

Cada día nuevo

Consejos para sobrellevar el cáncer de la sangre



Revisada en **2020**

Agradecimiento

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

Eva Margot Kant, LCSW

y

Migdalia Torres, LCSW-R

Directora ejecutiva de programas y
de la expansión de locales satélites
Gilda's Club of New York City
New York, NY

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable. 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.

Contenido

- 2** Glosario de siglas
- 3** Introducción
- 4** Cómo usar el librito *Cada día nuevo*
- 5** ¿Debería decirles a otras personas que tengo cáncer?
- 12** Sentimientos y pensamientos
- 14** Usted y su médico
- 21** Ensayos clínicos
- 23** Tratamiento
- 25** Cobertura de la atención médica
- 27** La vida durante y después del tratamiento
- 33** Sugerencias para familiares y amigos
- 36** Información y recursos
- 41** Planilla: Sentimientos y pensamientos

Guías de preguntas

- 43** Primera consulta con el médico
- 45** Tratamiento y atención de seguimiento

Glosario de siglas

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen varias siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de estas siglas y abreviaturas en orden alfabético, seguidas de los términos que representan en inglés y en español, para ayudarlo a entender su significado y uso. Los profesionales médicos en los Estados Unidos usan siglas y abreviaturas a menudo cuando hablan de enfermedades y tratamientos, así como de organizaciones de atención médica y servicios y recursos de apoyo al paciente.

Sigla	Término en inglés	Término en español
ACA	Affordable Care Act	Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio
ADA	Americans with Disabilities Act	Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades
ASCO	American Society of Clinical Oncology	Sociedad Americana de Oncología Clínica
COBRA	Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act	Ley Ómnibus Consolidada de Reconciliación Presupuestaria
CTSC	Clinical Trial Support Center	Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos
EAP	employee assistance program	programa de asistencia para empleados
FMLA	Family and Medical Leave Act	Ley de Ausencia Familiar y Médica
IM	integrative medicine	medicina integrativa
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental

Introducción

Cada año, alrededor de 1.7 millones de personas se enteran de que tienen algún tipo de cáncer.¹ Al igual que otras personas con cáncer, usted tiene preguntas que hacer y decisiones que tomar.

Se le ha diagnosticado una enfermedad grave. Sin embargo, su vida sigue teniendo un significado y un propósito. Este diagnóstico no define su vida. Puede ser de ayuda saber que muchas personas con cáncer:

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

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

Puede que se preocupe por:

- El tratamiento y los efectos secundarios
- El bienestar de su familia
- El dinero
- El empleo (su profesión o reputación profesional)
- La muerte
- Lo desconocido

Algunas personas con cáncer dicen que habrían deseado recibir más información desde el principio. Para comprender mejor sus opciones de tratamiento y servicios de apoyo, usted tiene derecho a acceder a información y a recibirla, a hacer preguntas y a que se escuche su opinión. Su participación activa en la elección de un profesional médico y toma de otras decisiones sobre el tratamiento puede tener un efecto positivo sobre su salud y calidad de vida.

Recuerde que no está solo y que dispone de ayuda y apoyo.

Comuníquese con la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) para hablar con un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.

Comentarios. Para ofrecer sugerencias sobre el contenido de esta publicación, visite www.LLS.org/comentarios.

¹Howlader N, Noone AM, Krapcho M, eds. *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2016*. Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2018. https://seer.cancer.gov/csr/1975_2016/. Basada en la presentación de datos SEER de noviembre de 2018, publicada en el sitio web de SEER en abril de 2019.

Cómo usar el librito *Cada día nuevo*

Este librito puede ayudarlo a identificar lo que necesita saber y hacer para afrontar su diagnóstico, tratamiento y recuperación. Junto con los programas y servicios que ofrece LLS, este librito lo ayudará a recopilar, entender y organizar la información que necesita para:

- Comunicarse con sus familiares, amigos y empleadores
- Manejar sus sentimientos
- Tomar decisiones sobre el tratamiento y los asuntos financieros
- Encontrar apoyo social y emocional

Puede usar este librito de diversas maneras. Por ejemplo, usted puede:

- Leer las secciones en orden, o pasar directamente a la información que considere más importante.
- Usar la planilla titulada *Sentimientos y pensamientos*, que se encuentra en las páginas 41 y 42. Si quiere imprimir copias adicionales, puede obtenerla en formato PDF en www.LLS.org/pagina-de-diario.
- Compartir este librito con otras personas. La sección de *Sugerencias para familiares y amigos* empieza en la página 33. También puede llamar a un Especialista en Información de LLS, o visite www.LLS.org/manual-del-cuidador para encontrar información destinada a los cuidadores de los pacientes con cáncer de la sangre.

Muchas personas descubren que saber las preguntas que deberían hacer sobre su tratamiento las puede ayudar a sentirse menos abrumadas. Este librito incluye una sección con listas de preguntas que puede hacerles a los profesionales médicos encargados de su atención (vea las guías de preguntas a partir de la página 43). Visite www.LLS.org/preguntas para consultar otras guías de preguntas.

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

La vida ha cambiado, pero pase lo que pase,
¡seguiré avanzando cada día nuevo!
De la familia, los amigos o el Todopoderoso,
la fuerza que busco es la fuerza que encontraré.

¿Debería decirles a otras personas que tengo cáncer?

Algunas personas con cáncer se preguntan si deberían decirles a otras personas que tienen cáncer. Esta decisión es personal. Sin embargo, compartir esta información con otras personas conlleva beneficios. Podría ser de ayuda saber cómo se sienten otras personas con cáncer respecto a la decisión de compartir esta información con sus amigos, familiares y/o empleadores.

Las personas con cáncer tal vez opten por informar a:

- Su esposo(a) o pareja
- Sus hijos, padres y hermanos
- Los maestros de sus hijos
- Sus mejores amigos
- Los amigos de su comunidad religiosa
- Su empleador y/o compañeros de trabajo

Algunas personas informan a los demás de que tienen cáncer porque:

- Es algo demasiado importante y preocupante como para sobrellevarlo solo.
- Permite que otras personas ofrezcan su apoyo.
- Brinda a la familia y a sus mejores amigos la oportunidad de expresar cómo se sienten al respecto.

Algunas personas deciden no informar a los demás de que tienen cáncer porque:

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

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

A veces, la reacción inicial de otras personas sobre su diagnóstico podría ser abrumadora para usted y para ellas. Es posible que no sepan qué decir, que digan algo equivocado o que hagan muchas preguntas. Buscarán una señal de usted para saber qué es lo que desea. Puede que sea útil avisarles cuando esté listo para compartir sus sentimientos. La mayoría de las personas quieren brindar su apoyo.

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

Muchas organizaciones, incluida LLS, ofrecen foros para comunidades virtuales donde se puede compartir información y recibir apoyo sin sentirse abrumado por las preguntas y llamadas telefónicas. También puede resultar útil y conveniente enviar correos electrónicos grupales a sus familiares y amigos. Para unirse a la comunidad de LLS, visite www.LLS.org/community (en inglés).

Podría tener parientes o amigos a quienes les sea difícil afrontar su situación. Esto sucede. Pero tiene la oportunidad de conocer a muchas personas en su camino, y parece que ellas son las más fuertes. Además, otros pacientes entienden la situación por la que usted está atravesando.

Niños. Muchas personas con cáncer quieren esconder su enfermedad de los niños que forman parte de sus vidas porque les preocupa que pueda asustarlos o preocuparlos. Los niños suelen intuir que algo anda mal. Tal vez se preocupen más si no saben lo que está pasando. Podrían sentir que ellos tienen la culpa de la situación. Y no decirles la verdad significa que perderán la oportunidad de hablar con usted sobre cómo se sienten. Es importante que desmitifique el cáncer ante los niños que forman parte de su vida. Explíqueles que el cáncer no es contagioso y haga que se sientan cómodos al hacerle preguntas y compartir sus sentimientos.

El equipo de profesionales médicos encargados de su atención tal vez pueda aconsejarle sobre cómo hablar con la familia, los amigos y los niños. Usted también puede comunicarse con nuestros Especialistas en Información.

Saber que alguien escucha lo que dicen puede ayudar a los niños a sentirse conectados a la familia, en vez de sentirse solos.

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

Quizá desee que otra persona hable con sus hijos. Puede haber momentos en que sienta que lo mejor para su hijo sería que hablara con otra persona. Cada familia tiene necesidades diferentes. El equipo de profesionales médicos puede ayudarlo a decidir si otra persona debería hablar con su hijo (o sus hijos) al respecto.

Pida ayuda a sus hijos. Los niños más pequeños pueden hacerle tarjetas de buenos deseos o llevarle un libro. Los niños más grandes pueden leerle o hacer más quehaceres de lo normal. Un niño, independientemente de su edad, puede hacerle compañía, salir a caminar con usted, sonreírle o darle un abrazo. Los niños desean hacer que usted se sienta mejor, y permitirles ayudarlo puede lograr precisamente eso.

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

Empleadores. Algunos sobrevivientes de cáncer informan a sus jefes sobre su enfermedad y estado de salud. Otros prefieren no hacerlo. Algunas personas temen perder sus empleos porque tienen cáncer.

Solo usted puede decidir qué es lo debido en su caso. Es una buena idea obtener el asesoramiento de un consejero profesional que conozca los derechos laborales de las personas que viven con cáncer. Esto también es importante si está en el proceso de solicitar un nuevo empleo.

¿Debería decirle a su jefe que tiene cáncer?

Quizás desee hacerlo porque:

- Podría ser necesario pedir licencia del trabajo para acudir a citas médicas para los tratamientos, o porque no se siente bien.
- Podría reunir los requisitos para pedir licencia por razones familiares o médicas (vea la información en la siguiente página).
- Está en el proceso de solicitar un empleo nuevo.

Quizás no desee hacerlo porque:

- Teme no conseguir un aumento de sueldo o un ascenso en el trabajo.
- No quiere que la gente le tenga lástima.
- Teme perder su empleo.

Algunos empleadores cuentan con programas gratuitos de asistencia para empleados (denominados programas EAP, por sus siglas en inglés). Dichos programas ayudan a los empleados a sobrellevar los problemas personales que podrían afectar su empleo y su bienestar en general. Estos son servicios privados y confidenciales (los consejeros de estos programas no le dirán a nadie sobre lo que ha hablado con ellos). También puede comunicarse con un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener más información.

Ley de Ausencia Familiar y Médica. Los empleados que han trabajado al menos 1,250 horas durante el período de 12 meses inmediatamente anterior al inicio de la ausencia podrían reunir los requisitos para pedir una licencia por razones familiares o médicas.

La Ley de Ausencia Familiar y Médica (FMLA, por sus siglas en inglés) establece que las compañías que tienen 50 empleados o más deben permitir a aquellos que reúnan los requisitos que se tomen hasta 12 semanas de licencia sin sueldo durante cualquier período de 12 meses. Conforme a la FMLA, pueden pedir licencia del trabajo los empleados que están enfermos, así como los que necesitan cuidar a un cónyuge, hijo o padre que está enfermo.

Para ayudarlo a determinar quiénes deberían saber de su enfermedad y cuál es la mejor manera de informarles, vea la sección titulada “A quién informar y cómo hacerlo” a partir de la página 10.

Discriminación laboral. La situación en la cual a una persona se le trata de manera desigual debido a su estado de salud se denomina “discriminación laboral”. La discriminación laboral es ilegal. Hay dos leyes federales que protegen a las personas de perder sus empleos debido a que tienen cáncer.

- **Ley Federal de Rehabilitación.** Esta ley ayuda a garantizar a las personas con cáncer y otras discapacidades las mismas oportunidades en cuanto a empleo que las de las demás personas. Visite www.hhs.gov/ocr para obtener más

información (en inglés), o llame al (800) 368-1019 para comunicarse con la Oficina de Derechos Civiles. (Para obtener información en español, visite www.hhs.gov/civil-rights/filing-a-complaint/complaint-process/spanish/index.html).

- **Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés).** Esta ley rige para los empleadores con 15 o más empleados. La ADA establece que dichos empleadores no pueden tratar a un empleado de manera desigual solo porque tiene cáncer u otra discapacidad, o si necesita pedir licencia del trabajo para cuidar a un cónyuge con cáncer u otra discapacidad. Para obtener respuestas a preguntas generales sobre la ADA y para pedir materiales, visite www.ada.gov (en inglés) o llame al servicio de información de la ADA al (800) 514-0301. (Para obtener información en español, visite www.ada.gov/publicat_spanish.htm).

Obtenga asesoramiento profesional sobre lo que debe hacer si considera que su empleador lo trata de manera desigual. Mantenga su propio registro de las horas que ha trabajado y de sus ausencias del trabajo, ya sea para acudir a citas médicas o porque ha estado enfermo. Comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener más información sobre la discriminación laboral y los recursos que están a su disposición.

Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *El cáncer y sus finanzas* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

El cáncer no es el final del ciclo de la vida, es tan solo otra piedra en el camino. Las personas con cáncer tienen una vida productiva todos los días.

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

Quiero informar a otras personas sobre mi diagnóstico porque:

No quiero informar a otras personas sobre mi diagnóstico porque:

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

Sentimientos y pensamientos

Si el pasado le ha enseñado a afrontar con éxito los momentos difíciles, utilice esas mismas habilidades para hacer frente a su enfermedad. No tiene que ser positivo todo el tiempo.

Cómo hablar sobre sus sentimientos. Algunas personas podrían querer hablar sobre sus sentimientos, y otras no. Recuerde que, a medida que pasa el tiempo, usted podría cambiar de opinión sobre su deseo de expresar sus sentimientos.

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

Comprenda que algunas personas no se sienten cómodas al hablar sobre sus sentimientos. Pregunte a las personas si es un buen momento para hablar. Respete sus respuestas. Algunas personas quizás no acepten el hecho de que usted tiene cáncer. Si alguien con quien quiere hablar no está dispuesto a hacerlo, es importante que encuentre a otra persona con quien pueda hablar.

Acéptese y acepte a los demás. Este es un momento difícil para usted y sus familiares y amigos. Es posible que usted sienta resentimiento contra quienes están sanos. Otras personas podrían estar enojadas porque usted tiene cáncer, o tal vez tengan miedo de perderlo. Puede que surjan discusiones.

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

En los grupos de apoyo puede hablar con otras personas que están atravesando una experiencia parecida. Los grupos de apoyo pueden ayudarlo a no sentirse tan solo.

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

Quizás desee escribir sobre sus sentimientos y pensamientos en un diario.

Llevar un diario puede ser una forma de mantener un registro personal que sirve para examinar todas las áreas de su vida. También puede ayudarlo a identificar metas para el futuro. Poner por escrito sus pensamientos y sentimientos puede ser una forma de reducir el estrés. En las páginas 41 y 42 de este librito se incluye una página de muestra de un diario, denominada *Sentimientos y pensamientos*; puede hacer copias de estas páginas si así lo desea. O visite www.LLS.org/pagina-de-diario para descargarla en formato PDF y así imprimir copias adicionales.

Acepte que algunos días podrían ser malos, pero espere que otros sean mejores.

Es posible que no le guste cómo se siente o cómo se ve ahora, o que no se sienta bien respecto a nada. Tenga paciencia. Todos somos diferentes, así que no se compare con los demás. No se presione para sentirse “de buen humor”. Recuérdese que está bien sentirse triste o enojado, pero trate de concentrarse en sus sentimientos positivos.

Podría sentirse mejor al hacer lo siguiente:

- Acepte que su vida ha cambiado, pero no ha acabado.
- Recuerde que la enfermedad *no lo define a usted*. Su enfermedad es algo que le sucedió. Recuerde todo lo que es usted. Por ejemplo, puede que sea un padre, un cónyuge, un amigo, un profesional de negocios, un músico o un jardinero.
- Practique su fe en una iglesia, templo u otro centro de adoración o conéctese con lo espiritual. Haga aquello que le dé fortaleza.
- Planee hacer algo que le guste hacer, por ejemplo, ir a su tienda favorita o pasar un día con sus nietos.
- Haga una lista de las cosas que lo hacen sentirse bien. Incluya actividades que puede hacer ahora y planifique actividades que pueda hacer en el futuro.
- Escriba una lista de las cosas que lo apasionan. ¿Qué le da alegría? ¿Es algo que puede hacer ahora, incluso si es necesario hacerlo de una forma un poco diferente?

- Mire sus películas favoritas.
- Lleve un diario.
- Trabaje en manualidades que le gusten, tales como tejer, crear álbumes de recortes (scrapbooking, en inglés) o fotografía. Distráigase.
- Ofrézcase como voluntario de grupos u organizaciones, si tiene la energía para hacerlo.
- Tome una clase. Adopte un nuevo (o viejo) pasatiempo. Así se sentirá productivo.
- Ría, ya que la risa cambia la química del cerebro y es contagiosa. El cáncer no es algo gracioso, pero muchas cosas de la vida sí lo son.

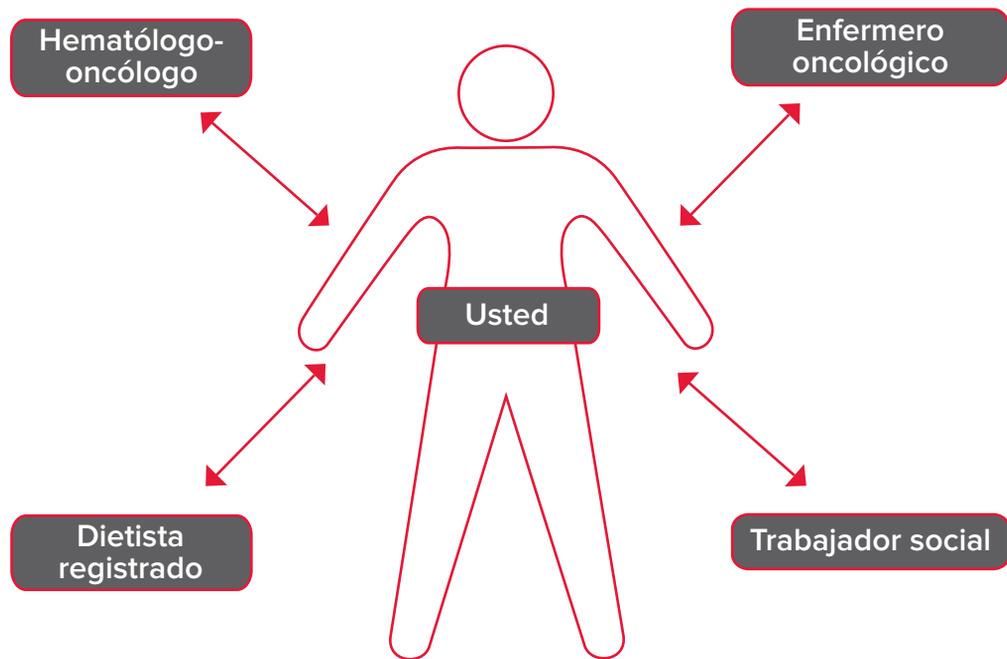
Las personas se concentran tanto en su enfermedad que olvidan quiénes son, pero aún siguen siendo ellas mismas y necesitan formas de expresarse.

Usted y su médico

Como muchas otras personas, puede que usted ya tenga un médico familiar o una clínica a la que acude para los chequeos médicos o cuando necesita recibir atención médica. Su médico familiar o el personal de la clínica deberían remitirlo a un hematólogo-oncólogo para recibir una evaluación y/o tratamiento del cáncer. Un hematólogo-oncólogo es un médico que trata a las personas con cáncer de la sangre.

Si su médico familiar no le ha remitido un hematólogo-oncólogo, pídale que lo haga. O pida que le den dos remisiones, así puede consultar con uno de los médicos y luego con el otro para conseguir una segunda opinión. También puede comunicarse con nuestros Especialistas en Información para obtener ayuda.

Puede que cuente con un equipo de profesionales especializados en la atención de pacientes con cáncer. Este equipo puede incluir:



Preparación para las citas médicas. Usted tiene derecho a hacer preguntas. Si no comprende la información que le brindan, pida al equipo de profesionales médicos encargados de su atención que se la expliquen. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. Usted merece respeto y que el médico lo mire a los ojos cuando le habla o le explica las cosas.

Obtenga toda la información que pueda sobre su enfermedad. Se dispone de muchos recursos. Cuanta más información obtenía, menos temor sentía.

A continuación se ofrecen algunas maneras de aprovechar al máximo su tiempo con el médico.

Prepare de antemano una lista de preguntas. Considere usar las preguntas que se encuentran a partir de la página 43 como guía cuando se prepare para su consulta con el médico. Hágale las preguntas directamente al médico, o dele la

lista al comienzo de la consulta. (Puede obtener la versión en inglés de la guía de preguntas en www.LLS.org/booklets, en el librito titulado *Each New Day*). Podría tener preguntas para su médico sobre el tratamiento, la fertilidad (capacidad de tener hijos biológicos), los efectos secundarios y los ensayos clínicos. Su médico puede responder las preguntas sobre todos estos temas antes de iniciar el tratamiento.

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

Tome notas. Anotar lo que le dice su médico puede ayudarlo a recordar la información más adelante. Si le resulta difícil escribir mientras escucha al médico, pídale a alguien que lo acompañe a la consulta para tomar notas. Debido a que el médico podría brindarle mucha información, puede ser útil anotarla.

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

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

Pida copias de los resultados de sus pruebas de laboratorio. Es importante que guarde una copia de sus registros médicos. Muchos hospitales y clínicas mantienen un portal por Internet donde los pacientes pueden consultar sus registros médicos. Pídale instrucciones al equipo de profesionales médicos sobre cómo acceder a sus registros, en caso de que estén disponibles.

Pídale al médico que hable más lentamente. Usted puede pedirle al médico que hable más lentamente o que explique las cosas de otra manera. Recuerde que puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación si el inglés no es su idioma principal.

Hable sobre los síntomas y efectos secundarios previstos. Pregunte sobre los efectos secundarios de sus medicamentos y tratamiento e informe al médico de cualquier cambio que se produzca en la forma en que se siente o en sus actividades.

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

Usted tiene que participar activamente en las decisiones sobre su tratamiento médico. No tiene que hacerlo solo, así que busque a alguien que lo ayude. Si no tiene un familiar o amigo que pueda ayudarlo, pida al enfermero que le brinde orientación.

Calendario de salud. Puede ser difícil recordar cómo se sentía el mes pasado, la semana pasada e incluso ayer. Llevar un calendario con notas sobre su estado de salud puede ayudarlo a recordar. Puede usar el mismo calendario para llevar un registro de sus citas médicas y de la información sobre los efectos secundarios que padezca. Por ejemplo, escribir la hora del día en la que se presentan los efectos secundarios, y qué los precede, puede ayudar al médico a establecer un patrón (si es que hay uno) y determinar la mejor manera de tratarlos. A muchas personas les gusta poner otros acontecimientos en el mismo calendario (cumpleaños, reuniones de negocios, eventos sociales), para que el calendario no solo se trate del cáncer, sino de la vida. Escriba una nota breve sobre cómo se siente todos los días, junto con sus actividades. Comparta esta información con el médico, ya que esto puede ayudar a él o ella a manejar mejor su tratamiento y los efectos secundarios.

Los siguientes son ejemplos del tipo de cosas que podría anotar:

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

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

Con la aplicación para dispositivos móviles **LLS Health Manager™**, ahora puede usar su teléfono para manejar diariamente los asuntos relacionados con la salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos e hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico, listas de comestibles y más. También puede programar recordatorios para tomar sus medicamentos, beber agua y comer a lo largo del día. Para obtener más información y descargar la aplicación sin costo, visite www.LLS.org/HealthManager (el sitio web y la aplicación están en inglés).

Ejemplo de un calendario de salud

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

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

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

Tal vez desee informar a su médico que va a obtener otra opinión. Puede decirle que le gustaría obtener otra revisión de su caso para poder tomar las mejores decisiones sobre su atención médica. Cuando obtenga una segunda opinión, no se preocupe por la posibilidad de insultar a su médico actual. Es razonable obtener una segunda opinión y es su derecho hacerlo.

Asegúrese de verificar si su plan de seguro médico pagará el costo de obtener una segunda opinión. Puede pedir la asistencia de su compañía de seguros para encontrar a un médico que pueda facilitarle una segunda opinión. También puede comunicarse con un Especialista en Información de LLS.

Lista de comprobación para la segunda opinión. Cuando programe la cita, sus registros médicos deberán enviarse al segundo médico. Pregunte sobre el proceso para hacerlo.

La segunda opinión puede ser diferente de la primera. Pida a ambos médicos que le expliquen las razones de sus opiniones. Entonces podría querer obtener una tercera opinión con el fin de decidir qué hacer. Verifique si su seguro médico cubriría el costo de obtener una tercera opinión. Otra opción es consultar con el equipo de profesionales médicos sobre lo que debería hacer según las dos opiniones.

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

Cambio de médico. Usted tiene derecho a cambiar de médico. Las personas podrían querer cambiar de médico por muchos motivos. Por ejemplo, puede que el médico no sea tan amable como les gustaría que fuera. O quizás les cuesta entender al médico o sea difícil llegar al consultorio.

Tal vez le resulte difícil encontrar a un médico en quien confíe. Está bien entrevistar a los médicos, revisar sus credenciales y decidir si le gusta su forma de interactuar con los pacientes. Debería poder confiar en su médico y sentirse cómodo.

Usted tiene todo el derecho a cambiar de médico. Ningún médico puede prometerle una cura, pero hay muchos médicos buenos. Si desea cambiar de médico, está bien que informe a su médico actual de su decisión. No tiene que explicarle sus motivos si no quiere hacerlo. Basta decirle que está haciendo lo que es mejor para usted.

Pasos que tiene que dar cuando cambie de médico:

- Hable con su compañía de seguros, sus amigos, otros profesionales médicos, sus familiares o los miembros de un grupo de apoyo para obtener sus recomendaciones sobre un médico nuevo.
- Llame al consultorio nuevo y averigüe si acepta la cobertura de su seguro médico. Pregunte si el médico atiende a pacientes nuevos.
- Programe una consulta (si aceptan la cobertura de su seguro médico y si el médico atiende a pacientes nuevos).
- Haga los arreglos necesarios para que se envíen sus registros al médico nuevo.

- Antes de la consulta, verifique que hayan llegado sus registros al consultorio del médico nuevo.

Para consultar una lista de preguntas que puede hacerle al médico, utilice la guía de preguntas titulada *Primera consulta con el médico*, que se encuentra a partir de la página 43.

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

Su plan de tratamiento podría incluir:

- Quimioterapia
- Farmacoterapia
- Inmunoterapia
- Radioterapia
- Trasplante de células madre
- Cirugía
- Todo lo anterior, o una combinación de algunos de estos enfoques
- Ningún tratamiento en este momento (espera vigilante)

Ensayos clínicos

Un ensayo clínico es un estudio de investigación médica conducido por médicos. Hay nuevos tratamientos en fase de estudio para pacientes con cáncer de la sangre de todas las edades. Los tratamientos nuevos se evalúan en ensayos clínicos, y estos también se emplean para estudiar nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. Por ejemplo, cambiar la dosis de un medicamento o combinarlo con otro tipo de tratamiento podría hacer que resulte más eficaz. En algunos ensayos clínicos se combinan medicamentos en nuevas secuencias o dosis. Los ensayos clínicos tienen como objetivo mejorar los tratamientos y la calidad de vida, así como aumentar la supervivencia de los pacientes.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente (que van a recibir su tratamiento inicial)
- Pacientes que no presentan una respuesta favorable a un tratamiento
- Pacientes que sufren una recaída después del tratamiento
- Pacientes que siguen con tratamiento después de lograr una remisión (tratamiento de mantenimiento)

Un ensayo clínico que se realiza cuidadosamente tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible.

Existen más estudios y esperanza de una cura con cada año que pasa.

El desarrollo de mejores tratamientos para los distintos tipos de cáncer de la sangre depende de los ensayos clínicos. Para obtener más información sobre el proceso de desarrollo de nuevos tratamientos y los ensayos clínicos, hable con el médico o comuníquese con nuestros Especialistas en Información.

Los Especialistas en Información de LLS, disponibles por teléfono al (800) 955-4572, ofrecen orientación a los pacientes para ayudarlos a consultar con sus médicos a fin de determinar si un ensayo clínico específico es una opción adecuada de tratamiento en su caso. LLS ofrece ayuda a los pacientes y sus cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. En casos apropiados, los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a hallar un ensayo clínico adecuado a sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Para obtener más información, visite la página web de nuestro Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos en www.LLS.org/ensayos.

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

Tratamiento

Usted encontrará la guía de preguntas sobre la atención médica titulada *Tratamiento y atención de seguimiento* a partir de la página 45. Quizás desee tener esta guía a mano cuando hable con el profesional médico encargado de su atención.

Puede imprimir copias adicionales de esta y otras guías de preguntas en www.LLS.org/preguntas, o puede pedir que se le envíen copias por correo comunicándose con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572.

La enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento. La meta del tratamiento es dañar o destruir las células cancerosas y evitar que se diseminen. Pero a veces el tratamiento también daña las células sanas, lo cual puede causar efectos secundarios.

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

Algunos de los efectos secundarios más comunes son los problemas del estómago, que se denominan problemas “gastrointestinales” o “GI”. Entre los problemas gastrointestinales pueden incluirse:

- Malestar estomacal o sensación de que va a vomitar
- Diarrea
- Estreñimiento (tener deposiciones menos de tres veces por semana)
- Vómitos

Otros efectos secundarios pueden incluir:

- Sarpullidos y otros problemas de la piel
- Úlceras bucales
- Caída del pelo

- Cambios del estado de ánimo
- Sensación de agotamiento
- Problemas para tener relaciones sexuales (hay más información sobre las parejas en de la página 28)
- Cambios en el período menstrual de la mujer

También podría sentirse triste. Es importante que hable sobre sus sentimientos con el equipo de profesionales médicos. Si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido la mayor parte de cada día durante dos o más semanas, es posible que su médico pueda brindarle ayuda o remitirlo a otro médico que pueda hacerlo.

La depresión es una enfermedad que debería tratarse, incluso cuando una persona recibe tratamiento para el cáncer. De hecho, el tratamiento de la depresión ofrece beneficios comprobados a las personas que viven con cáncer. Para obtener más información sobre la depresión y el cáncer, comuníquese con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572. O puede comunicarse con el Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés), que ofrece varias publicaciones sobre la depresión que podrían ser útiles para usted. Puede obtener más información por Internet en www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/depresion-sp/index.shtml, o llame sin cargo al NIMH al (866) 615-6464.

Debería informar a su médico sobre cualquier efecto secundario que presente. La mayoría de los efectos secundarios desaparecen después de que el tratamiento haya finalizado. Sin embargo, algunos efectos secundarios pueden persistir después de que acabe el tratamiento. Hable con su médico sobre los efectos secundarios, ya que él o ella puede ayudarlo a determinar la manera de manejarlos. Su médico podría recetarle medicamentos o sugerirle otras formas de aliviar los efectos secundarios.

Terapias complementarias. Muchas personas emplean terapias complementarias con el fin de:

- Manejar los síntomas de su enfermedad
- Sobrellevar los efectos secundarios del tratamiento
- Tener un sentido de control sobre su salud

Muchos centros oncológicos ofrecen actualmente el enfoque de medicina integrativa (IM, por sus siglas en inglés), en el cual se emplean terapias complementarias que se han demostrado ser seguras y útiles. Las terapias complementarias se combinan con los tratamientos estándar contra el cáncer, tales como la quimioterapia, la radioterapia y la inmunoterapia. Algunos ejemplos de terapia complementaria son los grupos de apoyo, la acupuntura, la meditación, el yoga, el toque terapéutico (denominado reiki) y la musicoterapia. Se ha demostrado que algunas de estas terapias alivian las náuseas, los vómitos o la fatiga. Hasta el momento no existe evidencia científica de que las terapias complementarias retrasen la progresión del cáncer.

Hable con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención sobre las terapias complementarias que esté usando o que planea usar, ya que muchas de ellas no han sido evaluadas. Es posible que algunas de dichas terapias no sean seguras ni eficaces. Su médico puede brindarle más información al respecto.

Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Pruebas de laboratorio y de imagenología e Información sobre la medicina integrativa y las terapias complementarias*, así como la información de nuestra serie sobre el *Manejo de efectos secundarios* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Cobertura de la atención médica

Es muy importante que las personas que tienen cáncer cuenten con seguro médico. No obstante, muchas no tienen suficiente cobertura.

Consejos útiles sobre la cobertura de la atención médica:

- No permita que venza (expire) su cobertura cuando cambie de empleo (vea la información sobre COBRA en la siguiente página).
- Hable con el personal del departamento de recursos humanos de su empleador o con un asesor financiero antes de realizar cualquier cambio en su plan de seguro médico.
- Si pierde, abandona o cambia de trabajo, tal vez pueda permanecer en el plan de salud de su compañía a través de COBRA (la sigla en inglés de la Ley

Ómnibus Consolidada de Reconciliación Presupuestaria). Este es un programa federal que permite a los exempleados mantener su cobertura médica durante un tiempo limitado. La continuación de cobertura mediante COBRA puede ser costosa. Esta ley federal también se aplica a los dependientes (cónyuge o hijos) en situaciones como la de un cónyuge que atraviesa un divorcio o separación legal de un empleado con cobertura, a los dependientes de un empleado que llega a reunir los requisitos para ser beneficiario de Medicare y a los dependientes de un empleado que ha fallecido. Consulte con el departamento de recursos humanos de su compañía para obtener información sobre este programa.

- Si necesita pedir una licencia prolongada, pregunte a su empleador acerca de la Ley de Ausencia Familiar y Médica (FMLA, por sus siglas en inglés). Puede encontrar más información sobre dicha ley en la página 9.
- Si no cuenta con cobertura médica o si la pierde, visite CuidadoDeSalud.gov, un sitio web patrocinado por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos que brinda información sobre las opciones de seguro médico disponibles en su área geográfica.
- Hable con el asesor financiero del hospital o con un trabajador social para determinar si cumple los criterios para obtener Medicare y/o Medicaid.
- La Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA, por sus siglas en inglés) permite que los hijos sigan incluidos en la póliza de seguro médico de sus padres hasta que cumplan los 26 años de edad.
- Comuníquese con el departamento de seguros de su estado para averiguar si su estado cuenta con un plan de “fondo común de alto riesgo”. Este es un programa que asegura que las personas que no pueden obtener cobertura por motivos de salud dispongan de opciones de seguro médico.
- Los beneficios para veteranos incluyen servicios de atención médica integral y otros beneficios para veteranos y dependientes de los miembros activos, jubilados o fallecidos del servicio militar. TRICARE® es el programa de atención médica que sirve a los miembros activos y jubilados del servicio militar y a sus familias. Para obtener información acerca de TRICARE, visite www.tricare.mil (en inglés).

Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *El cáncer y sus finanzas* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

La vida durante y después del tratamiento

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

Usted puede y debería retomar tantas actividades como necesite y desee realizar tan pronto como se sienta capaz y su médico le dé el visto bueno. Antes de que le diagnosticaran cáncer había cosas de las que disfrutaba. Usted tenía responsabilidades y metas. Puede que ahora tenga algunas prioridades nuevas, pero muchas de sus actividades anteriores siguen siendo una parte importante de su vida.

Quizás descubra que tiene un deseo nuevo o renovado de ayudar a los demás. A lo mejor ayudará a otras personas que tienen cáncer. También podría ser necesario dejar que otros lo ayuden. Una forma de ayudar a otras personas es aceptar sus ofertas de ayuda.

Lugares donde las personas con cáncer de la sangre pueden hacer nuevos amigos:

- En los grupos de apoyo para las personas con cáncer
 - En los grupos de oración, iglesias, sinagogas, mezquitas, templos
 - En los consultorios o salas de espera de los médicos
 - En tiendas especializadas, por ejemplo, las tiendas de pelucas
-

Cuando me informaron del diagnóstico, mi médico me dijo: “Ahora comienza a hacer tus elecciones”. En ese momento no entendí lo que me quería decir. Lo que eso significa para mí ahora es: No estás tan limitado como podrías creer, y el cáncer no define quién eres.

Parejas. El cáncer de la sangre puede afectar hasta la parte más privada de su vida. Es posible que usted y su pareja tengan preguntas sobre el efecto del cáncer en las relaciones sexuales. Sepa que la intimidad entre ustedes puede continuar.

Como a muchas parejas, quizás les reconforte saber que:

- Hay otros signos de amor que son tan importantes como las relaciones sexuales. Tal vez no tenga ganas de tener relaciones sexuales, pero aun así puede tocar, besar y abrazar a su pareja. Estos signos de amor son muy importantes para ambos. La intimidad mantiene su conexión.
- El cáncer no es contagioso. Su pareja no puede contraer cáncer por el contacto cercano con usted.
- Pregunte al equipo de profesionales médicos si puede tener relaciones sexuales sin riesgos para su salud y si es necesario tomar precauciones adicionales.
- Si usted sigue teniendo relaciones sexuales durante el tratamiento, asegúrese de tomar medidas para evitar el embarazo y protegerse de las enfermedades de transmisión sexual (STD, por sus siglas en inglés).
- A veces el tratamiento disminuye el deseo del paciente de tener relaciones sexuales. Los efectos secundarios podrían dificultar el interés en las relaciones sexuales. Los problemas sexuales relacionados con el tratamiento suelen ser de corta duración.
- Su pareja tal vez tenga miedo de que las relaciones sexuales le hagan daño a usted. Hable con su pareja al respecto, ya que esto puede ayudar a ambos a entender qué cosas pueden hacerse sin problemas en este momento.
- Hay personas con las que puede hablar. Un consejero, un sacerdote, un rabino o su médico pueden ayudarlos a usted y a su pareja a hablar sobre sus temores y deseos.

Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la sexualidad y la intimidad* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros **Especialistas en Información para obtener una copia.**

Familia. La vida con cáncer implica cambios para todos. Es muy importante contar con el apoyo de su familia. Puede que las responsabilidades de algunos familiares tengan que cambiar por un tiempo, especialmente durante el tratamiento. Por ejemplo, podría ser necesario que:

- Su cónyuge o pareja se encargue de tareas domésticas adicionales
- Los niños más grandes laven la ropa o ayuden a limpiar la casa
- Los niños más pequeños ayuden con las tareas domésticas
- Un abuelo o abuela lo ayude a cuidar a los niños

Hable sobre lo que se necesita hacer. Haga una tabla de tareas domésticas y asigne algunas a otras personas. Piense en quién hace mejor qué cosas.

Cuando dejamos que las personas nos apoyen, les estamos haciendo un regalo. Las estamos ayudando a sentirse conectadas y útiles.

Al darles a sus familiares y amigos tareas de las cuales ocuparse, es posible que las haga sentirse mejor. Aun así, tener demasiadas tareas puede afectar la salud física y emocional de sus familiares. Por eso tendrá que encontrar un equilibrio.

A continuación se ofrecen algunas ideas:

- Lleve una lista de las personas que han ofrecido su ayuda. Llámelas cuando surja una necesidad. Recuerde que ellas quieren ayudar.
- Lleve una lista de las tareas con las que podrían ayudarlo, sin importar lo pequeñas que sean. Así tendrá una respuesta cuando alguien le pregunte: “¿En qué te puedo ayudar?”.
- Acepte la ayuda de sus amigos o los miembros de su comunidad para hacer las compras, cocinar, limpiar, cortar el césped, barrer las hojas, espalar la nieve, doblar la ropa limpia, ir a la tintorería o pasear al perro.
- Deje que su casa esté desorganizada, aunque sea un poquito.
- Haga comidas más sencillas.
- Pase menos tiempo llevando a los niños en auto a donde quieren ir y más tiempo con su familia en casa.
- Si puede, contrate a proveedores de servicios que lo ayuden.

Recuerde que no está solo. Hay personas que lo ayudarán a sobrellevar las cosas todos los días.

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

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

Cómo ayudar a los niños a afrontar la situación. A los niños les resulta difícil que uno o ambos padres estén fuera de casa durante el tratamiento. Puede ser igualmente difícil ver que su padre o madre tiene dificultad para desenvolverse en la casa. Los niños podrían ser tristes o enojados porque no pueden pasar tiempo con usted. Puede que note cambios en su comportamiento, o que tengan miedo de perderlo.

Los niños necesitan el apoyo y la orientación de un adulto que los ame. Piense en la posibilidad de pedir ayuda a su cónyuge, un familiar o un amigo de la familia durante los períodos que tenga que ausentarse del hogar, o cuando no se sienta lo suficientemente bien como para sobrellevar lo que le sucede.

Quizás también desee hacer arreglos para que sus hijos hablen con un consejero escolar o con un trabajador social. Los servicios de orientación familiar o los grupos de apoyo también pueden resultar útiles. Además, puede mantenerse en comunicación con el maestro de su hijo para darle información que podría ser de ayuda.

Vivir solo. El tratamiento puede ser un período difícil cuando no hay nadie más en su casa que pueda darle ánimos. No es fácil, pero la verdad es que, ya sea que uno viva con una pareja, con la familia o solo, muchas veces uno tiene que encontrar su propia motivación para levantarse por la mañana.

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

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

Ahora tengo la oportunidad de conocer a tanta gente y me siento tan involucrada con la vida. Estoy ocupada y feliz, y lo mejor de todo es que no tengo demasiado tiempo para preocuparme por mí misma.

Las personas suelen descubrir que al ayudar a los demás también se ayudan a sí mismas. Muchas ofrecen su tiempo como voluntarios. Otras se integran a grupos comunitarios o deciden por fin explorar un interés que han tenido toda la vida, para el que nunca antes dedicaron tiempo.

Después del tratamiento

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

Nadie olvida que ha tenido cáncer, o que lo ha tenido un ser querido. Las personas tienen miedo y les resulta difícil relajarse. El sentido de inquietud puede continuar después de lograr una remisión debido a la posibilidad de que el cáncer reaparezca, lo cual puede causar un estrés injustificado. Esto es particularmente cierto cuando:

- Tiene síntomas, aunque sean de un resfriado común
- Debe acudir a consultas de seguimiento

- Vuelve al consultorio del médico o al hospital, que son lugares que tal vez evoquen sus recuerdos más atemorizantes
- Alcanza el aniversario de 5 o 10 años de haber recibido el diagnóstico o logrado la remisión

Si este es el caso para usted, busque orientación psicológica o participe en grupos de apoyo. Estas actividades pueden ser beneficiosas para usted.

A veces nos concentramos tanto en el cáncer y el tratamiento que no miramos lo suficiente hacia adelante, hacia la vida después del tratamiento. Hay que tomar las cosas como vienen. Las pequeñas cosas son las más valiosas, por ejemplo, sentarse en una terraza y disfrutar de la belleza.

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

También comparten una paz que pocas personas más conocen. Los sobrevivientes a menudo reconocen y disfrutan muchos momentos de la vida cotidiana que la mayoría de la gente ignora. Los pacientes suelen decir que ahora las cosas que les importan son diferentes. Otros dicen que se sienten capaces de manejar lo que sea que la vida les presente.

Al principio, tal vez parezca difícil enfrentar cada día nuevo, darle la bienvenida o disfrutarlo. Llegará el momento en que el cáncer deje de ser la parte central de su día, cuando deje de pensar en eso con la misma frecuencia con la que lo hizo alguna vez. Horas sin pensar en el cáncer pueden convertirse en días sin pensar en el cáncer. Una señal de regreso a la normalidad puede ser algo tan simple como cuando vuelven a haber discusiones entre los miembros de la familia.

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

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

Algunas cosas que consideraba importantes antes del cáncer ya no lo son tanto. Me gusta pasar más tiempo con mi familia y soy más espiritual. Trato de ser una mejor persona ayudando a los demás cuando tengo la oportunidad.

Pídale a su médico pautas escritas sobre seguimientos futuros, entre los que podrían incluirse pruebas de detección de efectos a largo plazo y tardíos. Visite la página web de la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, por sus siglas en inglés) en www.cancer.net/es/sobrevivencia para obtener información sobre la supervivencia al cáncer.

Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento en adultos* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Sugerencias para familiares y amigos

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

Si usted es el cónyuge o la pareja de una persona que tiene cáncer, puede que le resulte difícil pensar en usted mismo ahora. En este momento está tratando de satisfacer las necesidades de su ser querido. Pero también debe satisfacer sus propias necesidades. Cuidarse a sí mismo hará que le resulte más fácil cuidar a su ser querido. Por ejemplo, asegúrese de comer bien y descansar lo suficiente. Eso le dará la energía necesaria para ayudar con las tareas domésticas y los mandados de su ser querido. Tal vez encuentre que se siente muy triste o enojado. Si este es el caso, hable con un consejero o participe en un grupo de apoyo, ya que esto puede ayudarlo a sobrellevar sus sentimientos.

Cómo ayudar

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

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

Tenga paciencia. Esperar a que su ser querido hable sobre el cáncer puede ser frustrante. Sin embargo, es importante dejarlo decidir cuándo hablar. También es posible que su ser querido dirija mucha ira hacia usted. Como una forma de apoyo, LLS puede ponerlo en contacto con las familias de pacientes con un diagnóstico y tratamiento similares a los de su ser querido.

No ofrezca falsos ánimos. No insista en que “todo va a estar bien”. En este momento, no todo está bien. Decir eso podría hacer que su ser querido sienta que no puede compartir sus verdaderos sentimientos. En cambio, está bien dejar que esté triste. Comparta algunos de sus propios sentimientos. Saber que usted también está triste o tiene miedo tal vez ayude a su ser querido a ser honesto respecto a lo que siente.

Ofrezca formas específicas de ayuda. La mayoría de las personas quieren ayudar a sus seres queridos con cáncer, pero pocas realmente saben qué hacer o cómo actuar. Sea usted mismo. Piense en las formas en que puede ayudar. Dígale a su amigo o familiar que le gustaría ayudar. Luego ofrezca sugerencias específicas.

Podría decir, por ejemplo:

- “Me gustaría prepararte algunas comidas. ¿Te parece bien? ¿Cuáles son algunos de los platos favoritos de la familia?”.
- “¿Puedo llevarte a alguna cita médica o a hacer algún otro mandado esta semana?”.
- “Voy a ir a la tienda esta tarde. ¿Qué te parece si vuelvo a llamarte en una hora y me das una lista de las cosas que puedo comprar para ti?”.
- “Si quieres descansar mañana, ¿qué te parece si llevo a los niños al cine y a comer pizza?”.

- “Puedo llevar a tus hijos en auto con los míos esta semana. Eso te va a dar más tiempo para descansar”.
- “Había una oferta de detergente para ropa en la tienda. Compré uno para ti. ¿Quieres que ponga algo de ropa a lavar?”.
- “Hoy va a ser un día hermoso. ¿Qué tal si preparo unos sándwiches y nos vamos un ratito al parque?”.
- “Hay algunas películas nuevas disponibles. Si te parece bien, me gustaría que veamos una juntos. Tú eliges”.

Si desea ayudar aún más, puede hacer lo siguiente:

- Donar sangre
- Ayudar no solo al paciente, sino también a su cuidador

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

También puede llamar a un Especialista en Información de LLS o visitar www.LLS.org/manual-para-las-familias para encontrar información destinada a los cuidadores.

Muchos queremos dar apoyo, ya que ser útiles nos hace sentir bien. Pero el apoyo no siempre es fácil de aceptar. Cualquiera puede tener problemas en aceptar ayuda, a veces o todo el tiempo.

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita a los pacientes y familias afectados por los tipos de cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que están a su disposición. Use esta información para informarse, preparar y hacer preguntas y para aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades 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 titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Algunos miembros del equipo hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación. Para obtener más información, comuníquese con este equipo por teléfono, correo electrónico o nuestro sitio web.

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Envíe un correo electrónico a: infocenter@LLS.org
- Visite: www.LLS.org/especialistas

Consulte con un Especialista en Información si tiene preguntas sobre los programas y recursos resumidos a continuación. También puede encontrar información en www.LLS.org/espanol.

Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos (CTSC, por sus siglas 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. En casos apropiados, los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a hallar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ensayos.

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

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

Asistencia económica. LLS ofrece asistencia económica a las personas con cáncer de la sangre. Para obtener más información, visite www.LLS.org/asuntos-financieros.

Programa de Asistencia para Copagos. A los pacientes que reúnen los requisitos del programa, LLS ofrece asistencia económica para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos. Para obtener más información, llame o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: www.LLS.org/copagos

Aplicación administradora de salud de LLS. Esta aplicación móvil gratuita ayuda a las personas a manejar los asuntos relacionados con la salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico y más. Puede exportar los datos registrados en formato de calendario que puede compartir con su médico. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, beber líquidos y comer. Visite www.LLS.org/HealthManager (en inglés) para descargarla gratuitamente, o busque “LLS Health Manager™” en las tiendas de aplicaciones (la aplicación está en inglés).

Consultas personalizadas sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas personalizadas con un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas 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. Para obtener más información o programar una consulta, visite www.LLS.org/nutricion.

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. Para obtener más información y suscribirse, visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés).

Lectura sugerida. LLS ofrece una lista de publicaciones recomendadas para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Para obtener más información, visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés).

Reintegración a la escuela. El *Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para los Niños con Cáncer* tiene como objetivo aumentar la comunicación entre los profesionales médicos, el personal escolar, los padres y los pacientes para asegurar a los niños una transición sin dificultades al regresar a la escuela tras el tratamiento del cáncer. Para obtener más información, visite www.LLS.org/BackToSchool (en inglés).

Formación continua. LLS ofrece programas gratuitos de formación continua a los profesionales médicos, entre ellos, *Staying Connected: Facilitating the Learning Experience During and After Cancer Treatment*. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ProfessionalEd (en inglés).

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

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. Para unirse, visite www.LLS.org/community (en inglés).

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

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann* (que facilita la comunicación entre pacientes que tienen las mismas enfermedades), grupos de apoyo en persona y otros recursos valiosos. Para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana, llame o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/ChapterFind (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. Para consultar nuestro directorio de recursos, visite www.LLS.org/ResourceDirectory (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. Para obtener más información, llame o visite nuestro sitio web.

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

Ayuda adicional para poblaciones específicas

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

Para obtener más información, llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web.

- 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. Para obtener más información, llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web.

- 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.

Sentimientos y pensamientos

Fecha _____

Cómo me siento hoy en cuerpo y mente:

Hoy me reí cuando:

Lo que hice hoy:

Estoy agradecido por:

Guía de preguntas: primera consulta con el médico

Hacer preguntas le permitirá participar activamente en su atención médica (o en la de su ser querido). Si no entiende algo que le dice el profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Cuando se reúna con el médico, enfermero y equipo de profesionales médicos, hágales algunas preguntas para tener una mejor idea de la experiencia del médico y para entender el funcionamiento del consultorio.

Nota: el uso de frases como “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

Preguntas para hacerle al médico

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

1. ¿A cuántos pacientes con esta enfermedad ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Cómo puedo comunicarme con usted cuando tenga preguntas?
5. ¿Cómo puedo comunicarme con usted por la noche? ¿Los fines de semana?
¿Los días festivos?
6. ¿Hay otros miembros del equipo que debería conocer? ¿Quiénes son?

7. ¿Hay un formulario de autorización para la divulgación de información que debo firmar para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con mi familia/cuidador?

Preguntas para hacerle al enfermero

NOMBRE DEL ENFERMERO O DE OTRO MIEMBRO DEL EQUIPO DE PROFESIONALES MÉDICOS:

1. ¿Cuánto tiempo tendría yo (o tendríamos nosotros) que esperar para las citas médicas?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Habrá personal de enfermería, trabajadores sociales y coordinadores de casos disponibles para ayudar con las necesidades de apoyo e inquietudes sobre la calidad de vida?
5. ¿Acepta su consultorio la cobertura de mi (nuestro) plan de seguro médico?
¿Figura este médico como un proveedor dentro de la red de mi plan?

Para imprimir copias de otras guías de preguntas, visite www.LLS.org/preguntas o llame al (800) 955-4572.

Guía de preguntas: tratamiento y atención de seguimiento

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo tiene previsto tratar el tipo de cáncer de la sangre que tiene (o que tiene su ser querido). De esta manera usted y su ser querido podrán participar activamente en la toma de decisiones en cuanto a la atención médica. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Nota: el uso de frases como “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

Anote el diagnóstico que recibió:

Anote la etapa (o el subtipo) de la enfermedad:

Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay disponibles otras opciones de tratamiento?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo yo (o tenemos nosotros) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál es la etapa o el subtipo de la enfermedad?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
8. ¿Hay ensayos clínicos en los que podría inscribirme?
9. ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
10. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
11. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Pruebas médicas

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y evaluar los resultados del tratamiento?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
3. ¿Cómo se me (nos) comunicarán los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Tratamiento

1. ¿Este tratamiento requerirá hospitalización o se administrará de forma ambulatoria?
 - 1a. ¿Podré trabajar o asistir a la escuela durante el tratamiento?
 - 1b. ¿Necesitaré que alguien me lleve a casa después de las citas de tratamiento?
2. ¿Cómo sabremos si el tratamiento es eficaz?
3. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y evaluar los resultados del tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas? ¿Dónde se realizarán las pruebas?
4. ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
5. ¿Cuál es el desenlace clínico probable de la enfermedad (pronóstico)?

Efectos secundarios

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes de este tratamiento?
2. ¿Qué efectos secundarios deberían informarse de inmediato al equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cuánto tiempo durarán los efectos secundarios?
4. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?
5. ¿Cómo debería informarle de los efectos secundarios (llamada telefónica, en la consulta, etc.)?

Asuntos financieros o sociales

1. ¿Hay algún efecto secundario que afectará mi apariencia?
2. ¿Hay algún efecto secundario que afectará mi capacidad de trabajar o asistir a la escuela?
3. ¿Qué tipo de servicios de apoyo económico y social están disponibles para mí y para mi familia?

4. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico)?
5. ¿Con quién debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro médico?
6. Si no tengo (o nosotros no tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿cómo puede ayudarme el equipo de profesionales médicos? ¿Hay alguien con quien pueda (o podamos) hablar para obtener asistencia?
7. Si yo recibo (o mi ser querido recibe) un tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico, ¿seremos responsables del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de viajes a los centros médicos o los medicamentos del ensayo clínico?
8. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro cubrirá los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el tratamiento, por ejemplo, el costo de las pruebas médicas?

Atención de seguimiento y efectos a largo plazo y tardíos

1. ¿Con quién debería yo (o deberíamos nosotros) consultar para asegurarme de que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (seguiremos) acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué se tiene que hacer para que yo (o mi ser querido) reciba seguimiento ante el riesgo de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
4. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?
5. Si se presentan efectos secundarios más adelante, ¿cómo puedo comunicarme con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse al médico de atención primaria sobre este tratamiento?

Para imprimir copias de otras guías de preguntas, visite www.LLS.org/preguntas o llame al (800) 955-4572.



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 titulados a nivel de maestría 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](http://www.LLS.org/especialistas)**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)





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

**BEATING
CANCER
IS IN
OUR BLOOD.®**

The Leukemia & Lymphoma Society

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.