

Ser el propio defensor durante el proceso del tratamiento

Si usted o un ser querido recibe un diagnóstico de leucemia, una enfermedad inmunitaria o un trastorno genético, aprender sobre su enfermedad y sus opciones de tratamiento le ayudará a tomar decisiones informadas sobre su atención médica. A continuación encontrará algunas sugerencias para obtener información importante y tomar decisiones informadas.

Aprender sobre su enfermedad y sus opciones de tratamiento

- Averigüe sobre su enfermedad y los posibles tratamientos para su enfermedad. Puede obtener información en libros, la Internet u otros recursos.
- Organice su información. Lleve un registro de las conversaciones, con nombres y números de teléfono. Anote los términos y las definiciones importantes. Pida ayuda a familiares y amigos en cuyas opiniones confía.
- Antes de una cita al médico, haga una lista de las preguntas que desea hacerle. Dele una copia de sus preguntas al médico para que pueda responderle cada una de ellas.

Hable con su médico

Una conversación franca puede ayudarlos a usted y a su médico a tomar mejores decisiones sobre su atención médica. Su médico le explicará las opciones de tratamiento que considera mejores para usted. Es importante que pregunte a su médico todo lo que necesita para entender sus recomendaciones.

- Si tiene muchas cosas de las que desea hablar, dígaselo a su médico con anticipación. En la primera cita, es posible que su médico le dedique una hora, pero las citas posteriores pueden durar tan sólo quince minutos.

- Puede que necesite hacer una cita aparte para asegurarse de que el médico tenga tiempo suficiente para hablar con usted.
- Tal vez desee ir con un familiar o amigo. Esta persona puede tomar notas y ayudarlo a recordar lo que se conversó.
- Si reunió información de otras fuentes sobre su enfermedad y posibles tratamientos, díglele al médico dónde obtuvo la información y pregúntele qué opina al respecto.
- También debe decirle al médico qué cosas le preocupan y qué quiere de su tratamiento.
- Cuando hable sobre opciones de tratamiento con su médico, algunas de las preguntas que puede hacerle son:
 - ¿Qué tratamiento recomienda y por qué?
 - ¿Cuál es el objetivo de este tratamiento? (¿La cura?; ¿la remisión a largo plazo?, y de ser así, ¿qué plazo?; ¿para controlar los síntomas?)
 - ¿A cuántos pacientes con la misma enfermedad ha tratado?
 - ¿Hay otros posibles tratamientos que puedan ser una opción en mi caso?
 - ¿Cuáles cree que son las probabilidades de que el tratamiento recomendado elimine la enfermedad a corto y a largo plazo?
 - ¿Cuáles son los posibles riesgos y efectos secundarios del tratamiento?
 - ¿Podré continuar trabajando mientras recibo tratamiento?
 - ¿Qué actividades tendré que evitar durante el tratamiento?
 - ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?

- ¿Cómo sabrá si el tratamiento está funcionando?
 - ¿Qué otras opciones tengo si el tratamiento no funciona?
 - Cuando hable con su médico, repítale lo que él va diciendo para asegurarse de haber entendido.
 - Anote las preguntas y las respuestas (o haga que un amigo/familiar tome notas). No confíe en su memoria. Algunas personas graban las conversaciones en una cinta.
 - Si no está seguro sobre cuál es la mejor modalidad de tratamiento, pida una segunda y hasta una tercera opinión médica. Llame a su compañía de seguro para asegurarse de que cubran segundas opiniones. Usted está contratando a un equipo médico para que lo atienda.
 - Antes de proceder con un tratamiento, el médico le explicará el tratamiento en detalle para que lo entienda completamente. Esto se llama consentimiento informado. Tiene derecho a obtener la opinión de otros médicos. Puede rehusar recibir cualquier tratamiento. Puede cambiar de médico o de hospital.
 - Si no está de acuerdo con el médico en algo, dígaselo. Dele al médico la oportunidad de resolver los problemas con usted. Si esto no funciona, tal vez deba cambiar de médico. Hablar abiertamente les da a todos la oportunidad de encontrar la mejor solución.
- Recuerde que cada persona tiene una experiencia distinta. Consulte con su médico la información que lee en la Internet o que escucha de otros pacientes. Su situación puede ser muy distinta.

Disponible en los siguientes idiomas: español, inglés.

El Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®, NMDP) ayuda a las personas que, para seguir viviendo, necesitan un trasplante de médula ósea o de sangre de cordón. Ponemos en contacto a pacientes, médicos e investigadores con los recursos que necesitan para ayudar a más personas a vivir más tiempo y tener una vida más saludable. Registro Sé el donanteSM es el nuevo nombre del registro del NMDP. Si no hay un donante compatible en su familia, su médico puede ponerse en contacto con el NMDP para buscar en el Registro Sé el donante y otros registros del mundo en los cuales se puede acceder a más de 12 millones de donantes y 300,000 unidades de sangre de cordón. Además de incrementar el registro, Sé el donante también recluta voluntarios para que colaboren en nuestra misión y recauda fondos a través de la Fundación Sé el donanteSM para ayudar a los pacientes y sus familias.

La Oficina de Apoyo al Paciente (Office of Patient Advocacy, OPA) del NMDP ofrece recursos y servicios para ayudar a los pacientes y sus familias durante el proceso del trasplante. OPA puede ayudarle a:

- Entender sus opciones de tratamiento
- Responder las preguntas que tenga sobre el proceso del trasplante
- Elegir un centro de trasplantes
- Averiguar sobre su cobertura de seguro y sus opciones financieras
- Prepararse para la vida después del trasplante

Además de los materiales impresos y audiovisuales (que se ofrecen en varios idiomas), la OPA cuenta con administradores de casos bilingües (español/inglés) y el servicio de intérpretes LanguageLine a disposición de quienes llaman. Todos los materiales y servicios de la OPA son gratuitos y confidenciales.

Para ponerse en contacto con la Oficina de Apoyo al Paciente:

Llame sin cargo al 1 (888) 999-6743
Fuera de los Estados Unidos, llame al (612) 627-8140

Envíenos un mensaje de correo electrónico a patientinfo@nmdp.org
Visítenos por Internet en marrow.org/patient