

Lidiando con la  
Supervivencia:  
Apoyo para  
personas que  
padecen de  
leucemia en adultos,  
el linfoma y el mieloma



*Nuevos tratamientos*

*significan mejor supervivencia para muchos pacientes*



**The Leukemia &  
Lymphoma Society**<sup>®</sup>

*Fighting Blood-Related Cancers*

## Introducción

Este folleto provee información para aquellas personas afectadas por la leucemia en adultos, el linfoma o el mieloma. Está dirigido a los pacientes y sus familiares. Esperamos que esta información le sea de ayuda. Recibiremos con gusto sus comentarios sobre la claridad de la información provista o en caso de que hayamos omitido alguna información que hubiese podido ser útil.

Muchas personas, incluyendo algunos médicos, aún piensan que un diagnóstico de leucemia o de alguna de las enfermedades relacionadas siempre significa una sentencia de muerte segura e inmediata. Es importante recordar que, aunque esta creencia puede haber sido cierta hasta hace unos veinticinco años, simplemente no es cierta para los pacientes de hoy en día.

La leucemia, el linfoma y el mieloma son sin lugar a dudas enfermedades graves, pero ya no son necesariamente ni inminentemente fatales. Las tasas de supervivencia han aumentado dramáticamente durante las dos últimas décadas.

El objetivo de este folleto es servir únicamente como guía para ayudarle a explorar sus propios problemas y emociones. Tal vez algunas partes de este material no sean relevantes para usted ni se ajusten a sus circunstancias. Nuestra intención es que, al ver cómo otras personas se están enfrentando a sus enfermedades, usted se sienta un poco menos solo y pueda comenzar a encontrar su propia manera de “lidiar con la supervivencia”.

La información que se presenta a continuación ha sido recopilada de libros y artículos escritos sobre el efecto psicológico de la leucemia y otras enfermedades relacionadas. Hemos realizado varias entrevistas a profesionales de la salud y hemos hablado con algunas personas que tienen estas enfermedades, así como con sus familiares y amigos.

## Cómo Lidar Con La Supervivencia

“Uno recibe el diagnóstico y, sin ninguna preparación, se te lanza a un mundo intimidante y extraño de batas blancas y protocolos de tratamiento.

Repentinamente, toda tu vida es interumpida y tu futuro es, como mucho, incierto. Todo es tan incomprendible, tan aterrador y solitario no sólo para ti sino para todas las personas cercanas a ti. . .”

La cita anterior es de un hombre con enfermedad de Hodgkin ilustra de manera conmovedora que pocas experiencias son tan devastadoras como saber que usted o un ser querido tiene una enfermedad que pone en peligro su vida.

Es difícil no enfocarse en la muerte. Es común pensar en la muerte cuando se enfrenta a una enfermedad que amenaza su vida. Sin embargo, la realidad es que muchas personas vivirán por algún tiempo, y que la supervivencia trae con ella toda una nueva variedad de preocupaciones que no se pueden tratar con quimioterapia, radioterapia ni cirugía.

Un hombre explicó que él y su familia vieron las experiencias de otras personas como “un mapa emocional que ayuda a evitar pensamientos de ‘una sola vía’ y discusiones ‘sin salida’.” Para una mujer con leucemia el hablar con otras personas que se están enfrentando a una enfermedad similar puede “ordenar los pensamientos y ver las cosas nuevamente con cierta perspectiva. Me ayuda a sentirme menos como una víctima y más en control. . . y no tan sola”.

El objetivo de este folleto es hablar sobre el estrés que experimentan las personas con enfermedades graves. Hablaremos mucho sobre algunas de las emociones y problemas que surgen comúnmente durante cada fase de una enfermedad grave, desde antes del diagnóstico hasta la vida después de la recuperación. No todas las personas con leucemia, linfoma o mieloma son exactamente iguales ni tampoco lo son todos los familiares y amigos de alguien que tiene alguna de estas enfermedades. Sin embargo, las personas en situaciones similares por lo general comparten experiencias y sentimientos similares. Aunque cada persona tiene que enfrentarse con la enfermedad de manera individual, algunas veces puede ser beneficioso ver cómo otras personas han aprendido a lidiar con sus circunstancias.

El Diagnóstico .....	2
Adaptándose al Diagnóstico .....	2
Hablando Acerca de la Enfermedad .....	7
Usted y su Médico .....	10
Formulando Preguntas Importantes .....	11
Cambio de Médicos .....	12
Tratamiento .....	12
Tratamiento poco Convencional .....	13
Cómo Lidiar con los Efectos Secundarios .....	14
Ayudándose a si mismo .....	18
Como Cónyuge o Pareja .....	20
Dentro de la Familia .....	22
Viviendo Solo(a) .....	27
El Mundo Exterior .....	27
Una Razón para tener Esperanza .....	36
La Vida Después del Tratamiento .....	37
Servicios y Apoyo .....	39
Apoyo Emocional y Social .....	39
Apoyo Espiritual .....	41
Agencias de Información y Servicios .....	42

*The Leukemia & Lymphoma Society le gustaría agradecerles a Lynna Lesko, M. D., Ph. D., Directora Ejecutiva, Investigación Clínica Internacional, División de Medicina General, a Boehringer Ingelheim Pharmaceuticals, Inc. y a Fawzi I. Fawzi, M.D., profesor titular de psiquiatría, Escuela de Medicina de UCLA, quienes contribuyeron con la mayoría del material presentado en este folleto. También agradecemos especialmente a Priscilla Hartung, ACSW, Directora de Servicios Sociales de CancerCare por editar la actual edición.*

*El apoyo para la traducción de este folleto fue posible através de una generosa donación de parte de 10K Circle San Diego Chapter de The Leukemia & Lymphoma Society.*

*“Yo soy un estudiante de medicina, por lo tanto tuve alguna idea de cuáles serían los resultados de las pruebas. Realmente pensé que estaba preparado. Sin embargo, no escuché más nada después de que mi médico dijo ‘enfermedad de Hodgkin’. Sólo seguí pensando que con sólo dos palabras todo mi futuro se desvaneció. . .”*

Algunas veces, los resultados de las pruebas realizadas durante un examen de rutina muestran que una persona que se estaba sintiendo bien en realidad tiene una enfermedad muy grave. Sin embargo, generalmente la mayoría de las personas sospechan la verdad en el momento en que se confirma el diagnóstico. Sus médicos pueden lucir extremadamente preocupados o tal vez ya les hayan indicado la posibilidad de que tengan un trastorno grave.

No obstante, cuando la mayoría de las personas escuchan la palabra leucemia, linfoma o mieloma, se impresionan y responden con miedo e incredulidad. Algunas reaccionan abiertamente, rechazan con vehemencia todos los hechos e incluso pueden enfadarse con el médico. Algunas escuchan con atención, quizás moviendo la cabeza en aceptación, mientras en secreto rechazan todo lo que se les está diciendo. Otras escuchan las palabras, pero no parecieran todavía caer en cuenta de la situación.

Todas estas son respuestas iniciales normales. La mente tiene una capacidad maravillosa de absorber solamente tanta cantidad como estemos listos para aceptar. Estas reacciones nos protegen de la ansiedad abrumadora que puede producir el impacto total de una noticia tan devastadora. Nos sirven de válvulas naturales de control que nos permiten continuar funcionando a medida que absorbemos lentamente la información sobre nuestra enfermedad y su tratamiento.

## Adaptándose al diagnóstico

El espíritu humano es extraordinariamente fuerte, se adapta hasta a las situaciones que parecen inaguantables, y la mayoría de las personas, cada quien en su propio momento, gradualmente termina por aceptar la realidad de la leucemia, el linfoma o el mieloma.

El período que sigue inmediatamente al diagnóstico es de intensa confusión y conflicto interno. Es importante recordar que, al ser usted la persona que está enferma, tiene derecho a considerar sus necesidades. Usted tiene el derecho a digerir la información y organizar sus emociones a su propio ritmo, así como también tiene el derecho a determinar cuándo está listo para hablar y cuánto quiere hablar.

Una de las preguntas que frecuentemente surge es si decirles o no a otras personas. Algunas veces, las personas están renuentes a decirle a alguien e incluso en ese momento podrían aislarse de sus familiares y amigos. Podrían estar demasiado avergonzadas, sentir que las personas cercanas a ellas tal vez no pueden lidiar con la situación y quizás no quieran imponerles esa carga, o piensan que su enfermedad es algo que tienen que enfrentar por sí mismas.

Cuando esté considerando la posibilidad de compartir el diagnóstico, podría ser útil recordar que enfrentarse con una enfermedad de esta naturaleza puede ser más aterrador y aislante que cualquier otra cosa que la mayoría de las personas tendrán que experimentar. Habrá demasiadas veces en las que, independientemente de su apoyo, se sentirá completamente solo(a) y sin consuelo. No hay necesidad de aumentar esos momentos tratando de atravesar la situación solo(a).

Si decide confiarles su situación a otras personas, es importante que lo haga sólo cuando esté listo(a) y de una forma que sea la más cómoda para usted.

## A quién debe decírselo

La mayoría de las personas piensa que, a la larga, lo mejor es ser sincero con los familiares y amigos cercanos. Tratar de esconder el diagnóstico a las personas más cercanas a usted por lo general resulta extenuante e inútil. Ellos pueden intuir cuando algo le está preocupando, incluso antes de que conozcan los hechos, y usualmente se enteran tarde o temprano de que usted tiene una enfermedad grave.

Contarles a sus familiares y amigos les da la oportunidad de ofrecer su apoyo y también fomenta un intercambio abierto de sentimientos que, bajo cualquier otra circunstancia, ninguno de ustedes hubiese jamás expresado.

Si usted no tiene familiares, la carga podría parecer más ligera cuando comparte su diagnóstico con algunos amigos cercanos. Tal vez se encuentre con que uno o dos no pueden lidiar con su enfermedad, pero también puede darse cuenta que el compañero que menos pensaba tiene un depósito aún sin explotar de lealtad, fuerza y compasión.

Algunas personas se encuentran en un momento en sus vidas en el que no tienen familiares ni amigos cercanos cuando la enfermedad ataca. Si esta es su situación, podría participar en un grupo de apoyo con otras personas que se están enfrentando a una enfermedad similar. Estos grupos pueden ser una fuente excelente de consuelo, comprensión y compañerismo para aquellos que están completamente solos. Más adelante en este folleto hablaremos en más detalles sobre estos grupos.

En cuanto a si debe o no comunicarle su diagnóstico a su jefe, la mayoría de las personas opina que la sinceridad es su mejor póliza. Su tratamiento inicial podría requerir que sea hospitalizado o, si es tratado como paciente externo, quizás tenga que pasar muchas horas a la semana fuera de su trabajo. Remítase a la página 31 para obtener información sobre la ley conocida en inglés como la *Americans with Disabilities Act*.

Por lo general, somos bastante apegados a las personas con la que trabajamos todos los días. Ellas también saben cuando algo anda mal. Algunos de ellos incluso posiblemente hasta tengan que tomar responsabilidades adicionales durante su ausencia. Se le recomienda que comparta su diagnóstico con algunos de sus compañeros de trabajo. Al igual que con los familiares y amigos, algunos sin duda se alejarán, mientras que otros podrían sorprenderle con una abundancia de fuerza y apoyo.

#### Los niños saben cuando algo anda mal

La mayoría de los padres y madres hará cualquier cosa para proteger a sus hijos del dolor y, desde el punto de vista del adulto, una de las cosas más dolorosas es lidiar con una enfermedad que pone en riesgo la vida. Sin embargo, la mayoría de las personas que ha intentado proteger a sus hijos de saber que el padre o la madre está gravemente enfermo generalmente se arrepiente luego de no haber dicho la verdad.

Los niños, especialmente los más pequeños, tienden a verse a sí mismos tanto como el centro de atención como la causa de su propio pequeño universo. Ellos saben cuando algo anda mal en su mundo y, por lo general, se responsabilizan enormemente por ello porque creen que todo es su culpa. Sentirán el estrés dentro de la familia y, si no se les dice lo que está pasando, quizás sientan mayor ansiedad que si se les dijera.

Si el padre o la madre es el que está enfermo tal vez quiera ser él o ella misma quien le diga a los niños, o, si es más cómodo, el otro padre o madre o un familiar o amigo de confianza puede hablar con ellos. La persona que se los comunique debe darles suficiente información para responder sus preguntas honesta y directamente. Su enfoque debe obviamente no ser demasiado pesimista, pero tampoco se les debe dar a los niños falsas esperanzas.

Si bien usted tal vez pueda darles a los niños más grandes el nombre y una descripción breve de la enfermedad y su tratamiento, la explicación debe ser lo más simple posible para los niños más pequeños. “Yo he estado bastante enfermo últimamente, ¿no es verdad? Los médicos piensan que me puedo mejorar si voy al hospital. Está muy lejos, por eso su mamá viene conmigo para hacerme compañía. Tía Elena los cuidará mientras tanto. Sentimos que no podamos estar con ustedes, pero aún los queremos muchísimo y su mamá los llamará cuando pueda”.

También podría decir “Su mamá está muy enferma. Pensamos que se va a mejorar, pero sus tratamientos algunas veces le hacen ponerse malhumorada o triste. No es su culpa, pero ahora no puede pasar tanto tiempo con ustedes como ella quisiera. Esto es difícil para todos nosotros y tenemos que ser un poquito pacientes con ella.”

Los niños tienen recursos y capacidades sorprendentes cuando comprenden una situación. Tal vez si somos sinceros con ellos, podemos ayudarles a aminorar la confusión que podrían estar experimentando.

#### Cuando el paciente no es el primero en enterarse

Algunas veces los familiares o amigos cercanos son los primeros en oír el diagnóstico y tienen que después decidir si decirle al paciente. Si usted está

en esta posición, ya sabe que puede ser una decisión compleja y que causa mucha angustia. En la mayoría de los casos, las personas con leucemia, linfoma o mieloma están de acuerdo con que es mejor saber toda la verdad sobre su enfermedad.

Todos tenemos decisiones importantes que tomar durante el transcurso de nuestra vida y, para muchos, estas decisiones nunca están tan claras como cuando se enfrentan a circunstancias que podrían reducir su tiempo de vida. Si bien es cierto que una persona con leucemia, linfoma o mieloma puede en realidad vivir más que cualquiera de nosotros que no tenemos una enfermedad grave, la mayoría de los pacientes siente que tiene el derecho a saber el diagnóstico para poder decidir cómo quieren “vivir” lo que les resta de vida.

Además, a medida que las tasas de supervivencia continúan aumentando, no decirle al paciente podría significar para los familiares y amigos tener que mantener el “secreto” por muchos años. Por otra parte, desde un punto de vista realista, los procedimientos que se realizan durante el diagnóstico y tratamiento de la leucemia, linfoma o mieloma generalmente hacen extremadamente difícil ocultarles por mucho tiempo a las personas la naturaleza de su enfermedad.

La mayoría de las personas descubre la verdad finalmente, y si no se les ha dado la información adecuada sobre el diagnóstico, puede imaginar que su enfermedad es mucho más grave y menos tratable de lo que es en realidad. Estas personas pueden sentir que nadie está siendo sincero con ellas porque no hay esperanza y van a morir pronto. Algunos pacientes incluso piensan que son sus familiares y amigos los que no pueden aceptar la realidad de su enfermedad así que, por su lado, empiezan a intentar de “prescindir” de las mismas personas que están tratando de “protegerles”.

La mayoría de las personas que entrevistamos piensan que, incluso en aquellos casos en los que la leucemia, el linfoma y el mieloma finalmente causan la muerte, lidiar sinceramente con la enfermedad elimina la necesidad de fingir y a menudo abre un intercambio gratificante de consuelo y apoyo tanto para los pacientes como para los familiares. Una mujer, que perdió a su tía hace poco debido a complicaciones relacionadas con la leucemia, compartió una experiencia común para las familias.

*“Mis primos decidieron no decirle a mi tía que tenía leucemia. Pensaron que era lo mejor para ella, pero en realidad esto hizo las cosas muy difíciles para todos, incluyendo a mi tía. Nuestra familia siempre fue unida, pero nunca pudimos recordar ni expresar nuestros sentimientos. Mi tía era la mayor, alguien con quien compartíamos una vida de experiencias, y repentinamente parecía como si se iban a quedar muchas cosas sin decir.”*

*Finalmente mis primos hablaron con ella sobre la gravedad de su enfermedad y resultó que lo sospechaba desde siempre. Una vez que se habló abiertamente, fue mucho más fácil para todos.”*

### Hablando Acerca de la Enfermedad

Como podemos ver, cuando hablamos con los adultos y niños significativos en nuestras vidas, damos un paso vital para lidiar con la realidad de la enfermedad. El período inmediatamente después del diagnóstico se caracteriza generalmente por muchas emociones. Compartir estos sentimientos los unos con los otros, nuestros miedos y tristezas, así como nuestras esperanzas y alegrías, nos ayudan a establecer esos lazos mutuos de fortaleza y comprensión que nos apoyarán durante los muchos desafíos que se avecinan.

### Encontrar el mejor momento para hablar

Enfrentarse juntos reduce la carga y la soledad de una enfermedad grave. Sin embargo, aunque quizás formemos parte de una misma familia o hayamos sido amigos por años, quizás no todos podamos hablar sobre nuestros sentimientos exactamente en el mismo momento. La leucemia, el linfoma y el mieloma atacan a cada persona de una manera impactante, pero individual. Si bien se debe alentar la expresión abierta de nuestros pensamientos y emociones, nadie debe sentirse obligado a hablar antes de que esté listo para hacerlo.

Una forma de evitar posibles malas interpretaciones o interrupciones en la comunicación es recordar que, como regla, la persona que está enferma es la que determina cuándo es el mejor momento para hablar. Sin embargo, también es importante estar alertas sobre las señales que él o ella, así como los familiares y amigos, puedan usar para sugerir su disposición a hablar sobre el diagnóstico.

Este período estresante de ajuste quizás sea más fácil si recuerda que es un momento difícil para todos. Nos podemos ayudar y apoyar unos a otros tratando de permanecer sensibles a las necesidades y capacidades emocionales de cada quien.

No obstante, al mismo tiempo, las personas a su alrededor también tienen necesidades y preocupaciones. Puede intentar decir “Yo sé que estás preocupado y que definitivamente tenemos que hablar, pero todavía no estoy listo”. Este tipo de respuesta le otorga validez a la necesidad de la otra persona, confirma que los dos tendrán una conversación y aún le da tiempo adicional.

Quizás note que, a medida que su diagnóstico se hace más real para usted, sus sentimientos originales de impacto e incredulidad se convierten gradualmente en ira y depresión. Es probable que tenga problemas para dormir, comer y concentrarse. También puede sentirse ansioso e irritable, o incluso perseguido, a medida que se pregunta “¿por qué a mí?” Todas estas respuestas son naturales durante este período.

Los aspectos frustrantes de una enfermedad mortal hacen posible sacar a la luz emociones, y usted podría sorprenderse a sí mismo reaccionando dramáticamente ante simples malas interpretaciones o atacando repentinamente a familiares y amigos. De hecho, es bastante común en esta etapa molestarse porque las otras personas están saludables. También usted podría estar usándolas como blanco de su ira y confusión.

Quizás usted supuso que, como estas personas son cercanas a usted, aceptarán y soportarán su cólera. Tal vez sí lo harán, pero no se sorprenda si le atacan también para expresar su propia ira y frustración.

Tanto los familiares como los amigos también están pasando por mucho ahora. Podrían tener miedo de perderle. Posiblemente tienen temor de tomar responsabilidades adicionales. Además, ellos también se sienten impotentes. Por lo tanto, si bien ocasionalmente necesite liberar sus emociones reprimidas, también es importante que reconozca que los demás podrían necesitar hacer lo mismo.

Este es un período de verdadero ajuste y aceptación. Las discusiones, e incluso los arrebatos, pueden ser una parte muy valiosa de este proceso, si los usamos para fortalecer nuestra comunicación mutua. Por ejemplo, después de que las cosas se calmen, podría explicarles su ira y frustración a las personas involucradas. Compartir sus sentimientos de esta manera podría iniciar el tipo de diálogo a través del cual cada quien puede comenzar a expresar sus sentimientos de una forma más sincera y directa.

#### Si usted es un familiar o un amigo

Obviamente, también este es un momento difícil para usted, el familiar o amigo, ya que intenta mantener un balance entre satisfacer sus propias necesidades y las de la persona que está enferma.

Los familiares y amigos generalmente están listos para hablar sobre sus sentimientos antes que la persona que está enferma. Si bien usted puede expresar su disposición y deseo de tener una conversación, es importante dejar que la persona con leucemia, linfoma o mieloma decida cuándo en realidad se sentarán y hablarán. Es verdad que puede ser frustrante, pero algunas veces su única alternativa es esperar hasta que la otra persona pueda hablar sobre sus sentimientos.

Mientras tanto, él o ella puede estar dirigiendo bastante ira hacia usted. Recuerde que usted es el blanco y no la causa de esta hostilidad. Podría ser beneficioso tener paciencia durante estos ataques de frustración y resentimiento.

Los familiares y amigos pueden intentar combatir el abatimiento insistiendo en que “todo va a estar bien”. Sin embargo, en este momento, no todo “está bien” y, al negar esta realidad, usted hasta podría afectar los intentos de la persona por expresar sus sentimientos. En vez de intentar de subirle los ánimos a alguien con falsas esperanzas, debería intentar compartir sus propias emociones. Saber que usted siente los mismos temores y ansiedades sobre el futuro podría hacer más fácil que la otra persona exprese sus sentimientos.

Todo el mundo quiere ser un familiar o amigo amoroso, pero generalmente las personas no están completamente seguras de “qué hacer” o cómo “actuar” cuando están cerca de una persona con una enfermedad mortal. Tal vez lo

mejor que puede “hacer” es ser usted mismo. Una vez que comience el tratamiento, habrá muchas oportunidades para ofrecer su ayuda y apoyo.

#### Algunas personas simplemente no pueden

Algunos familiares o amigos, quizás todos, pueden negar la realidad de la leucemia, el linfoma o el mieloma. También puede ser que mientras lo aceptan rechacen hablar sobre el tema. Todos conocemos a algunas personas que nunca han aprendido a comunicar sus sentimientos y lo más probable es que no cambien ahora. Además, si usted como paciente necesita expresar sus sentimientos y organizar sus emociones, podría ser el momento de acudir a uno de los muchos recursos mencionados en “Servicios y apoyo”.

## Usted y su médico

*“Yo he estado en remisión por alrededor de un año. Creo que mi médico y yo lo hicimos muy bien. Formamos un buen equipo, aunque tengo que admitir que nos tomó tiempo ajustarnos.*

*Yo soy uno de esos pacientes que le gusta saber todo y, al principio, simplemente supuse que él me iba a decir todo lo que tenía que saber. Sí hablé conmigo pero, por alguna razón, no siempre me dió todos los detalles. Finalmente, yo empecé a hacer muchas más preguntas y el comenzó a darme muchas más respuestas.*

*No lo podía creer. Allí estaba yo esperando que me dijera más y él esperando a que yo le dijera cuánta información quería.”*

Aunque su médico regular puede seguir siendo su médico personal, la mayoría de las veces le dará temporalmente las riendas a un oncólogo o hematólogo para que administre el tratamiento activo. Muchas veces se asignará a su caso todo un equipo de médicos, que puede incluir enfermeras, un radiólogo, un cirujano, un trabajador social y un psicólogo o psiquiatra, pero el oncólogo o el hematólogo es el responsable por su salud.

Lo más seguro es que, una vez que su médico le confirme el diagnóstico, usted decidirá si hablar más con él sobre su enfermedad. Es cierto que su médico buscará las señales que usted le envíe, pero no puede leer la mente. Usted tiene que comunicarle a su médico cuánta información desea saber.

Algunas personas quieren saberlo todo inmediatamente. Algunas hacen unas pocas preguntas en cada sesión, digieren las respuestas y luego regresan con más preguntas. Algunas nunca hacen ninguna pregunta y, en este caso, un familiar o un amigo cercano debe hablar con el médico sobre la extensión y el pronóstico de la enfermedad del paciente.

En cualquier caso, independientemente de cuándo y cómo lo haga, es importante comunicarle a su médico que está listo para hablar más sobre su enfermedad y su tratamiento.

#### Formular preguntas importantes

Es necesario recordar que, cuando la mayoría de las personas recibe el diagnóstico de leucemia, linfoma o mieloma, se queda completamente impresionada y aturrida. Por lo tanto, es natural estar confundido sobre lo que pasó durante la primera reunión con su médico.

Como paciente, usted tiene el derecho a saber toda la información que quiera sobre su enfermedad, y tiene el derecho a formular preguntas hasta que comprenda las respuestas. Sabemos que usted quiere ser un paciente o un familiar “bueno” y “cooperador”, pero, a la larga, tanto usted como su médico se beneficiarán de que usted esté bien informado.

Es importante que le pregunte a su médico si hay algo que no recuerda o no comprende, incluso si eso significa revisar nuevamente todo lo que ya le dijo. No tenga miedo de “parecer estúpido” o “tomar demasiado del valioso tiempo del médico”. Sí, su médico está ocupado, pero se trata de su cuerpo. Esta es su vida.

Podría ser útil preparar una lista de preguntas y, antes de su cita, alertar a su médico o a la recepcionista de que necesitará tiempo adicional. También es buena idea tomar notas, usar una grabadora o que le acompañe un pariente o amigo con la mente clara en vez de tratar de confiar a su memoria toda la información.

Además de hacer preguntas específicas sobre el diagnóstico y el tratamiento, también es perfectamente aceptable pedirle a su médico que le recomiende otros médicos si usted desea obtener una segunda opinión.

## Cambio de médicos

Durante los últimos años, los médicos se han vuelto mucho más conscientes de la importancia de reconocer y responder a los sentimientos de las personas con enfermedades que amenazan la vida. Es más fácil luchar contra la leucemia, el linfoma o el mieloma cuando el médico y el paciente trabajan en equipo. Un médico depende de las respuestas de su paciente, desde el diagnóstico hasta la finalización del tratamiento, y es útil si los dos establecen una relación basada en la confianza y la comunicación mutua.

Sin embargo, hay algunos médicos que nunca aprenden a hablar cómodamente con pacientes graves o con sus seres queridos. Algunos de estos médicos podrían parecer bruscos y distantes cuando en realidad son muy dedicados, preocupados y extremadamente calificados.

Si tiene dificultades para comunicarse con su médico, es justo que le diga que quiere que otra persona le atienda. Puede solicitarle que le recomiende otro especialista. No sienta vergüenza. Su médico debe querer lo que sea mejor para usted, y es probable que también sepa que no se estableció la debida relación. La decisión de cambiar de médico debe basarse en una evaluación real de su condición en vez de en una búsqueda imposible por encontrar a alguien que mágicamente le aliviará todos sus miedos prometiéndole una cura milagrosa.

Cuando considere el asunto de cambiar de médicos, es importante que reconozca que un médico que le indica que su pronóstico es malo, pero aún usa todos los medios disponibles para tratar su enfermedad y mantenerle cómodo y funcionando el mayor tiempo posible, no lo está abandonando.

Además, si su médico familiar aún no le ha remitido a un especialista o si es uno de los pocos que todavía cree que “no se puede hacer nada”, pida que le refieran a un especialista o comuníquese con The Leukemia & Lymphoma Society para obtener más información sobre el tratamiento en su área.

## Tratamiento

*“Cuando pienso en el tratamiento, principalmente pienso en los cambios. La quimioterapia cambió la forma en que lucía, la forma en que sentía y la forma en que pensaba. Percibía y reaccionaba a las personas y situaciones de una*

*manera muy diferente a la normal, muchas veces incluso de una forma muy diferente a la de una o dos horas antes. Además, el tratamiento no sólo me afectó a mí personalmente, sino que también afectó cada área de mi vida.”*

*“Estuve hospitalizado por mucho tiempo, así que mi vida familiar, mi carrera y mis actividades sociales se interrumpieron completamente. A medida que me fui sintiendo mejor, en lo único que podía pensar era en regresar a mi casa y continuar mi vida normal.” No estaba para nada preparado para darme cuenta que ‘seguir una vida normal’ no era tan fácil como yo me lo esperaba. La vida no es realmente igual ahora como era antes de que me enfermara. Ahora vivo con linfoma . . .”*

Existen muchos tipos de leucemia, linfoma y mieloma, y el programa de tratamiento específico de cada paciente se determina por la forma individual y el progreso de la enfermedad. Sin embargo, por lo general el tratamiento comienza inmediatamente. Usualmente es intensivo e incluye quimioterapia, radiación, cirugía o cualquier combinación de estos tres métodos.

Algunas personas pueden ser tratadas como pacientes externos, pero la mayoría se hospitaliza por uno o más períodos extensos de tratamiento intensivo, seguido de un período de terapia de mantenimiento durante el cual es necesario visitar regularmente el consultorio del médico o la clínica.

## Tratamiento poco convencional

Entre el momento en que recibe el diagnóstico y la finalización de su tratamiento, probablemente oírás uno o más métodos no probados para tratar la leucemia, el linfoma y el mieloma.

Es bastante común que los pacientes tengan temor de preguntarles a sus médicos sobre los métodos de tratamiento poco convencionales. Sin embargo, este tema es realmente demasiado importante para su bienestar como para no hablarlo con su médico o el proveedor de cuidado de salud asignado a su caso.

Si no se siente cómodo al hablar del tema, puede intentar decir “he escuchado bastante sobre tal tratamiento contra el linfoma. ¿Me podría hablar más del

asunto y por qué la mayoría de los médicos no lo acepta? ¿Por qué algunos piensan que funciona y otros no?”

Al usar este enfoque, usted no está atacando al tratamiento que está recibiendo ni a los profesionales que lo están administrando. Usted sólo pidió información. Confirme la teoría detrás de cada plan de tratamiento con su médico u otro especialista médico en el área del cáncer antes de aceptarlo.

#### Cómo lidiar con los efectos secundarios

A pesar de los avances en la ciencia médica durante los últimos veinte años, los efectos secundarios continúan siendo una consecuencia inevitable de la mayoría de los programas de tratamiento. Éstos incluyen una amplia gama de reacciones físicas y emocionales que van de leves a graves. Pueden ser temporales o permanentes. Algunos efectos secundarios aparecen durante o inmediatamente después del tratamiento, y algunos no se manifiestan hasta después de muchos años de haber finalizado la quimioterapia o la radiación.

Las reacciones y su intensidad pueden variar considerablemente dependiendo del tratamiento y de cada individuo. Por ejemplo, un paciente que está siendo tratado contra la enfermedad de Hodgkin relató que no recuerda un día en el que se sintiera “normal”, mientras que otro paciente que recibió tratamiento similar durante un período comparable dijo “pienso que siempre me sentí bien”.

#### Fuentes de información

La mejor fuente de información sobre los efectos secundarios es su médico. Él o ella es la persona que sabe más sobre su caso particular y, por lo tanto, es la más calificada para hablar sobre su programa de tratamiento. No debe dudar en hablar con su médico sobre cualquier pregunta o inquietud que pueda tener sobre su tratamiento y las posibles reacciones.

Otros profesionales del cuidado de la salud, como una enfermera o el técnico responsable de administrarle el tratamiento, también pueden suministrarle ayuda e información. También le recomendamos que lea alguna literatura que describa los efectos secundarios asociados con su programa de tratamiento. Generalmente, puede encontrar materiales de este tipo en la oficina de su

médico, en el centro de tratamiento o en uno de los recursos mencionados en la sección “Servicios y apoyo”.

Muchas personas también opinan que los grupos de apoyo proveen un foro excelente de intercambio de experiencias e información sobre los efectos secundarios y cómo lidiar con ellos.

#### Cáncer y genética

El cáncer puede ser hereditario en algunas familias, y existen muchos estudios sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma y otros tipos de cáncer familiares. Éstos ocurren con muy poca frecuencia. Aunque en algunos estudios se muestre a menudo un ligero aumento de un cáncer en los miembros de una familia en relación con la población general, los riesgos reales siguen siendo bastante pequeños. Por ejemplo, si el riesgo se duplicó en un hermano o hermana en relación con la población general, esto podría representar 2 probabilidades de contraer cáncer entre 100,000 en vez de 1 probabilidad entre 100,000. En general, el cáncer no se considera hereditario en una proporción abrumadora de pacientes, pero en algunos casos poco comunes o raros puede ser el resultado de predisposiciones hereditarias.

Se han realizado varios estudios sobre lo que parece ser familias propensas a la enfermedad de Hodgkin o al linfoma no Hodgkin.

La rama de epidemiología del National Cancer Institute (NCI, por sus siglas en inglés) está llevando a cabo un estudio sobre la leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés) en algunas familias. La CLL es la leucemia que se presenta con mayor frecuencia en las familias. Esto puede deberse a razones ambientales y no genéticas, o una combinación de ambas, dependiendo de las circunstancias.

#### Reacciones generales al tratamiento

Existen demasiados programas individuales de tratamiento, por lo tanto también existen demasiadas variaciones de efectos secundarios como para que podamos incluirlas todas en este folleto. Tenemos entonces que escoger aquellas reacciones que sean comunes en la mayoría de los pacientes.

Los efectos secundarios más comunes incluyen náuseas y vómitos, caída del cabello y cambios de humor. Estas reacciones pueden ser incómodas, pero generalmente son temporales. Son más marcadas durante los períodos de tratamiento intensivo y desaparecen, o vienen y van, durante la terapia de mantenimiento. En ciertos casos, la intensidad de estos efectos secundarios puede controlarse modificando el tratamiento, la dieta, así como con medicamentos prescritos por sus médicos.

Si bien hay medicamentos que ayudan a limitar la caída del cabello, la mayoría de los pacientes que se somete a tratamiento intensivo pierde una buena parte de su cabello. El cabello comienza a crecer nuevamente después de terminado el tratamiento inicial y, a algunos les gustará saber esto, a menudo regresa más grueso de lo que era antes.

A nadie le gusta la idea de perder el cabello pero, si esto le preocupa particularmente, podría ser útil cortárselo muy corto y probar usar pañuelos, postizos o pelucas, antes de que el cabello se caiga. Para muchos pacientes este tipo de preparación les facilita la adaptación a este cambio en la apariencia.

No cabe duda de que el tratamiento afecta al sistema nervioso central, y usted puede experimentar altas y bajas emocionales. Por lo general, los cambios de humor no son lo suficientemente fuertes como para requerir tratamiento médico, y la mayoría de los pacientes reporta que conocer y comprender con anticipación estos efectos secundarios le ayudó a sobrellevar estas altas y bajas emocionales. Se le recomienda que le comunique a sus familiares y amigos que su humor puede cambiar, para así prevenir posibles conflictos y malos entendidos con otras personas.

El cansancio también es una queja común entre los pacientes. La mayoría de las personas aprende a combatir el cansancio manteniendo una dieta balanceada, estableciendo sus prioridades y ajustando su horario diario para asegurarse de que obtienen el descanso adecuado hasta que su nivel de energía normal regrese.

Tanto los hombres como las mujeres pueden experimentar algunas dificultades sexuales durante y después del tratamiento. Estas dificultades pueden incluir

impotencia, falta de interés o frecuencia sexual y esterilidad o infertilidad. Las mujeres pueden presentar irregularidades menstruales, así como otros síntomas de menopausia temprana, tales como sofocos repentinos de calor, insomnio e irritabilidad marcada. Con el tiempo, la mayoría de los pacientes puede retomar sus actividades y funciones sexuales normales.

La terapia reconstitutiva de hormonas puede revertir el proceso de la menopausia temprana o aliviar sus síntomas. La restitución de las hormonas durante el tratamiento también reduce la posibilidad de osteoporosis, que podría ser un efecto de la menopausia prematura.

Los pacientes deben estar conscientes de que, en ciertos casos, los tratamientos con ciertos medicamentos o la radioterapia contra la leucemia, el linfoma o el mieloma pueden aumentar el riesgo de padecer permanentemente de esterilidad o infertilidad. Cuando sea posible, antes de comenzar el tratamiento debe hablar con su médico sobre los riesgos de esterilidad o infertilidad y las opciones para conservar la fertilidad. En el caso de los hombres, ha habido cierto éxito con la preservación de muestras de esperma antes del tratamiento para realizar después una inseminación artificial, y entre las opciones para las mujeres se encuentra el congelamiento de óvulos fertilizados y extraídos antes del tratamiento.

Se están estudiando nuevas técnicas de conservación de la fertilidad como el congelamiento de óvulos (oocitos) y la transposición ovárica, una cirugía para mover los ovarios fuera del campo de radiación y minimizar su exposición y daño. Para obtener información adicional sobre estas y otras opciones, así como sus tasas de éxito y riesgos, comuníquese con Fertile Hope a través del 888-994-HOPE o visite [www.fertilehope.com](http://www.fertilehope.com). Muchos de estos procedimientos no están cubiertos por su seguro médico. Para obtener más información sobre la cobertura de seguro de los procedimientos de fertilidad, comuníquese con RESOLVE a través de su página web [www.resolve.org](http://www.resolve.org).

Las parejas también podrían considerar la adopción. Aquellas parejas que tengan dificultades para discutir el impacto que tendrá la esterilidad en su relación pueden buscar asesoría de un médico, trabajador social u organización como Cancer Care (800-813-4673).

## Ayudándose a sí mismo

Sin lugar a dudas, es preferible el tratamiento contra la leucemia, el linfoma o el mieloma antes que la muerte certera y repentina que la mayoría de los pacientes tendría que enfrentar si no recibe tratamiento; sin embargo, algunos efectos secundarios pueden hacer parecer que el tratamiento es mucho peor que las mismas enfermedades. Es común que las personas se sientan más enfermas durante el tratamiento que lo que se sentían cuando fueron diagnosticadas, y es lógico que a veces los pacientes tengan problemas para mantener una actitud positiva y una sensación de autoestima.

Es difícil ser optimista en relación con su recuperación o sentirse bien con respecto a sí mismo cuando, entre otras cosas, usted siente náuseas y su cabello se ha caído. Puede ser especialmente desmoralizante si, después de que regrese a su casa, aún hay muchos días en los que no se siente bien. No obstante, como nos dijo una mujer con leucemia, “no tengo una prueba fehaciente pero, cuando hago el esfuerzo de ser positiva, me siento mejor y me es más fácil sobrellevar el tratamiento”.

No es fácil mantenerse positivo, particularmente en aquellos días en los que se siente absolutamente pésimo, pero es importante. Le puede tomar mucha práctica. Tal vez tenga que repetirse a sí mismo varias veces que se está mejorando y que, a medida que continua su tratamiento, tendrá más días buenos que malos. También podrá notar que, una vez que sea dado de alta del hospital, planificar actividades especiales para aquellos días en los que se sienta bien ayuda a mejorar esos días y le da algo en que pensar durante los días en que se siente peor.

### Cómo restaurar la autoestima

Probablemente la mejor manera de mejorar la imagen que tiene de sí mismo es participar en aquellas actividades que le ayuden a recapturar la sensación de dominio y control sobre su mente y cuerpo.

Le recomendamos que considere algunas técnicas como los métodos de meditación diseñados para enfocar la mente, aliviar la tensión y la ansiedad, y reducir la resistencia y el cansancio. Algunas personas toman clases de baile

o ejercicio para mejorar su concentración y coordinación. Otras alcanzan una sensación renovada de plenitud y bienestar participando en actividades como el judo, karate y hatha yoga. También hay otras a las que jugar su deporte favorito les ayuda a restaurar la confianza en sí mismos y la sensación de haber logrado algo.

Retomar alguna lectura, tomar un curso o aprender un pasatiempo ha abierto nuevas áreas de interés y crecimiento para muchos pacientes. Una mujer nos dijo que su clase de poesía “encendió un fuego creativo dentro de mí que nunca sabía que existía”, mientras que un hombre que acababa de comenzar a pintar dijo que le da “una experiencia profunda de paz y satisfacción”.

### Cómo mantenerse activo

El tratamiento ambulatorio está diseñado para permitir que las personas vivan lo más normal y productivamente posible. Aunque es cierto que tiene que hacer algunos ajustes difíciles, realmente debe comenzar a participar activamente en su propia vida tan pronto como le sea posible.

No obstante, tenga cuidado de no confundir la “actividad” con el “exceso de actividad”. Respete su necesidad de descanso y relajación. El agotamiento sólo debilita sus defensas físicas y emocionales, y el cansancio puede propiciar episodios innecesarios de depresión y desesperación.

Quizás este es un buen momento para mencionar que las personas que tienen una enfermedad grave muchas veces sienten el deseo de “poner la casa en orden”. Algunas confunden esta reacción con una señal de que se están rindiendo, pero la mayoría de las veces simplemente significa el encargarse de los detalles de la vida. De vez en cuando, todos tenemos que revisar nuestras pólizas de seguro, actualizar los testamentos y limpiar los roperos y gavetas. El finalizar los asuntos pendientes y deshacernos de cosas innecesarias puede representar en realidad un alivio emocional. Nos hace sentir útiles, realizados y nos permite pasar sin agobios a áreas nuevas de exploración y crecimiento.

### Recuerde quién es usted realmente

Es importante recordar que, aunque tenga leucemia, linfoma o mieloma, usted no es su enfermedad. Su enfermedad es algo que le ha ocurrido y, aunque su

tratamiento puede afectar temporalmente su apariencia y capacidades, cómo usted luzca y las cosas que pueda hacer no componen su persona.

El descubrir y concentrarnos en quiénes somos en realidad constituye un reto especial y gratificante para todos nosotros, pero particularmente para las personas que se enfrentan a enfermedades que ponen en peligro la vida.

Es posible que el tiempo y el tratamiento le devuelvan la buena salud, pero a la larga, el aprecio que se tenga a su verdadera persona, así como el apoyo de las personas que le aman, serán lo que reestablecerá su sentido de serenidad y bienestar.

#### Como pareja

Cuando la leucemia, el linfoma o el mieloma ataca a una persona en una relación, ataca también a la otra. Además, así como cada persona tiene que lidiar con los problemas desgarradores de acuerdo con su propia naturaleza, cada pareja tiene que aprender a lidiar con el estrés del tratamiento de una forma que sea compatible con su relación.

A menudo, las parejas lidian exitosamente con el estrés que producen las finanzas, el transporte y las constantes responsabilidades, pero su relación se ve gravemente amenazada por los problemas sexuales.

#### Inquietudes con respecto a la sexualidad

La enfermedad puede invadir aun el aspecto más privado de su relación, y es común que las parejas tengan preguntas y ansiedad sobre la sexualidad durante el tratamiento.

La inquietud primordial de las personas es si el cáncer es contagioso y si cualquier disfunción sexual que surja a raíz del tratamiento será permanente. Por esta razón, quisiéramos tomar un momento para discutir cada una de estas inquietudes.

En primer lugar, la leucemia, ni el linfoma ni el mieloma son contagiosos. No se pueden transmitir ni adquirir de nadie, bajo ninguna circunstancia, y esto incluye el contacto sexual.

En segundo lugar, cualquier pérdida de interés o capacidad sexual que resulte del tratamiento casi siempre es temporal, y el funcionamiento sexual normal usualmente regresa después de que termina el tratamiento.

Si tiene alguna preocupación, hable sincera y exhaustivamente con su médico. Él o ella podrá contestarle todas sus preguntas y calmar muchos de los temores que aún tenga. De nuevo, sabemos que muchas personas sienten vergüenza de hablar sobre la sexualidad, pero la importancia de este tema es tan crucial que no se debe permitir que la modestia impida encontrar soluciones.

Por supuesto, hay otros problemas que pueden afectar la parte sexual, y, por consiguiente, el bienestar general de las relaciones. Quizás, determinando cuáles son las inquietudes en común entre las parejas desde el punto de vista individual, podemos dar el primer paso para resolver algunas de estas dificultades.

#### Como paciente

Algunos efectos secundarios del tratamiento pueden hacer que sea difícil sentirse bien con respecto a su apariencia. Si siente que ha perdido su atractivo, es posible que le tema al rechazo y evite el contacto físico con su pareja. Por otra parte, puede ser que tenga miedo de que su pareja le sea infiel, especialmente si el tratamiento ha afectado su desempeño sexual.

Trate de recordar quién es usted realmente y las razones por las cuales su pareja siente atracción hacia usted. Si tiene problemas para encontrar nuevamente sus cualidades especiales, puede considerar recibir asesoramiento profesional para recuperar su perspectiva.

Es posible que vea sus temores desde otra perspectiva si se pone por un momento en el lugar de su pareja. Discuta las dudas que tenga sobre su persona, así como las que tengan que ver con la seguridad de su relación de pareja. De hecho, se asombrará de ver que su pareja no se decide a iniciar el contacto físico porque tiene miedo de parecer muy impaciente e insensible. Es posible que su pareja esté evitando las relaciones y otras caricias sexuales porque le preocupa que éstas puedan causarle incomodidad física y no quiere “herirle” ni física ni emocionalmente. Por lo tanto, puede quedar de su parte

comunicarle a su pareja cuando esté listo para tener relaciones sexuales o desee otros tipos de afecto físico como los abrazos, las caricias y los besos.

#### Como cónyuge o pareja

Usted es la persona saludable en la relación, pero para usted no es menos difícil sobrevivir al tratamiento que para el paciente. Él o ella puede estar experimentando muchas dudas sobre su persona, así como ansiedad, causadas por los efectos secundarios o quizás hasta por una idea incorrecta sobre los sentimientos reales que usted tenga. Su pareja puede, en efecto, alejarse de usted en el momento en que necesita más que nunca de su amor y de la expresión física de ese amor.

Si es posible, hable con su pareja sobre sus sentimientos conflictivos para que puedan evitar juntos que este ciclo de malos entendidos dañe su relación. Recuerde que las expresiones de afecto, tales como las caricias, los besos y los abrazos, son muy importantes para la persona que está enferma. El acercarse a su pareja le demuestra su continuo interés como un ser humano atractivo y deseable físicamente. Las acciones son testimonio de su aceptación, apoyo y amor incondicionales.

Algunas parejas encuentran la fortaleza y apoyo para superar las dificultades creadas por la enfermedad. Sin embargo, la leucemia, el linfoma y el mieloma pueden ejercer presión en una relación que ya tiene la tensión de otros problemas y, en esos casos, el recibir ayuda profesional puede ayudar a abrir nuevamente los canales de comunicación.

#### Dentro de la familia

Una enfermedad que pone en peligro la vida es devastadora para todas las familias a las que toca. Tanto la hospitalización como los períodos de tratamiento ambulatorio interrumpen la rutina normal y los patrones de vida. Esto es cierto independientemente de si el paciente en la familia es un cónyuge, un niño o un padre anciano.

#### Cambio de funciones y responsabilidades

Puede ser que los miembros de la familia tengan que asumir las tareas y responsabilidades del paciente durante la fase de tratamiento. Podría ocurrir

que un hombre o una mujer que por costumbre compartía las responsabilidades económicas y domésticas del hogar tenga que ser ahora el único sostén de la familia y la única persona encargada de las tareas del hogar. Un adolescente pudiera tener que asumir responsabilidades importantes en el hogar, mientras que a un niño se le podría pedir que se encargue de tareas adicionales.

Cuando a los miembros de la familia se les obliga a desempeñar muchas funciones a la vez, se debilita su salud física y emocional como individuos y, por consiguiente, se debilita la fortaleza de la familia como unidad.

Como familia, es importante minimizar las posibles confusiones y mantener los patrones de vida e interacción, tanto dentro de la familia como con el mundo exterior, lo más normales posible. Esto ayuda a que todos puedan lidiar con el estrés del día a día durante el tratamiento y, a la larga, facilita el regresar a funcionar nuevamente como una unidad durante los períodos de remisión extendida o de control permanente de la enfermedad.

#### Cómo establecer prioridades y asignar responsabilidades

Establecer un orden de prioridades y responsabilidades ayuda a mantener un sentido de normalidad en la estructura familiar. A los miembros de la familia se les pueden asignar tareas que sean del mismo tipo de sus funciones regulares, lo que hace más fácil mantener intactos los patrones usuales de comportamiento e interacción. Se les pueden reasignar funciones a los miembros de la familia que puedan asumir cómodamente más responsabilidades y así aliviarles la carga a los que tengan demasiadas.

Los miembros de la familia, incluyendo el paciente, pueden analizar las responsabilidades y actividades actuales y determinar juntos qué cosas son más importantes para la familia como unidad, así como para cada individuo. En ciertos casos, es recomendable que le pida a alguien más objetivo, como otro familiar o amigo, que le ayude a distinguir las tareas que son necesarias de las que se pueden obviar. Por ejemplo, puede descubrir que puede bajar los estándares que tiene para la limpieza del hogar o preparar comidas más sencillas.

También pudieran considerar buscar ayuda externa. Una enfermera practicante licenciada puede ayudar con el paciente. Es posible que existan agencias en

su condado, agencias privadas y programas de ayuda en su comunidad que puedan ayudar con el transporte, las compras, la cocina y otras tareas de mantenimiento del hogar. Pudiera contratar a alguien para que haga las tareas fuera de la casa, como cortar el césped o desyerbar el jardín.

Se debe comparar el costo de los servicios profesionales con el precio físico y emocional que pagan la familia y el paciente cuando los miembros de la familia tratan de hacerlo todo ellos.

### Derechos y obligaciones

Como miembro de su familia, usted comparte naturalmente las responsabilidades de proveerle al paciente el mejor cuidado posible, pero es importante recordar que usted también tiene derechos y necesidades.

Usted tiene el derecho y la obligación de asegurarse de que sus propias necesidades se estén satisfaciendo, y debe hacer lo que sea necesario para mantener su propia salud y bienestar. Además, usted tiene la responsabilidad de cooperar con otros miembros de la familia que gocen de buena salud para que sus necesidades también se satisfagan. A algunas personas esto les puede parecer un tanto egoísta, pero cuando las necesidades de los familiares están satisfechas, el paciente usualmente recibe un cuidado de mejor calidad, así como una atención más amorosa.

Usted tiene el derecho, pero más importante la obligación, de discernir lo mejor que pueda entre las necesidades inmediatas y genuinas y las que no lo son, así como entre sus propias necesidades, las de un miembro saludable de la familia y las del paciente. El responder sólo a las necesidades que sean reales en ese momento ayuda a aliviar la confusión y el estrés durante la fase de tratamiento.

Usted también tiene derecho a conseguir ayuda externa para cuidar al paciente cuando usted lo necesite. El paciente puede estar o no de acuerdo, pero aun si él o ella se rehúsa, usted puede y debe sentirse cómodo de solicitar ayuda externa cuando sea necesario. No debe sentirse culpable de participar en actividades o en intereses externos. Si usted mantiene contacto con el resto del mundo, le será más fácil continuar cuidando del paciente sin experimentar innecesariamente sentimientos de ira o resentimiento.

### Cómo apoyar al paciente

Una enfermedad que pone en peligro la vida ataca no sólo la vida de una persona, sino también el concepto que tiene de sí misma como un ser humano completamente funcional. Los sentimientos de dependencia y desesperanza son comunes entre las personas que están enfermas de gravedad. Tan pronto la persona se sienta físicamente capaz, se le debe animar a que participe en todo tipo de actividades y responsabilidades familiares incluyendo sacar la basura y alimentar a las mascotas.

Aun si está hospitalizado o postrado en una cama, el paciente aún puede emitir su opinión con respecto a sus opciones de tratamiento, las finanzas del hogar y la educación de los hijos. Mantenga al paciente informado. Pueden compartir sus actividades, sueños y metas. Un paciente que comparte con otras personas tiene menos probabilidades de sucumbir ante los sentimientos de abandono que muchas veces acompañan a una enfermedad grave.

Como miembro de la familia, es importante que haga su mejor esfuerzo para preservar lo mejor posible las funciones usuales del paciente. El excluir al paciente de las actividades y decisiones puede resultar en una situación similar a la que expresa una mujer cuyo linfoma ha estado en remisión durante años.

*“La mayor dificultad que tuve cuando retomé mi vida fue descubrir que la continuación de mi buena salud, no mi enfermedad, estaba interrumpiendo la nueva rutina de mi familia y sus planes para el futuro.”*

Cuando una persona tiene leucemia, linfoma o mieloma la familia puede comenzar a “ensayar” el futuro, “practicando” como será la vida sin el paciente. Esta tendencia es bastante común y, aunque es natural, puede dejar a todo el mundo un poco desconcertado durante períodos de remisión o recuperación. Esté pendiente de las señales que pueden indicarle que están excluyendo al paciente, y si lo están haciendo, vuelvan gradualmente a los patrones y rutinas normales.

### Cómo ayudar a la familia

Los niños pueden tener muchas dificultades cuando uno de sus padres tiene leucemia o linfoma. Puede ser que su mamá o papá, o ambos, estén en un

centro de tratamiento a cientos de millas de distancia. Puede ser que uno de los padres esté en casa en una cama o, aunque estuviera activo, evidentemente va a estar incómodo e indispuerto.

Durante los períodos de tratamiento, a los niños muchas veces se les pide que lidien con situaciones que van más allá de su madurez y entendimiento. Puede que se les pida que hagan excepciones tomando en cuenta el estado de ánimo de otras personas, que se comporten especialmente bien o que asuman tareas adicionales.

Algunas veces los niños resienten el que les quiten tiempo y atención. Puede ser que comiencen a comportarse de manera contraria a su comportamiento o patrones naturales. Los niños que normalmente son callados y obedientes se pueden tornar abiertamente rebeldes. Los que generalmente son sociables, de repente se pueden tornar excesivamente tímidos y cohibidos. Algunos se pueden preocupar con pensamientos de muerte, particularmente con la suya o la de sus padres.

Los niños necesitan disciplina y orientación y, especialmente durante períodos de mucha agitación, necesitan la confianza y apoyo de un adulto que los quiera. Quizás su pariente favorito o amigo de la familia puede llevarlos a un paseo especial, ayudarles con las tareas de la escuela y hasta asistir a uno de sus juegos de pelota. Este tiempo y atención extra pueden ser un complemento beneficioso para sus esfuerzos de proveerles seguridad y apoyo.

En ciertas instancias, pudiera ser de ayuda el recibir ayuda profesional individual o familiar por parte de un consejero. Los grupos de apoyo también pueden proveer reafirmación y servir como mecanismo para liberar las frustraciones que estén experimentando en la familia.

No se debe ignorar a los niños que demuestren problemas disciplinarios graves o que tengan fluctuaciones extremas de comportamiento. Se debe considerar seriamente brindarles a estos niños ayuda profesional por parte de un consejero.

## Viviendo Solo(a)

Cuando no hay más nadie en su hogar para darle ánimo, la fase de tratamiento puede ser un tiempo difícil para usted. No es fácil, pero lo cierto es que, independientemente de su estado civil o situación doméstica, hay veces cuando todos tenemos que buscar nuestra propia motivación para “levantarnos de la cama por la mañana”.

Al igual que en el caso de otros pacientes de leucemia, linfoma o mieloma, su vida consistía de actividades placenteras y responsabilidades antes de que se enfermara y, tan pronto pueda, debe reanudar la mayor cantidad posible de sus actividades normales.

Algunas personas ven la supervivencia como una oportunidad para reevaluar sus vidas y comenzar de nuevo. Un hombre, que antes trabajaba en la industria fúnebre, decidió que sería más feliz ayudando a las personas que aún viven y cambió su carrera a la administración de hospitales.

Una admirable mujer de ochenta años, que ha recibido tratamiento intermitentemente contra la leucemia por los pasados doce años, comenzó a ayudar en la cocina de su centro de ancianos local. Hoy en día supervisa al personal de la cocina, organiza paseos especiales y dice: “Conozco a tanta gente y siento que estoy tan dedicada a la vida ahora. Estoy ocupada y contenta, y lo mejor de todo es que no tengo mucho tiempo para preocuparme por mí misma”.

Muchas veces las personas descubren que, aun durante los períodos de tratamiento ambulatorio, el ayudar a otros también les ayuda a ellas. Muchas pasan a ser voluntarios en hospitales, miembros activos de su iglesia y grupos comunitarios o líderes de grupos de apoyo para otros que están lidiando con la leucemia, el linfoma o el mieloma.

## El mundo exterior

Cualquier persona que haya sido tocada por la leucemia, el linfoma o el mieloma sabe que el tratamiento puede afectar otras relaciones fuera de su familia inmediata y el círculo de los amigos más cercanos. Otros familiares,

amigos y conocidos también responden de acuerdo con su propia naturaleza y pasado. Algunos, claro está, son extremadamente fieles. Con otros es posible que hasta se pregunte si están vivos. Sin embargo, la mayoría casi siempre está entre los que le apoyan incondicionalmente y los que le evitarán a toda costa.

#### Cómo ayudar a otros a que le ayuden a usted

Tenemos que aceptarlo, las enfermedades como la leucemia, el linfoma y el mieloma pueden hacer que algunas personas se sientan incómodas. Pocos sabemos exactamente qué decir y hacer cuando una enfermedad grave afecta a alguien que conocemos. Por consiguiente, podemos decir cosas insensibles o hasta tontas.

Es importante recordar que cuando alguien dice una tontería, generalmente es porque están nerviosos e inseguros. Quizás, si puede hablarles abiertamente sobre la leucemia, el linfoma o el mieloma, se sentirán más relajados y comenzarán a tratarle con más apoyo y atención.

La mayoría de las personas que le brinda ayuda no está simplemente tratando de ser amable. Están buscando que usted les dirija. Están pidiendo una manera concreta para comunicarle que no le abandonarán y generalmente se sienten agradecidas de poder hacer algo para demostrarle su continua amistad. Así que, ¿por qué no darles algo que hacer? Si les puede dar una tarea específica, eliminará algo más que tenga que hacer usted y les hará un favor.

Los nuevos amigos y los familiares usualmente esperarán a que usted les indique qué hacer. Este punto es particularmente importante si a usted le cuesta trabajo pedir ayuda. El pedir ayuda es realmente una manera de hacer nuevos amigos y de hacer que los familiares sientan que son útiles e importantes en su vida.

Es difícil dirigir sus energías a ayudar a otras personas cuando usted se siente como si la suya propia está a punto de reventar con tanto estrés. Aun así, si puede proveerles a otros un poco de orientación sobre la función que pueden desempeñar ahora en su vida, las recompensas pueden ser la continuación de una amistad basada en el cuidado y apoyo mutuo.

#### Pérdida de amistades

Independientemente de lo que usted haga para mantener las relaciones con las personas en el mundo exterior, es posible que haya personas que le eviten. La pérdida de amistades es una amenaza real y dolorosa para las personas que se enfrentan a una enfermedad grave.

Existe una variedad de razones por las que los amigos y familiares no llaman. Algunos pueden encontrar difícil el aceptar los cambios temporales en su apariencia. Puede ser que otros no puedan enfrentarse a la posibilidad de su muerte o incluso a su propia mortalidad. Es posible que otros simplemente no sepan qué decir. Por otra parte, otros, a pesar de las pruebas irrefutables que indican lo contrario, seguirán creyendo firmemente en el mito de que la leucemia, el linfoma y el mieloma son contagiosos.

Una conversación sincera puede ayudar a disipar sus temores, hacerles sentir un poco más cómodos, y posiblemente proveerles una nueva oportunidad para participar más activamente con amistad y apoyo.

También puede ser útil examinar su propio comportamiento cuidadosamente para ver si los amigos y familiares están evitándole en realidad o, si por el contrario, usted se está alejando de ellos. Es común que los pacientes y otros familiares limiten su contacto social por su temor a la vergüenza o rechazo, o incluso porque tienen una idea errónea de lo que demás piensan o sienten.

Usted no puede cambiar las actitudes de otras personas o disfrutar del apoyo y consuelo que le pueden ofrecer, a menos que salga al mundo exterior entre ellos y, si es posible, permanezca allí pues ese es el mejor lugar donde puede estar.

#### Cómo hacer nuevas amistades

No hay respuestas ni soluciones fáciles que puedan evitar que familiares y amigos le abandonen. Cuando esto ocurre, especialmente durante el tratamiento, es particularmente doloroso. Allá “afuera” hay otras personas y usted puede hacer nuevas amistades con otros que realmente le aprecien. El apoyo mutuo de otros pacientes de leucemia, linfoma y mieloma reconforta y consuela a muchas personas y presenta una oportunidad para conocer nuevos amigos.

Como nos dijo un hombre soltero: “Por supuesto, nunca le recomendaría a nadie que contrajera leucemia para ampliar su círculo social, pero en realidad ahora tengo más amigos que antes de que me enfermara. En los grupos de apoyo he conocido muchísimas personas maravillosas con quienes comparto otros intereses y actividades”.

### Regreso al trabajo o a la escuela

Para muchos, el trabajo o la escuela es una parte esencial de la vida. Estas actividades ofrecen satisfacción, un sentido de estructura y estabilidad, así como la oportunidad de interactuar con los compañeros.

Cuando regrese al trabajo o la escuela, es posible que descubra que su relación con sus compañeros de trabajo o estudios haya cambiado. Muchas personas le brindarán apoyo; no obstante, puede ser que otros compañeros de trabajo o estudiantes traten de evitarle. Esto puede ser especialmente cierto si continúa trabajando o asistiendo a la escuela durante el tratamiento.

Al igual que muchas otras personas, los compañeros de trabajo o estudios no saben qué decir y están tratando de proteger sus sentimientos o los suyos propios. La mayoría de las personas descubre que con el tiempo las demás personas se van sintiendo más cómodas ante su presencia. Si tiene paciencia y mantiene una actitud abierta y franca sobre su condición, quizás pueda comenzar a aclarar muchas de las ideas erróneas que los compañeros de trabajo o estudios tengan sobre su enfermedad.

*“El trabajo era muy importante para mí. No estaba dispuesta a dejar mi trabajo solamente porque otras personas reaccionaron negativamente a mi enfermedad y apariencia.”*

*“La situación está mucho menos tensa, pues he demostrado que soy perseverante. Me veo mejor, pero la gente en mi trabajo también entiende más sobre mi enfermedad ahora, y nuestras interacciones se han vuelto más naturales.”*

Si usted regresa al trabajo o la escuela después de que termine su tratamiento, es probable que ya luzca bien y se pueda desempeñar con bastante normalidad. Podría descubrir también que otros tienden a subestimar la gravedad de su

condición. Muchas personas asumen la actitud de que “no ha pasado nada”. Puede ser que le saluden cuando regrese diciéndole “caramba, de veras que luce muy bien. Me alegro de que esté de nuevo acá”, como si hubiera estado disfrutando de unas largas vacaciones en un hotel en una isla tropical. De hecho, hay algunas personas que aprecian que los demás traten su enfermedad con indiferencia, pero puede ser desmoralizante cuando las personas en la escuela o el trabajo ni siquiera le preguntan cómo se siente.

### Cómo lidiar con la discriminación

Cuando las personas con leucemia, linfoma o mieloma hablan sobre trabajo, con frecuencia hablan sobre sus dos temores principales. El primero es el miedo a perder la camaradería de sus compañeros de trabajo, y el segundo es el miedo a perder su empleo.

En la actualidad existen dos leyes federales que prohíben la discriminación contra las personas que tienen cáncer o que tienen antecedentes de cáncer.

La Federal Rehabilitation Act está diseñada para promover la igualdad en las oportunidades de trabajo para las personas incapacitadas, e incluye tanto a los pacientes de cáncer como personas incapacitadas. La sección 503 de esta ley obliga a los empleadores que tienen contratos con el gobierno federal a que preparen y mantengan un programa de acción afirmativa para las personas incapacitadas. La sección 504 prohíbe la discriminación contra una persona incapacitada por parte de una entidad que reciba asistencia financiera del Departamento de Salud y Servicios Humanos. Los tipos de empleadores incluyen escuelas, hospitales, contratistas de defensa y los gobiernos estatales y locales. No obstante, esta ley federal no aplica a la milicia.

En segundo lugar, la American with Disabilities Act (ADA) prohíbe algunos tipos de discriminación por parte de los empleadores, agencias de empleo y sindicatos laborales con 15 empleados o más. La ADA también prohíbe la discriminación basada en la relación o asociación con una persona “incapacitada”. Los empleadores no pueden suponer que el desempeño laboral de un empleado se afectará por su necesidad de cuidar a un familiar que tenga cáncer. Por ejemplo, los empleadores no pueden tratarle de manera distinta

simplemente porque supongan que usted estará mucho tiempo ausente para cuidar de su pareja que tiene cáncer.

Estas leyes federales prohíben la discriminación en una gran cantidad de actividades laborales incluyendo:

- no contratar a un solicitante para un trabajo o programa de entrenamiento
- despedir a un empleado
- proveer paga, condiciones laborales y beneficios como pensión, tiempo de vacaciones y seguro médico que sean desiguales
- penalizar a un empleado por someter una querrela por discriminación
- identificar y descartar a los empleados incapacitados

Por supuesto que la mayoría de los empleadores respaldan al empleado, aunque muchos otros no. Algunos estudios indican que aproximadamente uno de cada cuatro sobrevivientes de cáncer recibe trato desigual debido a sus antecedentes de cáncer. Los despidos inmediatos son raros, pero muchas compañías sí practican métodos más sutiles de discriminación laboral que van desde bajar de puesto al empleado o negarle una promoción, hasta transferirle contra su voluntad y hostilidad por parte de los compañeros de trabajo.

Además, muchas personas han sido gradualmente forzadas a renunciar a su trabajo porque la gerencia decide que “no tienen futuro” y silenciosamente las eliminan de sus planes a largo plazo. Se sabe que hay empleadores que les han demostrado una consideración excesiva al empleado, seguida de una reducción inadvertida de su carga laboral, hasta que finalmente convencen al empleado de que renuncie por el bien de su salud.

Los empleadores y los administradores escolares se mantienen muy pesimistas y cautelosos con respecto a aceptar sobrevivientes, a pesar de los estudios, que incluyen uno realizado por The Metropolitan Life Insurance Company, que indican que las tasas de ausentismo y renuncias al trabajo de las personas con cáncer no son más altas que las de los demás empleados. De hecho, el estudio de la Metropolitan Life, que fue llevado a cabo con los propios empleados de la compañía, concluyó que las personas con cáncer representan un “riesgo laboral excelente”.

No es sorpresa que muchas personas traten de esconder su enfermedad porque tienen miedo de perder su trabajo o de las reacciones de los posibles empleadores y compañeros de trabajo. La mayoría de las personas cree que usualmente es demasiado difícil y estresante para los pacientes el esconder el hecho de que están sometiéndose a un tratamiento. Sin embargo, una vez que termina el tratamiento, los sobrevivientes tienen opiniones distintas sobre si revelan completamente o no la información sobre su enfermedad cuando estén solicitando un puesto en una nueva compañía o institución académica.

Algunos están de acuerdo con el sentir de este ex paciente de linfoma: “Yo lo he intentado de las dos maneras, y en este momento me daría temor decirselo a un posible empleador. No se lo he dicho a la compañía para la cual trabajo ahora y no pienso hacerlo”.

Otros piensan totalmente lo contrario. Como dijo una mujer: “Para mí, el decirlo fue más fácil que esconder la información. Saqué todo a la luz pública inmediatamente. Entonces no me tuve que preocupar por si un ex empleador o persona que estuviera dando una referencia dijera algo sin querer, ni qué pasaría si requiriera de un examen físico o cómo le diría a mi jefe si tuviera una recaída”.

Como puede ver, no hay respuestas fáciles a las preguntas relacionadas con la decisión de divulgar información sobre su enfermedad y cuándo y cómo hacerlo. El revelar la información es un asunto personal, pero usted debe estar conciente de que “mentir” u omitir información en una solicitud o durante una entrevista puede tener consecuencias, una de las cuales puede ser el despido inmediato de la compañía o institución académica. Por lo tanto, es recomendable que le pida orientación a un consejero laboral profesional, así como a un abogado, antes de decidir qué enfoque tomar en cuanto a este asunto.

#### Cómo tomar acción contra la discriminación

¿Qué puede hacer si siente que ha sido víctima de discriminación? En primer lugar, si cree que usted está cubierto por las provisiones de la Rehabilitation Act, puede someter una querrela, haciendo referencia a la Sección 503, a la Oficina del Programa de Cumplimiento de Contratos Federales del Departamento del Trabajo de los Estados Unidos. Las querellas definidas en la Sección 504 se

pueden someter ante la agencia federal que le proveyó los fondos federales a su empleador. Para más información comuníquese con la División de Derechos Civiles del Departamento de Justicia, Washington D.C.

Si usted cree que ha sido tratado de manera desigual por un empleador cubierto bajo la Americans with Disabilities Act debido a sus antecedentes de cáncer, debe someter una querrela ante la Comisión de Igual Oportunidad en el Empleo (EEOC, por sus siglas en inglés) en la oficina regional de la EEOC. Para obtener información sobre las oficinas regionales, llame al Sistema de Información Pública de la EEOC al 1-800-669-4000. Hay publicaciones disponibles que explican las provisiones de la ADA a través del 1-800-669-EEOC.

Las leyes estatales varían, pero muchas sí protegen a las personas con leucemia, linfoma y mieloma.

Puede comunicarse con un legislador estatal o con uno de sus senadores o representantes nacionales para informarse sobre sus derechos. El Servicio de Información Pública de la EEOC puede también ayudarle a localizar una agencia estatal que le pueda ayudar.

También puede intentar llevar su querrela ante el departamento de recursos humanos de su empresa o el comité de quejas. Un enlace o representante sindical también puede ofrecerle asesoramiento o, en algunos casos, es recomendable que contrate los servicios de un abogado especialista en discriminación y asistencia legal.

Las oficinas regionales o nacionales de la Rehabilitation Services Administration, la National Labor Relations Board y la American Civil Liberties Union también pueden proporcionarle información y ayuda.

#### [Información sobre seguros médicos](#)

El seguro médico representa una preocupación especial para las personas con leucemia, linfoma o mieloma, y muchas personas tienen dificultad para obtener una cobertura adecuada debido a su condición pasada o actual. Las personas que tienen enfermedades que ponen en peligro la vida están clasificadas como de alto riesgo, y una póliza de seguro médico integral clasificada bajo esta categoría puede ser muy costosa y su cobertura limitada.

Los empleados que están cubiertos bajo una póliza grupal bajo su empleador pueden tener problemas para calificar para una nueva póliza grupal si cambian de trabajo. Sin embargo, la mayoría de las compañías de seguro les permiten a los empleados que están dejando su trabajo que conviertan su plan grupal en una póliza privada. Generalmente, esto conlleva un costo mayor y la cobertura es más limitada.

Incluso las personas que tienen una cobertura adecuada para la mayoría de las enfermedades pueden descubrir que una parte sustancial de los gastos incurridos durante el tratamiento de la leucemia, linfoma o mieloma no está cubierta por muchas pólizas de seguro médico integrales. El alto costo del cuidado de salud, combinado con una cobertura limitada, a menudo hace que sea necesario que los pacientes compren seguros adicionales.

Si usted está considerando comprar una póliza de seguro médico integral o cobertura adicional, es importante que recopile y compare información completa de distintas compañías de seguro, incluyendo las tablas de costos y las maneras en las que se procesan las reclamaciones.

También es importante que recuerde que la cobertura médica varía de estado a estado. Verifique con el Departamento de Salud de su estado. Algunos estados tienen subsidios o financiamiento particular para situaciones especiales.

Como precaución especial, los padres de adolescentes o adultos jóvenes con leucemia o linfoma pueden comenzar a explorar formas alternativas de cobertura antes de que los hijos cumplan la edad en que ya no estén cubiertos por la póliza familiar o escolar.

La información sobre los seguros cambia continuamente. Verifique con su Departamento de Seguros estatal para obtener la información particular a su estado.

#### [Información sobre las licencias médicas](#)

Una ley federal llamada Family and Medical Leave Act (FMLA) obliga a los empleadores que tengan 50 empleados o más (dentro de 75 millas) a proveer hasta 12 semanas de una licencia para ausentarse, sin paga y que proteja el

empleo, para los empleados que necesiten atender su propia enfermedad grave, o para cuidar de un hijo, padre o cónyuge que padezca una enfermedad grave. Para estar cubierto, el empleado tiene que haber trabajado al menos 25 horas semanales durante un año. La ley les permite a las compañías eximir a sus empleados que reciben la paga más alta. En caso de supuesta discriminación, los empleados pueden hacer cumplir sus derechos sometiendo una querrela dentro de un período de dos años.

La Family and Medical Leave Act ayuda a los sobrevivientes de cáncer de las siguientes maneras:

- provee 12 semanas de licencia sin paga durante cualquier período de 12 meses.
- obliga a los empleadores a que continúen proveyendo beneficios, incluyendo seguro médico, durante el período de la licencia
- obliga a los empleadores a restituir al empleado a la misma posición o una posición equivalente al final del período de licencia
- permite horarios intermitentes o con horas de trabajo reducidas cuando sea “médicamente necesario”

### Una razón para tener esperanza

El tratamiento contra la leucemia, el linfoma y el mieloma ha mejorado dramáticamente durante las últimas dos décadas. La mayoría de las personas hoy en día pasan a estar en remisión. Muchas se han convertido en sobrevivientes a largo plazo y la mayoría de éstas se considera curada. Se están realizando investigaciones en los centros principales de salud en todo el mundo, con un mayor énfasis en la leucemia, linfoma y mieloma que nunca antes. Esto ofrece la promesa de métodos de tratamiento aun mejores y un aumento en las tasas de supervivencia. Por lo tanto, aunque nadie puede garantizarle su futuro, si hay una verdadera razón para tener esperanza.

También puede ser útil recordar que, aunque es importante ver los porcentajes y promedios, es aun más importante reconocer que cada caso es único. Cada uno de nosotros tiene sus propios pares de genes, un sistema inmunológico único, una urgencia propia para luchar contra la enfermedad y nuestra propia

voluntad para sobrevivir. Estas características se escapan del análisis, y muchas personas que están vivas hoy no deberían estarlo si nos dejamos llevar por las tablas y las gráficas. Año tras año continúan desafiando los malos pronósticos y las estadísticas negativas.

Incluso, si el pronóstico de recuperación se torna particularmente reservado, puede que surja un nuevo tratamiento y otra remisión y siempre existen esos dones intangibles que la vida nos regala incondicionalmente. Todavía hay experiencias que compartir, más amaneceres y atardeceres, más días buenos y noches tranquilas.

## La Vida Después Del Tratamiento

*“Mientras me montaba en mi carro el otro día, estuve pensando en lo mucho que ha cambiado mi vida durante los últimos años. Hace dos años estaba en pleno tratamiento contra la leucemia y me sentía tan enfermo que de verdad pensé que me iba a morir.”*

*“Ahora tengo tantas expectativas para el futuro. Por fin me voy a graduar pronto de la escuela de medicina. Mi esposa y yo estamos esperando nuestro primer bebé. Entonces pensé de repente, ‘Dios mío’, ¿y si regresa? ¿Qué pasará si regresa?”*

*“Realmente me asusté por un momento. Así que tuve que decirme a mí mismo, ‘a lo mejor regresa. Pero no está aquí ahora. Simplemente prénde el carro y da gracias por este día.’”*

*“Han pasado casi dos años desde mi último tratamiento, pero este tipo de pensamientos me vienen mucho a la mente.”*

Nadie olvida nunca que él o ella, o algún ser querido, tuvo leucemia, linfoma o mieloma alguna vez. El tratamiento finaliza, pero la ansiedad puede permanecer.

“He derrotado a la leucemia. Estuve totalmente extasiado durante casi un día y medio”, dijo un hombre describiendo su sentir con respecto a su última sesión de quimioterapia. Entonces, “comencé a pensar que quizás el tratamiento no era tan malo”, indicó. “Quiero decir, al menos estaba constantemente bajo

supervisión. ¿Cómo voy a saber ahora si mi médula ósea comienza a volverse loca de nuevo en secreto? Por supuesto, no hay manera de yo saberlo. Todavía no lo sé, pero a medida que pasa el tiempo me pregunto menos y menos sobre ello.”

Al principio, un resfriado o la gripe, o incluso un calambre fuerte, pueden causar pánico. Otro ex paciente dijo “Durante el primer año más o menos después del tratamiento, iba corriendo al médico cada vez que me daba un resfriado y le rogaba que me hiciera una aspiración de médula ósea. Detesto las pruebas de la médula ósea, y si alguna vez le han hecho alguna sabe que no es algo que uno ruegue para que le hagan. Sin embargo, me volvía un poco loco porque tenía tanto miedo de que hubiera regresado mi leucemia. Por suerte, mi médico nunca me concedió mi deseo, sino que me envió a casa a acostarme y me indicó que tomara aspirina y que bebiera muchos líquidos”.

Las visitas de seguimiento, tales como la revisión de los seis meses y la revisión anual, también pueden representar momentos en los que el miedo y ansiedad opacan la esperanza y alegría. Muchos encuentran molesto el regresar al consultorio de su médico o centro de tratamiento pues estos lugares les recuerdan los aspectos más aterradores de la enfermedad. Algunas personas hasta experimentan síntomas físicos similares a los que tuvieron durante el tratamiento. No obstante, usualmente estas reacciones no son fuertes y generalmente pasan con bastante rapidez.

Incluso el llegar al momento mágico del hito de los cinco a diez años puede causarle más ansiedad e inseguridad. Como explica una mujer cuyo esposo está en su segunda remisión de linfoma de Hodgkin, “Creo que me sentiré mejor una vez pasen los próximos meses. Mi esposo tuvo una recaída cuando se iban a cumplir casi cinco años de su primera remisión. Ahora que se acerca ese momento nuevamente, tengo que admitir que cada día me preocupo más. Todo parece estar bien. Pero de todos modos me preocupo”.

Habrán también otros momentos. Otros momentos no solicitados e indeseables, en los que de repente recordará, y nuevamente sentirá, que toda su vida cuelga de un hilo.

Estos son sentimientos que se les presentan a todas las personas que han sido afectadas por la leucemia, el linfoma o el mieloma, pero los momentos de miedo y ansiedad se van distanciando cada vez más a medida que usted continúa enfocándose en pensamientos y actividades distintas a las que tienen que ver con su enfermedad.

Las personas que libran una batalla de vida o muerte con la leucemia, el linfoma o el mieloma comparten una inseguridad latente sobre su estado real de salud. Aunque esto es cierto, muchas otras también comparten cierto tipo de alegría y paz internas que pocas otras personas experimentan. Muchas veces los sobrevivientes adquieren una rara habilidad de planificar para el futuro y, al mismo tiempo, aprecian y disfrutan los millones de momentos ordinarios que la mayoría de las personas ignora.

Puede ser que la leucemia, el linfoma o el mieloma le haya robado su creencia infantil de que la vida es eterna, pero durante su lucha por la supervivencia, ha ganado algo que nadie podrá arrebatarle, la habilidad única de ver los momentos especiales que tiene cada día.

## Servicios y apoyo

Una enfermedad que pone en peligro la vida conlleva una serie de preocupaciones con las que la mayoría de las personas no ha tenido que lidiar antes. Desde el momento en que se comienza a sospechar la leucemia, el linfoma o el mieloma, hasta la vida después del tratamiento, pero en especial durante los periodos de tratamiento activo, hay una cantidad de preguntas apremiantes para responder, decisiones que tomar y arreglos que llevar a cabo.

La tensión emocional de vivir con la enfermedad puede ser enorme, y a veces abrumadora. La carga económica por sí sola puede parecer una responsabilidad agotadora. Cuando todo parece tan poco familiar, cualquier cosa, desde coordinar el transporte hasta encontrar a una niñera, puede ser la causa de una gran frustración.

Este es el momento de pedir ayuda externa. Las funciones de apoyo y las agencias de servicio que se describen en esta sección están diseñadas para

ayudarle a superar exactamente el tipo de crisis por la que esté pasando en este momento.

#### Apoyo emocional y social

La leucemia, el linfoma y el mieloma le causan una cantidad significativa de estrés a todo el que toca. En ocasiones, puede sentir que su fortaleza le ha abandonado. Aun los profesionales de la salud buscan ayuda profesional para lidiar con los sentimientos de frustración e incertidumbre en su trabajo. Por lo tanto, no debe sentir vergüenza o dudas si siente la necesidad de tener un sistema de apoyo fuera del suyo propio para poder lidiar con las frustraciones e incertidumbres que la enfermedad ha creado en su vida.

#### Ayuda psicológica individual y familiar

El satisfacer las necesidades emocionales de los pacientes y sus familias ahora se considera tan importante que en una gran cantidad de hospitales se incluye un profesional de la salud mental como miembro del equipo de tratamiento. En muchas ocasiones puede continuar viendo al psicólogo, psiquiatra o trabajador social mientras sea necesario.

No obstante, si prefiere recibir orientación fuera del hospital, existe una gran cantidad de consejeros personales y familiares que se especializan en ayudar a las personas afectadas por la leucemia, el linfoma y el mieloma.

Su médico, trabajador social y psicólogo o psiquiatra en el hospital usualmente puede recomendarle algún profesional de la salud mental en su comunidad.

Algunas de las agencias enumeradas en esta sección, así como muchos departamentos de salud en los condados, ofrecen ayuda psicológica o refieren los casos a terapéutas locales. Además, las clínicas de salud mental vecinales o comunitarias brindan ayuda psicológica y servicios de consultoría.

#### Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo pueden ser una parte importante del tratamiento. Los grupos de apoyo le brindan la oportunidad de compartir sus experiencias con otras personas que están en las mismas circunstancias, de discutir las estrategias para lidiar con la enfermedad y de aprender sobre los tratamientos

y otros aspectos del cuidado. Los grupos pueden ser sólo para los pacientes o incluir a las parejas y otros familiares.

Los grupos pueden ser a corto o largo plazo. The Leukemia & Lymphoma Society ofrece grupos de apoyo moderados por profesionales de la oncología en toda la nación. Puede buscar un grupo de apoyo en su área llamando al 800-955-4572 o visitando nuestra página web: [www.LLS.org](http://www.LLS.org) para ver un mapa de la ubicación de los grupos de apoyo.

Muchas personas que viven con la leucemia, linfoma o mieloma sienten ansiedad por los retos que presenta la enfermedad día a día. Un grupo de apoyo proporciona un refugio seguro para discutir estas ansiedades y compartir técnicas para lidiar con la enfermedad. Además, la información, educación y recursos provistos en el grupo pueden ser invaluable para una persona recién diagnosticada. El tener a alguien con quien identificarse, que ha experimentado lo que usted siente actualmente, es reconfortante y beneficioso.

#### Apoyo espiritual

La fe es una fuente de fortaleza para muchísimas personas. Algunas piensan que la enfermedad ha fortalecido su fe. Otras piensan que su fe les ha dado la fortaleza para luchar con la enfermedad. Independientemente de esto, muchas personas que luchan contra la leucemia, el linfoma y el mieloma muchas veces descubren, al igual que los soldados que lucharon en la Segunda Guerra Mundial, que “en una trinchera no hay ateos”.

Los miembros del clero pueden reconfortarle y consolarle. Además, muchos ellos están completando programas que les ayudan a atender las necesidades especiales de los que están lidiando con enfermedades que ponen en peligro la vida. En algunos casos, un líder espiritual que no tenga experiencia en consejería para enfermos puede referirle a un asociado o a otro miembro de la congregación que esté capacitado para brindarle la ayuda y apoyo que necesite.

Además, las siguientes organizaciones nacionales ofrecen información, ayuda y apoyo emocional mediante capítulos regionales y locales.

### *National Cancer Institute*

NCI Public Inquiries Office Building, 31, Room 10A03, 31 Center Drive, MSC 2580, (301) 435-3848 ó 1-800-422-6237 o [www.nci.nih.gov](http://www.nci.nih.gov). Ofrece información y refiere a las personas a los recursos locales.

### *Cancer Care, Inc.*

275 Seventh Avenue, 22nd Floor, New York, NY 10001, (212) 302-2400 ó 1-800-813-4673, o [www.cancercares.org](http://www.cancercares.org). Ofrece información, ayuda profesional y grupos de apoyo, ayuda económica para cubrir costos que no sean médicos y proporciona información sobre servicios locales tales como mantenimiento del hogar, cuidado de enfermería y asesores de salud.

### *National Hospice and Palliative Care Organization*

1700 Diagonal Road, Suite 300, Alexandria, VA 22314 (703) 243-5900 ó 1-800-658-8898 o [www.nho.org](http://www.nho.org). Ofrece información y refiere a las personas a los recursos locales.

### *National Coalition for Cancer Survivorship*

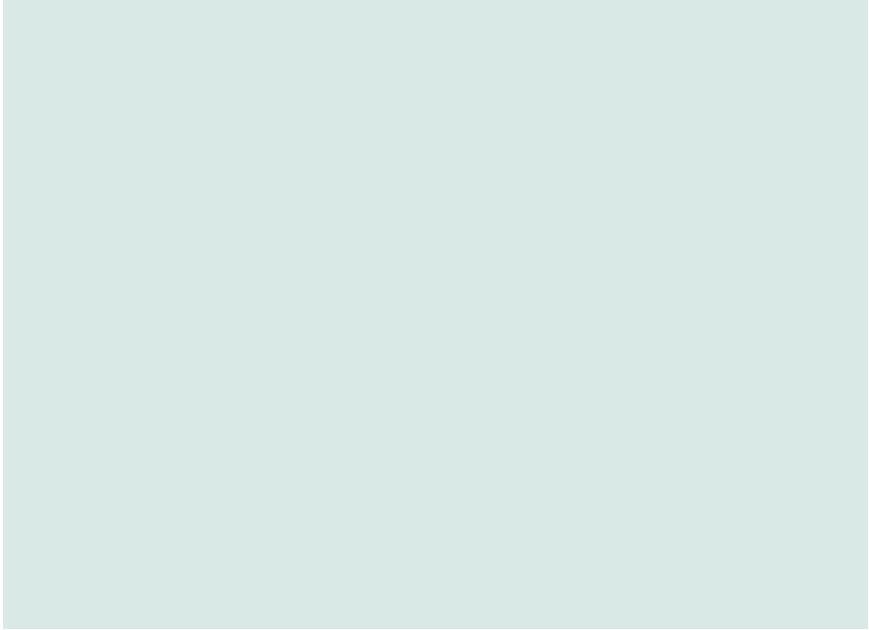
1010 Wayne Avenue, Suite 770, Silver Spring, MD 20910-5600 (877) 622-7937 ó 1-888-650-9127 o [www.canceradvocacy.org](http://www.canceradvocacy.org). Es una red de organizaciones y personas independientes que trabajan en el campo de la supervivencia al cáncer y ofrecen apoyo.

### *The Center for Patient Advocacy*

1350 Beverley Road, Suite 108, McLean, VA 22101 (703) 748-0400 ó 1-800-846-7444 [www.patientadvocacy.org](http://www.patientadvocacy.org). Ofrece asistencia con esfuerzos educativos y promoción para los pacientes que estén lidiando con asuntos relacionados con el cuidado de la salud mediante la defensa legislativa y esfuerzos locales.

*Esta publicación está diseñada para proporcionar información correcta y fidedigna con respecto al tema abordado. Se distribuye como servicio público de "The Leukemia & Lymphoma Society" con la salvedad de que "The Leukemia & Lymphoma Society" no está ofreciendo servicios médicos ni otros servicios profesionales.*

Para más información contáctese:



ó a la oficina Nacional al número telefónico que aparece debajo



The Society es una organización sin fines de lucro que depende de la generosidad de contribuciones individuales y corporativas para avanzar su misión. Llámese a nuestro Information Resource Center (Centro de Recursos de Información) al 800.955.4572 o visítenos a nuestra página web: [WWW.LLS.ORG](http://WWW.LLS.ORG)

*Oficina Nacional*  
1311 Mamaroneck Avenue  
White Plains, New York 10605