

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

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

ADULTOS

Esta publicación fue apoyada por:



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

Para comunicarse con nosotros, llame al **800.955.4572**.

LLS ofrece también otras dos versiones de este manual: *un manual para adultos jóvenes* y *un manual para padres, niños y adolescentes*. Visite **www.LLS.org/manual-del-sobreviviente** para obtener más información.

Visite **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 tiene preguntas sobre la información de este manual o necesita ayuda, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/especialistas. Algunos Especialistas en Información hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación y traducción.
- Si desea comunicarse con el personal de otras organizaciones mencionadas en este manual, puede preguntar si es posible que le faciliten servicios de interpretación y le recomienden opciones para obtener información y otros recursos en español.
- Además, informe a su médico si necesita obtener servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita 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; verá notas al respecto en este manual. Incluso si no puede leer la información en inglés, puede resultarle 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. Tenga en cuenta que la disponibilidad de versiones en español puede cambiar con el tiempo.

Contenido

- 2** Introducción
- 5** Plan de atención para la supervivencia
 - El equipo de profesionales médicos (páginas desplegadas)
- 23** 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 desplegadas)
 - Manejo de los efectos secundarios
 - Cómo informar a familiares y amigos acerca de los efectos a largo plazo y tardíos
- 33** Recomendaciones sobre conductas saludables
 - Pruebas de detección de otras enfermedades
 - Inmunizaciones (páginas desplegadas)
- 39** 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
- 49** Relaciones personales y familia
 - La función de su cuidador
 - Apoyo para su cuidador
 - Los hijos y nietos
 - Su pareja
 - Citas amorosas y nuevas relaciones de pareja
 - Relaciones sexuales e intimidad
- 57** Planificación del futuro
 - Cómo establecer prioridades
 - Apoyo para sus planes futuros
- 67** Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos (páginas desplegadas) 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 sus seres queridos no usen la palabra “sobreviviente” (o alguna otra) de la misma manera que usted. Si ese es el caso, no dude en pedirles que usen el término que usted prefiera. 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 le envíen a un viaje que no quiere 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. Va a tener preguntas e inquietudes a lo largo del camino. Orientarse en este panorama

desconocido y afrontar las impredecibles demandas de la vida diaria que surgen en este terreno puede ser abrumador. Recuerde que no está solo. El apoyo de sus seres queridos y de organizaciones, tales como la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés), pueden ayudarlo a orientarse en nuevos caminos y a encontrar su “nueva normalidad”.

Cómo usar este manual

Use este manual para recopilar toda la información importante que necesite a medida que pase 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. Personalícelo. Parte de la información que necesitará 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 su atención. Muchísima información importante también vendrá del tiempo que se tome para reflexionar sobre su experiencia personal como sobreviviente de cáncer.

Lleve este manual a sus citas médicas. Llene las hojas de trabajo con ayuda de los miembros del equipo de profesionales médicos, según sea necesario. Cuando se reúna con nuevos profesionales médicos, comparta con ellos la información.

En el caso de los 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 jóvenes* y *un manual para padres, niños y adolescentes*. Visite www.LLS.org/manual-del-sobreviviente para obtener más información.

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

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

Plan de atención para la supervivencia



DIABETES
BLOOD TRANSFUSIONS
HEPATITIS
THYROID DISORDER

ALLERGIES
(SPECIFY)

FRACTURES
(SPECIFY)

OPERATIONS
(SPECIFY)

SYMPTOMS WITHIN ONE YEAR:
INFECTIOUS DISEASE
HEAD INJURY
MAJOR SURGERY
TRAUMATIC OR OVERUSE INJURY

PROVIDE ADDITIONAL INFORMATION OR EXPLAIN ANY OF THE ABOVE

CONDITIONS MARKED "YES":

DATE COMPLETED: _____
SIGNATURE OF _____

DATE(S) UPDATED: _____

GUARDIAN OF ATHLETE UNDER 18 YEARS
IN THE CARE OF AUTHORIZED PERSONNEL ONLY

MEDICATIONS
PRESCRIBED:
NON-PRESCRIBED:

NOTE: MEDICAL DATA IS CONFIDENTIAL

Date: _____

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 médica de seguimiento. Pida a los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de su atención que le entreguen una copia impresa de este plan. Puede 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.



Visite 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 su plan de atención para la supervivencia y una lista de preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos.

Anote su diagnóstico y toda la información sobre su tratamiento en las siguientes páginas. Es muy importante que conozca su diagnóstico exacto y los detalles de su tratamiento, entre ellos, los medicamentos específicos y/o el área del cuerpo tratada con radioterapia. Esta información le sirve a usted 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 puede consultar sus registros médicos y los detalles de sus próximas citas médicas, enviar mensajes a sus médicos, ver y pagar sus facturas y más por Internet. Pregunte cómo puede 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 (incluya 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

Conteos de células sanguíneas. El equipo de profesionales médicos ordenará con frecuencia la realización de pruebas de sangre para evaluar sus 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 usted se vea pálido, que sienta debilidad y cansancio y que le 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.

Lleve un registro de sus informes de laboratorio a fin de compartir esta información con los profesionales médicos. Puede guardar copias impresas en el bolsillo de esta sección. Es posible que también pueda acceder a sus informes de laboratorio por medio del portal del paciente que ofrece el hospital o centro de tratamiento al que acude. Pídale instrucciones al equipo de profesionales médicos sobre cómo acceder a sus registros.



Visite 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*.

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



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

Atención de apoyo (paliativa)

Tipo	Motivo	Fechas inicial y final
<i>Ejemplo: educación sobre nutrición</i>	<i>Náuseas</i>	<i>Noviembre del 2020 a enero del 2021</i>
<i>Ejemplo: psicoterapia</i>	<i>Ansiedad</i>	<i>De manera continua</i>

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 para cualquier persona que padece una enfermedad grave, sin importar su edad, la etapa de su enfermedad ni su pronóstico.** Incluso después de que haya finalizado el tratamiento, o entre períodos de tratamiento, podría seguir recibiendo atención de apoyo para aliviar cualquier efecto a largo plazo o tardío que tenga (vea la sección titulada *Efectos a largo plazo y tardíos* a partir de la página 23).



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

Hospitalizaciones

Es posible que lo internen para el tratamiento del cáncer y/o para manejar los efectos secundarios del mismo. Si tiene antecedentes de otras hospitalizaciones importantes, ya sea que estén o no relacionadas con el cáncer, tal vez le 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



Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Información sobre la adherencia al tratamiento oral*. Llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 o visite 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 lo ayudará a manejar sus medicamentos actuales.

Otros antecedentes médicos personales

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

Esquema de seguimiento

Anote sus 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 sus pruebas y el estado de su salud.

Seguro médico. Usted necesitará atención médica de seguimiento de por vida debido a sus antecedentes de cáncer. Por lo tanto, es muy importante que mantenga su cobertura de seguro médico. De ser posible, no permita que haya ninguna interrupción de cobertura.



Visite 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.

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. También hay una versión del plan de atención para la supervivencia para el linfoma difuso de células B grandes. Visite www.cancer.net/es y haga clic en “Sobrevivencia” para leer información al respecto. Puede 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. Visite www.canceradvocacy.org, haga clic en “Resources” y seleccione “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. Visite <https://oncolife.oncolink.org/es> para obtener más información.

El equipo de profesionales médicos

Anote la información de contacto de los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Dicho equipo puede incluir a muchos médicos, enfermeros y especialistas diferentes. También podría recopilar las tarjetas de presentación de todos ellos y guardarlas en un bolsillo de este manual o ingresar la información en su teléfono.

El equipo de profesionales médicos

Médico de atención primaria (PCP, en inglés)

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Hematólogo-oncólogo

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Oncólogo radiólogo

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Farmacéutico

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Jefe de enfermería

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

El equipo de profesionales médicos (continuación)

Coordinador de trasplantes

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Trabajador social

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Gerente de servicios financieros

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Cargo:

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Cargo:

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

A scenic landscape at sunset. The sun is low on the horizon, casting a warm, golden glow over the scene. In the foreground, there are large, layered rock formations. A winding road and a river are visible in the middle ground, surrounded by dense green forests. The background shows rolling hills under a clear blue sky.

Efectos a largo plazo y tardíos

Efectos a largo plazo y tardíos

Los tratamientos para los adultos con 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 su tratamiento y atención de seguimiento, debería hablar con los profesionales médicos encargados de su 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
 - o 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.

Lleve un registro de todos los signos o síntomas cognitivos, físicos o emocionales que presente y hable sobre ellos con el equipo de profesionales médicos. Puede anotar esta información en un diario o cuaderno. También puede descargar la aplicación móvil gratuita LLS Health Manager™ para llevar un registro de sus efectos secundarios, medicamentos, alimentos e hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico y más. Visite 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.



Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Manejo de los efectos secundarios: problemas de memoria y concentración en adultos* (escoja “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)
- Enfermedad cardíaca
- Problemas de la tiroides
- Daño en los órganos (pulmones, riñones)
- Problemas óseos, por ejemplo, osteoporosis
- Problemas de fertilidad (vea la sección titulada *Planificación familiar y fertilidad* en la página 61)
- Cáncer secundario
- Otras afecciones

Efectos psicológicos

Algunas personas pueden presentar efectos psicológicos a largo plazo tras el tratamiento. Entre ellos se incluyen:

- 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.
- Trastorno de ansiedad
 - o Un trastorno de ansiedad es distinto a los sentimientos de ansiedad causados por 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 y/o pensamientos aterradores.

Su salud mental es muy importante para su salud y bienestar general. Pida al equipo de profesionales médicos o a su proveedor de seguro médico una remisión a un profesional de la salud mental. También puede visitar www.helpstartshere.org y hacer clic en “Find a Social Worker” para consultar recursos e información que le ayuden a buscar profesionales de la salud mental en su comunidad o a obtener orientación psicológica por Internet. (La información del enlace está en inglés). Para obtener más información, vea la sección titulada *Salud mental* a partir de la página 39.

Si tiene dificultades para sobrellevar la carga emocional de la situación, llame 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.

Posibles efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento contra el cáncer

Para que comprenda y maneje el riesgo que corre de presentar efectos a largo plazo y tardíos, llene la tabla de pautas para las pruebas de detección de efectos a largo plazo y tardíos según las instrucciones que se brindan en el siguiente flujograma.

Columna 1 (Tratamiento)

¿Qué tratamientos recibió, incluyendo los medicamentos específicos y las dosis correspondientes?

En la columna de Tratamiento, anote todos los tratamientos que recibió, incluyendo los nombres de medicamentos específicos y/o el área del cuerpo tratada con radioterapia. Esta es la misma información sobre el tratamiento que anotó en las tablas de las páginas 9-15.



Columna 2 (Posibles efectos secundarios)

¿Cuáles son los posibles efectos a largo plazo y tardíos de cada uno de los tratamientos que recibió?

Repase con los miembros del equipo de profesionales médicos los posibles efectos a largo plazo y tardíos de cada uno de los tratamientos que recibió y anótelos en la columna de Posibles efectos secundarios.



Columna 3 (Recomendaciones sobre pruebas de detección)

¿Qué pruebas de detección se recomiendan para el seguimiento de cada uno de los posibles efectos a largo plazo y tardíos, incluyendo la frecuencia de estas pruebas y el profesional médico que estará a cargo?

Pida recomendaciones al equipo de profesionales médicos sobre las pruebas de detección de cada posible efecto secundario. Incluya el tipo de prueba que necesitará para la detección del efecto secundario, cuándo debería empezar a someterse a la prueba y con qué frecuencia, y cuál profesional médico estará a cargo de ella.



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

Visite 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 *Survivorship Care for Healthy Living* y *Survivorship Care for Cancer-Related Late and Long-Term Effects*.

En el mismo sitio web, puede descargar también las guías de práctica clínica en oncología de la NCCN (NCCN Guidelines®) para la supervivencia. Puede registrarse 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 puede usarlo como herramienta para orientar sus conversaciones con los miembros del equipo de profesionales médicos.

Manejo de los efectos secundarios

Colabore con los miembros del equipo de profesionales médicos para manejar cualquier efecto secundario o síntoma persistente o nuevo que presente 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. Visite www.LLS.org/nutricion para programar una consulta.



Visite www.LLS.org/materiales para consultar una serie de publicaciones que ofrecen información sobre efectos secundarios específicos (escoja “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, consulte con el equipo de profesionales médicos para asegurarse de que no interfiera con su tratamiento o medicamentos. Pregúnteles también si el centro oncológico al que acude cuenta con un programa de terapias complementarias.



Visite 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 use 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. Hable honestamente con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre el uso que le da 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 finalice el tratamiento del cáncer, ingrese a un protocolo de espera vigilante o empiece a sentirse más cómodo con el manejo de los efectos de vivir con un tipo crónico de cáncer de la sangre, sus familiares y amigos tal vez asuman que de inmediato se sentirá igual que antes de su diagnóstico de cáncer. Podría ser necesario explicarles que, a pesar de que usted parece estar bien, todavía se está recuperando o adaptando física y/o emocionalmente.



Use el espacio a continuación para organizar lo que va a decir para explicarles estos sentimientos a sus 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

NOTAS

**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 mantenerse más sano también puede darle un sentido de control a lo largo de la etapa de supervivencia. Es posible que haya muchas cosas que no pueda controlar, pero todavía puede cuidar bien de sí mismo.



Marque todas las afirmaciones sobre conductas saludables que sean verdaderas en su 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.
 - o Pregúntele a su médico si considera que es seguro beber alcohol en su caso. 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.
- Me protejo del daño solar.
 - o Evite la luz solar directa siempre que sea posible y use un filtro solar de amplio espectro con factor de protección solar (SPF, en inglés) de 30 o más. Además, vuelva a aplicárselo 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 Vea la sección titulada *Elaboración de un plan de autocuidado* a partir de la página 43.
- Me comunico con regularidad con los demás (mis seres queridos, amigos y/o miembros de un grupo de apoyo).
 - o El aislamiento es un factor de riesgo de la depresión y el trastorno de ansiedad.
Vea la sección titulada *Recursos comunitarios y establecimiento de contactos* a partir de la página 71.

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

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. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

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

¿Cuáles son algunas de las medidas que le gustaría tomar para mejorar su salud y bienestar general? Anote su respuesta en la siguiente página. (No haga ningún cambio en su alimentación ni en su plan de ejercicios sin hablar primero con el profesional médico encargado de su atención).



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

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, tendrá que someterse a pruebas de detección de otras enfermedades que tal vez no estén relacionadas con su 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 su caso dependerán de su 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 su chequeo médico anual. Su médico de atención primaria puede ayudarlo a coordinar cualquier prueba que será necesaria en su 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

Hable con su médico de atención primaria sobre cuáles pruebas de detección de enfermedades serán necesarias en su 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.



Visite www.health.gov/espanol/myhealthfinder para usar MiBuscadorDeSalud a fin de obtener recomendaciones sobre pruebas de detección de enfermedades y vacunas según su 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). Hable sobre estas recomendaciones con su médico de atención primaria.

Recomendaciones sobre pruebas de detección de otras enfermedades	
Enfermedad	Recomendación

Inmunizaciones

Las inmunizaciones ayudan al cuerpo a crear resistencia contra enfermedades específicas. Pregúntele a su médico de atención primaria cuáles son las vacunas que necesita. Es probable que haya recibido muchas vacunas cuando era niño. Sin embargo, algunas vacunas se administran anualmente o, para que sigan siendo eficaces, es necesario recibir dosis de refuerzo periódicas. Según sus antecedentes médicos, es posible que también necesite recibir nuevas vacunas. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden reducir la protección de una vacunación previa.

Registro de vacunación

Vacuna	Fecha(s) de administración	Comentarios/ reacciones
Antigripal (contra la influenza)		
Contra el tétanos, la difteria y la tos ferina (Tdap) o contra el tétanos y la difteria (Td)		
Contra la culebrilla (vacuna recombinante contra el herpes zóster o RZV, en inglés)		
Antineumocócica conjugada: PCV13		
Antineumocócica de polisacáridos: PPSV23		
Antimeningocócica de los serogrupos A, C, W, Y: MenACWY		
Antimeningocócica del serogrupo B: MenB		
Contra el sarampión, las paperas y la rubéola (MMR, en inglés)*		
Contra el virus del papiloma humano (HPV, en inglés)		
Contra la varicela (VAR)*		
Contra la hepatitis A (HepA)		
Contra la hepatitis B (HepB)		
Contra el <i>Haemophilus influenzae</i> de tipo b (Hib)		
Contra la COVID-19 (SARS-CoV-2)		

*En el caso de los pacientes con un sistema inmunitario debilitado no se recomienda la aplicación de las vacunas marcadas con un asterisco. No es perjudicial que el paciente haya recibido estas vacunas antes del diagnóstico de cáncer.

Las personas que se someten a tratamiento contra el cáncer deben recibir la vacuna antigripal que se produce con el virus muerto. Los pacientes **no** deben recibir la vacuna en forma de aerosol nasal porque contiene el virus vivo y puede ser peligrosa para las personas con inmunosupresión.

Las personas que se someten a tratamiento contra el cáncer y necesitan recibir la vacuna contra la culebrilla (herpes zóster) deben recibir la vacuna recombinante (RZV, Shingrix) y no la de virus vivo.

Si tiene previsto viajar fuera de los Estados Unidos, compruebe cuáles son las vacunas que se recomiendan para su destino. Es posible que necesite recibir otras vacunas. **Antes de viajar, consulte siempre con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención para que le den el visto bueno.**

Hable con los miembros de este equipo sobre la vacuna contra la COVID-19. Pregúnteles acerca de las recomendaciones más recientes al respecto y su disponibilidad en el área donde vive.

Fuente: adaptada a partir de *Recommended Adult Immunization Schedule for ages 19 years or older, United States, 2021* de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades.

**Salud
mental**



Salud mental

La salud mental, al igual que la física, es importante para su 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 su vida cotidiana.

Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre cualquier inquietud que tenga en relación con su 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.



Marque los puntos a seguir, en la lista de la siguiente página, que usted cree que pueden ayudarlo a aliviar el temor a la recaída o a la progresión de la enfermedad. No es necesario que haga cada uno de ellos. Haga lo que funcione mejor para usted.

- Hable con su oncólogo sobre el riesgo que corre de presentar una recaída o progresión de la enfermedad y sobre los signos y/o síntomas que podrían indicar dichos problemas.
 - o Estar al tanto de esta información puede ayudarlo a entender mejor su situación y a reducir al mínimo el temor a lo desconocido.
- Hable con un profesional de la salud mental.
 - o Este tipo de profesional puede ayudarlo a adaptar el nivel de conciencia de sus emociones para que sienta que tiene mayor control. También puede ayudarlo a adoptar estrategias de afrontamiento para cuidar de sí mismo. Pídale una remisión a su médico o llame a su proveedor de seguro médico.
- Haga cambios de estilo de vida para mejorar su salud y bienestar general, por ejemplo, elegir bien los alimentos o empezar un programa de ejercicio. Vea la sección titulada *Recomendaciones sobre conductas saludables* a partir de la página 33.
 - o Hable con su médico antes de hacer cambios en su alimentación o empezar un programa de ejercicio.
- Encuentre un pasatiempo para ocupar la mente.
 - o Pruebe tejer, cocinar, jugar videojuegos, pintar, hacer senderismo o cualquier otra actividad que le guste.
- Lleve un diario.
 - o Llevar un diario le brinda un medio para expresarse. Puede ayudarlo a identificar (nombrar) y sobrellevar sus emociones.
 - o Visite 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.
- Comuníquese 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 usted ha atravesado. Vea la sección titulada *Recursos comunitarios y establecimiento de contactos* a partir de la página 71.

Cómo identificar los factores desencadenantes de emociones y afrontarlos

Averigüe qué cosas desencadenan sus emociones y busque la manera de afrontarlas.

¿Le altera ver programas de televisión sobre el cáncer? Pues no los vea. ¿Le molesta ver el suéter que llevaba en los días de tratamiento? Tírelo o dónelo a un banco de ropa. ¿Se siente particularmente ansioso en los días próximos a un estudio de imagenología? Pídale a un amigo que haga un videochat con usted. ¿Se siente más calmado después de una buena caminata? ¿Se siente revitalizado después de comunicarse con un grupo de amigos? ¿Tiene una perspectiva diferente después de una buena noche de sueño?

Identifique los objetos, actividades, alimentos específicos o situaciones que desencadenan sus sentimientos negativos para que pueda sentirse más seguro de su capacidad de cuidar de sí mismo.



Para empezar a comprender qué cosas le ayudan a sentirse menos estresado, conteste las siguientes preguntas.

¿Qué desencadena su temor a una recaída?

Ejemplo: el aniversario de mi diagnóstico

¿Hay alguna manera de evitar estos factores desencadenantes?
O bien, ¿hay alguna cosa que pueda hacer de antemano para controlar su respuesta emocional?

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



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

Estrategias para mantener la calma

Habrán momentos que serán difíciles y emotivos. Eso es inevitable. Prepárese para esos momentos al tener lista una estrategia que le ayude a calmarse en caso de que se sienta ansioso o agobiado. Tener preparado un plan le servirá para manejar mejor las intensas emociones inesperadas.

Pruebe las siguientes estrategias:

- Haga un ejercicio de respiración profunda.
- Repita un mantra significativo, una afirmación positiva o una oración.
- Cierre los ojos y quédese sentado en silencio.
- Cuente lentamente hasta 10.
- Enumere las cosas que ve a su alrededor.
- Levántese y estire los músculos.
- Dé una caminata.
- Llame a un amigo o familiar cercano.

Visite 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 su propia salud mental, emocional y física, especialmente durante períodos de estrés
- Responder a su angustia con compasión y afecto
- Hacer intencionalmente cosas de las cuales disfruta y que mejoran su estado de ánimo y reducen su nivel de estrés

El autocuidado lo ayuda a mejorar su relación consigo 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. Usted tendrá que hacerse de tiempo conscientemente y ponerse metas para el autocuidado. Complete los ejercicios en las siguientes páginas para crear un plan de autocuidado.

Autocuidado mental y emocional

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

¿Qué tipo de actividades disfruta? Marque 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, hacerse 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: _____
- Otra actividad: _____

Cualquiera de estas actividades puede formar parte de un plan de autocuidado. Elija una o dos de sus actividades favoritas y haga que tomarse el tiempo para ellas sea una prioridad en su 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*

Cambie las actividades y sus frecuencias para adaptarlas a su estilo de vida y necesidades, pero asegúrese de tomarse el tiempo para sí mismo.

Autocuidado físico

Cuidar del bienestar físico también es una parte importante del autocuidado. Vea la sección titulada *Recomendaciones sobre conductas saludables* a partir de la página 33 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. Aun así, trate de no permitir que ningún sentimiento negativo se interponga entre usted y su felicidad.



Los siguientes ejercicios le pueden servir para empezar a comprenderse a sí mismo de nuevas maneras.

Escriba algunas cosas importantes que puede hacer con su cuerpo.

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

Escriba algunas cosas que le gustan de sí mismo.

Ejemplos: *mi sentido del humor, mi sonrisa*

A continuación se citan algunas cosas que puede hacer para sentirse más cómodo con su propio cuerpo.

- Lleve ropa cómoda. No se preocupe por el número que está en la etiqueta. Use el tamaño que se sienta mejor en su cuerpo.
- Evite mirar imágenes por Internet y en revistas que le hagan sentir mal acerca de su cuerpo o su apariencia.

- Trate bien a su cuerpo adoptando hábitos saludables. Vea la sección titulada *Recomendaciones sobre conductas saludables* a partir de la página 33.
- Mueva el cuerpo. Dé un paseo, haga ejercicios en silla o alguna otra forma de movimiento suave.
- Manténgase atento al diálogo interno negativo (pensar o decir cosas negativas sobre sí mismo). A menudo somos nuestros peores críticos. La próxima vez que tenga un pensamiento negativo sobre sí mismo, pregúntese: “¿diría o pensaría este tipo de cosas acerca de un ser querido?”. Hable consigo mismo de la misma manera en que hablaría a alguien que ama.
- Si algunos de sus familiares o amigos mencionan su apariencia o tamaño corporal en su 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!
- Recuerde que no le tienen que gustar todos los aspectos de su cuerpo, pero sí debe respetarlo y cuidarlo.
- Pida a los miembros del equipo de profesionales médicos una remisión a un psicoterapeuta u orientador psicológico que pueda ayudarlo a mejorar su 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 los turbantes, los accesorios y la peluquería. Visite www.lookgoodfeelbetter.org/es para obtener más información.

También puede preguntarle al equipo de profesionales médicos sobre los programas locales para conseguir sombreros, pelucas u otros servicios. O bien, llame 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 sus actividades cotidianas, consulte con su médico y busque 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 tiene síntomas de depresión ni de ansiedad clínica, todavía puede beneficiarse de consultar con un profesional de la salud mental. Este profesional le brindará herramientas para identificar sus emociones y lo ayudará a aprender nuevas formas de afrontarlas.

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

Si tiene dificultades para sobrellevar la carga emocional de la situación, llame 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.

Relaciones personales y familia



¿Con qué necesita o quiere ayuda? Marque todo lo que corresponda.

- Acudir a las citas
- Programar las citas
- Hablar con los miembros del equipo de profesionales médicos
- Recordarle tomar sus medicamentos
- Hacer la compra de comestibles
- Cocinar
- Tareas del hogar
- Cuidado de mascotas
- Cuidado infantil
- Manejar los asuntos del seguro médico
- Administrar las finanzas
- Ayudarlo con la higiene y el cuidado personal (a bañarse, vestirse, etc.)
- Poner al día a los amigos y seres queridos
- Otra tarea: _____
- Otra tarea: _____

¿Hay tareas con las que no necesita o no quiere ayuda?

¿Puede su cuidador compartir las noticias sobre su 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 tiene un perfil privado, los medios sociales podrían no ser tan privados como cree. Es importante tener en cuenta todas las consecuencias de divulgar un diagnóstico de cáncer en los medios sociales. Tómese su tiempo para reflexionar al respecto. ¿Le molestaría que un posible empleador, alguien con quien sale o un conocido casual se enterase de su diagnóstico a través de una búsqueda en Internet?

¿Tiene una declaración de voluntades anticipadas (advance directive, en inglés)? ¿Dónde puede su cuidador encontrar copias de estos documentos? ¿Es necesario actualizar alguno? Vea la sección titulada *Planificación anticipada de la atención médica y planificación del patrimonio* en la página 65.

Apoyo para su cuidador

Después de su diagnóstico de cáncer, es posible que a sus 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. Comparta estos recursos con sus seres queridos.

- **El manual del cuidador:** una guía que sus seres queridos pueden usar durante el tiempo en que cuidan de usted. Visite www.LLS.org/manual-del-cuidador para informarse o llame 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. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para informarse.
- **Programa *Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*:** un programa de apoyo por teléfono que conecta a su 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. Visite www.LLS.org/FirstConnection (en inglés) para informarse.
- **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. Puede compartir sus experiencias personales y obtener apoyo personalizado de parte del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para inscribirse.

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

Los hijos y nietos

Puede ser intimidante hablar con los niños que forman parte de su vida sobre su diagnóstico de cáncer. Es posible que le preocupe qué decir o qué no decir. También podría querer proteger a sus hijos o nietos evitando contarles sobre el diagnóstico de cáncer;

sin embargo, los niños son muy intuitivos. Incluso los niños pequeños podrían darse cuenta de que algo está mal. Darles información honesta desde el principio generará sentimientos de confianza, control y participación. Los adolescentes y adultos jóvenes hasta podrían querer ayudar con responsabilidades propias de un cuidador. Permítales ayudar de manera adecuada según su edad.



Visite 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).

Su pareja

Las personas reaccionan al cáncer de diferentes maneras. Es posible que su pareja le brinde apoyo y termine siendo su mejor cuidador. Es posible que a su pareja le cueste afrontar la situación. En cualquier caso, su relación probablemente cambiará. Si están pasando por un mal momento, podría ser de beneficio que acudan a un consejero de parejas. Recorra al equipo de profesionales médicos, a su grupo de apoyo o a su lugar de culto para obtener recursos y recomendaciones. Si su pareja será su cuidador principal, establezca de antemano las expectativas. Vea la sección titulada *La función de su cuidador* a partir de la página 49.

Citas amorosas y nuevas relaciones de pareja

Si se siente lo suficientemente bien durante el tratamiento, no es necesario que deje de tener citas amorosas. Pero, debido a los efectos secundarios del tratamiento, tal vez no tenga ganas de hacerlo. Puede que quiera tomarse un tiempo para sanar. Es su decisión. No se sienta presionado si no está interesado o no está en condiciones de hacerlo. Sin embargo, si piensa que está listo para conocer a gente nueva, no deje que el cáncer se lo impida.

La decisión de contarle a la persona con quien sale acerca de su diagnóstico

Cuándo y cómo contarle a alguien acerca de su diagnóstico de cáncer es su decisión. Algunas personas prefieren hablar de inmediato acerca

de su diagnóstico para aclarar las cosas y averiguar si contarán o no con el apoyo de la persona. Otras prefieren esperar hasta confiar en la persona. Tómese un tiempo para pensar acerca de qué enfoque le resulta más cómodo.

Relaciones sexuales e intimidad

El tratamiento del cáncer puede afectar su sexualidad y la forma en que se siente con respecto a su 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 (vea la sección titulada *Planificación familiar y fertilidad* en la página 61)

Es posible que se sienta cohibido por los cambios físicos de su 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:

- Pregúntele al médico si considera que es seguro tener relaciones sexuales en su caso.
 - o Si sus niveles de glóbulos blancos o plaquetas están bajos, el médico incluso podría recomendar que se abstenga de tener relaciones sexuales.
- Hable con el equipo de profesionales médicos sobre los cambios sexuales que note. Hay tratamientos y terapias que alivian los efectos secundarios sexuales. Pida una remisión a un terapeuta sexual.
- Sea sincero con su pareja sobre cualquier cambio físico, especialmente si algo le duele o le resulta incómodo.
- Use 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 sospecha que está embarazada, consulte con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención.
- o Use condones u otro método anticonceptivo de barrera para protegerse 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 suya. Puede que no sea seguro, cómodo ni placentero tener sexo durante el tratamiento del cáncer. Si este es el caso, reconsidere lo que implica la intimidad y busque nuevas maneras de intimar con su pareja. Por ejemplo, pueden escribirse notas de amor, hacerse masajes o tocarse suavemente, o simplemente pasar tiempo juntos a solas.



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

**Planificación
del futuro**



Planificación del futuro

Cuando se enteró inicialmente de su diagnóstico, tal vez le pareció difícil pensar en el futuro. Es posible que sintiera incertidumbre con respecto a muchos aspectos de su vida. Ahora que ha completado el tratamiento del cáncer, o que ha llegado a sentirse más cómodo con el hecho de vivir con una enfermedad crónica que exige un manejo a largo plazo, tal vez esté listo para empezar a pensar otra vez en el futuro.

Además, puede que sea necesario que se adapte a la realidad de un futuro que parece distinto al que imaginó antes de recibir el diagnóstico de cáncer. Puede ser difícil aceptar las repercusiones de su diagnóstico de cáncer en sus metas y aspiraciones para el futuro. Quizás no haya podido perseguir sus metas profesionales tras su diagnóstico. Asimismo, puede que sus relaciones con seres queridos, amigos y colegas hayan cambiado. Probablemente se encontrará con problemas que no había anticipado. Por ejemplo, podría enfrentar problemas de fertilidad que afecten los planes que tenía de formar una familia. (Vea la sección titulada *Efectos a largo plazo y tardíos* a partir de la página 23). Quizás tenga sentimientos de pena relacionados con el hecho de extrañar la vida que llevaba antes. Esto es común entre los sobrevivientes de cáncer. Tómese el tiempo que necesite para entristecerse y luego empiece a mirar hacia el futuro. Es posible que todavía pueda lograr muchas de las metas que tenía antes de su diagnóstico, o bien, que ahora sea necesario ponerse nuevas metas.

Cómo establecer prioridades

Cuando esté planificando el futuro, tómese un tiempo para pensar en sus prioridades. ¿Cuáles son sus metas para el futuro? ¿Hay algo específico que le gustaría lograr o actividades que quisiera disfrutar más? Piense en qué es lo más importante para usted y ordene sus prioridades en consecuencia. Dedique más tiempo a sus principales prioridades y menos a otras, especialmente a aquellas que no sirven para apoyar sus metas.

Utilice el siguiente ejercicio como ayuda para pensar detenidamente sobre sus prioridades. Establecer sus prioridades o metas lo ayudará a concentrar su tiempo y energía en las cosas que le importan más. Sin embargo, no permita que establecer prioridades se convierta en

una fuente más de estrés o ansiedad. Puede reconsiderar sus metas y prioridades y cambiarlas en cualquier momento.



En la lista a continuación, encierre en un círculo sus 10 prioridades o metas más importantes para el futuro. Use los espacios en blanco para añadir cualquier cosa que no esté incluida en la lista, pero que usted pondría entre las más importantes.

Pasar tiempo con familiares y amigos

Su relación con su pareja o cónyuge

Conocer a nuevas personas

Viajar

Educación

Adquirir nuevas habilidades

Desarrollo profesional

Planificación de la jubilación

Crear cosas

Pasar tiempo al aire libre

Independencia económica

Adoptar hábitos para un estilo de vida saludable

Hacer ejercicio o moverse más

Probar cosas nuevas

Mejorar su salud mental

Prácticas espirituales o religiosas

Trabajar como voluntario en su comunidad

Crear un entorno cómodo en su vivienda

Cultivar el autocuidado

Salir de su zona de confort

Decir que “sí” a experiencias nuevas

Decir que “no” a las cosas de las que no disfruta

Retribuir (actividades caritativas)

Cuidar mascotas

Jardinería

Lectura

Escuchar música

Escribir

Planificación del patrimonio

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

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

¿Existe alguna medida específica que pueda tomar con el fin de lograr sus metas? O bien, ¿puede manejar su horario de una manera que le permita dedicar más tiempo a sus prioridades?

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

Tome 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 sus planes futuros

Los recursos resumidos a continuación están organizados en función de temas que tal vez formen parte de sus 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 protegerse contra la discriminación laboral es informándose sobre cómo abogar por sus derechos en el lugar de trabajo. Visite www.LLS.org/EmploymentRights (en inglés) para informarse sobre las leyes contra la discriminación laboral y cómo hacer que se cumplan sus derechos legales. En este mismo enlace puede consultar consejos sobre el proceso de solicitud de empleo.

Cuando regrese al trabajo después de un diagnóstico de cáncer, sea paciente consigo mismo. Si busca un nuevo empleo, tal vez tome algún tiempo encontrar uno que sea adecuado para usted. Si regresa a un trabajo que ya tiene, tal vez descubra que lleva cierto tiempo acostumbrarse de nuevo a sus responsabilidades y trabajar con la misma capacidad que tenía antes de su 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.

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.

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

Finanzas

Como persona con antecedentes de cáncer, necesitará atención de seguimiento de por vida. Por lo tanto, es muy importante mantener la cobertura de seguro médico. De ser posible, no permita que haya ninguna interrupción de cobertura.

Incluso si cuenta con seguro médico, el cáncer todavía puede hacer mella en sus finanzas. Tal vez tenga nuevos gastos, tales como copagos o viajes relacionados con el tratamiento. Además, puede que tenga menos ingresos si necesita tomarse licencia del trabajo.

Si desea obtener información sobre los tipos de seguro médico y la elaboración de un presupuesto, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *El cáncer y sus finanzas*. Esta publicación también incluye planillas que sirven para orientarle 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. Llame 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

Para obtener más información, vea la sección titulada *Recomendaciones sobre conductas saludables* a partir de la página 33. Además, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Conductas saludables*.

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. Puede 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. Visite www.health.gov/espanol/myhealthfinder para usar MiBuscadorDeSalud a fin de obtener recomendaciones sobre pruebas de detección de enfermedades y vacunas, según su edad y sexo, que puede abordar con su médico.

Smokefree

www.espanol.smokefree.gov

1-855-DÉJELO-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. Llame al número de arriba para que lo conecten con la línea para dejar de fumar de su estado.

Salud mental y autocuidado

Para obtener más información, vea la sección titulada *Salud mental* a partir de la página 39. Además, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Manejo del estrés*.

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 sus deseos y preferencias en cuanto a la atención médica, hablar sobre sus voluntades para el final de la vida con las personas que ama y en quienes confía y completar los documentos legales correspondientes. Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Planificación anticipada de la atención médica*.


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 sus propiedades?
- ¿Cómo será su funeral?

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

Más recursos. También puede comunicarse 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.

NOTAS



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

Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos

Si tiene alguna duda, haga preguntas a los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Anote las preguntas en las páginas desplegadas. Durante sus citas médicas, puede anotar las respuestas a sus preguntas. Para consultar guías imprimibles con preguntas sugeridas, visite www.LLS.org/preguntas.



Aplicación LLS Health Manager™. Esta aplicación móvil gratuita lo ayuda a manejar los asuntos relacionados con su salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos e hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico y más. Puede exportar los datos registrados en formato de calendario y compartirlos con su médico. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, beber y comer. Visite www.LLS.org/HealthManager (en inglés) para descargarla gratuitamente.

Informe siempre a los miembros del equipo de profesionales médicos de todo síntoma nuevo o que ha empeorado. Todas sus inquietudes son importantes. No tenga vergüenza de pedir a los profesionales médicos que respondan a sus preguntas. Sus inquietudes merecen atención. Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Comunicación con el equipo de profesionales médicos: supervivencia*.

Pregunta:

Respuesta:

Pregunta:

Respuesta:

Pregunta:

Respuesta:

Pregunta:

Respuesta:

Pregunta:

Respuesta:

Pregunta:

Respuesta:

Pregunta:

Respuesta:

Pregunta:

Respuesta:

Pregunta:

Respuesta:

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 le pueden ser de ayuda. Use estos recursos para informarse, 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

Consulte 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). Comuníquese con nuestros Especialistas en Información o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame 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 puede 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. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

Consultas individuales sobre la nutrición. Aproveche 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. Visite 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. Visite 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. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: 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. Visite www.LLS.org/programs (en inglés) para obtener más información.

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que, luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche 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. Visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés) para obtener más información y suscribirse.

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. Visite 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. Visite 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. Visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés) para consultar la lista.

Servicios lingüísticos. Informe a su médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita 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 comunicarse con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para unirse.

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. Visite 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. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: 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. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: 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. Visite 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. Visite www.publichealth.va.gov/exposures/AgentOrange (en inglés) o llame 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. Visite 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

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

- Llame al: (888) 982-4748
- Visite: 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. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, en inglés) o visite su sitio web para obtener más información.

- Llame al: (866) 615-6464
- Visite: www.nimh.nih.gov (escriba “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

Alissa Gentile MSN, RN

Gerente de enfermeros para investigaciones
en centros satélite y de redes
Instituto del Cáncer Dana-Farber
Boston, MA

Tricia Hernandez, MS

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

Julie Larson, LCSW

Psicoterapeuta, oradora y educadora
Des Moines, IA

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

Leah Szumita MS, RN, CCRN, ACNS-BC

Directora del Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos
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,
pida 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 puede hacerle a su médico
- Información sobre los recursos de ayuda económica para pacientes
- Búsquedas personalizadas de ensayos clínicos

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

(puede 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.



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

Únase 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, comuníquese 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, visite www.LLS.org/espanol.