejo de los efectos secundarios

Colabora con los miembros del equipo de profesionales médicos para manejar cualquier efecto secundario o síntoma persistente o nuevo que presentes después de terminado el tratamiento. Los efectos secundarios físicos (tales como fatiga, dolor y neuropatía) o emocionales (tales como ansiedad o depresión) a menudo pueden aliviarse o manejarse con cambios en los hábitos diarios y/o con medicación o terapia.

PearlPoint Nutrition Services®.

LLS ofrece consultas individuales gratuitas sobre la nutrición a pacientes con cáncer y a sus cuidadores, por teléfono y correo electrónico. Nuestros dietistas registrados cuentan con experiencia en nutrición oncológica. Visita www.LLS.org/nutricion para programar una consulta.



Visita www.LLS.org/materiales para consultar una serie de publicaciones que ofrecen información sobre efectos secundarios específicos (escoge “Side Effect Management” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”).

Medicina integrativa y terapias complementarias. Las terapias complementarias son tratamientos que se emplean junto con los tratamientos estándares, pero que no se consideran formas de atención médica estándar. La medicina integrativa combina enfoques de tratamiento estándar (por ejemplo, quimioterapia) con terapias complementarias seguras y eficaces. Algunos ejemplos de terapias complementarias son la acupuntura, la meditación, el masaje terapéutico y el yoga. Antes de probar cualquier terapia complementaria, consulta con el equipo de profesionales médicos para asegurarte de que no interfiera con tu tratamiento o medicamentos. Pregúntales también si el centro oncológico al que acudes cuenta con un programa de terapias complementarias.



Visita www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Información sobre la medicina integrativa y las terapias complementarias*.

Marihuana medicinal. La marihuana se ha empleado en remedios herbales por siglos. Los componentes biológicamente activos de la marihuana se denominan “cannabinoides”. Los dos componentes mejor estudiados son las sustancias químicas delta-9-tetrahidrocannabinol y cannabidiol (THC y CBD). Según las leyes federales, no se puede recetar, poseer ni vender marihuana legalmente. Según las leyes de muchos estados, es legal usar marihuana para el tratamiento de algunas afecciones médicas. En algunos estados, es legal que los adultos usen marihuana con fines recreativos. (Incluso en dichos estados, su uso sigue siendo ilegal en el caso de los menores).

En el ámbito de la atención médica para el cáncer, la marihuana medicinal se emplea a veces para manejar efectos secundarios, tales como náuseas, pérdida del apetito, dolor o ansiedad, si es que otros medicamentos o tratamientos no tienen éxito. Es necesario que se realicen más estudios para entender mejor los beneficios y riesgos de la marihuana y sus cannabinoides.

No uses marihuana ni productos que contengan cannabinoides sin consultar primero con el equipo de profesionales médicos. La marihuana y los productos relacionados con ella (por ejemplo, los aceites de CBD) podrían interferir con otros medicamentos. Los productos de la marihuana que no se obtienen en dispensarios

autorizados conllevan riesgos adicionales porque pueden contener ingredientes desconocidos, entre ellos, agentes infecciosos. Habla honestamente con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre el uso que le das a la marihuana o los productos relacionados con ella.

Cómo informar a familiares y amigos acerca de los efectos a largo plazo y tardíos

Una vez que finalices el tratamiento del cáncer, ingreses a un protocolo de espera vigilante o empieces a sentirte más cómodo con el manejo de los efectos de vivir con un tipo crónico de cáncer de la sangre, tus familiares y amigos tal vez asuman que de inmediato te sentirás igual que antes de tu diagnóstico de cáncer. Podría ser necesario explicarles que, a pesar de que parecen estar bien, todavía te estás recuperando o adaptando física y/o emocionalmente.

 Usa el espacio a continuación para organizar lo que vas a decir para explicarles estos sentimientos a tus familiares y amigos.

Todavía tengo o siento:

Ejemplo: fatiga

Esto me afecta de la siguiente manera:

Ejemplo: A veces no tengo la energía para hacer todas las cosas que necesito o quiero hacer.

Puedes ayudarme de la siguiente manera:

Ejemplo: recoger mi orden de comestibles de la tienda y comprender que tal vez no esté en condiciones de pasar una noche de juegos en familia

[illegible]

**Recomendaciones sobre
conductas saludables**



Recomendaciones sobre conductas saludables

Es importante que los sobrevivientes de cáncer adopten hábitos para un estilo de vida saludable. Dichos hábitos pueden ayudarlos a recuperarse más rápidamente y disminuir el riesgo de enfermedades, tales como otros tipos de cáncer, enfermedad cardíaca y diabetes. Hacer cambios para mantenerte más sano también puede darte un sentido de control a lo largo de la etapa de supervivencia. Es posible que haya muchas cosas que no puedas controlar, pero todavía puedes cuidar bien de ti mismo.



Marca todas las afirmaciones sobre conductas saludables que sean verdaderas en tu caso.

- ☐ Consumo una dieta bien balanceada que incluye una variedad de frutas y vegetales, proteínas, granos integrales y grasas saludables.
- ☐ Bebo al menos ocho vasos de 8 onzas (237 mililitros) de agua u otros líquidos al día (sin incluir bebidas que contienen cafeína, tales como café, o azúcares añadidos).
- ☐ Duermo bien todas las noches y me despierto descansado.
 - o La mayoría de los adultos necesitan descansar de 7 a 8 horas todas las noches.
- ☐ Hago ejercicio regularmente.
- ☐ No fumo ni consumo productos de tabaco.
- ☐ No bebo alcohol o solo lo bebo con moderación. (Si no he cumplido la edad mínima para beber alcohol legalmente, no lo consumo).
 - o El consumo debe limitarse a no más de una bebida al día, en el caso de mujeres, y dos bebidas al día en el caso de hombres. Una bebida se define como 12 onzas (355 mililitros) de cerveza, 5 onzas (148 mililitros) de vino o 1.5 onzas (44 mililitros) de licor.
 - o Si tomas algún medicamento, pregúntale a tu médico si puedes beber alcohol. No es seguro beber alcohol junto con algunos medicamentos.

- ☐ Me protejo del daño solar.
 - o Evita la luz solar directa siempre que sea posible y usa un filtro solar de amplio espectro con factor de protección solar (SPF, en inglés) de 30 o más. Además, vuelve a aplicártelo cada 2 horas.
- ☐ Me aseguro de que mis propias necesidades médicas, tales como un chequeo anual con mi médico de atención primaria, se mantengan al día y me hago limpiezas dentales periódicas.
- ☐ Mantengo a mi hematólogo-oncólogo al tanto de cualquier cambio en mi bienestar.
- ☐ Tomo todos mis medicamentos según las indicaciones.
- ☐ Hablo con el equipo de profesionales médicos sobre mi salud mental.
- ☐ Practico el autocuidado y tomo medidas para controlar el estrés.
 - o Ve la sección titulada *Elaboración de un plan de autocuidado* a partir de la página 49.
- ☐ Me comunico con regularidad con los demás (mis seres queridos, amigos, familiares y/o miembros de un grupo de apoyo).
 - o El aislamiento es un factor de riesgo de la depresión y el trastorno de ansiedad. Muchos adultos jóvenes con cáncer lidian con sentimientos de aislamiento. Ve la sección titulada *Recursos comunitarios y establecimiento de contactos* a partir de la página 81 para encontrar formas de comunicarte con los demás.

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarte con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puedes compartir tus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado de los miembros del personal capacitado de LLS. Visita www.LLS.org/community (en inglés) para unirte.

Sesiones semanales de chat por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información. Hay chats que se enfocan en diagnósticos específicos y también hay uno para adultos jóvenes. Visita www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

¿Dejaste alguna afirmación sin marcar? Si es así, puede que sea necesario considerar la posibilidad de tomar medidas para mejorar esos aspectos de tu estilo de vida. Habla sobre las conductas saludables con tu médico de atención primaria. Pídele remisiones a profesionales para que obtengas ayuda con aspectos específicos de tu atención (por ejemplo, un dietista registrado, un fisioterapeuta o un profesional de la salud mental).

¿Cuáles son algunas de las medidas que te gustaría tomar para mejorar tu salud y bienestar general? (No hagas ningún cambio en tu alimentación ni en tu plan de ejercicios sin hablar primero con el profesional médico encargado de tu atención).



Visita **www.LLS.org/materiales** para consultar las publicaciones tituladas *Conductas saludables* y *Manual de nutrición* a fin de obtener más información.

Pruebas de detección de otras enfermedades

Como parte de un estilo de vida saludable, además de las pruebas de detección para buscar signos de recaída del cáncer y efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento, tendrás que someterte a pruebas de detección de otras enfermedades que tal vez no estén relacionadas con tu diagnóstico de cáncer. Todas las personas deben someterse a exámenes para la detección de ciertas enfermedades, tales como diabetes y enfermedad cardíaca, y otros tipos de cáncer. Las recomendaciones específicas en tu caso dependerán de tu edad, sexo y antecedentes médicos. La mayoría de las enfermedades son más fáciles de tratar o manejar si se detectan precozmente. Las pruebas de detección de muchas enfermedades pueden formar parte de tu chequeo médico anual. Tu médico de atención primaria puede ayudarte a coordinar cualquier prueba que será necesaria en tu caso.

Entre las enfermedades para las cuales comúnmente se realizan pruebas de detección se incluyen:

- Algunos tipos de cáncer, entre ellos, el cáncer colorrectal, de seno, cervical y de próstata
- Presión arterial alta y niveles altos de colesterol (factores de riesgo de enfermedad cardíaca)
- Diabetes
- Osteoporosis (huesos frágiles)
- Enfermedades de transmisión sexual (ETS)
- Trastornos mentales, tales como la depresión

Habla con tu médico de atención primaria sobre cuáles pruebas de detección de enfermedades serán necesarias en tu caso y la frecuencia de las mismas. La Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA, en inglés) exige que la mayoría de los planes de seguro médico cubran los servicios preventivos sin costo alguno.



Visita www.health.gov/espanol/myhealthfinder para usar MiBuscadorDeSalud a fin de obtener recomendaciones sobre pruebas de detección de enfermedades y vacunas según tu edad y sexo. Las recomendaciones proceden del Grupo de Trabajo de Servicios Preventivos de los Estados Unidos, del Comité Asesor sobre Prácticas de Vacunación de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades y de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (USPSTF, ACIP/CDC y HRSA, en inglés). Habla sobre estas recomendaciones con tu médico de atención primaria.

Recomendaciones sobre pruebas de detección de otras enfermedades	
Enfermedad	Recomendación

Immunizations

Immunizations help the body build resistance to a specific disease. Ask your primary care provider which immunizations you need. You likely received many immunizations as a child. However, other immunizations are given annually or need periodic boosters of vaccines to remain effective. You may also need new immunizations, depending on your medical history. Some cancer treatments, such as stem cell transplantation, can deplete or remove the protection that a previous immunization provided.

**Salud
mental**



Salud mental

La salud mental, al igual que la física, es importante para tu bienestar general. Algunas personas siguen lidiando con sentimientos de tristeza, ansiedad, pena o culpa incluso años después del diagnóstico o tratamiento. Algunas tienen lo que se denomina “culpa del sobreviviente”, especialmente si un amigo o familiar cercano ha fallecido de cáncer. Otras temen que el cáncer reaparezca o empeore, o tienen sentimientos de pérdida o pena porque extrañan la vida previa al diagnóstico de cáncer. Es normal sentirse de esta manera; sin embargo, los sentimientos negativos no deberían interferir con tu vida cotidiana.

Habla con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre cualquier inquietud que tengas en relación con tu salud mental. Puede que sea beneficioso recibir el apoyo de un profesional de la salud mental (tal como un terapeuta u orientador psicológico) o, en algunos casos, tomar medicación que ayuda a aliviar la depresión y la ansiedad.

Temor a la recaída

Muchas personas con diagnóstico de cáncer tienen el temor de que la enfermedad reaparezca o empeore. Para algunas, estos temores afloran o se intensifican cuando se acerca el aniversario de su diagnóstico o trasplante. Para otras, esto ocurre cuando se acercan las fechas de chequeos médicos y pruebas de detección. Algunos sobrevivientes de cáncer sienten ansiedad ante los estudios de imagenología (lo que se denomina a veces “scanxiety”, en inglés). Estos temores son normales y hay medidas que se pueden tomar para manejarlos.

Comunícate con otros adultos jóvenes sobrevivientes

Únete a otros adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer en las sesiones semanales de chat en directo por Internet de LLS. Visita www.LLS.org/chat (en inglés) para informarte. También puedes visitar los sitios web de Stupid Cancer (www.stupidcancer.org), Cactus Cancer Society (anteriormente Lacuna Loft; www.cactuscancer.org) y Elephants and Tea (www.elephantsandtea.com) para informarte sobre programas y recursos que ayudan a los adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer a comunicarse entre ellos y crear una comunidad. (El contenido de todos está en inglés). Llama a un Especialista en Información de LLS al (800) 955- 4572 para obtener más información.



Marca los puntos a seguir, en la lista de abajo, que tú crees que pueden ayudarte a aliviar el temor a la recaída o a la progresión de la enfermedad. No es necesario que hagas cada uno de ellos. Haz lo que funcione mejor para ti.

- ☐ Obtén respuestas a tus preguntas. Habla con tu oncólogo sobre el riesgo que corres de presentar una recaída o progresión de la enfermedad y sobre los signos y/o síntomas que podrían indicar dichos problemas.
 - o Esta información puede ayudarte a entender mejor tu situación y a reducir al mínimo el temor a lo desconocido.
- ☐ Comparte los pensamientos y sentimientos que te alteran. Habla con un profesional de la salud mental.
 - o Este tipo de profesional puede ayudarte a adaptar el nivel de conciencia de tus emociones para que sientas que tienes mayor control. También puede ayudarte a adoptar estrategias de afrontamiento para cuidar de ti mismo. Pídele una remisión a tu médico o llama a tu proveedor de seguro médico.
- ☐ Presta atención a los cambios de estilo de vida que mejoren tu salud y bienestar general, por ejemplo, elegir bien los alimentos o empezar un programa de ejercicio. *Ve la sección titulada Recomendaciones sobre conductas saludables a partir de la página 39.*
 - o Habla con tu médico antes de hacer cambios en tu alimentación o empezar un programa de ejercicio.
- ☐ Encuentra un pasatiempo para ocupar la mente.
 - o Prueba tejer, cocinar, jugar videojuegos, pintar, hacer senderismo o cualquier otra actividad que te guste.
- ☐ Lleva un diario.
 - o Llevar un diario te brinda un medio para expresarte. Puede ayudarte a identificar (nombrar) y sobrellevar tus emociones.
 - o Visita **www.LLS.org/materiales** para pedir la publicación titulada *Escribe para sobrellevar el cáncer*, un diario para pacientes con cáncer de la sangre que incluye ideas para empezar a escribir, consejos, páginas para colorear y muchas páginas en blanco.

- ☐ Comunícate con otros sobrevivientes de cáncer.
 - o Los grupos de apoyo y programas de apoyo mutuo para pacientes con cáncer no son solamente para aquellos que están en tratamiento activo. Hay programas para personas que terminaron el tratamiento hace años, así como para aquellas que viven con un tipo crónico de cáncer. Puede ser útil hablar con otras personas que comprendan lo que has atravesado. Ve la sección titulada *Recursos comunitarios y establecimiento de contactos* a partir de la página 81.

Cómo identificar los factores desencadenantes de emociones y afrontarlos

Date cuenta de lo que desencadena tus reacciones emocionales y de lo que te ayuda a sentirte más centrado y calmado.

¿Te altera ver programas de televisión sobre el cáncer? Pues no los veas. ¿Te molesta ver el suéter que llevabas en los días de tratamiento? Tíralo o dónalo a un banco de ropa. ¿Te sientes particularmente ansioso en los días próximos a un estudio de imagenología? Pídele a un amigo que haga un videochat contigo. ¿Te sientes más calmado después de una buena caminata? ¿Te sientes revitalizado después de comunicarte con un grupo de amigos? ¿Tienes una perspectiva diferente después de una buena noche de sueño?

Identifica los objetos, actividades, alimentos específicos o situaciones que desencadenan tus sentimientos negativos para que puedas sentirte más seguro de tu capacidad de cuidar de ti mismo.



Para empezar a comprender qué cosas te ayudan a sentirte menos estresado, contesta las siguientes preguntas.

¿Qué desencadena tu temor a una recaída?

Ejemplo: el aniversario de mi diagnóstico

Piensa en la manera de evitar estos factores desencadenantes. O bien, ¿hay alguna cosa que puedas hacer de antemano para controlar tu respuesta emocional?

Ejemplo: planear una salida especial o un videochat en el aniversario de mi diagnóstico



Visita **www.LLS.org/materiales** para consultar la publicación titulada *Manejo del estrés: efectos del estrés y cómo sobrellevarlos para informarte al respecto.*

Estrategias para mantener la calma

Habrán momentos que serán difíciles y emotivos. Eso es inevitable. Prepárate para esos momentos al tener lista una estrategia que te ayude a calmarte en caso de que te sientas ansioso o agobiado. Tener preparado de antemano un plan te servirá para manejar mejor las intensas emociones inesperadas.

Prueba las siguientes estrategias:

- Haz un ejercicio de respiración profunda.
- Repite un mantra significativo, una afirmación positiva o una oración.
- Cierra los ojos y quédate sentado en silencio.
- Cuenta lentamente hasta 10.
- Enumera las cosas que ves a tu alrededor.
- Levántate y estira los músculos.
- Da una caminata.
- Llama a un amigo o familiar cercano.

Visita www.healthline.com/health/grounding-techniques (en inglés) para consultar otras ideas sobre cómo afrontar los momentos difíciles y/o emotivos.

Cuando me sienta agobiado haré lo siguiente:

Cuando me sienta triste, ansioso o asustado me comunicaré con alguien en quien confío (por ejemplo, mi pareja, un familiar o un amigo). Cuando me sienta agobiado me comunicaré con:

Elaboración de un plan de autocuidado

El autocuidado se trata de:

- Tomar medidas para mantener o mejorar tu propia salud mental, emocional y física, especialmente durante períodos de estrés
- Responder a tu angustia con compasión y afecto
- Hacer intencionalmente cosas de las cuales disfrutas y que mejoran tu estado de ánimo y reducen tu nivel de estrés

El autocuidado te ayuda a mejorar tu relación contigo mismo.

Cómo crear un plan de autocuidado



Hay muchas formas distintas de autocuidado. Es fácil decir que uno desea tomarse más tiempo para sí mismo, pero puede ser difícil encontrar realmente ese tiempo. Tendrás que ponerte metas y, conscientemente, hacerte de tiempo para el autocuidado. Completa los ejercicios en las siguientes páginas para crear un plan de autocuidado.

Autocuidado mental y emocional

Cuidar de tu salud mental y emocional es tan importante como cuidar de tu salud física. Es importante dedicarse un tiempo todos los días y seguir haciendo las actividades que uno disfruta. Haz un esfuerzo consciente por cuidar de tu propia salud mental y emocional.

¿Qué tipo de actividades disfrutas? Marca todas las que correspondan.

- ☐ Escuchar música, tocar un instrumento o cantar
- ☐ Leer o escuchar audiolibros
- ☐ Hacer ejercicio o participar en clases de ejercicio grupal
- ☐ Practicar deportes o participar en juegos organizados con los amigos
- ☐ Hacer senderismo, pescar o participar en otros deportes al aire libre
- ☐ Meditar o practicar yoga
- ☐ Pintar, dibujar o hacer otras actividades artísticas
- ☐ Escribir un diario u obra de redacción creativa
- ☐ Asistir a servicios religiosos o espirituales
- ☐ Pasar tiempo con familiares o amigos
- ☐ Realizar actividades de cuidado personal, tales como tomar baños largos, hacerte una manicura o usar máscaras faciales
- ☐ Cocinar u hornear
- ☐ Mirar televisión o películas
- ☐ Jugar videojuegos o juegos de computadora
- ☐ Trabajar en el jardín
- ☐ Otra actividad: _____

Cualquiera de estas actividades puede formar parte de un plan de autocuidado. Elige una o dos de tus actividades favoritas y haz que tomarte el tiempo para ellas sea una prioridad en tu vida diaria.

Voy a reservar tiempo para _____ una vez al día.

Ejemplos: *pasar tiempo al aire libre, leer una pasaje religioso, meditar y estirar, escribir en mi diario*

Voy a reservar tiempo para _____ una vez a la semana.

Ejemplos: *hablar con amigos, asistir a un servicio religioso o espiritual, ir a una clase de arte*

Cambia las actividades y sus frecuencias para adaptarlas a tu estilo de vida y necesidades, pero asegúrate de tomarte el tiempo para ti mismo.

Autocuidado físico

Cuidar del bienestar físico también es una parte importante del autocuidado. Ve la sección titulada *Recomendaciones sobre conductas saludables* a partir de la página 39 para obtener más información.

Imagen corporal y autoestima

Casi todas las personas tienen problemas relacionados con su imagen corporal y autoestima en algún momento, pero los sobrevivientes de cáncer podrían enfrentar desafíos únicos. El tratamiento del cáncer puede producir cambios en el cuerpo, tales como caída del cabello, pérdida de peso, aumento de peso y cambios de la piel. Muchos sobrevivientes de cáncer lidian con estos efectos secundarios. Otros no tienen esos problemas, por lo que las personas a su alrededor podrían asumir que no están “realmente enfermos”. No existe una manera específica en que debería verse un sobreviviente de cáncer. Es normal que, después de un diagnóstico de cáncer, uno se sienta diferente en relación con su cuerpo, ya sea que haya o no cambios visibles. Lleva tiempo llegar a conocer al cuerpo después del cáncer, y puede ser difícil tener la paciencia para este proceso.



Los siguientes ejercicios te pueden servir para empezar a comprenderte a ti mismo de nuevas maneras.

Escribe algunas cosas importantes que puedes hacer con tu cuerpo.

Ejemplo: *Mis brazos pueden abrazar a las personas que amo. Mis manos pueden cocinar una buena comida.*

Escribe algunas cosas que te gustan de ti mismo.

Ejemplos: *mi sentido del humor, mi sonrisa*

A continuación se citan algunas cosas que puedes hacer para sentarte más cómodo con tu propio cuerpo.

- Lleva ropa cómoda. No te preocupes por el número que está en la etiqueta. Usa el tamaño que se sienta mejor en tu cuerpo.
- Evita mirar imágenes por Internet y en revistas que te hagan sentir mal acerca de tu cuerpo o tu apariencia.

- Trata bien a tu cuerpo adoptando hábitos saludables. Ve la sección titulada *Recomendaciones sobre conductas saludables* a partir de la página 39.
- Mueve el cuerpo. Da un paseo, haz ejercicios en silla o alguna otra forma de movimiento suave.
- Mantente atento al diálogo interno negativo (pensar o decir cosas negativas sobre ti mismo). A menudo somos nuestros peores críticos. La próxima vez que tengas un pensamiento negativo sobre ti mismo, pregúntate: “¿diría o pensaría este tipo de cosas acerca de un ser querido?”. Habla contigo mismo de la misma manera en que hablarías a alguien que amas.
- Si algunos de tus familiares o amigos mencionan tu apariencia o tamaño corporal en tu presencia, pídeles que dejen de hacerlo. Casi todas las personas se sienten cohibidas por su apariencia, y hablar al respecto con frecuencia solo intensifica esos sentimientos. ¡Hay muchas cosas más importantes de las que hablar!
- Recuerda que no te tienen que gustar todos los aspectos de tu cuerpo, pero sí debes respetarlo y cuidarlo.
- Pide a los miembros del equipo de profesionales médicos una remisión a un psicoterapeuta u orientador psicológico que pueda ayudarte a mejorar tu autoestima.



Luzca bien siéntase mejor es un programa en el cual se les enseñan técnicas de belleza a las personas con cáncer para ayudarlas a manejar los efectos secundarios del tratamiento contra el cáncer que están relacionados con la apariencia. El programa incluye lecciones sobre el cuidado de la piel y las uñas, el uso de cosméticos, las pelucas y turbantes, los accesorios y la peluquería. Visita www.lookgoodfeelbetter.org/es para obtener más información.

También puedes preguntarle al equipo de profesionales médicos sobre los programas locales para conseguir sombreros, pelucas u otros servicios. O bien, llama a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.

Manejo de la depresión

Es normal sentirse triste, deprimido o ansioso, incluso después de muchos años de haber recibido un diagnóstico de cáncer. Sin embargo, si estos sentimientos empiezan a interferir con tus actividades cotidianas, consulta con tu médico y busca la orientación de un profesional de la salud mental.

Los síntomas de la depresión clínica incluyen:

- Tristeza o sentimientos de desesperanza de manera continua
- Pérdida de interés o placer en la mayoría de las actividades
- Pérdida o aumento considerable de peso
- Agitación o desasosiego
- Fatiga o falta de energía
- Problemas para dormir
- Problemas para concentrarse, recordar o tomar decisiones
- Sentirse inútil, culpable o impotente
- Pensamientos sobre la muerte o el suicidio

Incluso si no tienes síntomas de depresión ni de ansiedad clínica, todavía puedes beneficiarte de consultar con un profesional de la salud mental. Este profesional te brindará herramientas para identificar tus emociones y te ayudará a aprender nuevas formas de afrontarlas.

No tengas miedo de buscar ayuda. Para obtener una remisión a un profesional de la salud mental, pide recomendaciones a tu médico o proveedor de seguro médico. También puedes visitar www.helpstartshere.org y hacer clic en “Find a Social Worker” para consultar recursos e información que te ayuden a buscar profesionales de la salud mental en tu comunidad o a obtener orientación psicológica por Internet. (La información del enlace está en inglés).

Si tienes dificultades para sobrellevar la carga emocional de la situación, llama a la línea de ayuda “Lifeline” de la Red Nacional de Prevención del Suicidio al 1-888-628-9454 para hablar con un representante de un centro comunitario de ayuda en situaciones de crisis. Este servicio es gratuito, confidencial y está disponible todo el tiempo.

A photograph showing the back of two people sitting on a light-colored couch. The person on the left has dark, curly hair and is wearing a grey long-sleeved shirt. The person on the right has lighter, curly hair and is wearing a white long-sleeved shirt. They are embracing each other from behind. The background is a bright, out-of-focus window.

**Tu familia y
red de apoyo**

Tu familia y red de apoyo

Durante el tratamiento del cáncer, una o más de las personas en tu vida personal probablemente van a asumir la función de cuidador. Esta persona podría ser tu pareja, uno de tus padres, otro familiar o un amigo cercano. El cuidador podría acompañarte a las citas médicas o quizás quedarse contigo durante los tratamientos, asistirte con las tareas diarias y mandados, ayudarte a preparar tus comidas, ofrecerte apoyo emocional y ayudarte con otras tareas según sea necesario.

Las tareas que podías realizar fácilmente antes de tener cáncer tal vez no sean tan factibles ahora. O bien, mientras tu cuerpo se recupera, puede que no tengas la energía o fortaleza para realizar ninguna tarea. Ve la sección titulada *Cómo informar a familiares y amigos acerca de los efectos a largo plazo y tardíos* a partir de la página 36.

Como adulto joven, la pérdida de independencia que conlleva el tratamiento del cáncer puede ser muy frustrante. Es posible que hayas dejado el hogar familiar o empezado a construir tu propia vida hace poco. Si tus padres se convierten en tus principales cuidadores, esta sensación de frustración puede ser particularmente intensa. Si tu cónyuge es tu principal cuidador, puede que él o ella tenga que colaborar más con las tareas diarias o el cuidado de los hijos. Estos cambios podrían ser difíciles para ambos, ya que probablemente vean su relación como una asociación entre iguales.

Recuerda que tu cuidador se preocupa por ti. Si llegas a sentirte frustrado con él o ella, trata de no reaccionar con enojo. Por el contrario, trata de hablarle abiertamente sobre tus sentimientos.

La función de tu cuidador



¿Qué responsabilidades tendrá tu cuidador? Puede que te resulte útil establecer de antemano algunos parámetros y límites personales. Intenta no asumir que tu cuidador sabrá lo que necesitas o esperas de él o ella. En las siguientes páginas hay algunas preguntas que pueden abordar juntos.

¿Quieres compartir **toda** tu información médica con tu cuidador?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ Otra respuesta

Si respondes que “Sí” a esta pregunta, tendrás que firmar documentos en el centro de tratamiento para otorgar permiso al equipo de profesionales médicos para que se comuniquen con tu cuidador.

¿Quién será la principal persona con la que se pongan en contacto los profesionales médicos: tú o tu cuidador?

¿Quién programará las citas médicas?

¿Con qué necesitas o quieres ayuda? Marca todo lo que corresponda.

- ☐ Acudir a las citas
- ☐ Programar las citas
- ☐ Hablar con los miembros del equipo de profesionales médicos
- ☐ Recordarte tomar tus medicamentos
- ☐ Hacer la compra de comestibles
- ☐ Cocinar
- ☐ Tareas del hogar
- ☐ Cuidado de mascotas
- ☐ Cuidado infantil
- ☐ Manejar los asuntos del seguro médico

- ☐ Administrar las finanzas
- ☐ Ayudarte con la higiene y el cuidado personal (a bañarte, vestirse, etc.)
- ☐ Poner al día a los amigos y seres queridos
- ☐ Otra tarea: _____
- ☐ Otra tarea: _____

¿Hay tareas con las que no necesitas o no quieres ayuda?

¿Puede tu cuidador compartir las noticias sobre tu tratamiento o bienestar con otros familiares y amigos? Si es así, ¿por cuál medio (teléfono, correo electrónico, aplicación o página web, medios sociales)?

Muchas personas comparten información personal sobre sus vidas en los medios sociales. Pero, aún si tienes un perfil privado, los medios sociales podrían no ser tan privados como crees. Es importante tener en cuenta todas las consecuencias de divulgar un diagnóstico de cáncer en los medios sociales. Tómate tu tiempo para reflexionar al respecto. ¿Te molestaría que un posible empleador, alguien con quien sales o un conocido casual se enterase de tu diagnóstico a través de una búsqueda en Internet?

¿Tienes una declaración de voluntades anticipadas (advance directive, en inglés)? ¿Dónde puede tu cuidador encontrar copias de estos documentos? ¿Es necesario actualizar alguno? Ve la sección titulada *Planificación anticipada de la atención médica y planificación del patrimonio* en la página 75.

Apoyo para tu cuidador

Después de tu diagnóstico de cáncer, es posible que a tus seres queridos les haya sido difícil afrontar la situación, especialmente a la persona (o grupo de personas) que asumió la función de cuidador principal. La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) ofrece recursos para los cuidadores. Comparte estos recursos con tus seres queridos.

- **El manual del cuidador:** una guía que tus seres queridos pueden usar durante el tiempo en que cuidan de ti. Visita www.LLS.org/manual-del-cuidador para informarte o llama a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para pedir una copia.
- **Sesiones semanales de chat por Internet para cuidadores:** sesiones semanales de chat en directo que ofrecen un foro amigable para que los cuidadores compartan sus experiencias y conversen con otros cuidadores. Las sesiones son moderadas por un trabajador social especializado en oncología. Visita www.LLS.org/chat (en inglés) para informarte.
- **Programa *Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*:** un programa de apoyo por teléfono que conecta a tu cuidador con un voluntario entrenado que ha pasado por una situación similar. Toda persona con diagnóstico de cáncer de la sangre, así como su cuidador, reúne los requisitos para recibir una llamada. Visita www.LLS.org/FirstConnection (en inglés) para informarte.
- **Comunidad de LLS:** un foro para conversar con otros cuidadores por Internet y recibir la información más reciente sobre las enfermedades de la sangre y sus tratamientos. Puedes compartir

tus experiencias personales y obtener apoyo personalizado de parte del personal capacitado de LLS. Visita www.LLS.org/community (en inglés) para inscribirte.

Para encontrar más recursos, visita www.LLS.org/planillas o llama a un Especialista en Información al (800) 955-4572.

Crianza de los hijos

La mayoría de los padres tienen problemas para acomodar todas sus actividades en la agenda familiar, aun sin las demandas de sobrellevar el cáncer y su tratamiento. Es importante que aceptes que tal vez no tengas el tiempo ni la energía para hacerlo todo. Debes ser realista acerca de lo que puedes y no puedes hacer. A continuación se incluyen algunos consejos para ayudarte a compaginar la crianza de los hijos con el tratamiento del cáncer.

- **Trabaja en colaboración con el otro padre de tu hijo.** Si cuentas con la ayuda del otro padre del niño, habla con él o ella sobre la necesidad de ajustar las responsabilidades de crianza durante tu tratamiento. Ten en cuenta que la adición de responsabilidades puede provocar sentimientos de frustración. Es útil hablar abiertamente sobre las limitaciones que ustedes tienen y poner en común una serie de ideas sobre posibles soluciones. Si no cuentas con la ayuda del otro padre del niño, pide a tus amigos y familiares cercanos que te ayuden de manera continua.
- **Habla con tus hijos sobre tu diagnóstico.** Es posible que te preocupe qué decir o qué no decir. También podrías querer proteger a los niños evitando contarles del diagnóstico de cáncer. Sin embargo, los niños son muy intuitivos. Incluso los niños pequeños podrían darse cuenta de que algo está mal. Ellos usarán su imaginación y llenarán los vacíos de información. Explícales que no pueden contagiarse de cáncer y que nadie hizo nada malo para causar el cáncer. Darles información honesta desde el principio generará sentimientos de confianza, control y participación.



Visita www.LLS.org/parenting (en inglés) para consultar pautas, presentadas en función de la edad, para orientar la conversación. (Estas pautas se presentan en español en el capítulo del *Manual del cuidador* titulado *La comunicación como cuidador*, disponible en www.LLS.org/materiales).

- **Mantén un horario normal para tus hijos.** Los niños anhelan contar con estructura en cuanto a su entorno. Pide ayuda a tus familiares y amigos. Si es necesario cambiar el horario de tus hijos, avísales de antemano.
- **Pide ayuda y acepta la ayuda cuando te la ofrezcan.** Es probable que tus amigos y seres queridos quieran ayudarte, pero tal vez no sepan cómo hacerlo. Haz una lista de tareas específicas con las que sabes que necesitarás ayuda. Estas tareas pueden incluir recoger a tus hijos de alguna actividad, pasear al perro, hacer la compra de comestibles o preparar comidas. Cuando alguien te ofrezca ayuda, elige una tarea de la lista que sea una buena opción para esa persona en particular. Por ejemplo, deja que uno de los padres del compañero de tu hijo lo lleve a la escuela todos los días.

Tarea	Ayudante	Notas
<i>Ejemplo: llevar a los niños a la escuela por las mañanas</i>	<i>Jennifer</i>	<i>Jennifer no puede hacerlo los viernes</i>

- **Ten en cuenta la salud mental de tu hijo.** Habla con el pediatra de tu hijo si él o ella manifiesta un comportamiento diferente, por ejemplo, arrebatos de ira, pesadillas o malas calificaciones en la escuela. También puedes pedir una remisión a un consejero familiar.

A close-up photograph of two hands clasped together, with one hand wearing a light-colored, textured sweater sleeve. The background is a bright, warm sunset or sunrise over a body of water, creating a soft, golden glow. A red rectangular box is overlaid in the upper right corner, containing white text.

**Citas amorosas, relaciones
de pareja, intimidad y sexo**

Citas amorosas, relaciones de pareja, intimidad y sexo

Citas amorosas

Las citas pueden ser intimidantes sin importar la situación en la que te encuentres. Recuerda que, probablemente, no todas tus citas fueron perfectas antes de tu diagnóstico. Asimismo, podrías tener citas malas después de tu diagnóstico. También puede ser que conozcas a personas nuevas e increíbles.

Si te sientes lo suficientemente bien durante el tratamiento, no es necesario que dejes de tener citas amorosas. Pero, si los efectos secundarios del tratamiento son demasiado intensos, tal vez no tengas ganas de hacerlo. Puede que quieras tomarte un tiempo para sanar. Es tu decisión. No te sientas presionado si no estás interesado o no estás en condiciones de hacerlo. Sin embargo, si piensas que estás listo para conocer a gente nueva, no dejes que el cáncer te impida salir con alguien.

La decisión de contarle a la persona con quien sales acerca de tu diagnóstico

Cuándo y cómo contarle a alguien acerca de tu diagnóstico de cáncer es tu decisión. Algunas personas prefieren hablar de inmediato acerca de su diagnóstico para aclarar las cosas, así pueden saber si contarán o no con el apoyo de la persona. Otras prefieren esperar hasta conocer a la persona, estar cómodo en la relación y sentir que confían en ella. Tómate un tiempo y piensa acerca de qué enfoque te resulta más cómodo. No existe el momento perfecto para contarle a alguien acerca de tu diagnóstico de cáncer.

Si la persona reacciona de forma negativa, no es tu culpa. Cada uno tiene una experiencia distinta en relación con el cáncer. En algunos casos, tal vez sea posible explicarle a la persona lo que significa vivir con un diagnóstico de cáncer. En otros, puede ser necesario que te despidas y sigas adelante.



Responde a las siguientes preguntas para pensar detenidamente sobre la divulgación de tu diagnóstico.

¿En qué momento preferirías hablarle a la persona con quien sales (o a tu posible pareja) acerca de tu diagnóstico? y ¿por qué?

¿Qué deseas decirle? Escribe toda la información que piensas compartir. Prepárate para que te hagan preguntas y piensa de antemano en las posibles maneras de responderlas.

Cuando hables con la persona con quien sales (o con tu pareja) acerca de tu diagnóstico, ¿qué respuesta esperas recibir? Por ejemplo, ¿te gustaría que él o ella te brinde apoyo emocional y/o acuda contigo a las citas médicas?

Tu pareja

Si ya tienes una pareja, incluso si es reciente, tu diagnóstico de cáncer quizás revele tanto aspectos positivos como negativos de tu relación y tu pareja. Afrontar un diagnóstico de cáncer puede ser difícil para todas las personas afectadas.

Las personas reaccionan al cáncer de diferentes maneras. Es posible que tu pareja te brinde apoyo y termine siendo tu mejor cuidador. Es posible que a tu pareja le cueste afrontar la situación. En cualquier caso, tu relación probablemente cambiará. Si están pasando por un mal momento, podría ser de beneficio que acudan a un consejero de parejas. Recurre al equipo de profesionales médicos, a tu grupo de apoyo o a tu lugar de culto para obtener recursos y recomendaciones. Si tu pareja será tu cuidador principal, establece de antemano las expectativas. Ve la sección titulada *La función de tu cuidador* a partir de la página 55.

El tratamiento del cáncer suele hacer que las personas enfrenten inquietudes en torno a la fertilidad. Necesitarás considerar tus planes en cuanto a tener hijos. Si tienes un compañero de vida, es importante que toques estos temas con él o ella porque es conveniente que tomen este tipo de decisiones juntos. Ve la sección titulada *Conservación de la fertilidad* en la página 27.

Relaciones sexuales e intimidad

El tratamiento del cáncer puede afectar tu sexualidad y la forma en que te sientes con respecto a tu cuerpo. Entre los posibles efectos secundarios del tratamiento del cáncer que afectan la sexualidad se incluyen:

- Disfunción eréctil
- Sequedad vaginal
- Dolor durante las relaciones sexuales
- Falta de deseo
- Dificultad para alcanzar el orgasmo
- Problemas de fertilidad (ve la sección titulada *Conservación de la fertilidad* en la página 27)

Es posible que te sientas cohibido por los cambios físicos de tu cuerpo, tales como caída del cabello, cambios de peso, hinchazón, cicatrices o

la presencia de una vía central o acceso venoso. La fatiga, las náuseas, el dolor y otros efectos secundarios podrían interferir con el deseo sexual.

Estas son algunas de las cosas más importantes para tener en cuenta:

- Pregúntale al médico si considera que es seguro tener relaciones sexuales en tu caso.
 - o Por ejemplo, si tus niveles de glóbulos blancos o plaquetas están bajos, el médico podría recomendar que te abstengas de tener relaciones sexuales. Durante el tratamiento, es posible que el médico te recomiende que te abstengas de tener sexo durante las 48 horas posteriores a la administración de quimioterapia porque los medicamentos pueden estar en los líquidos corporales.
- Habla con el equipo de profesionales médicos sobre los cambios sexuales que notes. Hay tratamientos y terapias que alivian los efectos secundarios sexuales.
- Pide una remisión a un terapeuta sexual.
- Sé sincero con tu pareja sobre cualquier cambio físico, especialmente si algo te duele o te resulta incómodo.
- Usa siempre protección para evitar el embarazo y las enfermedades de transmisión sexual (ETS).
 - o El embarazo durante el tratamiento del cáncer suele suponer riesgos para la embarazada o el feto. Si sospechas que estás embarazada, consulta con el equipo de profesionales médicos encargados de tu atención.
 - o Usa condones u otro método anticonceptivo de barrera para protegerte contra las ETS. Los anticonceptivos orales (píldoras anticonceptivas) y los implantes (por ejemplo, un dispositivo intrauterino o DIU) no protegen contra las ETS.

La decisión de tener relaciones sexuales o de intimar con otra persona es exclusivamente tuya. Puede que no sea seguro, cómodo ni placentero tener sexo durante el tratamiento del cáncer. Si este es el caso, reconsidera lo que implica la intimidad y busca nuevas maneras de intimar con tu pareja. Por ejemplo, pueden escribirse notas de amor, hacerse masajes o tocarse suavemente, o simplemente pasar tiempo juntos a solas.



Visita **www.LLS.org/sexuality** (en inglés) o consulta la publicación titulada *Información sobre la sexualidad y la intimidad* en **www.LLS.org/materiales**.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

[illegible]

A close-up, warm-toned photograph of a person's hands working at a desk. In the foreground, a hand with a silver watch is typing on a silver laptop keyboard. In the background, another hand holds a pen over an open notebook. The scene is softly lit, suggesting a focused work environment.

**Planificación
del futuro**

Planificación del futuro

Cuando te enteraste inicialmente de tu diagnóstico, tal vez te pareció difícil pensar en el futuro. Es posible que sintieras incertidumbre con respecto a muchos aspectos de tu vida. Ahora que has completado el tratamiento del cáncer, o que has llegado a sentirte más cómodo con el hecho de vivir con una enfermedad crónica que exige un manejo a largo plazo, tal vez estés listo para empezar a pensar otra vez en el futuro.

Además, puede que sea necesario que te adaptes a la realidad de un futuro que parece distinto al que imaginaste antes de recibir el diagnóstico de cáncer. Puede ser difícil aceptar las repercusiones de tu diagnóstico de cáncer en tus metas y aspiraciones para el futuro. Quizás no hayas podido perseguir tus metas profesionales tras tu diagnóstico. Asimismo, puede que tus relaciones con seres queridos, familiares, amigos y colegas hayan cambiado. Probablemente te encontrarás con problemas que no habías anticipado. Por ejemplo, podrías enfrentar problemas de fertilidad que afecten los planes que tenías de formar una familia. (Ve la sección titulada *Efectos a largo plazo y tardíos* a partir de la página 25). Quizás tengas sentimientos de pena relacionados con el hecho de extrañar la vida que llevabas antes. Esto es común entre los sobrevivientes de cáncer. Tómate el tiempo que necesites para entristecerte y luego empieza a mirar hacia el futuro. Es posible que todavía puedas lograr muchas de las metas que tenías antes de tu diagnóstico, o bien, que ahora sea necesario ponerte nuevas metas.

Cómo establecer prioridades

Cuando estés planificando el futuro, tómate un tiempo para pensar en tus prioridades. ¿Cuáles son tus metas para el futuro? ¿Hay algo específico que te gustaría lograr o actividades que quisieras disfrutar más? Piensa en cuáles son las cosas que te importan más y ordena tus prioridades en consecuencia. Dedica más tiempo a tus principales prioridades y menos a otras, especialmente si no sirven para apoyar tus metas.

Establecer tus prioridades o metas te ayudará a concentrar tu tiempo y energía en las cosas que te importan más. Sin embargo, no permitas que establecer prioridades se convierta en una fuente más de estrés o ansiedad. Puedes reconsiderar tus metas y prioridades y cambiarlas en cualquier momento.

Utiliza el siguiente ejercicio como ayuda para pensar detenidamente sobre tus prioridades.



En la lista a continuación, encierra en un círculo tus 10 prioridades o metas más importantes para el futuro. Usa los espacios en blanco para añadir cualquier cosa que no esté incluida en la lista, pero que tú pondrías entre las más importantes.

Pasar tiempo con familiares y amigos	Crear un entorno cómodo en tu vivienda
Tu relación con tu pareja o cónyuge	Cultivar el autocuidado
Conocer a nuevas personas	Salir de tu zona de confort
Viajar	Decir que “sí” a experiencias nuevas
Educación	Decir que “no” a las cosas de las que no disfrutas
Adquirir nuevas habilidades	Retribuir (actividades caritativas)
Desarrollo profesional	Cuidar mascotas
Planificación de la jubilación	Jardinería
Crear cosas	Lectura
Pasar tiempo al aire libre	Escuchar música
Independencia económica	Escribir
Adoptar hábitos para un estilo de vida saludable	Planificación del patrimonio
Hacer ejercicio o moverte más	
Probar cosas nuevas	
Mejorar tu salud mental	
Prácticas espirituales o religiosas	
Trabajar como voluntario en tu comunidad	

Después, de entre esas 10 prioridades, ordena las cinco principales según su importancia (la primera es la más importante de todas).

- 1. _____
- 2. _____
- 3. _____
- 4. _____
- 5. _____

¿Existe alguna medida específica que puedas tomar con el fin de lograr tus metas? O bien, ¿puedes manejar tu horario de una manera que te permita dedicar más tiempo a tus prioridades?

¿Cuáles son algunas cosas que puedes hacer diaria, semanal y/o mensualmente para apoyar el logro de tus cinco principales prioridades o metas?

Toma este compromiso

Me comprometo conmigo mismo a hacer lo siguiente:

- Ser amable conmigo mismo
- Hacer de mi salud una prioridad
- Respetar y cuidar de mi cuerpo y mente
- Buscar ayuda y apoyo cuando lo necesite y aceptar la ayuda que se me ofrezca
- Tomar medidas para lograr mis metas según pueda
- Adaptar mis metas a medida que cambien mis prioridades
- Celebrar los pequeños triunfos
- Aprender de los contratiempos, pero no obsesionarme por ellos
- Decir “no” a las cosas que no apoyan mis metas ni mi bienestar
- No dejar que el temor a lo desconocido impida que tenga una vida feliz

Firma _____

Fecha _____

Apoyo para tus planes futuros

Los recursos resumidos en las siguientes páginas están organizados en función de temas que tal vez formen parte de tus planes futuros. Algunos de ellos son de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) y otros son de diferentes organizaciones que se especializan en áreas específicas.

Empleo/carrera

Como persona con antecedentes de cáncer, la mejor forma de protegerte contra la discriminación laboral es informándote sobre cómo abogar por tus derechos en el lugar de trabajo. Visita **www.LLS.org/EmploymentRights** (en inglés) para informarte sobre las leyes contra la discriminación laboral y cómo hacer que se cumplan tus derechos legales. En este mismo enlace puedes consultar consejos sobre el proceso de solicitud de empleo.

Cuando regreses al trabajo después de un diagnóstico de cáncer, sé paciente contigo mismo. Si buscas un nuevo empleo, tal vez tome algún tiempo encontrar uno que sea adecuado para ti. Si regresas a un trabajo que ya tienes, tal vez descubras que lleva cierto tiempo acostumbrarte de nuevo a tus responsabilidades y trabajar con la misma capacidad que tenías antes de tu diagnóstico.

Cancer and Careers

www.cancerandcareers.org/es

La organización Cancer and Careers empodera y educa a las personas con cáncer para que prosperen en su lugar de trabajo por medio de asesoramiento especializado, herramientas interactivas y eventos educativos. Además, ofrece un servicio de revisión de currículum en **www.cancerandcareers.org/resume_reviews/new** (en inglés) y una amplia base de datos de recursos útiles.

Educación

Es posible que, mientras te sometías al tratamiento del cáncer, te hayas tomado una licencia médica de una institución de educación superior, universidad o programa vocacional. O tal vez estés interesado en solicitar tu admisión a una nueva institución de estudios superiores, de posgrado o vocacional. Estas son algunas cosas para tener en cuenta:

- Las clases por Internet pueden ser una buena opción en tu caso si todavía te estás recuperando del tratamiento contra el cáncer o si estás lidiando con efectos secundarios como la fatiga.
- Podrías reunir los requisitos para que te faciliten adaptaciones (acomodaciones), de conformidad con la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, en inglés). Sin embargo, no siempre se considera que el cáncer constituye una

discapacidad. Entre las protecciones que otorga la ADA pueden incluirse adaptaciones como la extensión de fechas de entrega o un mayor período de tiempo para tomar exámenes. Para obtener más información al respecto, habla con el personal administrativo de la escuela o del programa correspondiente.

- Podrías reunir los requisitos para recibir becas. A veces hay becas y subvenciones para ayudar a los sobrevivientes de cáncer a cubrir los costos de su educación. Visita www.LLS.org/scholarships (en inglés) para consultar una lista de posibles becas.

Planificación familiar y fertilidad

El término “fertilidad” describe la capacidad de tener un hijo biológico. Algunos tipos de cáncer y algunos tratamientos contra el cáncer afectan la fertilidad en personas de sexo masculino y femenino. El riesgo de infertilidad ocasionado por el cáncer y su tratamiento se debe a varios factores, que incluyen: el tipo de cáncer; el tipo, la duración y las dosis del tratamiento; y la edad del paciente al inicio del tratamiento. Una parte fundamental del tratamiento y la atención de seguimiento del cáncer es la de abordar la fertilidad y la salud sexual.

Hay muchas maneras de formar una familia, ya sea por medio de la concepción natural, el uso de una tecnología de reproducción asistida o la adopción. Los pacientes que deseen tener hijos deberían considerar y hablar sobre todas las opciones a su disposición.

Visita www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *La fertilidad y el cáncer*.

Finanzas

Como persona con antecedentes de cáncer, necesitarás atención médica de seguimiento de por vida. Por lo tanto, es muy importante que mantengas tu cobertura de seguro médico. De ser posible, no permitas que haya ninguna interrupción de cobertura. La Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA, en inglés) exige que las pólizas que cubren a hijos dependientes les brinden cobertura hasta que cumplan los 26 años de edad. Esta cobertura se extiende tanto a personas solteras como casadas.

Incluso si cuentas con seguro médico, el cáncer todavía puede hacer mella en tus finanzas. Tal vez tengas nuevos gastos, tales como

copagos o costos de viajes relacionados con el tratamiento. Además, puede que tengas menos ingresos si necesitas tomarte licencia del trabajo.

Si deseas obtener información sobre los tipos de seguro médico y la elaboración de un presupuesto, visita www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *El cáncer y sus finanzas*. Esta publicación también incluye planillas que sirven para orientarte en relación con el seguro médico y la elaboración de un presupuesto.

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) ofrece programas de asistencia económica a los pacientes que reúnen los requisitos para ayudarlos a pagar las primas del seguro, así como los copagos, costos de viajes y otros gastos relacionados con el tratamiento. Otras organizaciones también ofrecen programas de asistencia económica. Llama a un Especialista en Información de LLS al (800) 955- 4572 para obtener más información y remisiones a otras organizaciones.

Triage Cancer

www.triagecancer.org/espanol

(424) 258-4628

Triage Cancer es una organización nacional sin fines de lucro que ofrece capacitación —por medio de eventos, materiales y recursos gratuitos— sobre asuntos prácticos y legales que podrían afectar a las personas con cáncer y a sus cuidadores.

Salud y bienestar

Ve la sección titulada *Recomendaciones sobre conductas saludables*, a partir de la página 39, y visita www.LLS.org/materiales para consultar la publicación de LLS titulada *Conductas saludables* si deseas obtener más información.

Academia de Nutrición y Dietética (AND, en inglés)

www.eatright.org

(800) 877-1600

La AND es la organización más grande del mundo de profesionales especializados en los alimentos y la nutrición. El sitio web eatright.org (en inglés) brinda información educativa sobre la nutrición y un localizador para buscar dietistas registrados en función del código postal y la especialidad.

Instituto Americano para la Investigación del Cáncer (AICR, en inglés)

www.aicr.org

(800) 843-8114

El AICR enfoca su investigación en la relación entre la alimentación y el cáncer, y convierte los resultados en información práctica para el público. Además, brinda financiamiento para investigación a destacadas universidades, hospitales y centros de investigación en todo Estados Unidos y en el extranjero. Su sitio web, que está en inglés, ofrece información sobre nutrición, recetas, herramientas interactivas basadas en la web y más.

MiPlato (MyPlate)

www.myplate.gov

El Departamento de Agricultura de los Estados Unidos (USDA, en inglés) ofrece este sitio web, con base en las *Pautas Alimentarias para Estadounidenses 2020-2025*, que incluye información sobre la nutrición, recetas y la opción de acceder a recursos personalizados. Puedes acceder a información y crear un Plan de MiPlato en español en www.myplate.gov/es/myplate-plan.

Health.gov

www.health.gov

El sitio web Health.gov (en inglés) es coordinado por la Oficina de Prevención de Enfermedades y Promoción de la Salud, de la Oficina del Subsecretario de Salud, dependiente de la Oficina del Secretario de Salud del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. En él se brinda información sobre alimentos y nutrición, ejercicio e iniciativas para mejorar la calidad de la atención médica. Visita www.health.gov/espanol/myhealthfinder para usar MiBuscadorDeSalud a fin de obtener recomendaciones sobre pruebas de detección de enfermedades y vacunas, según tu edad y sexo, que puedas abordar con tu médico.

Smokefree

www.espanol.smokefree.gov

1-855-DEJELO-YA (1-855-335-3569)

Este sitio web brinda recursos e información para dejar de fumar. Todos los estados tienen “líneas para dejar de fumar” con asesores que están capacitados específicamente para ayudar a las personas que quieren dejar de fumar. Llama al número de arriba para que te conecten con la línea para dejar de fumar de tu estado.

Salud mental y autocuidado

Para obtener más información, ve la sección titulada *Salud mental* a partir de la página 45. Además, visita www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Manejo del estrés: efectos del estrés y cómo sobrellevarlos*.

Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, en inglés) Centro de Recursos Informativos

www.nimh.nih.gov/health/topics/espanol
(866) 615-6464

El NIMH, que forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, en inglés), es una agencia federal que brinda información sobre las enfermedades mentales y sus tratamientos.

Planificación anticipada de la atención médica y planificación del patrimonio

Cualquier adulto puede participar en la planificación anticipada de la atención médica. Este tipo de planificación incluye reflexionar sobre tus deseos y preferencias en cuanto a la atención médica, hablar sobre tus voluntades para el final de la vida con las personas que amas y en quienes confías y completar los documentos legales correspondientes. Visita www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Planificación anticipada de la atención médica para la toma de decisiones sobre su futuro* si deseas obtener más información.

La planificación del patrimonio se ocupa de los asuntos financieros y prácticos que surgen al final de la vida. Aborda cuestiones como:

- ¿Qué pasará con tus propiedades?
- ¿Cómo será tu funeral?

Visita la página de Triage Cancer en www.triagecancer.org/estateplanning (en inglés) para informarte.

Más recursos. También puedes comunicarte con un Especialista en Información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma al (800) 955-4572 o visitar www.LLS.org/ResourceDirectory (en inglés) para encontrar otras organizaciones que pueden brindar ayuda.

[illegible]



**Preguntas que puedes hacerles
a los miembros del equipo
de profesionales médicos
y más recursos**

Questions to Ask Members of My Healthcare Team

If you have questions, ask your healthcare providers and members of your healthcare team for answers. Write the questions in the fold out. At your appointments, you can fill in the answers. For suggested questions, visit www.LLS.org/WhatToAsk for printable question guides.



LLS Health Manager™ App. This free mobile app helps you manage your health by tracking side effects, medication, food and hydration, questions for your doctor, and more. Export the information you've tracked in a calendar format and share it with your doctor. You can also set up reminders to take medications, hydrate, and eat. Visit www.LLS.org/HealthManager to download for free.

Always tell members of your healthcare team about any new or worsening symptoms. All of your concerns are important. Do not feel embarrassed to ask healthcare providers to answer your questions. You deserve to have your concerns addressed. Visit www.LLS.org/booklets to view *Communicating with Your Healthcare Team: Survivorship*.

Question:

Answer:

Question:

Answer:

Question:

Answer:

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios de forma gratuita a los pacientes, cuidadores y familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que te pueden ser de ayuda. Usa estos recursos para informarte, preparar y hacer preguntas, y para aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades de los miembros del equipo de profesionales médicos.

Para obtener información y ayuda

Consulta con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comunícate con nuestros Especialistas en Información o visita nuestro sitio web para obtener más información.

- Llama al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Correo electrónico y servicio de chat en vivo:
www.LLS.org/especialistas

También puedes obtener más información en www.LLS.org/espanol.

Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos (CTSC, en inglés). Hay investigaciones en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. Los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visita www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

Consultas individuales sobre la nutrición. Aprovecha el servicio gratuito de consultas individuales con un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas les ofrecen asistencia con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También brindan otros recursos de nutrición. Visita www.LLS.org/nutricion para obtener más información y para programar una consulta.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Visita www.LLS.org/materiales para consultar estas publicaciones por Internet, o para pedir copias impresas que se envían por correo.

Asistencia económica. A las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos, LLS les ofrece asistencia económica para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, así como para los costos de viaje para recibir tratamiento y otras necesidades. Llama o visita nuestro sitio web para obtener más información.

- Llama al: (877) 557-2672
- Visita: www.LLS.org/asuntos-financieros

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos de forma gratuita por teléfono/Internet y video para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los programas y materiales están disponibles en español. Visita www.LLS.org/programs (en inglés) para obtener más información.

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarte que, luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escucha a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud que hablan sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Visita www.LLS.org/TheBloodline (en inglés) para obtener más información y suscribirte.

Aplicaciones móviles gratuitas.

- LLS Coloring for Kids™ permite a los niños (y adultos) expresar su creatividad y ofrece actividades para ayudarlos a aprender acerca del cáncer de la sangre y su tratamiento. Visita www.LLS.org/ColoringApp para descargarla gratuitamente (la página web y la aplicación están en inglés).
- LLS Health Manager™ ayuda a las personas a llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos e hidratación, preguntas que quieren hacerle al médico y más. Visita www.LLS.org/HealthManager para descargarla gratuitamente (la página web está en inglés).

Lecturas sugeridas. LLS ofrece una lista de publicaciones recomendadas para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Visita www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés) para consultar la lista.

Servicios lingüísticos. Informa a tu médico si necesitas servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es tu idioma principal, o si necesitas otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y emergencias.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarte con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puedes compartir tus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visita www.LLS.org/community (en inglés) para unirte.

Sesiones semanales de chat por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información. Visita www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el programa *Patti Robinson Kaufmann First Connection* (que facilita la comunicación y el apoyo mutuo entre pacientes), grupos de apoyo locales, programas educativos locales y otros recursos valiosos. Llama o visita nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas o si necesitas ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana.

- Llama al: (800) 955-4572
- Visita: www.LLS.org/ChapterFind (en inglés)

Defensa de derechos. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Llama o visita nuestro sitio web para obtener más información.

- Llama al: (800) 955-4572
- Visita: www.LLS.org/advocacy (en inglés)

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Visita www.LLS.org/ResourceDirectory para consultar el directorio (en inglés).

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Información para los veteranos. Los veteranos que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos. Visita www.publichealth.va.gov/exposures/AgentOrange (en inglés) o llama al (877) 222-8387 para obtener más información.

Información para los bomberos. Los bomberos corren un riesgo mayor de presentar cáncer. Hay medidas que pueden tomar para reducir el riesgo. Visita www.LLS.org/FireFighters (en inglés) para obtener información y recursos.

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que posteriormente recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos se incluyen:

- El personal de emergencia que acudió al área del World Trade Center
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York
- Los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

Llama al Programa de Salud del World Trade Center o visita la página web para obtener más información.

- Llama al: (888) 982-4748
- Visita: www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés; hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html)

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busca asesoramiento médico si tu estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si te sientes deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Llama al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, en inglés) o visita su sitio web para obtener más información.

- Llama al: (866) 615-6464
- Visita: www.nimh.nih.gov (escribe “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento)

Agradecimientos

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) agradece la revisión de la versión en inglés de este material realizada por:

Elissa Baldwin, MA

Gerente principal de programas educativos
Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Wendy Griffith, MSSW, LCSW, OSW-C

Gerente del programa para adolescentes y adultos jóvenes
Programa de oncología
Universidad de Texas
Centro Oncológico MD Anderson

Janae Harris, BSN, RN, CPHON

Orientadora de pacientes del programa para adolescentes y adultos jóvenes
Programa de oncología
Universidad de Texas
Centro Oncológico MD Anderson

Tricia Hernandez, MS

Gerente principal de participación comunitaria
Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Melissa Komlosi, MSN, RN, CPNP

Enfermera orientadora para ensayos clínicos

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Julie Larson, LCSW

Psicoterapeuta, oradora y educadora

Des Moines, IA

Kelly Laschinger, MSN, RN, CPNP, CPHON

Enfermera orientadora para ensayos clínicos

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Kristen Parker

Gerente del programa de alcance al paciente y a la comunidad

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Michelle Rajotte, LMSW

Directora adjunta del Centro de Recursos Informativos

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Lauren Wagner

Gerente del programa de alcance al paciente y a la comunidad

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Un agradecimiento especial a los sobrevivientes de cáncer de la sangre que compartieron sus experiencias para ayudar a elaborar este recurso.



Para obtener apoyo,
pide ayuda a nuestros

ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN

El equipo de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está compuesto por trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Apoyo personalizado e información sobre los tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre las preguntas que puedes hacerle a tu médico
- Información sobre los recursos de ayuda económica para pacientes
- Búsquedas personalizadas de ensayos clínicos

**Comunícate con nosotros al
800-955-4572 o en
www.LLS.org/especialistas**

(puedes solicitar los servicios de un intérprete)



Narraciones sobre la vida con cáncer de la sangre de pacientes en nuestra Comunidad de LLS

Sé fuerte y sigue avanzando. Encuentra lo positivo en cada día. Sé tu mejor defensor. Esta experiencia ha cambiado mi vida para lo mejor. **Acepta, aprende y céntrate en el presente. Aprendo a vivir una vida distinta. Repentino y transformador: mantente positivo. Espera, preocupación, ansiedad, ¡feliz de estar vivo! Acoge una nueva normalidad cada día. 5 años, 41 infusiones intravenosas, fatiga constante. Paciencia, actitud positiva, esperanza y fe. Una prueba tras otra, ¡sobreviviré! Tratamiento, fatiga, tratamiento, fatiga y supervivencia. Ama la vida, vive mejor cada día. No miro atrás, solo adelante. Por ahora, todo bien, vive la vida. Meditación, atención plena, bienestar, fe, nutrición y optimismo. Encuentro la alegría mientras vivo en la incertidumbre. Observar, esperar, recibir tratamiento, reorganizarse, descansar, recuperar la energía. ¡Afortunado de sentirme tan bien! Experiencia reveladora, aprendizaje necesario y curación. Me siento bien, pero los planes de viaje inciertos me molestan. Fe renovada, meditación, dieta, atención plena, gratitud.** La espera vigilante puede resultar en una preocupación vigilante. Da miedo, caro, agradecido, bendiciones, esperanza, fe. **¡Gracias a Dios por los trasplantes de células madre! No sé qué esperar. Extraordinariamente agradecido, amo mi vida. Diagnosticado, asustado, evaluado, en tratamiento, a la espera, esperanzado. Soy más generoso, menos impaciente. Acoge tu tratamiento día tras día. Vive el día de hoy, acepta el mañana, olvida el pasado. Fortaleza que nunca supe que tenía. Desafío para nuestros corazones y mentes. La vida es lo que nosotros creamos. Vive la vida de una manera hermosa.**



Descubre lo que otros miles ya han descubierto en **www.LLS.org/Community**

Únete a nuestra red social por Internet para las personas que viven con cáncer de la sangre y quienes las apoyan. (El sitio web está en inglés). Los miembros encontrarán:

- Comunicación entre pacientes y cuidadores que comparten sus experiencias e información, con el apoyo de personal experto
- Actualizaciones precisas y de vanguardia sobre las enfermedades
- Oportunidades para participar en encuestas que contribuirán a mejorar la atención médica



Para obtener más información, comunícate con nuestros Especialistas en Información al **800.955.4572** (se ofrecen servicios de interpretación a pedido).

3 International Drive, Suite 200 Rye Brook, NY 10573

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para obtener más información, visita [**www.LLS.org/espanol**](http://www.LLS.org/espanol).