

En cáncer

ninguna
duda

es tonta

GUÍA DE DUDAS EN

LINFOMAS



12:30

AA MAMÁ
Escribiendo....

¿Qué tal con la hematóloga? 8:45

Creo que bien 11:38 ✓✓

Pero no me he atrevido a hablar de lo que te dije... 😞 y me he quedado con la duda 11:38 ✓✓

Una iniciativa creada por:



Con la colaboración de:



CONTENIDO DE ESTA GUÍA

1. ¿QUÉ ES “En cáncer ninguna duda es tonta”?
¿POR QUÉ ES IMPORTANTE ESTA GUÍA?

2. ¿QUÉ PREGUNTAR?

- ASPECTOS MÉDICOS
- VIDA FAMILIAR Y SOCIAL
- VIDA ÍNTIMA
- VIDA LABORAL
- NUTRICIÓN Y EJERCICIO FÍSICO
- CUIDADO PERSONAL Y ESTÉTICO
- OTRAS ACTIVIDADES DEL DÍA A DÍA

3. LAS DUDAS EN EL UNIVERSO
DEL LINFOMA

- DIAGNÓSTICO
- TRATAMIENTO
- SEGUIMIENTO
- RECAÍDA
- SUPERVIVENCIA A LARGO PLAZO
- CUIDADOS PALIATIVOS
- TESTAMENTO VITAL Y DOCUMENTO
DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

4. INFORMACIÓN ASOCIACIONES
DE PACIENTES Y COLABORADORES
PROYECTO

5. AGRADECIMIENTOS

6. REFERENCIAS

7. PLASMA TUS DUDAS

1. ¿QUÉ ES

En cáncer

ninguna
duda

es tonta



‘En Cáncer, Ninguna Duda Es Tonta’ es una iniciativa de Lilly en colaboración con las principales sociedades científicas y asociaciones de pacientes en torno al cáncer, que tiene como objetivo afrontar lo mejor posible el bloqueo que puede surgir tras el diagnóstico y tratar de resolver todas las dudas, incluso aquellas que nos puedan parecer “tontas”. **Es importante priorizar la salud antes que la vergüenza o miedos.**

Resolver las dudas puede ayudarnos a entender mejor la enfermedad, mejorar nuestra calidad de vida, vivir mejor y facilitar la comunicación. Es importante expresar todas las dudas, no solo unas pocas. Porque en temas de salud, y en especial en cáncer, ninguna duda se considera tonta.

Aunque este material tiene como finalidad ser una guía útil y de consulta para el paciente, también queremos respetar en todo momento la voluntad de aquellas personas que ahora mismo no deseen tener más información sobre su enfermedad o que prefieran utilizar la guía en otro momento vital del proceso.

Esta iniciativa ha sido desarrollada por *Lilly* en colaboración con la **Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)**, **Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL)**, **Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT)**, la **Asociación Española Cáncer de Mama Metastásico (AECMM)**, la **Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)**, el **Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)**, así como junto a la **Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)**, y la **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)**.

En concreto, esta **guía centrada en las dudas sobre linfomas** pretende servir como herramienta de comunicación tanto para pacientes,

familiares y cuidadores como para profesionales sanitarios, y es fruto del trabajo conjunto entre la **Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL)** y la **Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)**.

La guía se divide en varios apartados, en los cuales se muestra una diversidad de cuestiones y dudas reales que han surgido durante la consulta para que puedan servir de **ejemplo e inspiración para otras personas con linfomas. Estas dudas se pueden agrupar según el momento de la enfermedad en el que te encuentres, o según la temática, bien sean dudas sobre los tratamientos, la vida íntima o la nutrición y ejercicio físico, entre otros temas. Es por eso por lo que verás que algunas dudas pueden repetirse en un apartado u otro. El objetivo de este material es que pueda usarse como manual de consulta práctico en cualquier momento de tu proceso con la enfermedad. Usa lo que necesites cuando lo necesites.**

Como las dudas son infinitas, al final encontrarás una hoja en blanco, para poder plasmar las tuyas propias si no las encuentras en esta guía y, así, tenerlas a mano para que no queden sin respuesta.

¿Por qué colaboramos con asociaciones de pacientes y sociedades médicas?

“En Cáncer, ninguna duda es tonta” quiere ayudar a los pacientes, familiares y cuidadores a manejar mejor sus miedos y a mejorar el diálogo con su médico, ofreciendo un material de apoyo con información fiable e inspiradora. Por ello, **¿quién mejor que los propios pacientes y los profesionales de la hematología para aportar su experiencia?**



¿POR QUÉ ES IMPORTANTE ESTA GUÍA?

Resultados del estudio sociológico "En cáncer, ninguna duda es tonta"

Estos son los principales resultados de un estudio social realizado a pacientes con cáncer en España en febrero de 2024, gracias a la colaboración de las seis asociaciones de pacientes con las que se ha elaborado esta iniciativa. Estos datos reflejan una necesidad de mejorar y fomentar la comunicación médico-paciente y de resolver las dudas en consulta, no solo unas pocas, así como que los pacientes puedan contar con información de consulta fiable y el papel clave de las asociaciones de pacientes.

Si quieres acceder al estudio social completo visita www.lilly.com/es/encancerningunadudaestonta.

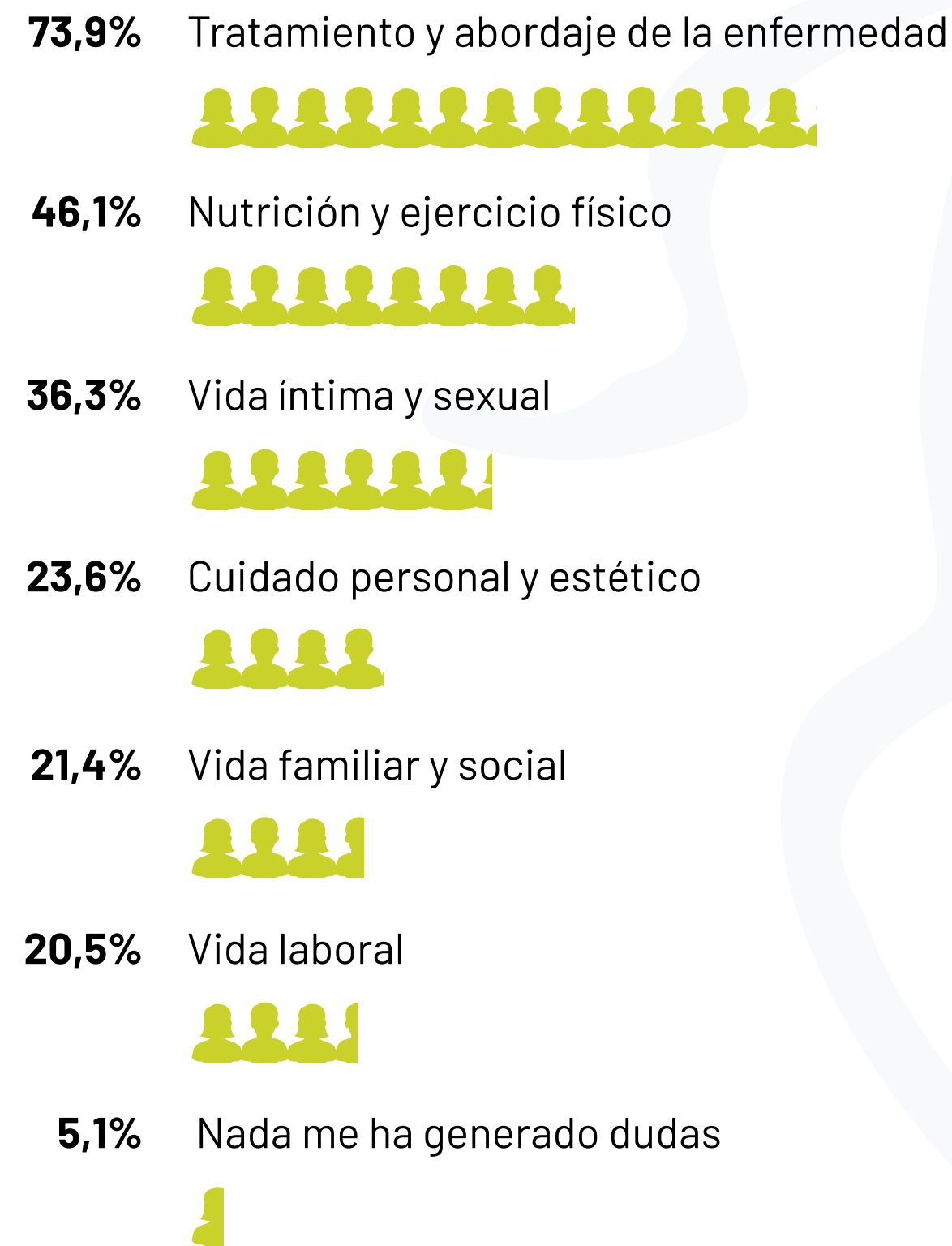
El 46,5% de pacientes se han callado dudas cuando está en consulta médica. ¿Sabes por qué motivos?



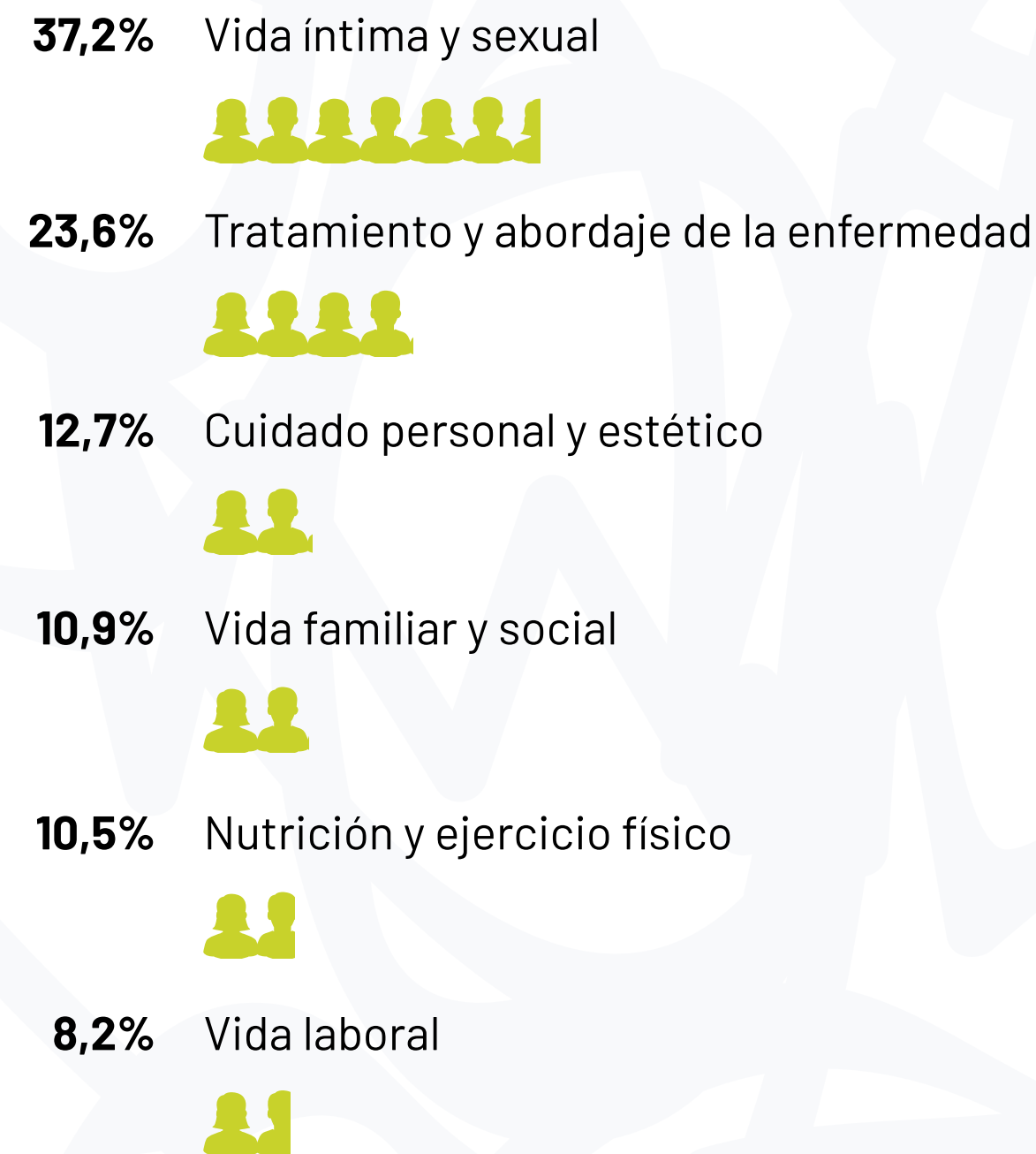
Más del **95%** de los pacientes con cáncer quieren poder acceder a **información fiable** para resolver sus dudas y más del **94%** les gustaría mejorar la **comunicación con su médico**.



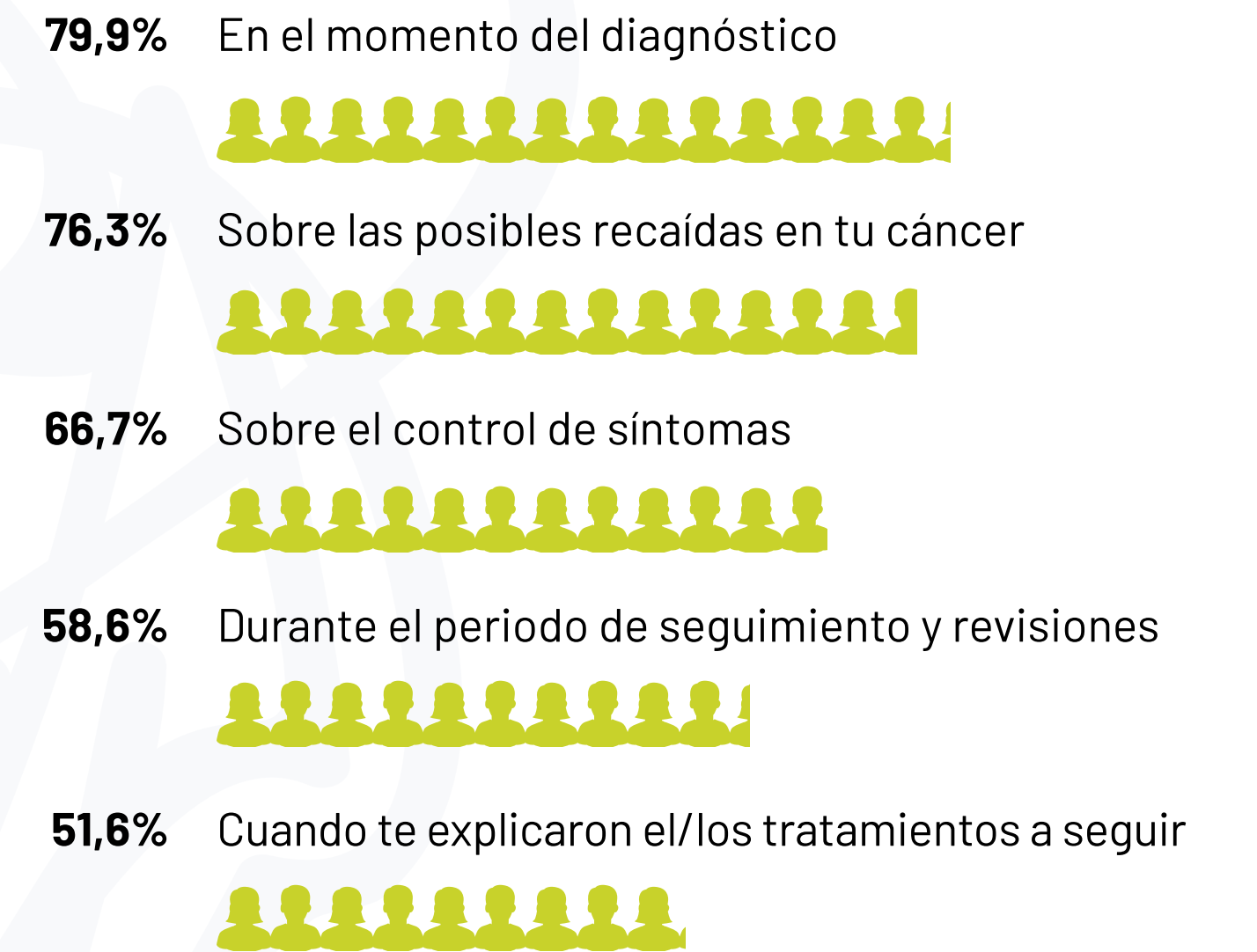
Temas que generan más dudas a los pacientes:



Temas que los pacientes no se atreven a preguntar:



¿En qué momento de la enfermedad se tienen más dudas?










2. ¿QUÉ PREGUNTAR?

¿Te bloqueas cuando vas a consulta con el médico y no sabes qué preguntar? A veces pueden surgir dudas que incluso en la siguiente visita no te atrevas a expresar porque sientas vergüenza, miedo o por creer que no son lo suficientemente relevantes.

El miedo a quedarnos en blanco o el bloqueo a no expresar lo que sentimos son situaciones pendientes de resolver. En esta guía queremos dar herramientas para intentar gestionar lo mejor posible este miedo y es que creemos que **una mejor comunicación médico-paciente puede repercutir de manera positiva en tu calidad de vida.**

TEMÁTICAS CLAVE

-  **ASPECTOS MÉDICOS**
(Abordaje, tratamiento, efectos secundarios e interacciones)
-  **VIDA FAMILIAR Y SOCIAL**
-  **VIDA ÍNTIMA**
-  **VIDA LABORAL**
-  **NUTRICIÓN Y EJERCICIO FÍSICO**
-  **CUIDADO PERSONAL Y ESTÉTICO**
-  **OTRAS ACTIVIDADES DEL DÍA A DÍA**

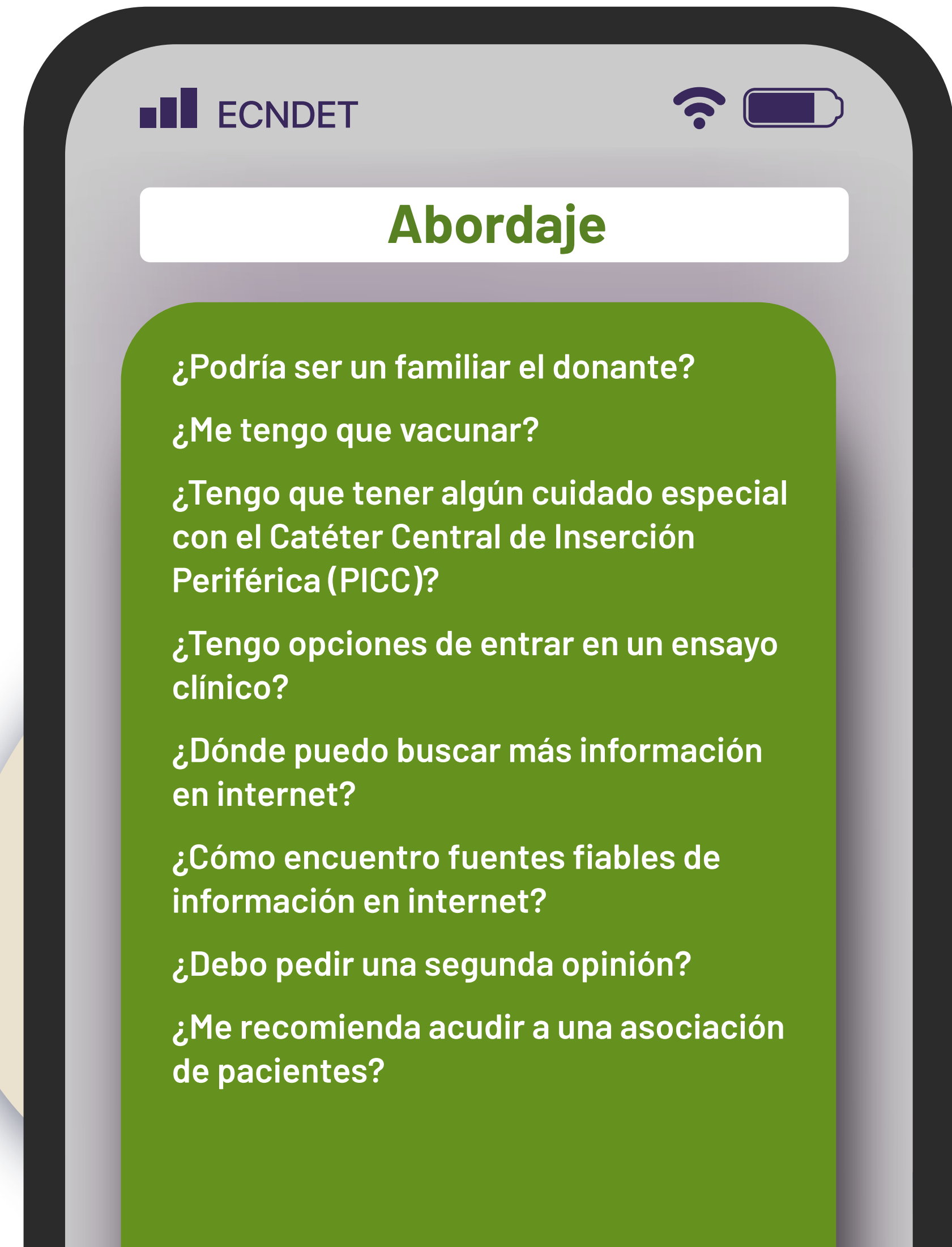
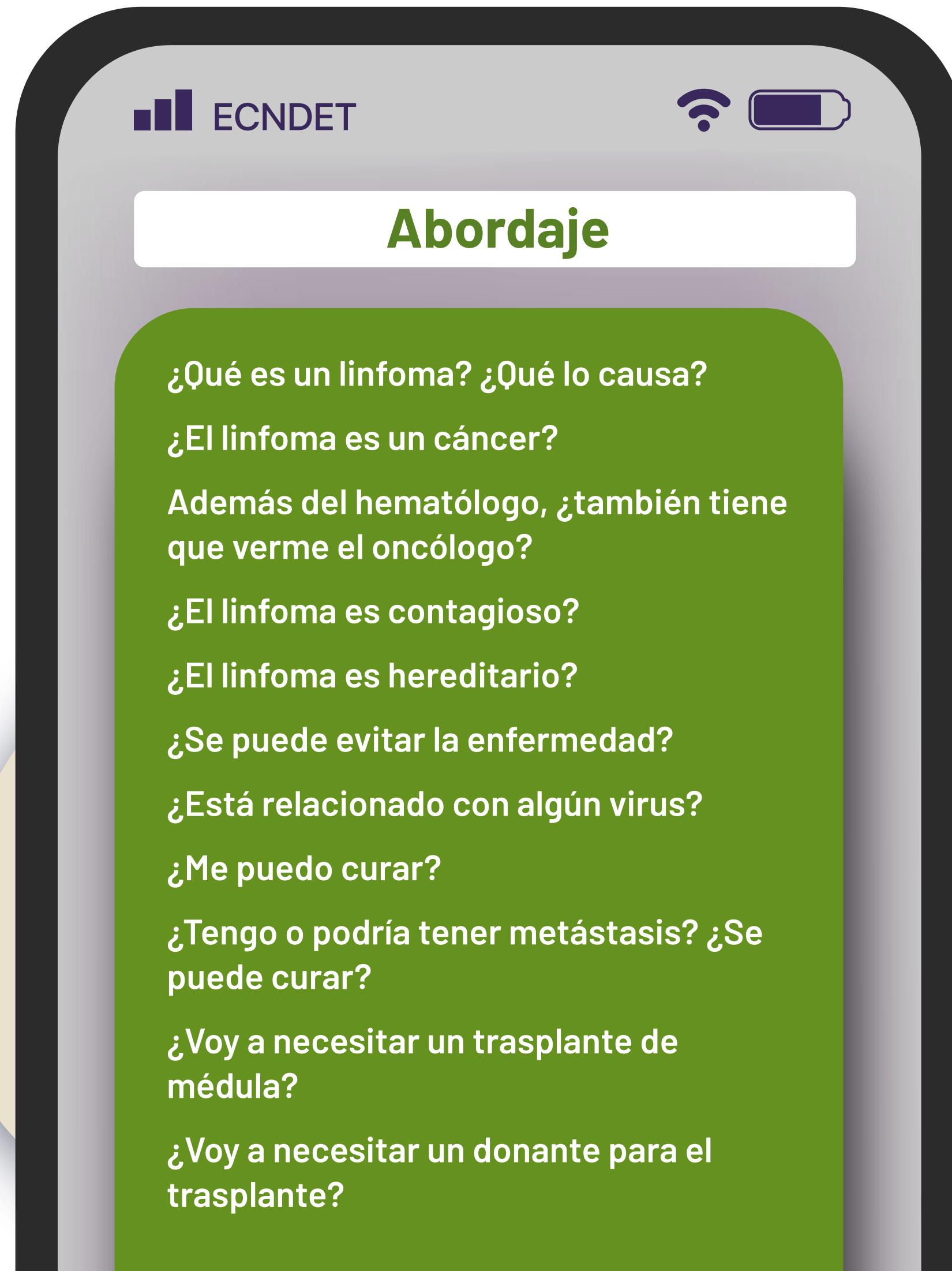
ASPECTOS MÉDICOS

Cada paciente con cáncer es único. Por esto, es muy importante entender desde el principio cómo se va a abordar la enfermedad y cuál va a ser el camino por recorrer. Resulta fundamental que **tengamos información a través de una comunicación abierta con nuestro hematólogo** para entender la situación en la que nos encontramos y saber las opciones de tratamiento que mejor se adecúan a nuestra situación, cuál es su beneficio y cuáles sus efectos adversos.

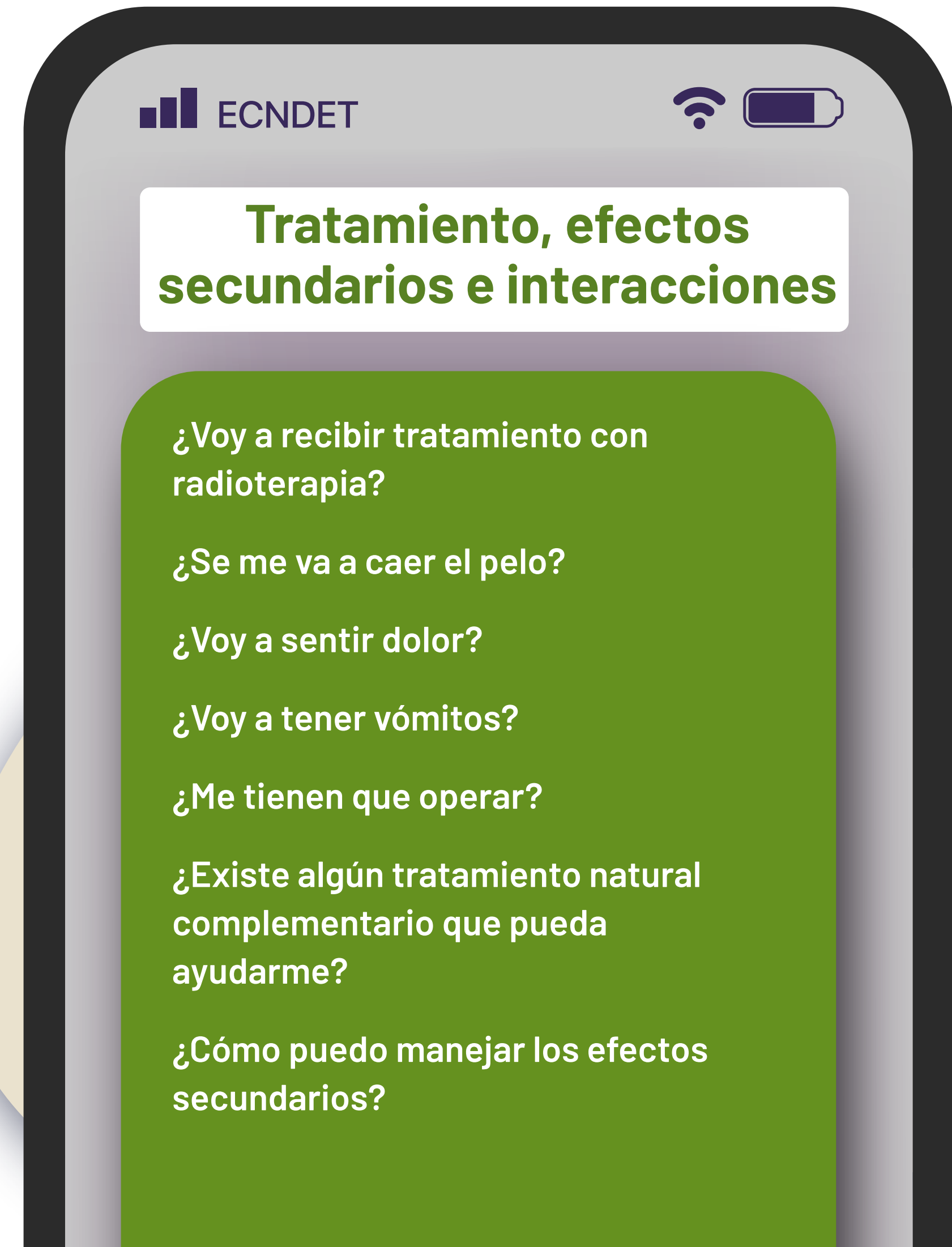
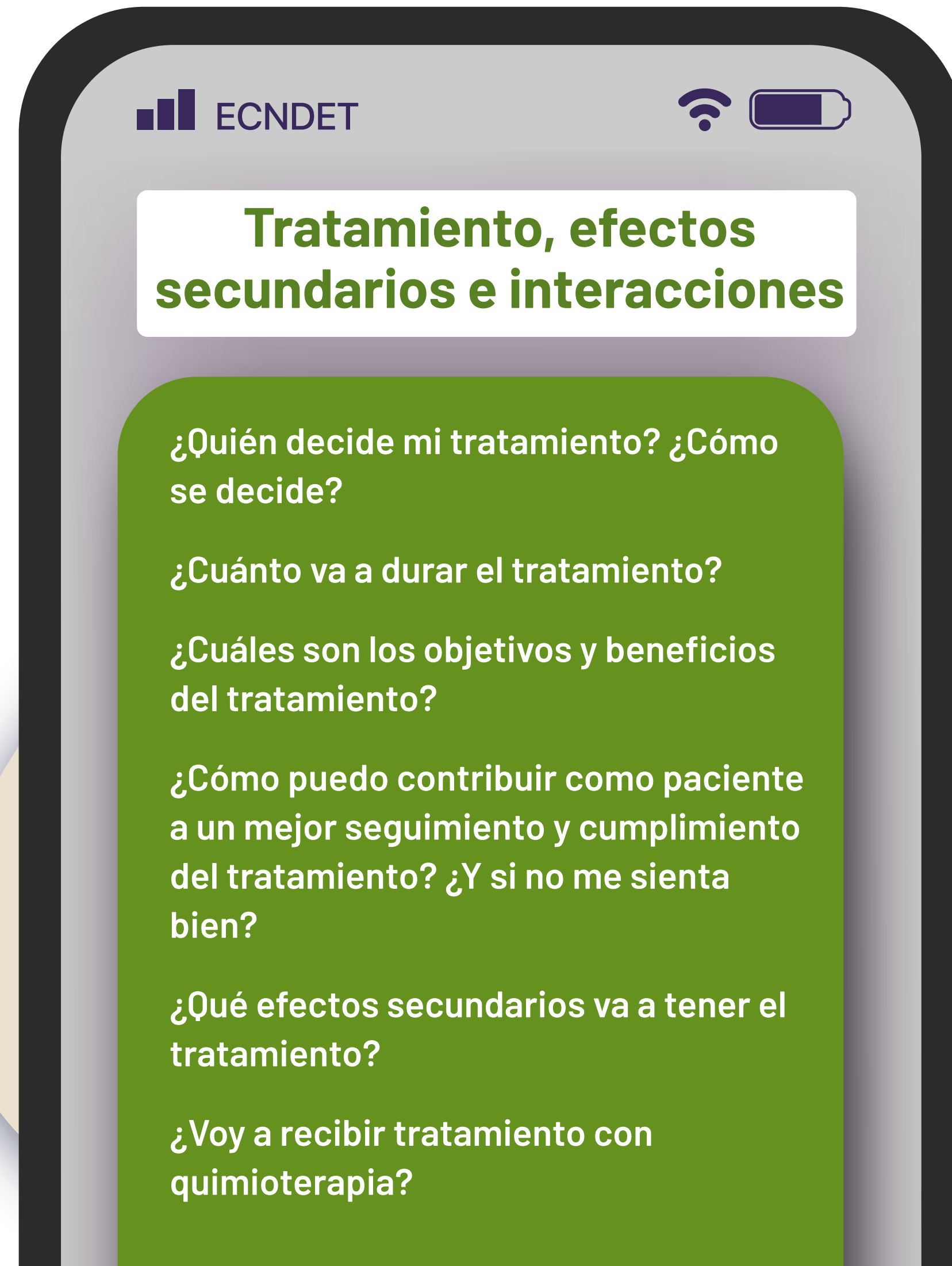


DUDAS DESTACADAS

¿Qué dudas puedes preguntar para entender tu linfoma?:



Sabemos que existen distintos tipos de tratamientos y mucha información que procesar. Aquí te dejamos algunas preguntas que te pueden ayudar en este proceso:



VIDA FAMILIAR Y SOCIAL

Preguntar todo aquello que nos genera dudas no solo nos ayuda a tener más información sobre la enfermedad, **sino a romper algunos de los mitos más extendidos.** Desde tus propias ideas hasta aquellas que puedan tener en tu entorno, pues el impacto del linfoma alcanza también a tus seres queridos y al círculo social que te rodea. Las inquietudes en muchos casos pueden ser compartidas. **Cada palabra y cada gesto de apoyo brindado puede significar luz para las personas que conviven con esta enfermedad.**



DUDAS DESTACADAS

ECNDET

Vida Familiar

¿Puedo abrazar a mi familia o seres queridos o los tratamientos pueden tener algún efecto sobre ellos?

¿Voy a poder tener hijos?

¿Puedo tener contacto físico con animales?

¿Puedo tener mascotas?

ECNDET

Vida Social

¿Puedo ir al cine?

¿Puedo ir a restaurantes?

¿Puedo estar en sitios cerrados?

¿Puedo tomar alcohol de manera ocasional?

¿Tengo que llevar mascarilla?

¿Puedo viajar en tren o avión?

¿Puedo utilizar transporte público?

¿Necesito congelar óvulos o espermatozoides en caso de querer tener hijos a futuro?

¿Puedo tener una vida normal?

¿Puedo ocuparme del cuidado de plantas y tocar la tierra?

EMPATICEMOS CON EL CÁNCER

El entendimiento de la enfermedad por parte del entorno es también importante

Nuestros seres queridos van a querer demostrar su apoyo, sin embargo, a veces pueden equivocarse y no elegir las palabras o formas más adecuadas. Por esto, como paciente, puedes hacer entender a tus seres queridos y entorno la **necesidad de fomentar un lenguaje compasivo, la empatía y comprensión.**

Recuerda que, si necesitas desahogarte, hazlo, si necesitas expresar tus emociones, hazlo, y, sobre todo, entiende que siempre puedes encontrar apoyo en otras personas con cáncer a través de las asociaciones.



EXPRESA TUS EMOCIONES Y SENTIMIENTOS SI QUIERES EVITAR ALGUNOS COMENTARIOS POR PARTE DE TU ENTORNO QUE TE HACEN DAÑO



“EN OCASIONES LAS PERSONAS QUE NOS QUIEREN INTENTAN APOYARNOS PIDIÉNDONOS QUE ESTEMOS ALEGRES O ANIMADOS, QUE PENSEMOS EN POSITIVO O QUE NO LLOREMOS. AUNQUE ESTOS SON MENSAJES QUE PUEDEN REALIZARSE CON BUENA INTENCIÓN, ES POSIBLE QUE NOS HAGAN SENTIR MAL, PUES PODEMOS PERCIBIRNOS COMO CULPABLES O DÉBILES POR NO TENER UN BUEN ESTADO DE ÁNIMO O NO VER LAS COSAS DE MANERA POSITIVA, COSAS QUE SON COMPLETAMENTE NORMALES. SI NOS SENTIMOS ASÍ, ES IMPORTANTE QUE SE LO TRANSMITAMOS, PIDIÉNDOLES QUE NO UTILICEN ESAS FRASES Y EXPLICÁNDOLES CÓMO PUEDEN AYUDARNOS REALMENTE”.

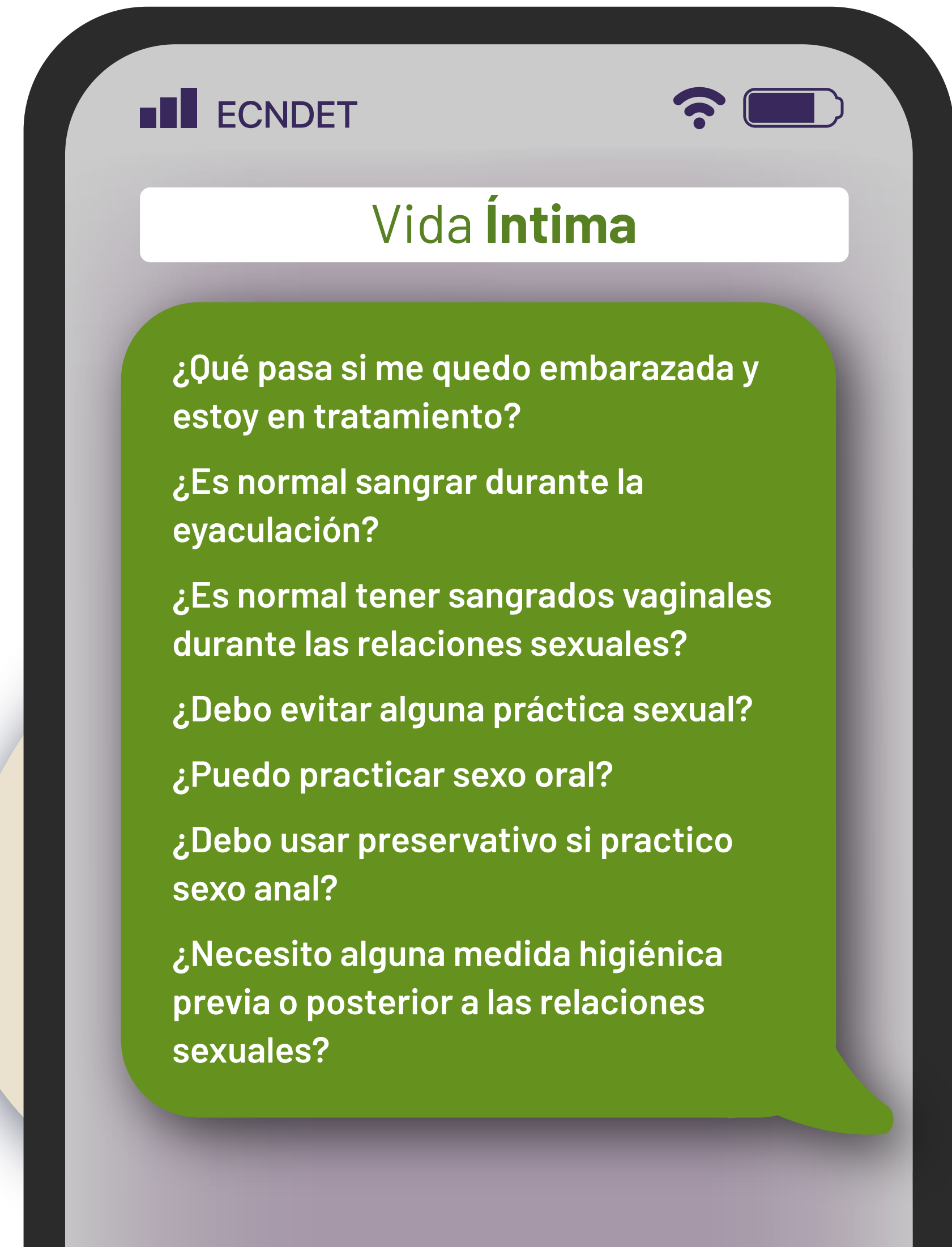
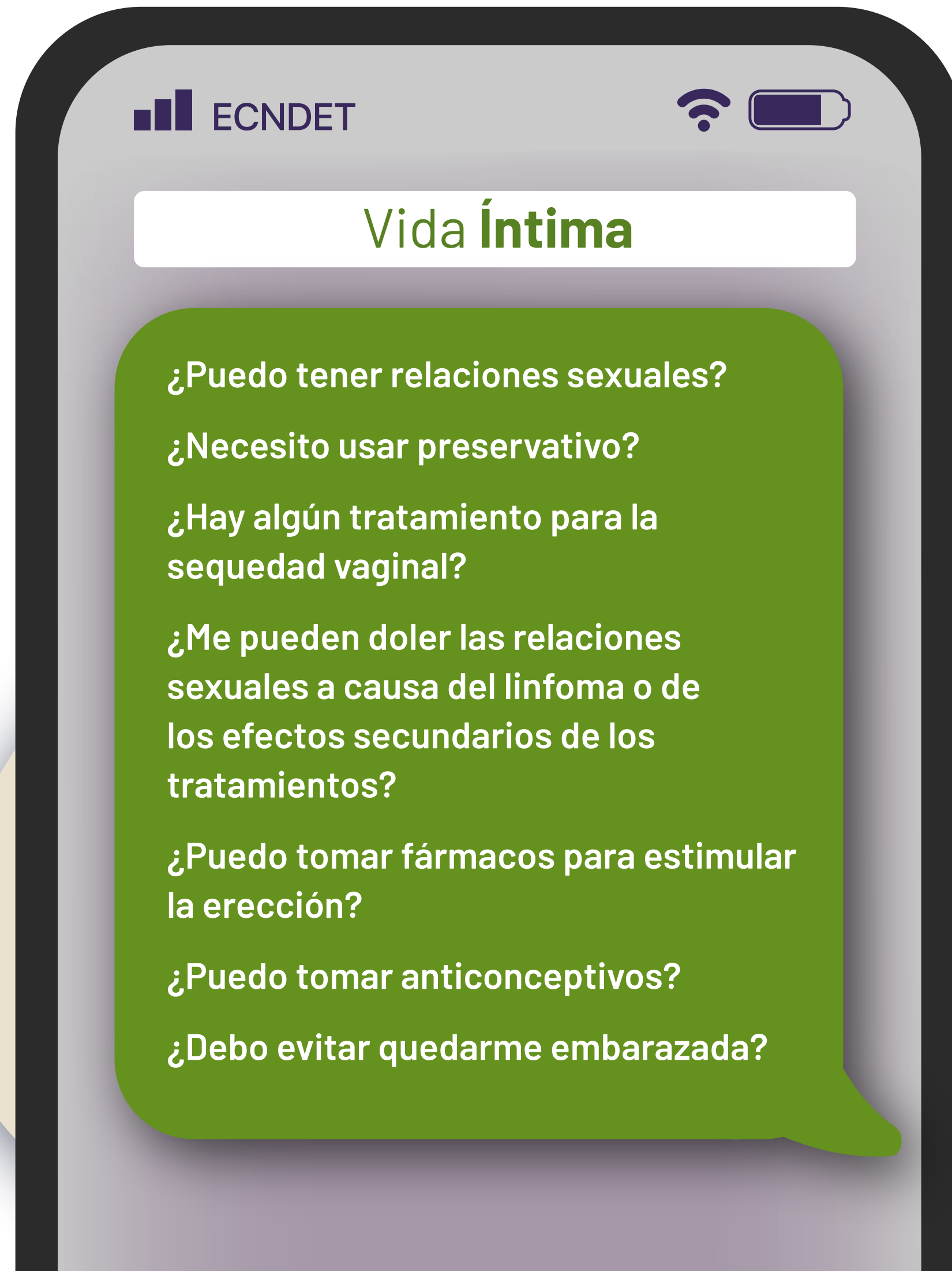
Equipo de psicooncología de AEAL

VIDA ÍNTIMA

La vida íntima y sexual es algo **tan natural como cualquier otro aspecto del día a día**, y por ello, **no tienes que sentir miedo o vergüenza** a preguntar cualquier duda relacionada con este ámbito. Pregunta todo aquello que te genere dudas, **confía y comunícate con tu hematólogo** para entender cómo puede afectar la enfermedad **a tu salud sexual para que el impacto sea menor en tu día a día.**



DUDAS DESTACADAS



VIDA LABORAL

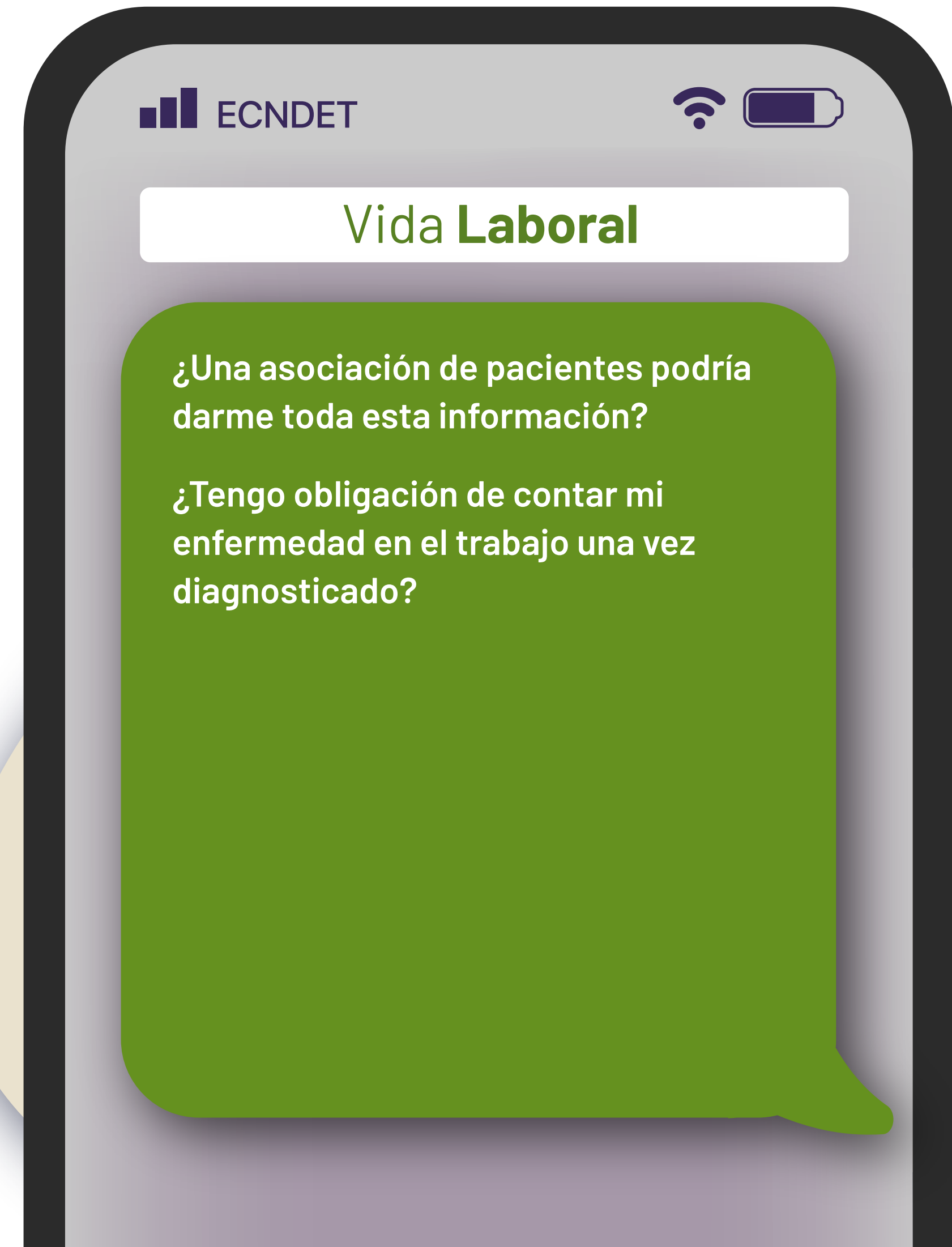
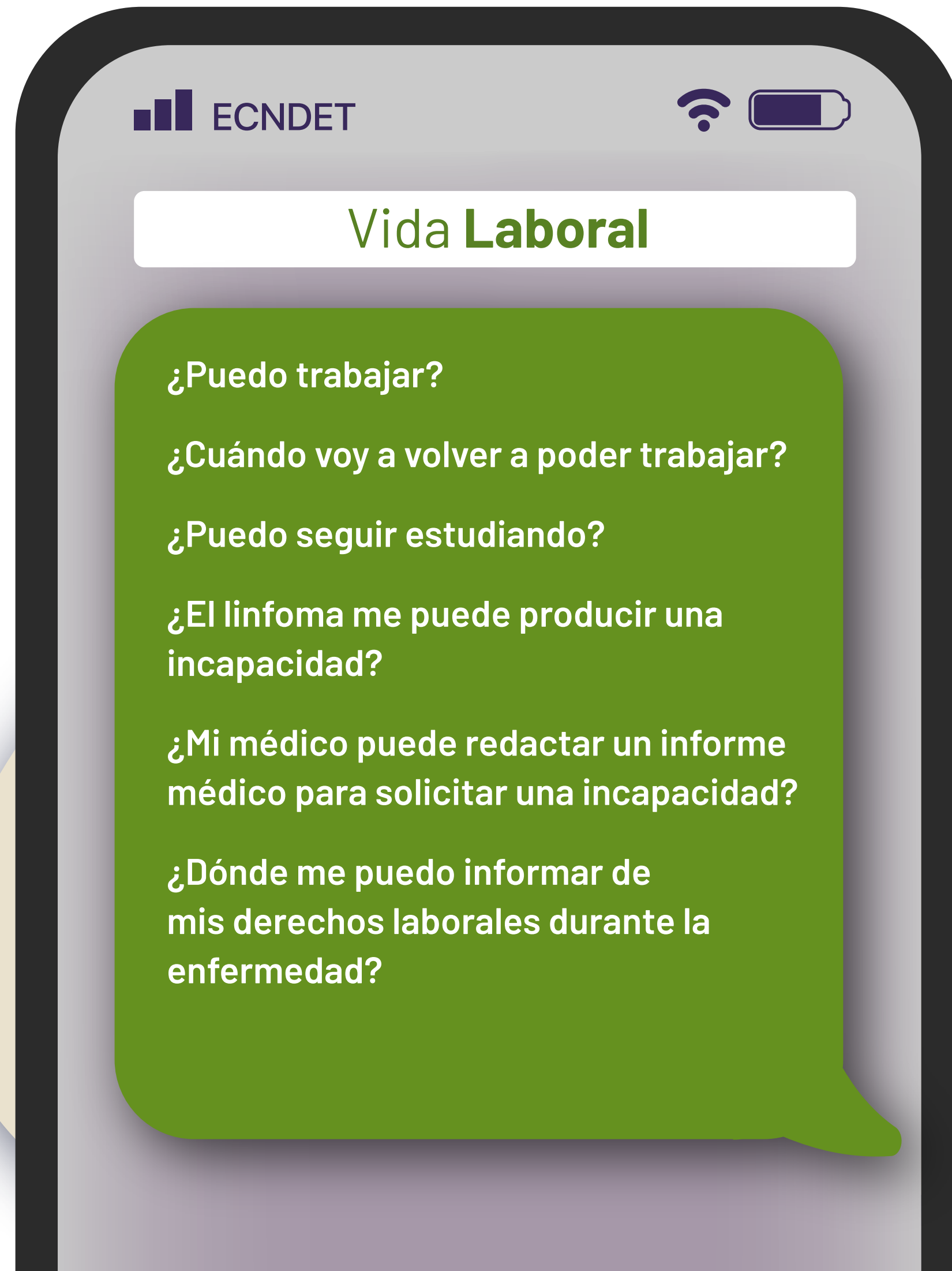
Cuando llega el diagnóstico del linfoma, es común encontrarse con muchas dificultades en el plano laboral. Este apartado pretende **servir de inspiración de cara a que tengas más y mejor información** sobre las limitaciones que se presentan en el trabajo, con el objetivo de **eliminar algunas barreras y mejorar el entendimiento sobre el nuevo entorno a nivel laboral.**

La incapacidad laboral y la discapacidad son algunos de los aspectos que más incertidumbre generan en muchos casos por ser conceptos que se confunden, ¿sabrías distinguirlos? La incapacidad hace referencia a no tener capacidad para trabajar, y el reconocimiento oficial o

legal de esa situación, que puede ser temporal, parcial o absoluta¹. Sin embargo, la discapacidad no solo se refiere al ámbito laboral, sino a las limitaciones que alcanzan la vida personal y social².



DUDAS DESTACADAS



NUTRICIÓN Y EJERCICIO FÍSICO

Uno de los aspectos cada vez más relevantes en el abordaje del cáncer es el **papel del ejercicio físico y la alimentación y nutrición**³. Como ya se ha comentado a lo largo de esta guía, cada paciente y tipo de cáncer son únicos, por eso hay que recordar que tanto la nutrición como el ejercicio deben **adaptarse a las necesidades específicas de cada persona, considerando el tipo de cáncer, el tratamiento que se esté recibiendo y las condiciones físicas particulares.**



ECNDET

Nutrición

¿Qué puedo preguntar sobre la alimentación?:

- ¿Hay algún alimento que me pueda ayudar?
- ¿Debo evitar algún alimento?
- ¿Puedo tomar alcohol de manera ocasional?
- ¿Cuánta agua debo beber al día?
- ¿Debo tomar algún suplemento nutricional?
- ¿Debo tomar vitaminas?
- ¿Tengo que tener cuidado especial con frutas y verduras crudas?

ECNDET

Vida Laboral

¿Qué necesito saber si quiero hacer ejercicio?:

- ¿Puedo hacer ejercicio? ¿Con qué intensidad?
- ¿Es recomendable hacer ejercicio?
- ¿Puedo ir al gimnasio?
- ¿Puedo ir a la piscina?
- ¿Puedo hacer ejercicio llevando un catéter?
- ¿Puedo usar una sauna?

CUIDADO PERSONAL Y ESTÉTICO

Es algo muy común **preocuparnos por nuestro aspecto físico**, por eso es recomendable que tratemos de obtener información sobre cómo tratar **algo tan cotidiano como nuestro pelo, uñas y dientes y otras partes de nuestro cuerpo que se pueden ver afectadas por la enfermedad**. Además, muchas personas llevan a cabo tratamientos estéticos y desean tener información sobre cómo continuarlos durante los tratamientos o incluso cómo iniciarlos.

ECNDET

Cuidado personal y estético

- ¿Puedo teñirme el pelo?
- ¿Puedo depilarme con cera?
- ¿Puedo depilarme con láser?
- ¿Puedo depilarme con cuchilla?
- ¿Puedo afeitarme con cuchilla?
- ¿Puedo hacerme el microblading en las cejas?
- ¿Puedo hacerme un tatuaje?
- ¿Puedo pintarme las uñas?
- ¿Puedo hacerme las uñas con gel?
- ¿Puedo ir al dentista?
- ¿Puedo llevar a cabo extracciones dentales? ¿Y un implante dental?
- ¿Puedo llevar a cabo algún tratamiento estético?
- ¿Debo tener un cuidado especial con la piel?
- ¿Debo usar protección solar?
- ¿Puedo usar autobronceadores?
- ¿Puedo maquillarme?
- ¿Puedo pintarme los ojos?
- Si uso dentadura postiza, ¿qué cuidados debo llevar a cabo?

En cáncer

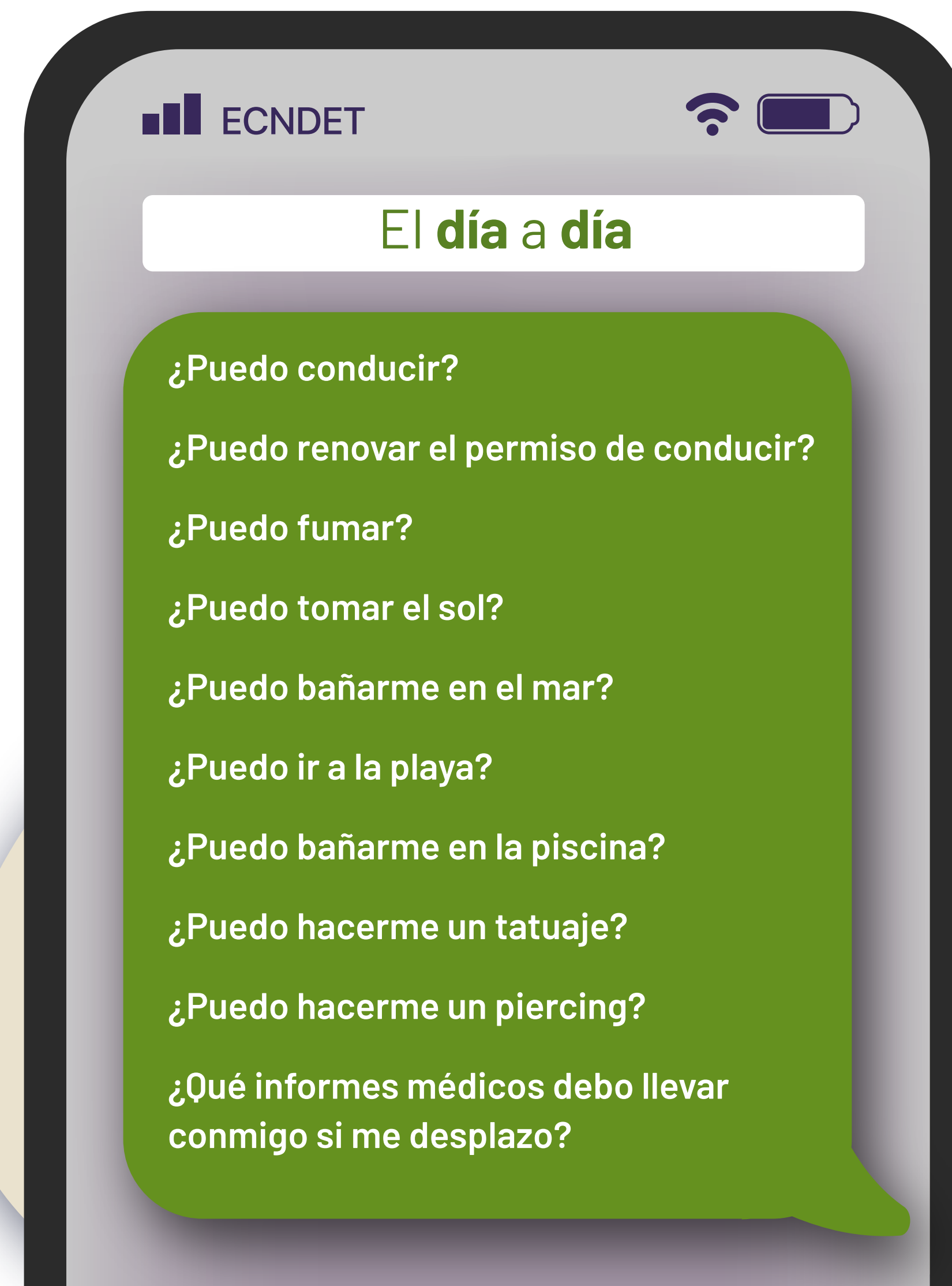
ninguna
duda
es tonta

OTRAS ACTIVIDADES DEL DÍA A DÍA

Como resulta imposible categorizar todas las dudas que pueden surgir, esta guía ofrece este apartado para **ayudarte a identificar esas cuestiones que muchas veces pasamos por alto, pero que son igualmente relevantes en la convivencia con la enfermedad.**

OTRAS ACTIVIDADES DEL DÍA A DÍA DUDAS DESTACADAS

Linfomas



3. EL UNIVERSO DEL LINFOMA

El linfoma engloba distintas realidades, por lo que la experiencia de cada paciente es distinta. No todas las personas realizan el mismo recorrido, **cada paciente tiene un recorrido único.**

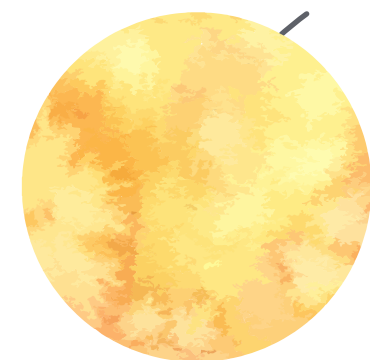
A través de este apartado, vamos a hacer un viaje por el universo del linfoma, **explorando los distintos momentos del recorrido y las particularidades de cada uno de ellos.** De este modo, queremos tratar de ayudarte a conseguir a través de tu hematólogo aquella información que necesitas a lo largo de todas las etapas de la enfermedad.



ninguna
duda
es tonta

EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Según relatan los pacientes, el diagnóstico del linfoma, al igual que cualquier tipo de cáncer, supone un momento que sacude los cimientos de la realidad, un torbellino de emociones que en ocasiones provoca que el mundo se detenga. Es en este momento cuando aparece el miedo, la incertidumbre, la confusión y la angustia, pero también es un momento de **apoyo, empatía, compañía y esperanza en la investigación y la ciencia**. Detrás de cada diagnóstico hay voces que cuentan historias distintas, todas ellas importantes, que marcan el inicio del recorrido.



“Es normal que el diagnóstico de linfoma genere miedo e incertidumbre en el paciente. En la visita de después, el paciente podrá consultar todas sus dudas y cualquier cuestión que le cause inquietud, si bien el momento de resolver todas las dudas no tiene que ser solo tras el diagnóstico, sino también durante todo el proceso de la enfermedad (al inicio, durante el tratamiento, seguimiento, etc.)”



DR. ALEJANDRO MARTÍN GARCÍA-SANCHO, hematólogo.



¿El linfoma es un cáncer?

¿Qué es un linfoma?

¿Qué causa el linfoma?

¿Qué pruebas tengo que realizar?

¿Se puede evitar la enfermedad o evitar que progrese?

¿Está relacionado con algún virus?

¿Puedo tener metástasis?

¿Cuál es mi esperanza de vida?

¿Me puedo curar?

¿Es contagioso?

¿Es hereditario?

¿Puedo solicitar una segunda opinión?

¿Dónde y cómo encuentro fuentes fiables de información en internet?

¿Me recomienda acudir a una asociación de pacientes?

EL TRATAMIENTO

Una vez realizado el diagnóstico, la siguiente parada del recorrido es la **elección del mejor tratamiento para cada paciente**, aunque algunos tipos de linfoma pueden no necesitarlo de entrada. En este momento es común que surjan dudas y haya incertidumbre, por lo que es importante que, en la medida de lo posible, **hablemos con nuestro equipo médico de forma abierta y le comuniquemos nuestras inquietudes** para tratar de tener una mejor calidad de vida y llevar mejor el proceso.



DUDAS DESTACADAS

¿Quién decide mi tratamiento?
¿Cómo se decide?

¿Cuáles son los beneficios del tratamiento
y cuál es el objetivo?

¿Cuánto va a durar el tratamiento?

¿Se me va a caer el pelo?

¿Voy a sentir dolor?

¿Voy a tener vómitos?

¿Qué efectos secundarios va a tener el tratamiento?

¿Qué hago si tengo fiebre?

¿Existe algún teléfono de contacto para consultar
en caso de urgencia?

¿Y si tengo un efecto adverso?

¿Me tienen que operar?

¿Voy a recibir tratamiento con quimioterapia?

¿Voy a recibir tratamiento
con radioterapia?

¿Cuántas sesiones de tratamiento
voy a necesitar? ¿Cuántos días tendré
que venir?

¿Cuánto dura cada sesión?

¿Necesito ingresar para recibir el tratamiento?

¿En qué va a consistir el tratamiento?

¿Puedo tener un acompañante durante las
sesiones de tratamiento?

¿Cómo sé que el tratamiento está funcionando?

¿Tengo que someterme a pruebas mientras recibo
el tratamiento?

¿Voy a necesitar un trasplante de médula?

¿Voy a necesitar un donante para el trasplante?

¿Puede ser un familiar el donante?

¿Debo tener algún cuidado
especial con el Catéter Central de
Inserción Periférica (PICC)?

¿Me tengo que vacunar?

¿También tiene que verme
el oncólogo?

¿Por qué si tengo cáncer me trata
un hematólogo?

¿Tengo opciones de entrar en un ensayo clínico?

¿Cómo encuentro fuentes fiables de información
en internet sobre mi tratamiento?

¿Debo pedir una segunda opinión?

¿Me recomienda acudir a una asociación de pacientes?

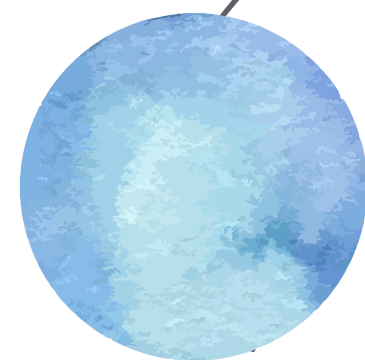
¿Existe algún tratamiento natural complementario
que pueda ayudarme?

En el caso de no recibir tratamiento al
diagnóstico, ¿cómo es posible que tenga un cáncer
y no me pongan ningún tratamiento? ¿Puede
progresar? ¿No sería mejor tratarlo desde el
principio para que no progrese?

SEGUIMIENTO Y REVISIONES

Una vez comenzado el tratamiento, el seguimiento y las revisiones **periódicas juegan un papel importante en el cuidado de la enfermedad**. Las revisiones y el seguimiento no son solo necesarias para evaluar el funcionamiento del tratamiento y nuestro bienestar según las necesidades individuales, sino que también son un punto de apoyo emocional que **fortalece la relación con nuestro médico y ayuda a mejorar la calidad de vida**.

Independientemente de las necesidades particulares de cada uno, este proceso suele ser recurrente en el tiempo, lo que conlleva en la mayoría de los casos a que surjan muchas dudas en el camino. Incluso también en el momento que las revisiones se paralizan o terminan. ¿Te ha pasado?



SEGUIMIENTO Y REVISIONES
DUDAS DESTACADAS

¿Por qué tengo que seguir haciendo revisiones si he finalizado el tratamiento?

¿Cada cuánto tiempo voy a tener que hacer las revisiones?

¿Cuántos años voy a tener que hacerme revisiones?

¿Puede volver el linfoma?

Y si tengo una recaída, ¿qué significa?

¿Qué profesional sanitario está encargado de hacerme las revisiones?

¿Qué pruebas me van a hacer?

¿Qué informes médicos debo llevar conmigo si me desplazo?

¿Qué vacunas debo ponerme?

¿Puedo tener secuelas a largo plazo de los tratamientos?

En cáncer

ninguna
duda es tonta

¿Y SI TENGO UNA RECAÍDA?

En ocasiones, **el linfoma puede reaparecer**. Esto generalmente puede generar preocupación, por eso es muy importante **tratar de comunicarte con tu hematólogo** para afrontar lo mejor posible esta nueva situación y mejorar tu **calidad de vida**.

Linfomas



¿Y SI TENGO UNA RECAÍDA?

DUDAS DESTACADAS

¿Cómo puedo saber si ha vuelto el linfoma?

¿Qué significa que tengo una recaída?

¿La recaída significa que tengo metástasis?

¿Si vuelve el linfoma, hay más tratamientos?

¿Me puedo curar a pesar de tener una recaída?

¿Puedo solicitar una segunda opinión?

¿Cómo encuentro fuentes fiables de información en internet?

¿Me recomienda acudir a una asociación de pacientes?

¿A qué pruebas me voy a tener que someter?

¿Necesito tratamiento de nuevo?

¿Voy a recibir el mismo tratamiento o cambia?

¿Cuánto va a durar el nuevo tratamiento?

¿Se me va a caer el pelo?

¿Voy a sentir dolor?

¿Voy a tener vómitos?

¿Qué efectos secundarios va a tener el tratamiento?

¿Qué hago si tengo fiebre?

¿El tipo de linfoma en la recaída es el mismo que tenía antes?

¿Hay algo que pueda hacer en mi día a día para evitar la progresión?

¿Existe algún teléfono de contacto para consultar en caso de urgencia?

¿Voy a recibir tratamiento con quimioterapia?

¿Voy a recibir tratamiento con radioterapia?

¿Cuántas sesiones de tratamiento voy a necesitar?

¿Necesito ingresar para recibir el tratamiento?

¿Cuánto dura cada sesión?

¿En qué va a consistir el tratamiento?

¿Puedo tener un acompañante durante las sesiones de tratamiento?

¿Cómo sé si el tratamiento está funcionando?

¿Tengo que someterme a pruebas mientras recibo el tratamiento?

¿Voy a necesitar un trasplante de médula?

¿Voy a necesitar un donante para el trasplante?

¿Puede ser un familiar el donante?

¿Tengo opciones de entrar en un ensayo clínico?

¿Me recomienda acudir a una asociación de pacientes?

ATENCIÓN A LA SUPERVIVENCIA A LARGO PLAZO

Tenemos que tener en cuenta las distintas dimensiones que plantea la enfermedad dependiendo de la etapa en la que te encuentres. La remisión del linfoma supone uno de los momentos clave en el recorrido de la enfermedad. Para quienes han transitado este camino, llegar a este punto supone un hito significativo, sin embargo, no deja de ser un momento que **también plantea ciertas dudas e inseguridades**. Por otro lado, también es posible necesitar tratamiento a largo plazo, así como revisiones y control de la enfermedad. Este aspecto es **fundamental para entender todo el proceso de la enfermedad**, en qué punto te encuentras y qué puedes preguntar **para mejorar tu calidad de vida**.



ATENCIÓN A LA SUPERVIVENCIA

DUDAS DESTACADAS

¿Tengo que hacerme revisiones durante toda mi vida?

¿Qué profesional sanitario tiene que hacerme seguimiento?

¿Qué informes debo tener de todo el proceso de mi enfermedad?

¿Qué secuelas puedo tener a largo plazo?

¿Puedo tener un segundo cáncer y que el linfoma vuelva? ¿U otro tipo de cáncer?

¿Puedo tener complicaciones cardiovasculares?

¿Qué estilo de vida debo llevar?

¿Puedo hacer vida normal?

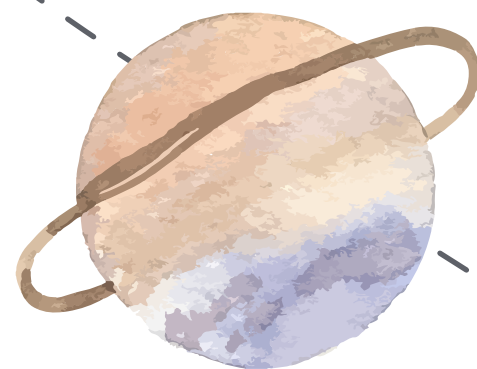
¿Puedo fumar?

¿Puedo beber alcohol de manera ocasional?

¿Puedo tener hijos?

¿Voy a tener algunas limitaciones para trabajar?

¿Qué calendario de vacunación debo seguir?



CUIDADOS PALIATIVOS

Es fundamental saber que, a pesar del recorrido por los distintos momentos de la enfermedad, durante todo el proceso existen medidas para lograr que el paciente se sienta bien y su calidad de vida sea la mejor posible. A esta atención dirigida a aliviar el dolor y sufrimiento, se denomina control de síntomas o cuidados paliativos. Además, cabe destacar en este apartado que **independientemente del estadio en el que te encuentres**, el objetivo es prevenir y aliviar el malestar o sufrimiento por los síntomas⁴.



DUDAS DESTACADAS

Si ya no recibo tratamiento
contra el linfoma, ¿me va a seguir
viendo el hematólogo?

¿Qué profesional sanitario
me va a cuidar?

¿Voy a seguir recibiendo controles?

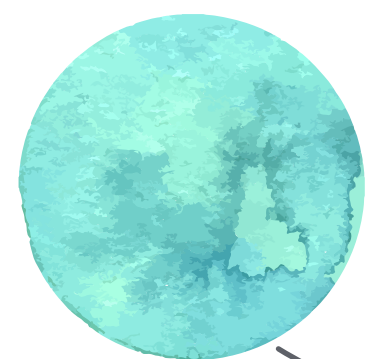
¿Voy a tener dolor?

¿Qué tipo de medicación voy a recibir?

¿Me van a tener que ingresar?

¿Puedo ingresar en el hospital o en
algún otro centro?

¿Voy a poder recibir los cuidados
en mi casa?



TESTAMENTO VITAL Y DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

El testamento vital es un documento en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente, **manifiesta libremente las instrucciones sobre las actuaciones médicas que deben tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que no pueda expresar su voluntad**. Se trata de una forma de **poder continuar ejerciendo el derecho a ser respetado con los valores propios y asegurar que este respeto se mantendrá cuando se presente una situación de mayor vulnerabilidad**. Los valores son el conjunto de ideales y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que respaldan sus decisiones y preferencias en los procesos de salud, enfermedad y muerte.⁵



INDEPENDIEMENTE DE CUÁL SEA TU DESEO O VOLUNTAD, ES IMPORTANTE QUE SEPAS QUE **DISPONES DE UN TESTAMENTO VITAL Y QUE PUEDES SOLICITAR LA INFORMACIÓN SOBRE ELLO A TU MÉDICO SI LO NECESITARAS.**

TESTAMENTO VITAL

DUDAS DESTACADAS

¿Es lo mismo un testamento común que un testamento vital?

¿Qué es un testamento vital?

¿Dónde debo acudir para realizar un testamento vital?

¿Cuál es el proceso para hacer un testamento vital?

4. INFORMACIÓN ASOCIACIONES DE PACIENTES Y COLABORADORES PROYECTO

Sobre la Asociación Española de Afectados por Linfoma (AEAL)

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, fue constituida por pacientes, el 8 de octubre de 2002. Los objetivos de AEAL son la formación, información y apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas.

AEAL tiene ámbito nacional, pertenece al GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), FEP (Foro Español de Pacientes) y es miembro de pleno derecho y representante en España de las organizaciones internacionales ECPC (European Cancer Patient Coalition), LC (Lymphoma Coalition) y Alianza Latina compartiendo sus mismos objetivos y colaborando activamente en proyectos y reuniones nacionales e internacionales.



Más información:

www.aeal.es

Contacto:

Avenida de Córdoba 15, 2ºB - 28026 Madrid (España)

Teléfono: 91 563 18 01

info@aeal.es

RRSS:

 AsociaciónAEAL

 @AEAL_

SOBRE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA Y HEMOTERAPIA (SEHH)

La SEHH es una sociedad científica cuyo fin es la promoción, desarrollo y divulgación de la integridad y contenido de la especialidad de Hematología y Hemoterapia en sus aspectos médicos, científicos, organizativos, asistenciales, docentes y de investigación. La Hematología como especialidad abarca todos los aspectos relacionados con la fisiología de la sangre y los órganos hematopoyéticos, el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades benignas y malignas de la sangre, el estudio del sistema de hemostasia y coagulación, y todos los aspectos relacionados con la medicina transfusional, incluyendo el trasplante de progenitores hematopoyéticos y las terapias celulares. La función profesional del hematólogo cubre todas las vertientes del ejercicio de la especialidad.

Con 64 años de historia, la SEHH es hoy día una organización con importante repercusión científica. Muchos de los cerca de 3.500 profesionales que la forman son figuras internacionalmente reconocidas y contribuyen a que la hematología sea una de las partes de la medicina española con más prestigio en el exterior. La Sociedad considera que para una óptima atención de los pacientes es imprescindible contar con acceso a los avances médicos, fomentar la investigación y disponer de especialistas bien formados y altamente cualificados en el manejo de las enfermedades hematológicas.



Más información:

<http://www.sehh.es>

Contacto:

Calle Aravaca, 12, 1ºB - 28040 Madrid (España)

Teléfono: 91 319 19 98

sehh@sehh.es

RRSS:

 @sociedad_espanoladehematologia

 @sehh_es

 @sehh

SOBRE LILLY

Lilly es una compañía médica que transforma la ciencia en soluciones de salud para mejorar la vida de las personas en todo el mundo. Durante casi 150 años, hemos sido pioneros en descubrimientos que cambian vidas y hoy en día nuestros medicamentos ayudan a más de 51 millones de personas en todo el mundo. Aprovechando el poder de la biotecnología, la química y la genética, nuestros científicos están trabajando con urgencia en nuevos hallazgos para resolver algunos de los desafíos de salud más importantes del mundo: redefinir el cuidado de la diabetes; tratar la obesidad y reducir sus efectos más devastadores a largo plazo; avanzar en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer; proporcionar soluciones a algunos de los trastornos más debilitantes del sistema inmunitario; y progresar en el tratamiento de los cánceres de más difícil abordaje. Con cada paso hacia un mundo más saludable, nos motiva una cosa: mejorar la vida de más millones de personas. Esto incluye la realización de ensayos clínicos innovadores que reflejen la diversidad de nuestro mundo y el trabajo para garantizar que nuestros medicamentos sean accesibles y asequibles.



Para obtener más información, visite

<https://www.lilly.com/es/>

RRSS:

 @lilly-espana

 @lillyespana1621

5. AGRADECIMIENTOS

Desde Lilly queremos agradecer profundamente el haber sido testigos de las experiencias reales de personas con linfomas y de médicos hematólogos. Esperamos poder contribuir con esta guía a una mejor comunicación y conocimiento de tu enfermedad, que te haga sentirte mejor y repercuta positivamente en tu calidad de vida. Esperamos que siempre que tengas dudas puedas consultar esta guía y que te ayude en tu proceso y relación con tu equipo médico.

Especialmente, queremos dar las gracias a Begoña Barragán, Marcos Martínez, a los doctores Alejandro Martín y a Elvira Mora, por su tiempo, dedicación y voluntad en querer contribuir a este objetivo y por su labor desinteresada en ayudar al resto de pacientes.



EL MIEDO, ANGUSTIA O ANSIEDAD QUE PUEDE PRODUCIR ESTA ENFERMEDAD QUEREMOS QUE SE CONVIERTA EN EMPATÍA, COMPRENSIÓN Y ESPERANZA. PARA TODOS.

6. REFERENCIAS:

1. Revista de la Seguridad Social. Disponible en: <https://revista.seg-social.es/-/%C2%BFqu%C3%A9-significa-incapacidad-#:~:text=En%20general%2C%20se%20trata%20de,y%20con%20sus%20propios%20tiempos.&text=Es%20la%20conocida%20tambi%C3%A9n%20como%20baja%20por%20enfermedad.> [Último acceso: diciembre 2023]
2. Instituto BBVA de pensiones. Disponible en: <https://www.jubilaciondefuturo.es/es/blog/diferencias-entre-discapacidad-incapacidad-y-dependencia.html> [Último acceso: diciembre 2023]
3. Actividad física y el paciente de cáncer. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/supervivencia/bienestar-tras-el-tratamiento/actividad-fisica-y-el-paciente-de-cancer.html> [Último acceso: diciembre 2023]
4. American Cancer Society. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/cancer-avanzado/control-de-los-sintomas.html> [Último acceso: noviembre 2023]
5. Información sobre el testamento vital. Guía divulgativa sobre cumplimentación de instrucciones previas. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. Disponible en: https://ingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Informacion_Testamento_Vital.pdf [Último acceso: noviembre 2023]

7. PLASMA AQUÍ TUS DUDAS



En cáncer

ninguna
duda

es tonta

UNA INICIATIVA DE *Lilly*

En colaboración con:



El contenido de este material es divulgativo y orientativo. En ningún caso pretende sustituir el diagnóstico y/o tratamiento de su médico. Ante cualquier duda, consulte con su especialista.

PP-ON-ES-0498 | Copyright ©2024 Eli Lilly and Company. Todos los derechos reservados.