

**FRANKLY
SPEAKING**
ABOUT CANCER


**CANCER SUPPORT
COMMUNITY**



10 CONSEJOS PARA VIVIR BIEN CON
**Neoplasias
mieloproliferativas
(NMP)**

El camino a través de un diagnóstico de NMP es diferente para cada persona y no hay un mapa que funcione para todos. Los diferentes tipos de personas necesitan diferentes cosas. Independientemente de si es usted la persona que recibió un diagnóstico de NMP o un cuidador, esperamos que estos diez consejos que han aportado otras personas que viven con NMP lo ayuden en el camino.

- 1. Aprenda lo más que pueda sobre sus opciones de diagnóstico y tratamiento.** Busque información constantemente. Lea sobre la NMP. Sea cauto al leer en Internet. Si busca información sobre la NMP en Internet, asegúrese de controlar la fecha, comience con organizaciones fiables que actualizan sus sitios con regularidad y, lo más importante, hable con su equipo de atención médica y hágales preguntas si hay algo que no entiende.
- 2. Encuentre un especialista en el tratamiento de la NMP.** Debido a que es una enfermedad rara, consulte un especialista en el tratamiento de la NMP. Hable con su médico sobre un ensayo clínico y si podría ser una opción de tratamiento para usted.
- 3. Trabaje de forma activa con su equipo de atención médica.** Según la edad que tenga, su tipo de NMP, sus síntomas y el estadio de su enfermedad, es posible que su médico le recomiende una variedad de tratamientos. Una vez que usted y su equipo de atención médica hayan acordado un plan de tratamiento, no deje de seguirlo. Vivir con NMP requiere un enfoque en equipo, especialmente cuando se trata de su atención médica. Informe rápidamente cualquier efecto secundario o cambio.
- 4. Encuentre a otras personas en una situación similar.** Las personas con NMP pueden sentirse aisladas. La desesperanza, la soledad y la preocupación por el futuro son algunos de los desafíos sociales y emocionales de vivir con NMP. Conéctese por Internet o a través de un grupo de apoyo local con otras personas que puedan comprender lo que está atravesando.
- 5. Acepte la ayuda cuando se la ofrecen.** Sobrellevar algunas de las tareas diarias cuando se tiene NMP puede ser difícil. No tema pedirles a los demás ayuda específica que desea y necesita. Dé a sus familiares y amigos la oportunidad de sentirse bien aceptando su ayuda. Use un organizador en línea (consulte los recursos recomendados) para obtener el tipo de ayuda que necesita y cuándo la necesita.
- 6. Aprenda a controlar el estrés.** Para controlar el estrés puede aprender a meditar, hacer yoga o tai chi, escuchar música, visitar a un amigo o salir a caminar. Programe una parte del día todos los días para practicar sus técnicas de manejo del estrés. Hasta un poco de tiempo puede hacer la diferencia.

7. **Tenga una alimentación sana.**

Además de sus muchos beneficios, como proporcionarle mucha energía y nutrientes que necesita a su cuerpo, mantener una dieta balanceada es algo que puede controlar.

8. **Haga ejercicio regularmente.**

El ejercicio físico regular puede levantarle el ánimo, elevar su energía y reducir el estrés. Encontrar algo que disfruta hacer y establecer objetivos razonables lo ayudará a hacer del ejercicio una parte de su vida diaria. En algunos momentos cuando experimente fatiga, un poco de actividad física puede ayudarlo a sentirse energizado.

9. **No se preocupe por las pequeñas cosas, enfóquese en lo que es importante para usted.** Identifique las fuentes de frustración en su vida. Enfóquese en los aspectos

positivos de su vida llevando un diario personal o desarrollando un nuevo hábito o pasatiempo. Dirija su energía hacia actividades que mejoran su calidad de vida.

10. **Viva la mejor vida posible, todos los días.** Un diagnóstico de NMP no debería poner su vida en pausa. Establezca objetivos, construya conexiones genuinas, priorice todos los días hacer algo que lo hace sentir bien. Acepte que algunos días serán mejores que otros, pero eso no significa que no pueda disfrutar algunos pequeños momentos cada día.

Visite www.CancerSupportCommunity.org/MPNs para ver videos de personas que comparten su experiencia de llevar una buena vida con un diagnóstico de NMP.

RECURSOS RECOMENDADOS

American Society of Clinical Oncology

888-282-2552

www.asco.org

CancerCare

800-813-4673

www.cancercare.org

Clinicaltrials.gov

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

800-955-4572

www.lls.org

Lotsa Helping Hands

www.lotsahelpinghands.com

MPN Education Foundation

www.mpninfo.org

MPN Research Foundation

855-258-1943

www.mpnresearchfoundation.org

Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute)

800-422-6237

www.cancer.gov

Fundación Defensora del Paciente (Patient Advocate Foundation)

800-532-5274

www.patientadvocate.org

RECURSOS DE CANCER SUPPORT COMMUNITY

Los recursos y programas de Cancer Support Community (CSC) están disponibles sin cargo. Para acceder a cualquiera de los siguientes recursos, llame al 888-793-9355 o visite www.CancerSupportCommunity.org.

Cancer Support Helpline®



Ya sea que le hayan diagnosticado cáncer recientemente, haya sobrevivido al

cáncer hace tiempo, esté cuidando a una persona con cáncer, la línea gratuita Cancer Support Helpline (888-793-9355) de la CSC cuenta con asesores certificados disponibles para brindarle asistencia de lunes a viernes de 9 a. m. a 9 p. m., hora del este.

Cancer Experience Registry®



Se trata de un registro compuesto por una comunidad de personas afectadas por el cáncer. Ayúdenos a obtener información sobre las necesidades emocionales y sociales de los pacientes, las familias y los cuidadores que transitan el camino del cáncer. Juntos, esta voz colectiva de individuos afectados por el cáncer hará avanzar la investigación, la atención y las políticas hacia el beneficio de pacientes y cuidadores. Conéctese con otras personas, participe como miembro activo de una comunidad, aprenda de los expertos, comparta su historia personal. ¡Su experiencia es poderosa! Únase ahora en www.CancerExperienceRegistry.org para compartir, conectarse y aprender.

Frankly Speaking About Cancer®



La emblemática serie de educación para el cáncer de CSC ofrece información fiable

para los pacientes con cáncer y sus seres queridos. La información está disponible a través de publicaciones, y programas en línea y presenciales.

Servicios para la red de afiliados

Casi 50 centros y más de 100 centros satélites en todo el país ofrecen grupos de apoyo presenciales, talleres educativos y programas de estilo de vida saludable diseñados específicamente para personas afectadas por el cáncer, sin costo para los afiliados.

Open To Options®



Si debe tomar una decisión relacionada con un tratamiento para el cáncer,

este programa respaldado por investigaciones puede ayudarlo. En menos de una hora, nuestros especialistas capacitados pueden ayudarlo a crear una lista escrita de preguntas específicas relacionadas con sus inquietudes para su médico.

The Living Room, en línea

Aquí encontrará apoyo y se podrá conectar con otras personas en grupos de conversación, un lugar especial para adolescentes y páginas web personales para mantener informados a su familia y amigos.

Este programa fue posible gracias a una subvención educativa ilimitada de

