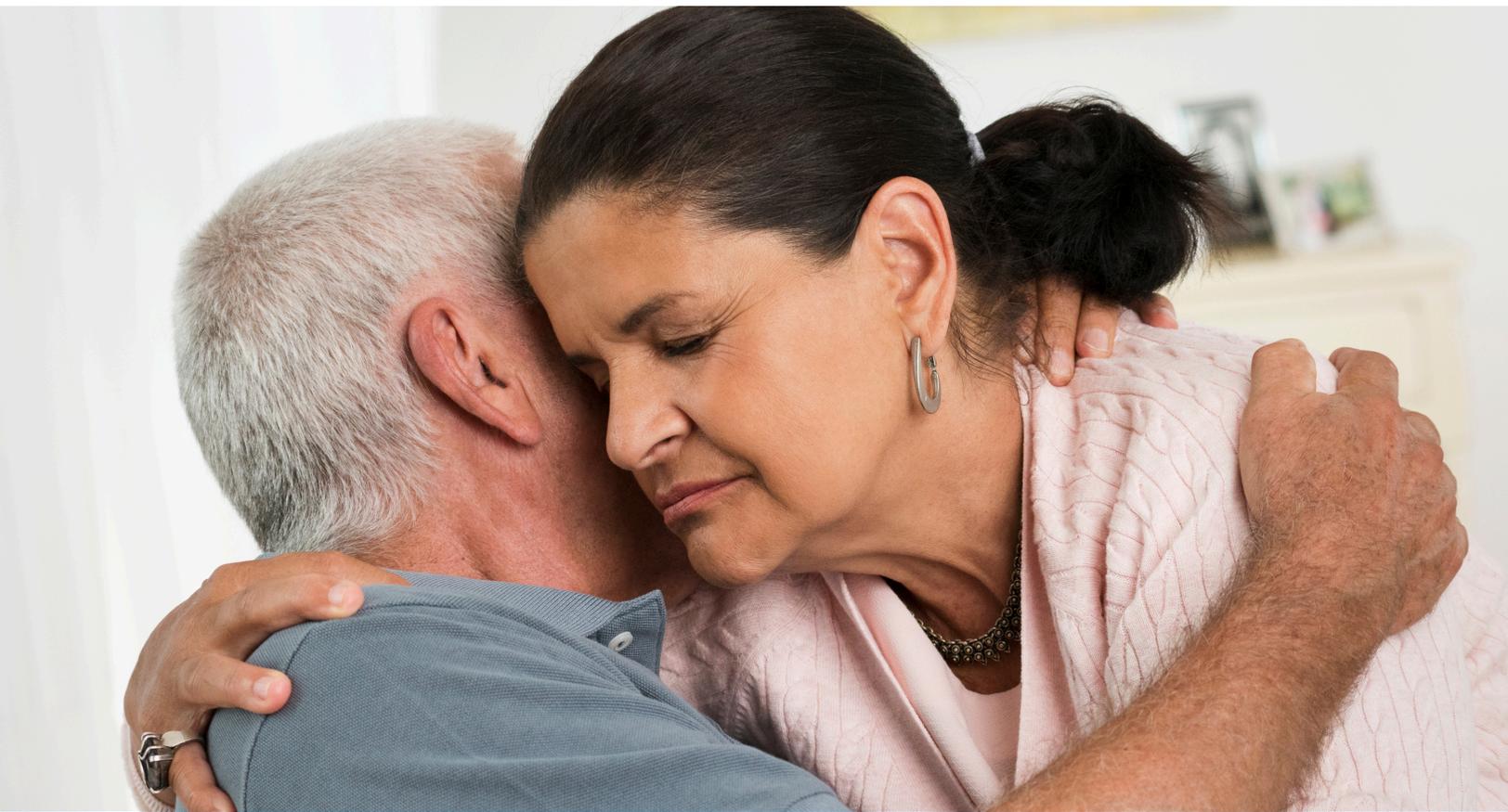


# Cuidados para NMP



Cuidador es una persona que brinda cuidado físico y emocional a un ser querido. Puede ser un amigo o un familiar. Los cuidadores pueden asistir en una variedad de tareas. Entre otras, ayudar con el transporte, cocinar, bañar, vestir, dar medicamentos, ir a las consultas médicas, hacer trámites del seguro y estar atento a síntomas y efectos secundarios.

Quizás también haya escuchado el término "familiar de apoyo". En este recurso, el término "cuidador" se usa para describir a todo aquel que cuida a una persona u organiza el cuidado que necesita. El término "ser querido" se usa aquí para describir a la persona a la que se le diagnosticó cáncer. En este caso, el vínculo que lo une al ser querido puede ser de cualquier tipo.

Esta planilla es para quienes atienden a una persona con diagnóstico de neoplasia mieloproliferativa (NMP). Esta herramienta le da información sobre síntomas, opciones de tratamiento, efectos secundarios y apoyo. Use este recurso para conocer sobre el cuidado de su ser querido y ayudarlo a lo largo de su tratamiento.

## ¿QUÉ SON LAS NMP?

Las NMP son cánceres de sangre que causa que el cuerpo produzca demasiados glóbulos blancos o rojos o demasiadas plaquetas. Esto puede dañar la médula ósea y causar problemas en el flujo sanguíneo.

**Glóbulos blancos** – También llamados leucocitos, se fabrican en la médula ósea y ayudan a combatir infecciones y enfermedades.

**Glóbulos rojos** – También llamados eritrocitos, se fabrican en la médula ósea y transportan oxígeno desde los pulmones hacia todo el cuerpo.

**Plaquetas** – Contribuyen a formar coágulos que disminuyen o frenan el sangrado y ayudan en la cicatrización de heridas.

**Médula ósea** – Tejido blando y esponjoso que está dentro de la mayoría de los huesos. La médula ósea almacena células madre capaces de convertirse en glóbulos rojos, blancos o plaquetas.



## HAY 3 TIPOS CLÁSICOS DE NMP:

1. **Policitemia vera (PV)** – que ocurre cuando se producen demasiados glóbulos rojos.
2. **Trombocitemia esencial (TE)** – que se da cuando hay demasiadas plaquetas.
3. **Mielofibrosis (MF)** – un tipo de cáncer de sangre poco frecuente que hace que se acumule el tejido cicatricial. Este tejido cicatricial se llama "fibrosis" y se acumula en la médula ósea. Esto le impide a la médula ósea fabricar suficientes glóbulos sanos. En algunas ocasiones, la PV y la TE pueden evolucionar y convertirse en MF.

También hay "NMP inclasificables (NMP-I)". Se trata de tipos de NMP que no encajan en las demás categorías. Pueden deberse a que no se produce lo suficiente de distintos tipos de glóbulos, entre ellos, blancos, rojos o plaquetas. Algunos tipos de leucemia se consideran NMP. La leucemia mieloide crónica (LMC) y la leucemia neutrofílica crónica (LNC) son NMP.

Otros tipos de leucemia, como la leucemia mieloide aguda (LMA) pueden ser un efecto secundario de las NMP. Esto significa que pueden darse después de una NMP o a causa de ella. Si bien las NMP pueden presentar riesgos para la salud, quienes padecen esta condición suelen vivir muchos años después del diagnóstico. El tratamiento depende del tipo de NMP.

## PREGÚNTELE A SU SER QUERIDO:

---

*¿Qué tipo de NMP le diagnosticaron?*

*¿Qué síntomas o efectos secundarios tuvo?*

*¿Qué tipos de tratamiento probó?*

*¿Pensó en la posibilidad de un ensayo clínico?*

*¿Cómo puede apoyarlo?*



No deje de preguntar para entender lo que necesita su ser querido. Intente averiguar todo lo que pueda. Los detalles del diagnóstico son importantes.

Tómese su tiempo y tenga paciencia para no abrumarse ni abrumar al paciente. Recuerde que sus necesidades pueden cambiar con el tiempo. Quizás la primera vez que le pregunte, no necesite nada. Entienda que tal vez se sienta agobiado; por eso, debe saber que en cualquier momento puede recurrir a usted.

## APOYO EN LAS CITAS MÉDICAS

Uno de los principales roles que suele asumir el cuidador es acompañar al ser querido a las citas médicas. Si una persona le pide que la acompañe al médico, prepárese para darle apoyo. Sin embargo, recuerde que es su cita médica: deje que el paciente lleve el control y ayúdelo si se lo pide. Intente ofrecer estos servicios de apoyo:

**PREPARACIÓN:** Ayude al ser querido a prepararse para sus citas armando una lista de preguntas e inquietudes. Lleve un cuaderno para anotar datos importantes y las instrucciones del médico.

**PARTICIPACIÓN ACTIVA:** Anime al paciente a participar activamente en la conversación con el médico. Ofrézcase a tomar nota o a hacer preguntas si el paciente se siente abrumado.

**SEGUIMIENTO:** Ayúdelo a que siga adelante con las pruebas, los tratamientos o los cambios en su estilo de vida que le hayan recomendado. Haga un seguimiento de las citas y los medicamentos para que no se interrumpan los cuidados. Pida una copia de los resultados de las pruebas y una lista actualizada de los medicamentos.

**A continuación, verá algunos de los posibles síntomas de las NMP. Piense cuán a menudo pueden afectar a su ser querido. Hable sin reparos con su ser querido y, si lo autoriza, con el equipo de cuidado médica sobre cómo tratarlos.**

|  | Rara vez | A veces | Todo el tiempo |
|--|----------|---------|----------------|
| Fatiga/debilidad   |          |         |                |
| Dolor de cabeza  |          |         |                |
| Problemas para concentrarse                                |          |         |                |
| Sudor excesivo   |          |         |                |
| Fiebre   |          |         |                |
| Visión borrosa   |          |         |                |
| Mareos/aturdimiento  |          |         |                |
| Picazón/sensación de ardor                                 |          |         |                |
| Piel enrojecida, pálida o morada                           |          |         |                |
| Hinchazón o sentirse lleno después de unos cuantos bocados |          |         |                |
| Cambios en el apetito                                      |          |         |                |
| Pérdida de peso no deseada                                 |          |         |                |
| Dolor de huesos o articulaciones                           |          |         |                |
| Sentimientos de tristeza/depresión                         |          |         |                |
| Sentimientos de miedo o ansiedad                           |          |         |                |
| Otros:   |          |         |                |



## RECONOZCA SEÑALES Y SÍNTOMAS

**ANEMIA:** recuento bajo de glóbulos rojos. Entre otros síntomas, podemos mencionar la fatiga, falta de aliento, palidez, deseos de comer alimentos poco comunes (p. ej., hielo, metales, tierra, arena), cambios en la piel y uñas, manos y pies fríos y mareos.

**TROMBOCITOPENIA:** nivel bajo de plaquetas. Entre otros síntomas, están la formación rápida de hematomas; sangrado y dificultad para que coagulen heridas o membranas mucosas como las de nariz y boca; dolor de cabeza; irritación; orina con sangre; cambios en la menstruación; fatiga y debilidad. La persona con baja cantidad de plaquetas debe saber que, ante una caída en la que se haya golpeado la cabeza, debe hacerse estudios de imágenes para descartar una hemorragia.

**TROMBOCITEMIA:** demasiadas plaquetas anormales. Esto puede llevar a coágulos sanguíneos y derrame cerebral. Quizás no haya síntomas, o quizás su ser querido los experimente cuando ya se haya formado un coágulo de sangre. Algunos posibles síntomas son dolor de cabeza, mareos, dolor de pecho, desmayo, entumecimiento, sangrado de nariz, hematomas, heces con sangre o sangrado de encías.



**NEUTROPENIA:** no hay suficientes glóbulos blancos sanos. La consecuencia es que al cuerpo le cuesta combatir las infecciones. Los principales síntomas de la neutropenia suelen relacionarse con los de una infección. Es importante tomar la temperatura regularmente e informar al equipo de cuidado médico. Si el paciente tiene fiebre de más de 100.4 grados Fahrenheit (38 grados Celsius), escalofríos y síntomas de gripe, debe hablar con el médico, quien le dirá si necesita un estudio completo para ver si hay una infección.

**BAZO DILATADO:** en las personas con NMP, puede que la médula ósea no produzca glóbulos. En este caso, el bazo funciona como una reserva de la médula ósea para producir glóbulos. Cuando el bazo le da glóbulos al organismo, se agranda. Al agrandarse, el bazo hace presión contra otras partes del cuerpo.

Entre otros síntomas, están sentirse lleno apenas empieza a comer, falta de aliento, tos, dolor abdominal y hacer menos actividad.

**PÉRDIDA DE PESO NO DESEADA:** muchas personas creen que perder peso es algo inherente al cáncer y a su tratamiento.

Aunque el cambio que registre la balanza sea mínimo, la pérdida de peso y de masa muscular puede ser grave y debe informarse. El equipo de cuidado médico puede brindarles recursos y referirlo a un especialista, como un nutricionista o una dietista, quien se asegurará de que su ser querido consuma los nutrientes necesarios.

## LO QUE DEBE SABER EL CUIDADOR SOBRE EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO DE NMP

Hay muchas otras maneras para seguir preparándose para cuidar a su ser querido. Es importante que se familiarice con ciertos estudios, síntomas, tratamientos y efectos secundarios.

Un estudio frecuente que quizás le pidan a su ser querido para diagnosticar la NMP es una biopsia de médula ósea. Mediante este procedimiento, se toma una pequeña porción de médula ósea y se analiza si está presente la enfermedad. La médula ósea está en el centro hueco de los huesos más largos. Es un tejido blando y esponjoso con líquido. La médula fabrica nuevos glóbulos blancos, rojos y plaquetas. El líquido de la médula ósea contiene células madre y vitaminas.

Si el paciente necesita una biopsia de médula ósea, el proveedor de cuidado médico puede hacérsela en su consultorio o pedirle que vaya a un cuidado. El procedimiento dura unos 30 minutos. El paciente estará despierto en todo momento, pero para disminuir el dolor, se le adormecerá el lugar donde se haga la biopsia.

Según de dónde se deba tomar la muestra, le pedirán a su ser querido que se acueste de costado o boca abajo. La mayoría de las biopsias se toman de la parte de atrás de la cadera. Se hace un pequeño corte y se mete una aguja en el hueso. Esta aguja retira algo de líquido de la médula. Después, se inserta otra aguja para recoger una pequeña porción del tejido esponjoso. A esto se le llama "biopsia con aguja gruesa". Cuando se retiran las agujas, el equipo de cuidado médico venda la zona y envía a analizar las muestras.



Durante la biopsia, es posible que el paciente sienta primero un pinchazo agudo y después, un breve dolor sordo. Aunque se puede anestésiar la piel, no se puede adormecer el hueso. Su ser querido puede sentir una presión o un tirón desagradables. Esta sensación puede irradiarse o extenderse por la pierna. Esto es normal.

Es importante que hable con el equipo de cuidado médico sobre las inquietudes que tenga su ser querido respecto del dolor. Para ayudar con el dolor, el equipo puede ofrecerle consejos adicionales para antes y después del estudio.

Es poco probable que haya complicaciones después de una biopsia. Si las hubiera, serían dolor, sangrado en la zona y quizás infección. Hable de esto con el equipo de cuidado médico para decidir si es necesario tomar alguna otra medida para evitar infecciones.



## FACTORES DE RIESGO

---

Los factores de riesgo son circunstancias que pueden aumentar las probabilidades de que alguien desarrolle una enfermedad o tenga problemas con su tratamiento. Algunos factores de riesgo pueden influir en cuáles tratamientos funcionarán para su ser querido. Los factores de riesgo cardiovascular (los que afectan el corazón, los pulmones y los vasos sanguíneos) son de especial preocupación. Los antecedentes familiares o personales de problemas cardíacos, diabetes, tabaco, obesidad, actividad física y otros pueden impactar en los planes de tratamiento. Como cuidador, puede ayudar a que su ser querido tenga una buena salud cardiovascular ayudándolo con su nutrición y actividad física. Hable de estos factores de riesgo con el paciente y su equipo de cuidado médico.

## OPCIONES DE TRATAMIENTO PARA NMP

---

**La transfusión de sangre** es un procedimiento por el cual se incorporan al torrente sanguíneo del paciente por una vena sangre con todos sus componentes celulares o ciertas células sanguíneas. Es posible que otra persona haya donado la sangre o que se le haya extraído al paciente para conservarla hasta que la necesite. Es importante que los cuidadores conozcan el tiempo y el apoyo que demandan una transfusión de sangre. Las transfusiones pueden aumentar los recuentos de sangre y aliviar los síntomas. Pueden hacerse hasta dos veces por semana y pueden durar varias horas.

**La flebotomía terapéutica** es un procedimiento por el cual se saca sangre de una vena para bajar la cantidad de glóbulos rojos del cuerpo. A menudo, este es el primer tratamiento para la policitemia vera. La sangre se extrae en varias sesiones. Esto suele comenzar como un proceso diario o semanal hasta que los recuentos de sangre sean normales. Una vez normalizados, se analiza la sangre cada 4 a 8 semanas para ver si se debe seguir con la flebotomía.



**Los trasplantes de médula ósea o células madre** incorporan células hematopoyéticas (las células que generan la sangre) al cuerpo. Los médicos analizan caso por caso si el paciente es un candidato apto para el trasplante. No todas las personas califican para un trasplante. El trasplante de médula ósea es un tipo de trasplante de células madre. En general, estos procedimientos incluyen dos partes. Primero, se administra una alta dosis de quimioterapia. Esto destruye células sanguíneas. Después, se introducen en el flujo sanguíneo las células del trasplante para reemplazar las células sanguíneas. Otro donante donará las células para su ser querido. Esto es un trasplante de células madre alogénico. Si comparte un vínculo de sangre con su ser querido, se lo podrá examinar para ver si califica como donante. Lo mismo ocurre en el caso de cualquier hijo biológico o hermanos.



Para el donante, hay compromisos específicos. En general, ser donante demanda entre 20 y 30 horas a lo largo de 4 a 6 semanas desde el examen hasta la donación. El donante de médula ósea debe someterse a una cirugía. El procedimiento es con anestesia. Se inserta una aguja en la cadera para extraer médula ósea. Después de la cirugía, al inclinarse o caminar, quizás sienta dolor donde se insertó la aguja. El dolor suele ceder entre 6 a 12 semanas. Cuando se donan células madre con sangre en lugar de médula ósea, el proceso es menos invasivo. Se extrae sangre de una vena con una aguja. Las células madre se separan de la sangre para usarlas. Si hay un tipo de trasplante ideal para su caso, el médico decidirá cuál es.

El proceso demora unos 4 meses a partir de la consulta inicial. Las células se recogen para usarlas después. Una vez que haya recibido la infusión, el paciente se monitorea por posibles complicaciones. Habrá un seguimiento continuo para tratar cualquier complicación o efecto secundario. Cuando se usan células de donante,

también es importante controlar que no surja la enfermedad de injerto contra huésped (EICH). Esta puede ocurrir cuando las células donadas identifican al cuerpo del paciente como extraño y lo ataca. Como consecuencia, puede causar daño a los diferentes órganos, en especial, la piel, el hígado y el sistema gastrointestinal. Esté atento a los síntomas de este efecto secundario que son, entre otros, náuseas, vómitos, diarrea y sarpullido o enrojecimiento del cuello, los hombros, orejas, palmas de las manos y plantas de los pies.

El trasplante dura entre 20 y 30 minutos. La recuperación puede demorar varias semanas. La debilidad y la fatiga pueden mantenerse entre seis meses y un año. En general, el tratamiento requiere aproximadamente 1 mes de hospitalización. Después, habrá seguimientos diarios durante 1 semana. Durante unos meses (100 días aproximadamente), al paciente se le harán seguimientos semanales. La recuperación total de un trasplante demora cerca de un año.



**Terapias citorreductoras** bajan los recuentos de las células de la sangre y, en general, se las aplica una vez por mes (por boca) o por inyección. Algunos ejemplos de estos tratamientos:

- 1 Hidroxiurea** – Medicamento considerado quimioterapia. Puede causar efectos secundarios, como entumecimiento, hormigueo, sensación de ardor, úlceras o llagas en la piel, dolor de pecho, sibilancia, tos y falta de aliento. También puede provocar que baje demasiado el recuento de la sangre. Por lo tanto, se le pedirá a su ser querido que se haga laboratorios periódicamente para monitorear los recuentos de sangre.
- 2 Interferones** – Son proteínas que produce el cuerpo para defenderse de las infecciones. Se las llama así porque pueden "interferir" con ciertos cánceres, virus y otros gérmenes. Es así que impiden su multiplicación. Pueden tener efectos secundarios, como dolores, dolor de cabeza, boca seca, diarrea, náuseas y síntomas parecidos a los de la gripe. Con los interferones, su ser querido corre el riesgo de sufrir depresión y algunos episodios cardíacos, como infartos y derrames cerebrales. Es muy importante informar si hay antecedentes de depresión o ansiedad, ya que, por estos efectos secundarios, es posible que este tratamiento no sea la mejor opción.
- 3 Aspirina** – Medicamento que reduce sustancias del cuerpo que producen coágulos sanguíneos, dolor, fiebre e inflamación. Algunos efectos secundarios de este medicamento son náuseas, acidez, sensación de sueño y dolor de cabeza.
- 4 Anagrelida** – Medicamento que se usa para tratar la trombocitemia. Los efectos secundarios pueden ser, entre otros, frecuencia cardíaca acelerada, dolor de pecho, problemas para respirar, entumecimiento u hormigueo, dolor de cabeza, fatiga, mareos, náuseas, vómitos, diarrea, fiebre, dolor y erupción o picazón.

**Terapias dirigidas** Actúan modificando los genes o las proteínas de las células cancerosas. Estas terapias detienen o hacen más lento el crecimiento, la división y la propagación de las células cancerosas. Así, el daño que sufren las células normales es menor. El paciente puede recibir terapia dirigida sola o combinada con otros tipos de tratamiento. El tipo de terapia dirigida que más se usa para tratar la NMP es un inhibidor de JAK. La actividad de las cinasas de Janus (JAK), que pueden provocar el desarrollo de ciertas células cancerosas, se detiene o se hace más lenta.



**Ensayos clínicos** Son estudios de investigación que se hacen para evaluar tratamientos nuevos o aprender cómo usar mejor los ya existentes. Es importante que sepa lo siguiente:

Su ser querido siempre recibirá el mejor tratamiento que haya durante un ensayo clínico de cáncer. Aunque no se le suministre la droga experimental, recibirá el tratamiento acorde al estándar de atención.

---

Los ensayos clínicos estudian nuevos tratamientos, nuevas combinaciones de tratamientos o mejores formas de usar los tratamientos ya disponibles.

---

La Administración de Alimentos y Medicamentos de los EE. UU. (U.S. Food and Drug Administration, FDA) y las juntas de revisión locales supervisan que se garantice la seguridad del paciente en todos los ensayos clínicos que se hacen en los EE. UU. Los médicos pueden inscribirse en la FDA y crear sus propios estudios si la investigación respalda su idea.

---

Si su ser querido se suma a un ensayo clínico, puede abandonarlo en cualquier momento.

---

No todos los médicos tienen acceso a los mismos ensayos. Sin embargo, pueden recomendarle otro lugar que quizás tenga ensayos clínicos apropiados para su ser querido.

---

Con frecuencia, el ensayo cubre los costos del medicamento que se estudia. El seguro de salud y el copago del paciente cubren los costos del tratamiento "estándar". Recuerde preguntar los costos que deberá pagar su ser querido.

---

Hay ensayos clínicos de fase 1, fase 2 y fase 3. Antes de inscribirse en un ensayo clínico, asegúrese de entender los objetivos.

---

Algunos ensayos clínicos pueden hacer que el paciente no califique para un ensayo o tratamiento futuro: infórmese y pregunte. Vea los recursos a continuación para saber qué ensayos clínicos podrían ser adecuados para su ser querido.

---

Si participa en un ensayo clínico, seguramente le pidan más requisitos. Quizás deba hacerse más estudios, informar síntomas y someterse a exámenes físicos.

---

Además de hablar con el equipo de cuidado médico, puede buscar ensayos clínicos en línea si sabe el tipo y el estadio del cáncer que tiene el paciente.



## CONOZCA AL EQUIPO DE CUIDADO MÉDICO

En algunas ocasiones, quizás usted deba representar a su ser querido o hablar por él. Quizás el paciente esté viendo a muchos profesionales que tienen distintas funciones. Juntos, pueden trabajar con ese equipo para fijar objetivos y entender mejor en qué consiste el cuidado. Lo que sigue es una lista de personas que quizás integren el equipo de cuidado. A medida que los conozca, pregúnteles cuál es la mejor forma de contactarlos.

**Oncólogos:** estos profesionales se especializan en el diagnóstico del cáncer y sus tratamientos.

**Hematólogo-oncólogos (hematólogos):** médicos especializados en el tratamiento de cánceres de sangre, como las NMP.  
Nombre:  
Número de teléfono:

**Especialista en farmacia oncológica (PharmD):** los farmacéuticos tienen un entrenamiento especial en la preparación y el suministro de medicamentos recetados. Saben cómo actúan los medicamentos, cómo se usan y conocen sus efectos secundarios. Su farmacéutico puede ayudarlo a prepararse para los efectos secundarios.  
Nombre:  
Número de teléfono:

**Asistente médico/asociado médico (physician associate, PA):** son personas con licencia para diagnosticar y tratar ciertas condiciones. Es posible que conozca a más de un PA a lo largo del tratamiento de su ser querido con o sin su oncólogo.  
Nombre:  
Número de teléfono:

**Enfermeros y enfermeros especializados (nurse practitioners, NP):** quizás hable con un enfermero o un enfermero especializado más que con cualquier otro miembro del equipo. Este podrá responderle sobre el tratamiento, los efectos secundarios y el plan de cuidado del paciente. Algunos han recibido entrenamiento especial para brindar tratamiento.  
Nombre:  
Número de teléfono:

**Especialistas en cuidados paliativos:** este equipo se enfoca en ofrecer alivio para las tensiones y los síntomas de una enfermedad grave. Un equipo de cuidados paliativos puede ayudar a manejar los síntomas del cáncer y los efectos secundarios del tratamiento. Los cuidados paliativos no son lo mismo que los de hospicio o el tratamiento para pacientes terminales. Puede solicitar cuidados paliativos en cualquier momento.

Nombre:  
Número de teléfono:

**Dietistas registrados (Registered Dietitians, RD):** los síntomas de las NMP y los efectos secundarios de su tratamiento pueden aliviarse con una dieta. Un dietista registrado (RD) puede recomendarle alimentos y planes de comidas para que su ser querido coma sin dificultad y reciba los nutrientes que necesita, y contribuir a su tratamiento.

Nombre:  
Número de teléfono:

**Trabajadores sociales:** un trabajador social puede ayudarlo si tiene inquietudes sociales y emocionales, así como asistirlo para encontrar recursos comunitarios. En algunos centros, los trabajadores sociales tienen grupos de apoyo u ofrecen asesoramiento.

Nombre:  
Número de teléfono:

**Navegadores de pacientes, enfermeros navegadores y navegadores para asuntos económicos:** algunos centros contra el cáncer cuentan con navegadores para ayudar a los pacientes y sus cuidadores a lo largo del diagnóstico, el tratamiento y la supervivencia. Pueden ayudar a coordinar el cuidado, trabajar con el seguro y las cuestiones económicas y otros aspectos del cuidado de su ser querido.

Nombre:  
Número de teléfono:

### CONTACTO CON SU CENTRO DE CUIDADO DE LA SALUD

- Número de teléfono principal:
- Número para fines de semana y fuera de horario:



## CÓMO AYUDAR AL PACIENTE A SOBRELLEVAR LA SITUACIÓN

A menudo, los cuidadores dan apoyo social y emocional al ser querido. Sea un apoyo emocional para el suyo: escuche sus inquietudes, miedos y metas sin juzgarlo. Si no puede darle el apoyo que necesita, aliéntelo a buscar un profesional que se especialice en bienestar emocional. Puede ser un terapeuta, un trabajador social o un líder religioso/espiritual. Ayude a su ser querido para que no pierda el contacto con sus amigos y familiares; ellos pueden darle apoyo emocional. MyLifeLine® es una comunidad segura online de la Cancer Support Community, que le da la bienvenida a toda persona afectada por el cáncer para que se conecte fácilmente con una comunidad de apoyo. Esto disminuye el estrés, la ansiedad y la soledad. Su ser querido puede crear un sitio de red personal e invitar a amigos y familia a que sigan su viaje. MyLifeLine® le permite a la persona con cáncer participar en foros de debate en cualquier momento del día para conocer a otras personas que entienden lo que está viviendo. Conozca más y únase visitando [www.MyLifeLine.org/es](http://www.MyLifeLine.org/es)

Le recomendamos que le sugiera a su ser querido que se una a un grupo de apoyo y se conecte con otras personas en situaciones similares. También hay muchos grupos de apoyo para cuidadores que están acompañando a seres queridos con cáncer. Estos grupos pueden reunirse en centros de tratamiento del cáncer, grupos de fe o instituciones religiosas o en centros de la comunidad.

Ya sea un amigo, un familiar o una persona cercana, Cancer Support Community ofrece una variedad de programas a cargo de profesionales, diseñados para darle las herramientas que necesita. Tenemos más de 190 sedes en todo el mundo que ofrecen programas y servicios sin costo.





Conozca los recursos que pueden servirle donde está. Los trabajadores sociales y el equipo de cuidado médico de su ser querido pueden ser recursos de ayuda estupendos para los desafíos que deba afrontar relacionados con el cuidado. Pueden ayudar con lo siguiente:

### Transporte

### Asistencia para temas económicos y de seguro

### Asistencia legal

### Asistencia para temas de nutrición

### Asistencia para asuntos de vivienda

### Servicios de idiomas e interpretación

## CUÍDESE

---

El rol de cuidador puede ser extenuante y abrumador. Es fácil priorizar las necesidades de su ser querido a expensas de su propio bienestar. Cuidar a alguien no significa dejar en suspenso su vida ni sus necesidades. Es necesario cuidarse para estar bien usted y dar el mejor apoyo a los demás.

Tómese un descanso cuando lo necesite y priorice su propio bienestar físico, emocional y social. Ofrezca su ayuda al ser querido, pero también busque el apoyo de amigos, familiares o recursos comunitarios para evitar el agotamiento. Fíjese expectativas realistas y delegue tareas para no sentirse abrumado. Comuníquese honestamente con otros cuidadores y con su propio circuito de apoyo.

Lleve una dieta saludable, haga ejercicio regularmente y duerma lo suficiente para estar bien y para cumplir con sus responsabilidades. Si bien es posible que no quiera visitar más consultorios, es importante que asista a sus propias citas médicas. Los exámenes físicos regulares y las citas de cuidado preventivo (como los exámenes dentales y de la vista) contribuyen a que se mantenga saludable y lo fortalecen para seguir ayudando a su ser querido.

Use técnicas para aliviar el estrés y afrontar los problemas, como la meditación o el yoga, para lograr manejar el estrés que implica ser un cuidador. Permítase sentir cada emoción y no se disguste por buscar apoyo de un profesional de salud mental, un trabajador social o un grupo de apoyo. No está solo en esto, y su bienestar es esencial para el bienestar de su ser querido.



## DOCUMENTOS Y LEYES QUE DEBE CONOCER COMO CUIDADOR

---

Si bien muchas personas a las que se les diagnostica NMP viven años después del diagnóstico; hoy es un buen momento para hablar de los deseos de su ser querido y asegurarse de que se los respete. Un **“testamento en vida”**, también llamado **“directrices anticipada”**, es un documento legal que define cómo será el cuidado médico si el paciente no puede hablar por sí mismo. Lo ideal es hablar sobre los deseos y las intenciones de su ser querido y redactar este documento legal lo antes posible.

Un **poder notarial médico (Medical Power of Attorney, POA)** es un documento por el cual su ser querido designa a una persona de confianza para que tome decisiones sobre su cuidado médico si él no es capaz de hacerlo por sí mismo. A la persona también se la llama **“agente de cuidado médico”** o **“apoderado para asuntos médicos.”** En la mayoría de los lugares, el designado está autorizado para hablar en nombre del paciente en cualquier momento que no pueda hacerlo por sí mismo, no solo al final de su vida. Su ser querido puede elegirlo a usted o a otra persona.

En los Estados Unidos, **la Ley de Licencia Familiar y Médica (Family and Medical Leave Act, FMLA)** puede autorizarle hasta 12 semanas de licencia del trabajo protegida y sin goce de sueldo para cuidar a un familiar que sufre una enfermedad grave. En Canadá, puede calificar para tomarse hasta 28 semanas de **Licencia por Cuidado Compasivo** según las normas del país. En otros países pueden regir programas similares para cuidadores. Hable con su empleador sobre los beneficios vigentes para usted.

Cuidar a un ser querido que sufre NMP puede ser un desafío, pero con el apoyo y los recursos adecuados, podrá sobrellevar esta situación con más eficacia. Recuerde priorizar su propio bienestar, buscar apoyo si lo necesita y comunicarse abiertamente con su ser querido, su equipo de atención médica y su propia red de apoyo.



## INFORMACIÓN Y APOYO PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON NMP

---

**Cancer Support Community (Comunidad de Apoyo contra el Cáncer)**

**Caregiver Action Network (Red de Acción para Cuidadores)**

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

**MPN Research Foundation (Fundación para la Investigación de las NMP)**

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

**MPN Education Foundation (Fundación para la Educación sobre las NMP)**

**MPN Connect**

**National Alliance for Caregiving (Alianza Nacional de Cuidadores)**

**National Organization of Rare Disorders  
(Organización Nacional de Enfermedades Raras)**

[rarediseases.org/nord-en-espanol/](http://rarediseases.org/nord-en-espanol/)

**The Leukemia & Lymphoma Society  
(Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma)**

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

**CancerCare**

[www.cancercare.org/espanol](http://www.cancercare.org/espanol)

**American Cancer Society (Sociedad Americana contra el Cáncer)**

[www.cancer.org/es/cancer/personas-que-atienden-a-la-persona-con-cancer.html](http://www.cancer.org/es/cancer/personas-que-atienden-a-la-persona-con-cancer.html)

**National Cancer Institute (Instituto Nacional del Cáncer)**

[www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida](http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida)

**Patient Advocate Foundation (Fundación Defensora del Paciente)**

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

## RECURSOS DE CANCER SUPPORT COMMUNITY

---

**Cancer Support Helpline®** — ¿Preguntas? ¿Inquietudes? ¿Busca recursos? Llame a la línea de gratuita de CSC, Línea Directa de Apoyo contra el Cáncer (888-793-9355), disponible en 200 idiomas de lunes a jueves de 11 am a 8 pm ET y los viernes de 11 am a 6 pm ET.

**Open to Options®** — ¿Se está preparando para su próxima cita? Nuestros especialistas están entrenados para ayudarlo a armar una lista de preguntas para su médico. Pida una cita llamando al 888-793-9355 o contactando a su CSC o al Gilda's Club local.

**Frankly Speaking About Cancer®** — Información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos. Disponible en publicaciones, online y en programas presenciales.

**Servicios en los CSC locales y Clubes de Gila** — Con la ayuda de 190 sedes, las filiales de CSC y Gilda's Club brindan servicios gratis a las personas afectadas por el cáncer. Asista a grupos de apoyo, sesiones educativas, programas de bienestar y más, cerca de usted.

**Cancer Experience Registry®** — Ayude a otras personas compartiendo la experiencia del paciente con cáncer o de su cuidador. Para hacerlo, complete la encuesta de [www.CancerExperienceRegistry.org](http://www.CancerExperienceRegistry.org).

**MyLifeLine®** — La comunidad segura online de CSC le da la bienvenida a toda persona afectada por el cáncer para que se conecte fácilmente con la comunidad y logre disminuir el estrés, la ansiedad y la soledad. Genere un sitio de red personal e invite a amigos y familia a que sigan su experiencia. Y en cualquier momento del día, participe en nuestros foros de debate para conocer a otras personas como usted que entienden lo que está viviendo. Únase hoy en [www.MyLifeLine.org/es](http://www.MyLifeLine.org/es).

**Grassroots Network** — Haga escuchar su voz ante aquellos que formulan las políticas federales y estatales sobre temas que afectan a enfermos y sobrevivientes del cáncer uniéndose a nuestra red en [www.CancerSupportCommunity.org/Become-Advocate](http://www.CancerSupportCommunity.org/Become-Advocate).

Las fotos se tomaron con modelos y son de archivo.

Cancer Support Community y sus socios le brindan esta información como un servicio. Con esta publicación no se pretende reemplazar el cuidado médico ni el asesoramiento de su médico. Le sugerimos que consulte a su médico o a otro profesional del cuidado de la salud para aclarar sus dudas y recibir más información.

Puede descargar e imprimir esta publicación en

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

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

Esta publicación fue posible gracias al generoso apoyo de:



| GSK | MorphoSys

Frankly Speaking About Cancer:  
Socio del programa de NMP

