

# 10 CONSEJOS PARA VIVIR MEJOR CON NEOPLASIA MIELOPROLIFERATIVA

Recibir un diagnóstico de neoplasia mieloproliferativa (Myeloproliferative Neoplasm, MPN) puede resultar abrumador, tanto si la noticia es reciente, como si ya está en tratamiento o atravesando una etapa de cuidado a largo plazo. Es normal experimentar una mezcla de emociones: incertidumbre, miedo, esperanza, entre muchas otras. Ya sea que usted haya recibido el diagnóstico o sea un cuidador, recuerde que no está solo.

La forma en que cada persona experimenta el cáncer es única. Lo que le ayuda a una persona, puede no funcionar para otra. Y lo que un día parece estar bajo control, al siguiente puede ser distinto. Este recurso reúne 10 consejos compartidos por personas que también viven con MPN. En él, se brinda información y apoyo para que encuentre el camino adecuado para usted.



Visite, [www.CancerSupportCommunity.org/Neoplasias-Mieloproliferativas](http://www.CancerSupportCommunity.org/Neoplasias-Mieloproliferativas) para obtener más información sobre las MPN y encontrar otros recursos de apoyo.

## 1

### **TÓMESE EL TIEMPO NECESARIO PARA CONOCER SU DIAGNÓSTICO Y LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO**

Contar con información clara sobre su diagnóstico le permitirá tomar decisiones más acertadas. Hable con el médico y con el resto del equipo de cuidado médico para conocer más sobre su tipo de cáncer. También puede recurrir a organizaciones de apoyo oncológico para obtener ayuda.

**Tenga cuidado con lo que lee en línea** Si busca información sobre la MPN en Internet, asegúrese de consultar fuentes confiables sin sesgos que estén actualizadas y sean precisas. Fíjese en cómo termina la dirección web. Busque sitios que tengan dominios “.edu”, “.gov” o “.org”. Compruebe la fecha de la información y consulte organizaciones creíbles que actualizan sus sitios con frecuencia. El equipo de cuidado también puede recomendarle fuentes confiables.

Si tiene alguna duda, consulte al equipo de cuidado médico. Lleve un cuaderno y haga una lista de preguntas antes de cada cita. Puede pedirle a un cuidador o a un amigo que lo acompañe y tome nota de las respuestas. Con el tiempo, irá reuniendo la información y el apoyo necesarios para tomar las decisiones que mejor se adapten a su situación.

**Cancer Support Helpline®** — si necesita ayuda para encontrar recursos o quiere obtener más información sobre el cáncer, puede llamar gratis a Cancer Support Helpline® de Cancer Support Community, al 888-793-9355. La organización está a cargo de orientadores de la comunidad y especialistas en recursos disponibles para atenderlo de lunes a jueves de 11:00 a. m. a 8:00 p. m. (hora del este) y los viernes de 11:00 a. m. a 6:00 p. m. (hora del este).

# 2

## ENCUENTRE UN MÉDICO ESPECIALISTA EN EL TRATAMIENTO PARA LAS MPN.

Las neoplasias mieloproliferativas son enfermedades poco frecuentes, por eso es importante contar con un médico que comprenda a fondo su diagnóstico. Podrá ofrecerle una visión más clara de las opciones de tratamiento que mejor se adapten a su situación. Es importante consultar a un proveedor que se especialice en el tratamiento para las MPN. Si no hay un especialista en su zona, hable con un trabajador social o un navegador de pacientes en su centro de cuidado. Es posible que puedan ayudarlo a acceder a subsidios o a programas de asistencia que cubran los gastos de viaje.

Algunos tratamientos pueden ser más adecuados para usted que otros. El médico le informará sobre todas las opciones disponibles. Asegúrese también de consultar acerca de las pruebas genéticas. Con ellas, se analiza si existen mutaciones o cambios en sus genes que puedan aumentar el riesgo de padecer cáncer, y, con los resultados, el médico podrá determinar cuál es el tratamiento más apropiado para usted. Según el tipo de cáncer que tenga, también puede tener la opción de participar en un ensayo clínico.

## ¿Qué son los ensayos clínicos?

Considere la posibilidad de hablar con el equipo de cuidado médico sobre esta opción. En los ensayos clínicos, se buscan formas nuevas y mejores de tratar el cáncer. Un ensayo clínico puede ser la única forma de acceder a una nueva y prometedora opción de tratamiento. Si le interesa, hable con el médico para saber si esta alternativa es adecuada para usted.

Para obtener más información sobre los ensayos clínicos, visite [www.CancerSupportCommunity.org/Clinical-Trials](http://www.CancerSupportCommunity.org/Clinical-Trials).



# 3

## PARTICIPE EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE SU CUIDADO.

Vivir con MPN requiere un enfoque en equipo, especialmente cuando se trata de su cuidado médico. El médico puede recomendarle varias opciones de tratamiento, según su edad, el tipo específico de MPN, los síntomas y el nivel de riesgo asociado al diagnóstico.

**Sus deseos y sus opiniones son fundamentales en cada etapa del proceso.** Al tomar decisiones sobre su tratamiento, piense en lo que realmente es importante para usted y en los objetivos personales que pueda tener. Comparta con su equipo de cuidado cualquier responsabilidad familiar, estilo de vida, tradición cultural o religiosa que sea importante. Trabajen juntos para encontrar un equilibrio entre los objetivos del tratamiento y sus preferencias.

Si algo no le queda claro, pídale al equipo que lo expliquen de otra forma. Si le resulta más fácil entender con imágenes, pregunte si pueden mostrarle un dibujo o una imagen. También puede pedir que le anoten los términos importantes. El equipo de cuidado debe abordar sus preguntas e inquietudes de la forma que le resulte más fácil a usted.



## Obtenga una segunda opinión

El tratamiento para el cáncer puede ser complejo. Es importante contar con un equipo de cuidado que entienda perfectamente su diagnóstico de MPN y le brinde las mejores opciones de tratamiento. Usted necesita un equipo de confianza para recibir los mejores cuidados.

Una segunda opinión le permitirá conocer todas las posibles opciones de tratamiento que se encuentran disponibles. Puede pedir una segunda opinión en cualquier momento de su cuidado. Muchas personas buscan una segunda o incluso tercera opinión.

Si siente que el médico no aborda sus necesidades o sus inquietudes, considere consultar en otro centro de cuidado. **No se preocupe por herir sentimientos.** Es importante que se sienta cómodo con el equipo encargado de su tratamiento. Solo recuerde que, si decide buscar otras opiniones, actuar a tiempo es clave cuando se trata del cáncer.

# 4

## HABLE CON EL EQUIPO DE CUIDADO SOBRE CÓMO SE SIENTE Y SOBRE CUALQUIER EFECTO SECUNDARIO QUE EXPERIMENTE.

Es útil conocer los posibles efectos secundarios del tratamiento antes de comenzar. Así sabrá qué esperar. Hablar con el equipo de cuidado también puede ayudarle a controlar mejor cualquier cambio en su rutina diaria.

Una vez que usted y el equipo hayan acordado un plan de tratamiento, asegúrese de cumplirlo. Cómo se siente a lo largo del proceso es muy importante. Si nota efectos secundarios o tiene alguna inquietud, infórmeselo al equipo lo antes posible. Llevar un registro por escrito puede ayudarle a identificar cambios y a hablar de ellos con el médico.

Pregunte al equipo de cuidado qué recursos o medicamentos están disponibles para controlar los efectos secundarios. Por ejemplo, consultar con un fisioterapeuta puede ser útil si tiene molestias físicas. Si tiene alguna inquietud relacionada con la alimentación o la nutrición, un nutricionista puede darle recomendaciones personalizadas.

Un especialista en cuidados paliativos también puede ayudar en el abordaje de los efectos secundarios a corto y largo plazo. Los **cuidados paliativos** son diferentes al cuidado para enfermos terminales. A menudo se proporcionan en combinación con el tratamiento. Sirven para aliviar efectos secundarios que aparecen durante o después del tratamiento. Además, puede reunirse con trabajadores sociales o asesores profesionales si necesita apoyo para tratar alguna inquietud relacionada con la salud mental.

Para obtener más información sobre los efectos secundarios del tratamiento para el cáncer, visite: **[www.CancerSupportCommunity.org/Managing-Side-Effects](http://www.CancerSupportCommunity.org/Managing-Side-Effects)**.



# 5

## **PIDA AYUDA CUANDO LA NECESITE. ESTÁ BIEN DECIR SÍ Y ACEPTAR APOYO.**

La vida cotidiana y las tareas diarias pueden volverse más difíciles cuando se tiene MPN. No tenga miedo de pedir ayuda. Es importante poder expresar con claridad qué tipo de apoyo necesita y cuándo lo necesita.

Muchas veces, familiares y amigos quieren acompañarlo, pero no saben bien cómo hacerlo. Herramientas como MyLifeLine®, de CSC, pueden facilitar la organización y la comunicación con sus seres queridos. Visite [www.MyLifeLine.org/Es](http://www.MyLifeLine.org/Es) para conectarse.



# 6

## **ENCUENTRE APOYO Y CONÉCTESE CON OTRAS PERSONAS QUE VIVEN CON MPN.**

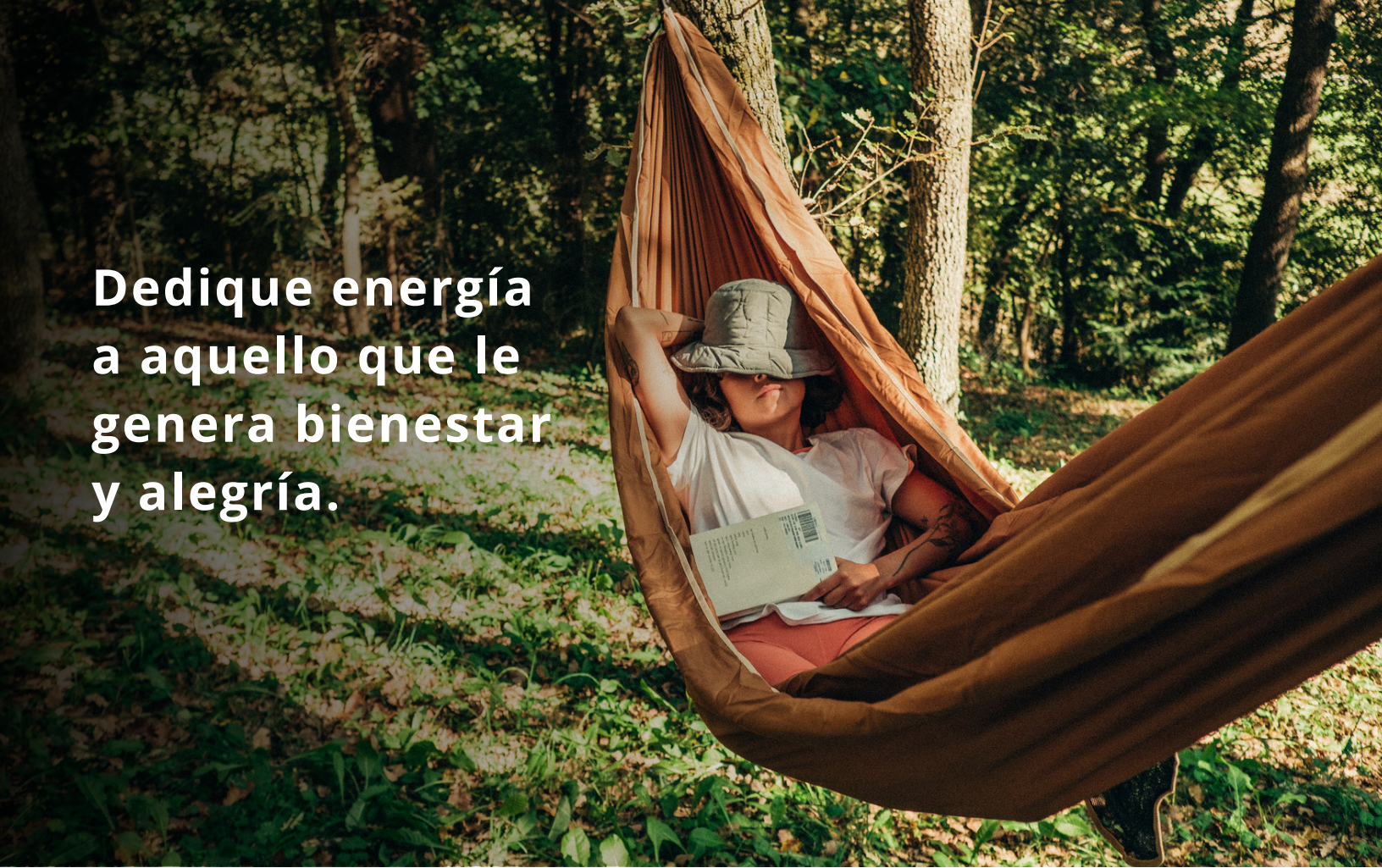
El apoyo puede presentarse de muchas formas. Puede incluir a sus seres queridos (como familiares y amigos), al equipo de cuidado o a servicios adicionales (como agencias de cuidado domiciliar o asistentes de salud en el hogar). También puede contar con un defensor de pacientes capacitado, que le ayude a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad. Por ejemplo, al comunicarse con el equipo de cuidado o al abordar inquietudes económicas.

Considere la posibilidad de unirse a un grupo de apoyo. Hablar con otras personas que entiendan por lo que está pasando puede ser reconfortante. El médico, el personal de enfermería o el trabajador social pueden ayudarle a conectarse con otros pacientes que estén atravesando una experiencia similar.

Los centros de CSC y Gilda's Club proporcionan servicios gratuitos a las personas afectadas por el cáncer. Asista a grupos de apoyo, sesiones educativas, programas de bienestar y otras actividades cerca de usted.

[www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation](http://www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation)





**Dedique energía a aquello que le genera bienestar y alegría.**

## **7 TÓMESE EL TIEMPO PARA RELAJARSE Y CONTROLAR EL ESTRÉS Y LA SALUD MENTAL.**

Recibir un diagnóstico de MPN puede cambiar su vida. Por eso, es importante prestar atención a lo que siente y a cómo está manejando esas emociones.

Para controlar el estrés y cuidar su salud mental, pruebe actividades que le ayuden a relajarse. Puede ser algo simple, como respirar profundamente, hacer yoga o cualquier otra actividad creativa. Escuchar música, salir a caminar o compartir tiempo con un amigo también pueden marcar una diferencia.

Dedique energía a aquello que le genera bienestar y alegría. Intente reservar, aunque sea, unos minutos cada día para el cuidado personal. Incluso solo 10 minutos diarios pueden tener un impacto positivo en su ánimo y su salud.

A veces, emociones como la tristeza o la ansiedad pueden durar más de lo esperado y comenzar a interferir con su vida cotidiana. También es posible que experimente otras emociones desafiantes e inesperadas, como enojo, culpa o resentimiento. Si bien estos sentimientos son comunes, es importante buscar el apoyo de un especialista en salud mental o un trabajador social. Pueden proporcionarle apoyo y herramientas para atravesar este momento y recuperar la calma.

Para obtener más información sobre cómo afrontar problemas de salud mental y el cáncer, visite [www.CancerSupportCommunity.org/Como-Afrontar-Las-Inquietudes-De-Salud-Mental](http://www.CancerSupportCommunity.org/Como-Afrontar-Las-Inquietudes-De-Salud-Mental).



# 8

## **COMA BIEN Y HAGA ACTIVIDAD FÍSICA.**

Cuidar su bienestar físico es fundamental. Esto incluye dormir lo suficiente para combatir la fatiga, mantenerse activo y alimentarse bien. Comer de forma saludable le dará la energía y los nutrientes que su cuerpo necesita para afrontar el tratamiento. Además, beber suficiente agua puede ayudar a aliviar algunos efectos secundarios. Reducir o evitar el consumo de sustancias, como el alcohol y el tabaco, también es muy importante. Si necesita apoyo para mejorar su alimentación, consulte a un nutricionista matriculado.

Hacer ejercicio con regularidad puede mejorar su ánimo, aumentar su energía y reducir el estrés. Encuentre una actividad que disfrute y establezca objetivos razonables para que el ejercicio se vuelva parte de su rutina diaria. Puede ser bailar o caminar 10 minutos al día. En los días en que se sienta más cansado, un poco de actividad física puede ayudarle a sentirse mejor y con más energía. Cada pequeño paso cuenta para mejorar su bienestar general.

Hable con el médico sobre los tipos de actividades que le gustaría realizar, podrá orientarlo sobre cómo y cuándo realizarlas de manera segura. Es posible que le recomiende evitar los deportes de contacto para prevenir lesiones o que algunos efectos secundarios empeoren.

# 9

## **ENFÓQUESE EN LAS COSAS QUE SÍ PUEDE CONTROLAR.**

Es normal sentirse frustrado por los cambios en su vida cotidiana. Por eso, trate de enfocarse en aquello que sí puede controlar y valore los “pequeños logros” que vaya alcanzando. Hable con el equipo de cuidado médico y trabaje junto a ellos para crear un plan que le permita tener el mayor control posible sobre el tratamiento y los cuidados.

Enfóquese en lo que realmente es importante para usted y dedique su energía a actividades que mejoren su calidad de vida. Llevar un diario personal puede ayudarle a registrar los aspectos positivos de su vida.

También puede hacer una lista de los factores de estrés y separar aquellos que están bajo su control y los que no. Cada día, propóngase un pequeño objetivo que esté bajo su control e intente alcanzarlo. Completar incluso una tarea sencilla puede darle una sensación de avance y ayudarle a mantener una actitud positiva.



# 10

## APROVECHE AL MÁXIMO CADA DÍA A SU MANERA.

Recibir un diagnóstico de MPN no significa que la vida se detenga. Enfóquese en aquello que le brinda alegría, ya sea la familia, la cultura, la espiritualidad o los pequeños momentos cotidianos. Haga algo que le saque una sonrisa todos los días.

Practique la gratitud reconociendo lo que salió bien o aquello por lo que se siente agradecido. No siempre es fácil mantener una actitud positiva, y está bien que así sea. Habrá días mejores que otros, pero incluso entonces es posible encontrar alegría en pequeños momentos significativos.

# RECURSOS

## RECURSOS PARA LA MPN

---

### **Cancer Support Community**

888-793-9355

[www.CancerSupportCommunity.org/  
Neoplasias-Mieloproliferativas](http://www.CancerSupportCommunity.org/Neoplasias-Mieloproliferativas)

### **Caregiver Action Network**

855-227-3640

[www.CaregiverAction.org](http://www.CaregiverAction.org)

### **MPN Research Foundation**

773-977-7216

[www.MPNResearchFoundation.org](http://www.MPNResearchFoundation.org)

### **MPN Education Foundation**

[www.MPNInfo.org](http://www.MPNInfo.org)

### **MPN Connect**

[www.MPNConnect.com](http://www.MPNConnect.com)

### **National Alliance for Caregiving**

202-918-1013

[www.Caregiving.org](http://www.Caregiving.org)

### **National Organization of Rare Disorders**

[www.RareDiseases.org](http://www.RareDiseases.org)

### **The Leukemia & Lymphoma Society**

800-955-4572

[www.LLS.org](http://www.LLS.org)

### **CancerCare**

800-813-4673

[www.CancerCare.org](http://www.CancerCare.org)

### **American Cancer Society**

800-227-2345

[www.Cancer.org/Cancer/Caregivers.html](http://www.Cancer.org/Cancer/Caregivers.html)

### **National Cancer Institute**

800-422-6237

### **Patient Advocate Foundation**

800-532-5274

[www.PatientAdvocate.org](http://www.PatientAdvocate.org)



## RECURSOS DE CANCER SUPPORT COMMUNITY

**Cancer Support Helpline®** — ¿Tiene preguntas, inquietudes o busca recursos? Llame a la línea de ayuda gratuita de apoyo para el cáncer de CSC (888-793-9355), disponible en 200 idiomas de lunes a jueves de 11 am a 8 pm ET y viernes 11 am a 6 pm ET.

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

**Frankly Speaking about Cancer®** — Información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos está disponible a través de publicaciones en línea y programas en persona en

[www.CancerSupportCommunity.org/Frankly-Speaking-About-Cancer-En-Espanol](http://www.CancerSupportCommunity.org/Frankly-Speaking-About-Cancer-En-Espanol)

**Servicios en los CSC locales y Clubes de Gilda** — Con la ayuda de 200 ubicaciones, los centros de CSC y Clubes de Gilda brindan servicios gratuitos a las personas afectadas por el cáncer. Asista a grupos de apoyo, sesiones educativas, programas de bienestar y más en la filial más cercana a su domicilio. Utilice el mapa interactivo para encontrar ubicaciones cerca de usted.

[www.CancerSupportCommunity.org/Find-Location-Near-You](http://www.CancerSupportCommunity.org/Find-Location-Near-You)

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

[www.CancerExperienceRegistry.org](http://www.CancerExperienceRegistry.org)

**MyLifeLine®** — La comunidad segura y en línea de CSC le da la bienvenida a cualquier persona afectada por cáncer para que pueda relacionarse fácilmente con la comunidad y reducir los sentimientos de estrés, ansiedad y aislamiento. Cree una página en línea para su red personal e invite a amigos y familiares a seguir su recorrido. Participe en nuestros foros de discusión en cualquier momento del día para conocer a otros como usted que entienden por lo que está pasando. Únase ahora en

[www.MyLifeLine.org/Es](http://www.MyLifeLine.org/Es)

**Grassroots Network** — Asegúrese de que los responsables de las políticas federales y estatales escuchen su opinión sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra red en

[www.CancerSupportCommunity.org/Become-Advocate](http://www.CancerSupportCommunity.org/Become-Advocate)

Este folleto está disponible para descargar e imprimir en [www.CancerSupportCommunity.org/Neoplasias-Mieloproliferativas](http://www.CancerSupportCommunity.org/Neoplasias-Mieloproliferativas).

Para obtener copias impresas de esta publicación u otra información sobre cómo afrontar el cáncer, visite [Orders.CancerSupportCommunity.org](http://Orders.CancerSupportCommunity.org).

**Frankly Speaking About Cancer:  
Socio del programa de Neoplasia  
Mieloproliferativas:**



Esta publicación fue posible gracias al generoso apoyo de:



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

Las fotos son imágenes de stock posadas por modelos.

**Traído a usted por:**

