
FAMILIAS ENFRENTANDO

ANEMIA APLÁSTICA y SÍNDROME MIELODISPLÁSTICO



APLASTIC ANEMIA & MDS INTERNATIONAL FOUNDATION, INC.
formerly Aplastic Anemia Foundation of America, Inc.

P.O. BOX 613 ANNAPOLIS, MARYLAND 21404-0613 U.S.A.
TEL: 410.867.0242 800.747.2820 FAX: 410 867.0240
aamdsoffice@aol.com www.aaamds.org

Tabla de Contenidos

INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I: FAMILIAS ENFRENTANDO ENFERMEDADES DE MÉDULA ÓSEA.....	1
REACCIONES A LA ENFERMEDAD	1
Reacciones De Otros	2
Cambios A Esperar En La Familia.....	2
APRENDIENDO A ENFRENTAR	3
PROTEGIENDO SU MATRIMONIO.....	5
Algunos Consejos Que Pueden Ayudar	5
RESUMIENDO.....	6
CAPITULO II: FAMILIAS ENFRENTADO LA VIDA EN EL HOSPITAL	6
ESTABLECIÉNDOSE EN EL HOSPITAL	6
POLÍTICAS Y PROCEDIMIENTOS.....	7
CAMBIOS DE APARIENCIA	7
CAMBIOS DE COMPORTAMIENTO	7
EL EQUIPO DE CUIDADO DE LA SALUD	8
EL DIA A DIA - NOCHES Y FINES DE SEMANA.....	9
Consejos Para Estadías Frecuentes En El Hospital	11
VIDA FAMILIAR	11
OTROS PACIENTES Y SUS FAMILIAS	12
¡DE ALTA, AL FIN!.....	12
CAPITULO III: AYUDANDO A LOS NIÑOS A ENFRENTAR	13
HABLANDO CON SU HIJO	13
Cada Niño Es Diferente.....	14
Preguntas Que Pueden Surgir	15
Cómo Usted Puede Ayudar A Sus Otros Hijos.....	17
Una Nota Especial Para Hermanos	18
DESAFÍOS ESPECIALES	19
Familias Con Un Solo Padre	19
Familias Afrontando un Divorcio o un Nuevo Matrimonio	19
ENFRENTAR LA ENFERMEDAD CUANDO LAS COSAS VAN MAL PARA SU NIÑO	20
CONCLUSIÓN.....	21
OTROS RECURSOS.....	21

INTRODUCCIÓN

Usted ya debe saber que usted o un miembro de su familia tiene un problema en la médula ósea, como una anemia aplásica (AA) o un síndrome mielodisplásico (SMD). O quizá conozca a alguien que se pueda beneficiar leyendo un folleto acerca de cómo enfrentar este tipo de enfermedades. Conocer este tipo de diagnóstico puede ser una experiencia perturbadora que produce mucho miedo. Este folleto ofrece mucha ayuda desde la perspectiva de quienes han recibido estas noticias, y han tomado conocimiento de los obstáculos que presenta la enfermedad y los pasos a seguir para superar estos obstáculos. A pesar de que puede ser difícil imaginarse en este momento, mucha gente como usted no sólo ha tomado conciencia de su condición sino que ha seguido adelante con su vida. En algunos casos, manifiestan que ésta experiencia los ha enriquecido en formas que nunca esperaban.

Una vez conocido el diagnóstico, su rango de emociones puede ir desde el shock, a la negación, la rabia, el dolor, el miedo y la frustración o simplemente alivio al recibir un diagnóstico definitivo. Habrá preocupación y confusión sobre tratamientos y procedimientos, cuentas del hospital, honorarios médicos y seguros. Aún así, el trabajo o la escuela deben continuar para la mayoría de las familias a pesar del trauma agotador por el que están transitando. Frecuentemente hay un sentimiento de que “la vida no volverá a ser la misma”.

La vida nunca será igual. Pero esto no significa de que usted o su familia no puedan seguir trabajando, jugando, discutiendo, riendo, amando o viviendo juntos como lo hacían antes. Ahora usted tiene un nuevo y gran reto para agregar a su definición de lo que una familia significa realmente. Mucha gente se fortalece de vivir esta experiencia. Usted también puede.

CAPITULO I: FAMILIAS ENFRENTANDO ENFERMEDADES DE MÉDULA ÓSEA

REACCIONES A LA ENFERMEDAD

Es natural experimentar diferentes sentimientos en respuesta al diagnóstico. Por momentos es común volverse obsesivo con la enfermedad; se puede encontrar a sí mismo abalanzándose sobre cada detalle de información médica, haciendo numerosas preguntas y buscando insistentemente respuestas. Frecuentemente este tipo de reacción puede ser necesario para mantener el control. Puede también sentir la necesidad de desempeñar el papel del “optimista” de la familia, constantemente tratando de mantener una mirada positiva de la situación. Este puede ser un rol difícil de mantener, y es importante recordar que un verdadero interés y apoyo pueden ser igualmente reconfortantes como un optimismo forzado.

En otros momentos usted puede encontrarse a sí mismo apartándose de la situación, sintiéndose incapaz o no queriendo discutir acerca de ella. Para algunos pacientes y miembros de la familia, el estrés y la incertidumbre causada por la enfermedad pueden conducirlos a la depresión. Esta puede estar caracterizada por la irritabilidad, sentimientos de abrumadora desesperanza, cambios en las formas de dormir o en los hábitos de comer. A pesar de que la enfermedad sigue estando cuando los efectos comienzan a desaparecer, algunas personas intentan escapar a través del abuso de sustancias.

Todas estas reacciones iniciales son normales. Un primer paso en el enfrentamiento con la situación implica la aceptación de que no todo miembro de su familia reaccionará de la misma manera. ¡Tampoco usted lo querría! Cada miembro de la familia y amigo debe estar preparado para asimilar las noticias y comenzar el proceso de manejar la situación a su propia manera. Tenga paciencia si usted encuentra resistencia o angustia. La comunicación vendrá a tiempo si una atmósfera de apertura y entendimiento es establecida desde el principio.

La confusión puede darse sobre qué es lo que realmente está pasando y qué pasará próximamente. “Usted va al doctor y aún si él trata de explicarle qué es lo que usted tiene, es muy difícil retener todo”, dice un paciente. “Los doctores no tienen mucho tiempo para hablar con usted, o puede que realmente no sepan todo acerca de su enfermedad. Aún si ellos lo logran, usted no recordará todas esas palabras complicadas. Al llegar a su casa, usted no estará realmente seguro acerca de lo qué se ha dicho y cómo esto se relaciona con usted”

Organizar la información en un cuaderno puede ayudarlo a recordar qué fue lo que se discutió y recordarle las preguntas que usted tiene. Algunas enfermedades de la médula ósea toman a las personas a través de períodos de buena salud, seguidos por períodos de crisis. Esta “montaña rusa” puede ser especialmente desestabilizadora en términos de saber cómo la enfermedad progresará. Tomar notas puede ayudar a evitar malas interpretaciones. Escribiendo las preguntas antes de hablar con el equipo médico puede asegurar que ninguna de sus preguntas será olvidada.

La confusión acerca de la incertidumbre del futuro puede llevarlo a usted al enojo como así también a aprender cómo enfrentar la enfermedad. Usted puede atacar a los miembros de su familia por pequeñas razones, o atravesar un aparentemente interminable período de “teniendo días malos”. Usted puede cuestionar su fe o encontrar defectos en cómo usted percibe poderes superiores. Algunos pacientes se preguntan: “Si existe un Dios, ¿por qué Él hizo que le pasara esto a mi familia?”. Los “¿por qué?” pueden continuar por mucho tiempo.

Evitar y negar es un problema que funciona para algunos, al menos al principio: “Yo nunca pensé que eso me sucedería. Yo no quise pensar en eso” “Yo nunca estuve en una situación de incapacidad como esta”. “Yo nunca quise ver a la enfermedad como una realidad. Por eso, por mucho tiempo no la quise aceptar” “Yo no pensé mucho sobre la enfermedad hasta que tuve que hacerme un tratamiento”

Muchos pacientes y sus familias reportan que luchar con el desconocimiento es la parte más dura de todas. “Por más de cinco años, nosotros estuvimos luchando con la pregunta de cómo vivir una vida normal y planificar nuestro futuro mientras que la enfermedad y la posibilidad de la muerte daban vueltas en nuestras cabezas”, comentaba un paciente crónico. “Hay una constante incertidumbre”. A menudo esta incertidumbre lleva al miedo y a la ansiedad: “Yo tuve problemas para dormir. La enfermedad de mi hijo es la última cosa en la que pienso al acostarme y la primera en la que pienso al levantarme. Ella está conmigo todo el tiempo”. “Yo me he encontrado a mí mismo perdido en algún lugar con mi auto sin poder recordar a dónde estoy yendo. Mi mente esta a miles de kilómetros de distancia, preocupado acerca de si mi pariente estará o no aquí el próximo año”

Reacciones De Otros

Algunas personas simplemente no saben cómo luchar con enfermedades graves o crónicas, por lo tanto ellos dicen cosas equivocadas o no dicen absolutamente nada. Sus propios miedos o dificultades les impiden ofrecer ayuda. No es que no se preocupen, si no que ellos pueden tener algunos problemas acerca de las enfermedades y la muerte que hacen difícil para ellos involucrarse con la situación.

Otros serán extremadamente generosos y útiles. “Cuando mi hijo fue diagnosticado con anemia aplásica, descubrí de primera mano la ayuda de personas desconocidas”, dijo una madre. “Gente que nunca había conocido se acercó por la necesidad de médula ósea. Otros a quienes yo sabía o pensaba que no me agradaban, cambiaron su actitud para ofrecer su ayuda. Yo tuve que reconsiderar mis actitudes constantemente, dándome cuenta que algunas personas en forma sorpresiva abrían sus corazones a mí. Otros no lo querían hacer. Yo aprendí con el tiempo a apreciar a aquellas personas que quisieron ayudar y a no condenar a aquellas que no quisieron”.

Cambios A Esperar En La Familia

La persona diagnosticada con AA o SMD no es la única que se siente insegura; otros miembros de la familia también experimentan una pérdida de seguridad, pero pueden no estar dispuestos a comprenderla o a expresarla.

El paciente, sea adulto o niño, será comprensiblemente el centro de atención, al menos por un momento, luchando con los problemas potenciales de otros en la familia que pueden sentirse inesperadamente desatendidos. Cuando los niños se sienten desatendidos, esta situación a menudo se ve complicada por un sentido de frustración relacionado con no ser capaz de ayudar a su hermano enfermo. Asegurarse de que cada persona en la familia tiene responsabilidades en ayudar a la persona enferma es una de las formas de combatir un problema en desarrollo.

Usted empezará a aprender cómo equilibrar su tiempo, paciencia y energía entre el paciente y sus otras responsabilidades familiares. Si el paciente es su esposo o esposa, es importante decidir juntos cómo dividir su tiempo – cuándo estar en el hospital, por ejemplo, y cuándo estar en casa tomando cuidado de la familia. Usted puede estar preocupado acerca de cómo pagar las cuentas si el paciente es la persona que obtiene los ingresos para sostener a la familia. Sus hijos pueden resentirse por todos estos cambios, ellos inicialmente no comprenderán sus preocupaciones. Las personas que están a cargo de los niños corren un gran riesgo de sobre estresarse, estar apagando incendios y luego enfermándose severamente. Para que los que están a cargo de los niños no se enfermen, es muy importante que ellos también tomen cuidado de ellos mismos.

Algunos aspectos se agregan si el paciente es un niño de su familia. Usted y su esposo o esposa pueden no estar de acuerdo en los planes del tratamiento o querer obtener una segunda opinión. Ustedes pueden tener estilos completamente diferentes de enfrentar la enfermedad, luchando con los malentendidos acerca de cómo la otra persona se siente realmente. Enfermedades graves en una familia pueden traer una mayor cantidad de problemas en un matrimonio a menos que ambos integrantes de la pareja estén dispuestos a mostrar una tolerancia adicional, paciencia y comprensión.

Tenga presente que sus rutinas sufrirán transformaciones. Hacer visitas o estar toda la noche en el hospital rápidamente se convertirá en una norma. El cuidado de la casa, el pago de las cuentas, mantener un trabajo, o llevar los niños a la escuela pueden presentarse como grandes obstáculos. Si el paciente es dado de alta del hospital pero aún requiere de cuidado médico, su casa tomará una atmósfera médica. El médico puede requerir que la persona se mantenga aislado si es que estuvo expuesto a enfermedades transmisibles. Designe un cuarto de la casa como el lugar exclusivo para guardar todo el equipamiento médico, para programar las recetas, y atender las visitas a domicilio de los médicos. Esto puede ayudar a mantener una atmósfera médica sin tener que afectar a toda la casa.

Con un serio paciente enfermo en casa, usted estará limitado para sus actividades externas. Pacientes con enfermedades por fallas de la médula ósea son particularmente susceptibles a infecciones, lo que significa que usted verá limitada la posibilidad de ir a lugares donde haya mucha gente reunida. Planificar un muy necesario viaje o vacaciones puede ser difícil por muchas razones, especialmente cuando el paciente está bien una semana pero debe ser hospitalizado la siguiente. También, dependiendo de su situación laboral, usted puede dudar o no estar dispuesto a ser uso de tiempo de trabajo no relacionado con enfermedad, en la medida que no sabrá nunca cuándo lo necesitará de nuevo. Sin embargo, el tiempo libre puede ser un saludable recordatorio de la vida fuera de las paredes del hospital. Adicionalmente, los problemas normales de cada día en el hogar, la escuela y el trabajo continuarán. La vida continúa. Mientras esto puede sonar sobrecogedor, HAY formas para enfrentar. Usted puede hacerlo, así como otros lo han hecho antes.

APRENDIENDO A ENFRENTAR

- ◆ Gane control empezando a informarse y manteniéndose informado. El conocimiento es poder y un camino directo a la solución de problemas. Aprenda todo lo que pueda acerca de la enfermedad, todos los pronósticos y opciones de tratamiento. Hable con otras personas que hayan estado en la situación que usted está experimentando; la Red de Voluntarios de AA&MDSIF puede ponerlo a usted en contacto con personas que han estado en su situación. Pregúnteles cómo ellos y sus familiares están enfrentando la enfermedad, qué han aprendido ellos, y qué harían ellos en una forma diferente. Algunos pacientes mantienen un archivo de investigaciones médicas donde reúnen información y la suman a su conocimiento. Averigüe en su biblioteca médica local o en su hospital la posibilidad de obtener copias de artículos actualizados de publicaciones médicas. Su librería o biblioteca local pueden ser un recurso para tópicos más generales, como por ejemplo los aspectos emocionales de una enfermedad crónica.

- ◆ Acepte la ayuda de amigos bien intencionados, padres y vecinos. Puede que usted no pueda contratar una empleada doméstica, pero un amigo o un vecino que se ofrezca para hacer una comida, pasar una aspiradora o arreglar su jardín, puede ser un beneficio. Mantenga a mano una lista actualizada de las cosas en que otros puedan ayudarlo. Cuando otras personas le pregunten “¿Hay algo que pueda hacer?”, ofrézcale una sugerencia específica: “Yo podría realmente usar a alguien para pasar mis recados un día en esta semana. ¡Nosotros estamos fuera de muchas cosas de la casa!” Es difícil para los amigos de la familia y los parientes sentarse sin poder ayudar durante períodos de dolor y enfermedad. Darle la oportunidad a las personas de ayudar en forma tangible y específica les permite sentir que están contribuyendo con la familia en el esfuerzo de mejorar al paciente. La gente se siente bien cuando puede ayudar a otras personas. Permítales ese placer. Luego ofrézcales hacer lo mismo por ellos si surge la necesidad.
- ◆ Desarrolle una red de ayuda. Esta puede incluir a los médicos, contactos con organizaciones, otros de familiares del paciente. Recopile nombres, direcciones y teléfonos para tenerlos a mano.
- ◆ Si es importante para alguien saber acerca de su situación, por ejemplo su jefe, manténgalo informado. Averigüe con su empleador o en las oficinas del gobierno de su país acerca de la existencia de reglamentaciones o leyes que determinen el derecho a usar licencia sin goce de sueldo por enfermedad de un familiar, sin riesgo de pérdida de su empleo. [En los Estados Unidos de América, la Family Medical Leave Act \(FMLA\) es una ley federal que garantiza que usted tiene el derecho de licencia sin goce de sueldo en caso de enfermedad de un miembro de su familia sin riesgo de perder su empleo, así como también otros derechos, que varían en los distintos Estados. Hable con su empleador acerca de las posibilidades de esa ley con respecto a su situación.](#)
- ◆ Tómese tiempo para el relax, incluso para vacaciones familiares. Piense en esto no como algo superfluo sino como parte de la terapia. Alguna de las actividades que su familia está acostumbrada a disfrutar pueden tener que cambiar, pero hay muchas cosas que pueden hacer juntos. Practicar un deporte no va a ser posible, pero sí ver juntos un partido en la televisión. Las actividades familiares pueden incluir hacer una videoteca, aprender a cocinar, pintar, construir modelos, hacer una video grabación, o producir juntos un álbum de imágenes. No importa cual sea la actividad, lo importante es crear nuevas maneras de pasar el tiempo libre juntos cuando un miembro de la familia está físicamente limitado. En caso de tomarse vacaciones, usted siempre puede estar en contacto con su médico, o con otro médico, en su lugar de destino en caso de una emergencia médica. Lleve siempre consigo una descripción escrita, preparada por su médico, detallando las condiciones del paciente y el tratamiento.
- ◆ Reconozca que todos los miembros de la familia pueden tener días buenos y días malos. Hágales saber que está bien que alguien se sienta deprimido.
- ◆ Sepa cuando buscar ayuda profesional. Buenos terapeutas de familia pueden ayudar con problemas de comunicación entre los miembros de la familia. Muchos hospitales tienen asistentes sociales, psicólogos, especialistas en niños, que están concientes de las dificultades que pueden surgir durante una enfermedad. Tomar demasiado alcohol, consumir drogas, ponerse irascible, tener síntomas de depresión profunda, comportarse imprudentemente o tener problemas de comportamiento en el trabajo o en la escuela, son todas banderas rojas que representan un grito de ayuda. Pedirla es un signo de fortaleza. Si usted no puede pagar una consulta privada, averigüe si puede conseguir ayuda a través de algún servicio público. Muchos ofrecen sesiones terapéuticas de bajo costo. Otras fuentes de ayuda incluyen sacerdotes, maestros o grupos de apoyo comunitario.
- ◆ No subestime el poder del humor. Mirar películas cómicas, leer chistes, o tomar distancia de las personas del hospital son muy buenas maneras de reenfocar su atención. Estudios han demostrado que la risa ayuda a curarse. El buen humor se puede encontrar en las situaciones más serias si nosotros aceptamos que la enfermedad es parte de la vida y de la muerte. La risa y el llanto son esenciales para la buena salud mental.
- ◆ Como familia encuentre formas de mantener su fe y esperanza intactas. Si usted va semanalmente a ceremonias religiosas no deje de hacerlo cuando el paciente no pueda ir. Compartir sus creencias puede ayudar a otros familiares a ver nuevos caminos de fuerza.

-
- ◆ Considere las maneras en que esta experiencia puede ser usada como crecimiento personal. Encuentre nuevas maneras de desestresar este trabajo para cada miembro de la familia, desde meditar hasta tomar clases de baile. Esté abierto a la idea de que la vida tiene sentido a pesar de la enfermedad incluso a pesar de la muerte. Deshágase de la idea de tratar de resolver cada problema que aparece, ponga toda su atención en hacer importante cada día. Tómese un momento para reflexionar en cómo su ser querido ha influido en su vida y en la de otros. Sea cual sea el significado de la vida de su ser querido, piense en ello como un regalo que nunca se lo podrán quitar, no importa cuán enfermo esté o si va a vivir o morir.
 - ◆ Familiares, amigos y vecinos pueden aparecer sin anunciarse o en mal momento. Es importante ser honesto y directo con estos bien intencionados portadores de buenos deseos. Frecuentemente se le va a pedir a usted que repita la misma información a sus amigos o interesados que llaman o vienen para tener noticias del paciente. Si esto resulta muy pesado, le ayudará designar un portavoz de la familia, un amigo, un integrante del grupo religioso o del grupo de trabajo. Designar a esa persona puede permitirle mantener a todo el mundo al día (especialmente en períodos de crisis) sin sacar su atención de asuntos inmediatos que la requieren. Los e-mails o el contestador telefónico son buenas medidas para tener a muchas personas informadas acerca de los progresos del paciente.

PROTEGIENDO SU MATRIMONIO

Una enfermedad con riesgo de vida como una enfermedad por fallas en la médula ósea puede costar un precio muy alto para la familia. Si el paciente es un niño, es común que uno de los padres siga trabajando a tiempo completo mientras que el otro permanece en el hospital o asume los primeros cuidados del paciente en el hogar. Hay poco tiempo para estar juntos como pareja, y cuando hay tiempo está frecuentemente acompañado por cansancio, miedo, preocupación, o la presencia de otros aspectos negativos.

Usted y su cónyuge pueden responder a la enfermedad de una manera completamente distinta y a un ritmo diferente, lo cual puede crear malentendidos y tensión. Ustedes pueden sentirse tan sobrecargados por la crisis, que en lugar de apoyarse uno al otro, se encuentren en ámbitos distintos sintiéndose solos y llenos de incertidumbre.

Si el paciente es su cónyuge, usted puede encontrarse cargando con la parte más difícil, realizando las tareas de la casa y asumiendo las responsabilidades financieras, así como su rol de cuidar al paciente. Crisis como esta pueden unir a un matrimonio o separarlo. Mucho depende de cuán fuerte es el matrimonio, cómo ustedes dos han manejado el estrés y la tensión en el pasado y cuán capaces son ambos de trabajar como un equipo.

Algunos Consejos Que Pueden Ayudar

- ◆ Haga un esfuerzo especial por conversar frecuentemente, incluso cuando sepa que no va a estar de acuerdo en cada aspecto que aparezca. Líneas abiertas de comunicación son críticas para un buen matrimonio.
- ◆ Tómense tiempo para ustedes como pareja. De pronto ustedes no pueden costear un crucero o un fin de semana largo afuera, pero podrían tomar una caminata placentera juntos, visitar un museo, o sentarse frente a un lago. Si es posible, tómense un fin de semana fuera de la ciudad para estar juntos, vayan al cine, o tengan una cena a solas.
- ◆ No sea apresurado al juzgar la reacción de su pareja ante la enfermedad. Usted puede estar casado con una persona racional, orientado a tareas, y que parece frío, casi aislado cuando las cosas van mal. Ese es su mecanismo de defensa, mientras que el suyo puede ser totalmente opuesto. Estar los dos allí, trabajando día a día para superar la crisis, es más importante que saber quién es el que tiene el estilo “correcto” de enfrentar.
- ◆ La actividad sexual puede devenir menos frecuente y las noches románticas pasar a ser una cosa del pasado. No asuma que esto sea un signo de que su pareja no lo ama más. Realmente, es un signo de que ustedes dos están bajo una tremenda presión. Esto también, pasará.
- ◆ Concéntrese en la fortaleza de su matrimonio, no en su debilidad. Lo que ustedes ya tienen juntos en términos de una buena relación los ayudará a enfrentar la crisis.

-
- ◆ Uno de los miembros de la pareja puede requerir consejo profesional en algún momento. Sólo usted puede decidir si ese es el caso y cuándo. Si uno de los miembros de la pareja quiere asistencia y el otro no, permítale la libertad de la elección. Parte de ser un equipo de trabajo viable es darle a su pareja el lugar para crecer y desarrollarse a su manera.

RESUMIENDO

- ◆ A pesar del hecho de que usted tiene un miembro de su familia con un serio problemas de salud, es importante saber que hay todavía cosas para apreciar: logros, oportunidades de crecer; momentos para disfrutar y recordar.
- ◆ Haga todo el esfuerzo que pueda para llevar una vida lo más normal posible. Cuando no se encuentre envuelto en una emergencia médica, trate de no permitir que las preocupaciones del paciente o de los médicos invadan cada aspecto de la vida familiar.
- ◆ Mantenga niveles normales de disciplina y responsabilidad para que cada miembro de la familia ayude con las tareas domésticas, particularmente durante las hospitalizaciones. Converse regularmente en una reunión familiar o en forma individual. Esto ayuda a prevenir el miedo, ansiedad, o malentendidos llevados a niveles intolerables. Mantenga la mente abierta para otros puntos de vista y una dosis extra de tolerancia cuando los desacuerdos surjan.
- ◆ No se sienta sorprendido o culpable si usted o cualquier miembro de su familia tienen una fuerte necesidad de huir y escapar de la situación. Esta es una reacción normal en una situación de altos niveles de estrés.
- ◆ La investigación ha mostrado que el estrés de cuidar a una persona con una enfermedad crónica puede afectar su sistema inmunológico, puede hacer que el cuidador se enferme, e incluso muera prematuramente. No ignore sus propias necesidades. Coma apropiadamente, ejercítese y solicite asesoría médica. Agotarse hasta el límite no le va a ayudar a usted ni tampoco al paciente.

CAPITULO II: FAMILIAS ENFRENTADO LA VIDA EN EL HOSPITAL

ESTABLECIÉNDOSE EN EL HOSPITAL

Para muchos pacientes, un transplante de médula ósea puede ofrecer la mejor oportunidad para recuperarse. Muchos de nosotros, antes de que nuestros seres queridos se enfermen, nunca hemos estado en un ambiente de hospital. Mucho menos en un centro de cuidados intensivos de alta tecnología como lo es una unidad de transplante de médula ósea. Los pacientes son frecuentemente admitidos en una unidad de transplante incluso cuando no se considere el hecho de realizar un transplante, porque la experiencia y las facilidades médicas necesarias están disponibles allí. La unidad de transplante de médula ósea es un centro especializado y de alguna manera muy diferente a otras áreas del hospital, y puede ser al principio extraño e intimidante. Si el tiempo lo permite, la visita previa es una buena idea si las instalaciones del hospital son nuevas para usted o si se ha planeando un procedimiento mayor. Esto permite al paciente y a la familia conocer al grupo médico y aprender acerca de la unidad. La ayuda de un asistente social o de un especialista en niños puede ser acordada previamente.

Pero incluso si usted hace tal visita, la admisión al hospital es estresante. Ya sea que usted entre a este ambiente como paciente o como familiar, va a encontrar doctores y enfermeras realizando historias médicas y haciendo preguntas interminables acerca de su estilo de vida y su entorno. La información que le va a ser presentada es sobrecogedora. Usted probablemente se va a sentir desorganizado, lo que hará que el ambiente del hospital le parezca ruidoso y le produzca miedo. Es duro algunas veces admitir cuán asustado realmente usted está. Querrá desesperadamente controlar la situación y se sentirá desamparado porque usted no puede.

Como en cualquier situación nueva, va a llevarle tiempo adaptarse. Los doctores, enfermeras, y el resto del personal del hospital son extraños ahora, pero le van a resultar casi como de su familia en muy poco tiempo. El hospital va a resultarle extraño al principio, un entorno de 24 horas con ruidos interminables y con imágenes y olores inusuales, pero va a transformarse en "su hogar" muy rápidamente.

POLÍTICAS Y PROCEDIMIENTOS

La hospitalización puede ocurrir tan imprevistamente que habrá muy poco tiempo para que el paciente o su familia se preparen mentalmente. Si el paciente es su hijo, usted puede sentir un gran temor al no ser capaz de protegerlo de la incomodidad o de algunos análisis o procedimientos. Es muy duro para los padres dejar voluntariamente que personas “lastimen” a su niño. Si el o ella es lo suficientemente mayor usted puede explicarle por qué los procedimientos deben ser hechos y cómo lo ayudarán a recuperarse. Parte del trabajo de las enfermeras es enseñar a los pacientes acerca de los procedimientos y esto puede ayudarlo.

Frecuentemente una muñeca o un animalito de peluche pueden ser usados para familiarizar a su niño con procedimientos antes de que sucedan. Su hijo puede imaginar una transfusión de sangre, un cambio de vendajes y hasta una aspiración de médula ósea. Muchos procedimientos son no invasivos y por lo tanto indoloros. Algunos, sin embargo, involucran algún dolor, como la biopsia de médula ósea. Mantenga su credibilidad ante el paciente no permitiendo a nadie que le diga a su hijo que un procedimiento no le va a doler si así será. La medicación para el dolor es generalmente dada antes de realizar procedimientos incómodos.

Usted no necesariamente tiene que estar presente durante estos procedimientos. Algunas veces las políticas del hospital determinan que usted no puede estar allí. Una vez finalizado, cualquiera sea el procedimiento, esté presente allí lo más pronto posible para animar al paciente

Tenga en mente que ver a uno de sus padres volverse visiblemente consternado puede ser más aterrador para el niño que el procedimiento en sí mismo. Por lo tanto es importante ser fuerte y estar animado frente a su niño en estos momentos.

Las reglas para proteger el aislamiento varían de hospital a hospital. Su propósito es proveer una atmósfera más limpia en la habitación del paciente mientras sus niveles sanguíneos están bajos. A usted se le puede requerir vestir indumentaria médica cuando usted esté allí. Esto puede resultar raro al principio, pero pronto va a transformarse en algo secundario.

Pregunte acerca de políticas relativas a visitas, llevar flores, plantas y otros artículos de su hogar. No tenga timidez de preguntar, usted no puede conocer las reglas si no pregunta y el equipo del hospital estará dispuesto a responder.

CAMBIOS DE APARIENCIA

Dependiendo del tipo de tratamiento que el paciente reciba, varios cambios en su apariencia pueden preocuparlo al principio. Muchos de los pacientes tienen un catéter Hickman colocado quirúrgicamente en el pecho apenas ingresado. Lleva tiempo acostumbrarse a tener a su ser querido “cableado”, pero los beneficios posteriores superan los inconvenientes. Muchos niños y adultos prefieren el uso del catéter porque elimina la necesidad de usar agujas cada vez que se extrae sangre o se da medicación.

La pérdida del cabello por quimioterapia o radiación puede ser duro de aceptar también. Es una prueba visible que su ser querido, que de otra manera luciría bien, está realmente muy enfermo. Pero trate de mirar esto desde el lado positivo: una cabeza calva es fácil de lavar, es la apariencia normal en el hospital, y el pelo volverá a crecer.

CAMBIOS DE COMPORTAMIENTO

Si la estadía en el hospital se vuelve larga, el paciente puede volverse deprimido o rebelde. Acepte esta actitud como normal y trabaje para superarla. Mírelo del lado positivo, encuentre algo de lo que reírse. Solicite la ayuda de algún miembro de la familia o de un amigo que sea de particular agrado del paciente.

Los comportamientos habituales esperados varían de familia a familia. Sin embargo, especialmente con niños pequeños, los comportamientos habituales en el hogar deben ser mantenidos lo más que se pueda en el hospital. La consideración por parte de los demás es más importante aquí que de lo que es en el hogar. Los niños generalmente aprecian la continuidad de las expectativas y de los límites.

Con los adolescentes usted deberá afrontar el problema de la ira. A pesar que los pacientes y los miembros de la familia sientan ira en algún grado, este sentimiento es generalmente intensificado en un adolescente. La adolescencia es normalmente un período de separación de la familia y de aumento de la confianza en uno mismo y en sus pares. Cuando la enfermedad aparece durante esta etapa, el adolescente, en lugar de volverse más independiente, es forzado a mantener la dependencia de su familia y del equipo médico. La ira durante esta dependencia es generalmente dirigida hacia los familiares del paciente y puede ser difícil de superar. Trate de recordar las razones por las que su hijo está descargando su rabia hacia usted: su hijo le cree y sabe que el amor suyo es seguro no importa lo que suceda. Su hijo no está tan seguro de que el personal del hospital perdonarían su comportamiento agresivo. Mentalmente, su ser querido va a sentirse más saludable si se le permite expresar su rabia.

Así, el paciente – no importa que sea un niño, un adolescente o un adulto – va a revelarse algunas veces por un sentimiento de pérdida de control. Usted puede reducir este sentimiento encontrando decisiones que el paciente pueda mantener bajo control. Por ejemplo, el paciente puede no tener opción para escoger entre bañarse o hacer ejercicio, pero puede decidir cuándo hacerlo. Usted y su ser querido pueden discutir esto con el personal del hospital para establecer áreas en donde el paciente pueda tener control.

Si usted está conviviendo en la misma habitación con su hijo hay una pérdida de privacidad. Como el personal del hospital debe entrar a la habitación frecuentemente como parte de sus obligaciones, cada aspecto de su rutina es observado las 24 horas del día. Salga fuera de la habitación ocasionalmente. Libérese de la presión del hospital. Si usted quiere, pídale a un amigo que se quede con su hijo. Muchos hospitales tienen maestros especializados en niños que cuidan a su hijo por períodos cortos durante el día. Usted puede sentirse culpable de marcharse, pero a menos que usted se relaje y salga al mundo exterior periódicamente, va a ser muy difícil de soportar a medida que los días pasan. Es saludable para usted, y para su hijo, separarse de vez en cuando. Salir de compras, hacer ejercicio físico, visitar amigos, salir a almorzar o a cenar, ver una película, puede ser muy estimulante. Usted puede también encontrar muy beneficioso ir a su hogar ocasionalmente si vive fuera del centro de la ciudad.

Estas sugerencias son también útiles si usted no comparte la habitación con su hijo o si su cónyuge es el paciente. Si su hijo es mayor, muchos hospitales no le permitirán a usted quedarse durante la noche. No se sienta culpable si usted debe irse durante la noche o por períodos cortos durante el día. Es absolutamente necesario que usted coma y duerma lo más normalmente posible. No va a poder estar con el paciente si usted está enfermo.

Un comentario que usted oír de parientes y amigos será, “No sé cómo puedes ser tan fuerte”. Usted puede no sentirse fuerte, pero lo es porque debe serlo. Su ser querido está llevando una carga muy pesada, y necesita su apoyo. Cuando usted esté cansado de ser fuerte y quiera gritar o llorar, escápese a algún lado por un rato. Usted tiene el permiso de tener sus malos momentos, así como el paciente también lo tiene. Si usted está teniendo un mal día, expresarlo puede ayudarlo. Los pacientes pueden aceptar esto – usted tuvo malos momentos antes de que ellos estuvieran tan enfermos. Ser honesto sobre sus sentimientos ayuda a los pacientes a saber que usted no está enojado con respecto a algo que ellos hayan hecho o que está ocultándoles algo. Y el paciente puede incluso encontrar una manera de levantarle el ánimo a usted.

EL EQUIPO DE CUIDADO DE LA SALUD

El flujo de información que usted reciba puede llegar a confundirlo. Puede necesitar que algunas cosas le sean explicadas varias veces durante las siguientes semanas antes de que pueda comprender qué es lo que se ha dicho. Esta es una reacción normal al estrés. No tenga miedo de preguntar y volver a preguntar, si está inseguro acerca de algo o si tiene preguntas.

Como parte del equipo de cuidado de la salud, usted tiene el derecho de conocer qué análisis, tratamientos, procedimientos o medicamentos van a ser utilizados; cómo se espera que estos funcionen, y qué efectos laterales pueden tener. Algunos pacientes prefieren no saber cómo van a ser realizados algunos análisis, tales como las biopsias de médula ósea. Ese es el derecho de ellos. Usted tiene también el derecho de conocer los resultados de todos los análisis y procedimientos. A veces, si los doctores están muy ocupados, ellos pueden olvidar de darle el resultado de algunos análisis menores. No tenga miedo de preguntar.

A menudo familiares y pacientes esperan que los doctores y las enfermeras tengan todas las respuestas y que produzcan todos los milagros. En realidad, el conocimiento médico ha progresado rápidamente, pero aún hay muchas preguntas sin contestar. Sin embargo, el personal médico hará todo lo posible por su ser querido y lo mantendrá informado acerca de los planes de tratamientos y qué resultados han sido conseguidos. Cada vez que tenga preguntas acerca de procedimientos o cuidados, por favor recurra al personal médico para una explicación. Usted no estará haciendo preguntas “estúpidas”. El conocimiento y el entendimiento pueden reducir el miedo y ayudarlo a tomar decisiones mejor informado.

Si su hospital es un hospital educativo, su ser querido también será atendido por varios residentes. Los residentes, a menudo rotan mensualmente, por lo que usted conocerá a algunos nuevos doctores. A cada uno de ellos le tomará tiempo familiarizarse con el caso del paciente, y usted podrá no sentirse cómodo con ellos al principio. Sin embargo, los residentes están bajo la supervisión de doctores más experimentados. La comunicación es una parte esencial del cuidado de su ser querido. Esté dispuesto a discutir cualquier problema o preocupación que pueda tener, con los doctores, tanto individual como colectivamente. Necesitará tener confianza en el cuidado que está siendo dado.

Las enfermeras son a menudo el sostén más importante de la unidad. Ellas son las abogadas del paciente y un contacto importante entre el paciente, la familia, y el resto del personal médico. La mayoría de las unidades tienen una enfermería principal, con una enfermera particularmente asignada a cada paciente para planificar y coordinar el cuidado de enfermería. Usted puede acercarse hasta esta enfermera, o a cualquier enfermera, con sus preguntas y problemas. La enfermera podrá tanto responder sus preguntas como dirigirlo a la persona más apropiada para satisfacer sus necesidades. Ocasionalmente, un paciente o un miembro de la familia pueden encontrarse con una enfermera con la que sea difícil trabajar. Usualmente, discutir los problemas con esa enfermera resolverá cualquier conflicto. Si esto no fuese así, diríjase a la enfermera principal. Es importante que usted tenga una enfermera en la cual confíe y con la cual pueda comunicarse. Tómese tiempo para aprenderse el nombre de las enfermeras. Las buenas enfermeras no sólo proveen un buen cuidado de enfermería, ellas pueden ser el mejor sistema de apoyo cuando las cosas van mal.

Los hospitales tienen también asistentes sociales que están disponibles para los pacientes y su familia. A veces es más fácil hablar con el asistente social que con uno de su propia familia o con amigos. El asistente social también puede ser una ayuda con problemas relacionados con la hospitalización o los seguros, y es un recurso excelente si usted está interesado en obtener asesoramiento. Esto les ayudará a ustedes a ventilar sus preocupaciones y sentimientos, y el asistente social del hospital está allí para escuchar.

Al crecer su confianza, usted podrá asumir más responsabilidad por el cuidado de su ser querido. Las enfermeras podrán permitirle ayudar de muchas formas, pero hay cosas que a usted no se le permitirán hacer porque deberán ser hechas por alguien entrenado, por personal licenciado. Usted tendrá permitido participar en algunas de las rutinas de cuidado diario tales como bañar al paciente, observar si las medicaciones orales son tomadas a tiempo, o en el cambio de la ropa de cama. Algunas familias mantienen un diario o un registro del conteo diario de sangre y de las medicaciones suministradas. Pregúntele a la enfermera qué puede hacer usted para ayudar. Asimismo, como usted es quién mejor conoce al paciente, podrá darle a las enfermeras algunas sugerencias acerca de lo que al paciente le gusta y de lo que no le gusta.

No está establecido una fórmula de cuánto usted tiene que hacer o conocer. Esta hospitalización, sin embargo, será más fácil de afrontar si el paciente, la familia y otros miembros del equipo de cuidado trabajan juntos y se entienden unos a otros.

EL DIA A DIA - NOCHES Y FINES DE SEMANA

Tome cada día como venga. Las condiciones físicas y emocionales de su ser querido pueden cambiar diariamente, algunas veces cada hora. Siempre habrá ocasiones para la felicidad, reírse y aliviar la tensión. Estas ocasiones ayudarán a contrarrestar los momentos de gran preocupación por el bienestar del paciente.

Algunos días pasarán volando mientras que otros se verán como que pasan muy lentos. El aburrimiento en los hospitales se produce fácilmente. Será divertido si usted y su ser querido pueden planificar juntos actividades especiales, esto le dará a ambos cosas positivas sobre las que pensar. Pintar, armar puzzles, jugar a las cartas y escribir historias son algunos ejemplos de actividades para personas que están hospitalizadas. Un televisor es una bendición en un hospital, al igual que una video casetera. Así, el paciente podrá jugar juegos de video o ver películas en cualquier momento. Los recordatorios del hogar son importantes para todo paciente, pero especialmente si el paciente es un niño. Traiga fotos familiares, cuelgue su póster favorito, escoja un rincón de la habitación para los juguetes, tenga un grabador y un casete con música relajante o con la voz de un familiar leyendo un libro favorito. Un marcador de agua y una pizarra plástica cerca de la cama es una buena idea. Los pacientes pueden usarla para garabatear, expresar sus ideas, o escribir mensajes si ellos no se sienten lo suficientemente bien como para hablar.

Muchos hospitales tienen salas de juegos y asistentes infantiles que organizan actividades individuales y para grupos y proveen elementos de arte, libros y juegos. Niños en edad escolar generalmente tienen tutores durante la época de clases. Averigüe acerca de las reglas que tiene el hospital en cuanto a mascotas y flores.

El ejercicio físico es una de las partes más importantes de sentirse bien. Es también una de las cosas más difíciles de convencer de hacer al paciente. ¿Querría usted hacer ejercicio si se sintiese enfermo? Será necesario un poco de psicología y algunos incentivos, o quizás órdenes muy directas, para sacar al paciente desganado de la cama algunos días. Si al paciente se le permite salir de la sala, estímulo a que realice ejercicios con otros pacientes. Decirle que otro paciente no quiere hacer ejercicio solo, podrá hacerlo sentir importante y útil. Pequeños reconocimientos pueden ayudar.

Su ser querido puede algunas veces mostrar un rechazo a comer. La quimioterapia, radiación y algunos medicamentos pueden destruir las papilas gustativas. Esto, complementado con no sentirse bien, puede llevar al paciente en contra de la comida. Es también parte de su rebelión de estar en un hospital. Una solución posible es trabajar con el paciente, con el dietista y con el doctor para encontrar comidas que puedan tentar el apetito del paciente. A usted también se le puede permitir traer comida preparada en casa o algunas comidas rápidas. El hospital controlará de cerca la dieta del paciente para asegurarse de que esté recibiendo la nutrición necesaria. Excepto en algunas situaciones médicas que excluyen comer, su ser querido deberá ser motivado a comer una dieta nutritiva.

Abandonar el hospital por las noches puede ser un momento de culpa y miedo para algunos, y un bienvenido recreo de las tensiones del día para otros. Ambos sentimientos son normales y aceptables, y usted puede experimentar ambas emociones en diferentes momentos. Aquellos que se sienten incómodos abandonando el hospital a la noche, a menudo sienten que están abandonando al paciente, o que él no recibirá el cuidado y la atención que necesita cuando hay menos personal. Estas preocupaciones son entendibles pero innecesarias. Todo el personal y servicios que pudieran ser necesarios en una emergencia están disponibles. A menudo las enfermeras tienen realmente más tiempo para hablar con el paciente durante la noche más que durante el día.

Para aquellos que buscan salir del hospital de noche, no hay razón para sentirse culpables. Usted pudo haber estado el día entero satisfaciendo las necesidades del paciente. Luego de pasar mucho tiempo cuidando a otra persona, tiene el derecho y la necesidad de una oportunidad para un descanso y cuidar de sí mismo. Sin embargo, siéntase libre de llamar por teléfono al paciente para decirle "buenas noches" o para llamar a la enfermería para asegurarse en qué condiciones se encuentra su ser querido.

Los fines de semana pueden ser tanto buenos como malos. Es una buena idea planificar algunas actividades diferentes para el fin de semana, ya que mucho del personal hospitalario que han ayudado durante la semana estarán en su tiempo libre. Para muchos, este es el momento en que la familia entera puede finalmente compartir algo juntos. La diversión de la reunión puede verse ensombrecida a veces por la tensión de manejar el incrementado número de personas a su alrededor y alrededor del paciente. Esta tensión puede ser manejada a menudo teniendo a uno o dos familiares visitando al paciente mientras usted y los otros familiares salen por un momento. Los padres a veces pueden salir solos afuera por unas pocas horas. Usted puede revisar el periódico local para hacer algo especial con las visitas de familiares o de amigos.

Una nota acerca de las visitas: Los hospitales tienen diferentes regulaciones acerca de cuántas visitas son permitidas. El paciente, y usted, necesitan ver caras diferentes, pero trate de no sobrecargar al paciente con visitas. Una o dos personas al mismo tiempo y por cortos períodos es generalmente lo mejor. Recuerde que su ser querido está enfermo y puede no tener toda la energía para lidiar con demasiados visitantes.

La religión pudo ser o no parte de su vida antes de que su ser querido fuese diagnosticado. Para mucha gente, la fe puede traer comodidad y fortaleza durante estos tiempos de estrés. Un cura o un rabino pueden ser una invalorable ayuda, tanto en casa como en el hospital. El capellán del hospital o su propio líder espiritual pueden hacer arreglos para que alguien los visite a usted y al paciente.

Consejos Para Estadías Frecuentes En El Hospital

- ◆ **Tenga en la sala un bolso de noche con artículos de viaje, una muda de ropa, material de lectura, golosinas, y un cepillo dental extra.** En una emergencia médica usted los tendrá ya a mano en lugar de preocuparse acerca de lo que olvidó llevar al hospital. La madre de un paciente, compró una copia de sus artículos de cosmética y los guardaba en un estuche para sus frecuentes viajes al hospital.
- ◆ **Haga una tarjeta con los números de teléfono de los lugares en que usted estará (hogar, trabajo, teléfono celular, casas de familiares).** Plastifique esta tarjeta de modo que sea a prueba de agua, y manténgala cerca de la cama de su niño. Luego asegúrele a su hijo que aún cuando usted deba salir por cortos períodos, alguien siempre podrá localizarlo.
- ◆ **Mantenga una lista de números telefónicos de “suplentes”:** Familiares, amigos, vecinos que puedan ir y quedarse en la sala por un corto tiempo. Frecuentemente las hospitalizaciones implican largos y tediosos días en una pequeña sala confinada. Si alguien le ofrece quedarse con su niño, acepte el favor y tome un descanso. Conserve su fortaleza para los momentos en que usted sienta que no puede o no quiera dejar a su niño.

VIDA FAMILIAR

Mantener alguna semblanza de la vida familiar puede ser muy difícil bajo estas circunstancias. Si el paciente es un niño, uno de los padres puede invertir mucho tiempo en el hospital a la vez que se encarga de las cosas de la casa. Esto significa una cantidad de nuevos arreglos y desafíos para ambos. Si su cónyuge es el paciente, ustedes tendrán que definir en conjunto un compromiso factible para el uso de su tiempo. Deberá equilibrar el deseo de estar en el hospital con su necesidad de mantener la casa y la familia funcionando. Apóyese en su familia y amigos para que lo asistan en ambas tareas.

Parientes, amigos y vecinos están generalmente ansiosos de ayudar a la familia. Aunque ellos puedan tan sólo hacer algunas pocas cosas por los pacientes, pueden dar un apoyo práctico a toda la familia. Pídeles a ellos que lo ayuden con cualquier cosa que deba hacerse: cuidar a los niños, compras, lavandería, limpieza de la casa, cortar el césped, etc. Podría ser útil también contratar a una empleada de servicio doméstico. No espere que las cosas se hagan exactamente en la forma en que usted desearía. Esto le permitirá a usted tener algo que hacer cuando regrese a casa.

Los parientes de mucha edad tienen necesidades especiales, así también como cosas especiales que ofrecer. Ellos pueden tener una gran cantidad de tiempo disponible para gastar. A los abuelos les gusta brindar ese tiempo. Pero siendo mayores, quizás con problemas de salud propios de su edad, esto puede implicar que ellos encuentren esta enfermedad y el estrés emocional a su alrededor como particularmente insoportables. Si ellos viven muy lejos, o tienen limitaciones de movilidad, usted necesitará algunas ideas para mantenerlos involucrados y en contacto. Tarjetas, cartas y llamadas telefónicas son formas obvias de estar en contacto, pero audio casetes y videos de parientes son una forma especial para los pacientes de sentirse cerca de los seres amados.

El tema de la donación de médula ósea puede agregar un estrés adicional sobre las relaciones familiares. Hermanos que se enteran de que no pueden ser donantes pues sus médulas no son compatibles, pueden sentirse confundidos, culpables y aún celosos de un hermano que sí es un posible donante. Estos son sentimientos normales, y el mejor acercamiento es tratar de reconocerlos y hablar de ellos. En algunas familias, algunos hermanos no se sienten muy cerca de otros, y un posible donante puede tener sentimientos encontrados acerca de donar su médula. Algunos deciden donar, quizás con la esperanza de que esto pueda crear una relación más cercana entre él y el receptor. Otros podrán rehusarse a donar su médula por sentimientos personales, miedos u obligaciones familiares o laborales. Como resultado del conflicto familiar que se puede crear a raíz de esta decisión, los familiares pueden necesitar una guía profesional para ayudarlos a manejar sus reacciones.

Las enfermedades serias son un desafío para las familias. Como resultado de estas grandes transformaciones en sus vidas, los roles cambian y nuevas relaciones entre los miembros de la familia se desarrollan. Todos manejamos nuestros sentimientos en forma diferente, de acuerdo a nuestras personalidades. Por lo tanto, es muy importante que usted comparta experiencias, ideas y preocupaciones tanto como sea posible. Sin embargo, no espere que la familia vaya siempre a resolver juntos las cosas de una buena manera. Este es un tiempo de estrés para todos, y recuerde que usted probablemente haya tenido desacuerdos antes de que su ser querido se haya enfermado. En consecuencia, la comunicación y la tolerancia por diferencias personales ayudarán a mantener la estabilidad de la vida del hogar ahora y después.

OTROS PACIENTES Y SUS FAMILIAS

Usted se encontrará con muchos pacientes y sus familias durante la estadía hospitalaria de su ser querido. A los niños, especialmente, les encanta hablar y jugar entre ellos y a menudo hacer ejercicio juntos. Las amistades que puedan desarrollarse pueden ayudar en los días venideros. Usted puede ser una fuente de bienestar y apoyo para otra persona, ya que puede identificarse con las situaciones médicas y los sentimientos personales que cada uno experimenta.

Es fácil verse envuelto en el progreso de otros pacientes. Cuando un paciente es dado de alta todos en la unidad se regocijan. Si uno muere, la preocupación y el cuidado de otras familias ayudará, no sólo en ese momento sino también en los días y meses que vendrán. La intensidad de la situación en la que usted está puede rápidamente crear amistades firmes que pueden durar toda una vida.

¡DE ALTA, AL FIN!

El paciente y usted pueden pasar semanas, quizás meses, en el hospital bajo condiciones muy estresantes. Cuando el día de alta finalmente llega, puede esperar sentir mucha felicidad y ser capaz de dejar la experiencia atrás. Sin embargo, a veces este no es el caso. La alegría y la excitación del alta de su ser querido es a menudo amortiguada por la ansiedad de dejar el ambiente protector del hospital. La unidad ahora es el hogar y el equipo médico su familia. Debido a que el cuidado principal de su ser querido ha sido proporcionado por otros, el paciente y la familia pueden estar aprehensivos de asumir la responsabilidad total por el cuidado y la toma de decisiones. Otro miedo importante es que una urgencia médica se produzca fuera del hospital. Tenga por seguro que sus doctores no darán de alta a un paciente si ellos no sienten que está médicamente estable. Adicionalmente, puede surgir cualquier problema o pregunta, alguien en la clínica o en el hospital estará disponible las 24 horas al día.

A pesar de que los doctores tratarán de hacerle saber el día previsto de alta con una semana o más de anticipación, no siempre es posible porque las condiciones del paciente pueden cambiar día a día. Sin embargo, antes de abandonar el hospital, el personal de enfermería instruirá al paciente y/o a la familia para cualquier procedimiento médico que sea necesario realizar en el hogar. Lineamientos y precauciones para la vida fuera del hospital también serán discutidos. Asegúrese de recibir una lista comprensible de las instrucciones de alta, incluyendo instrucciones escritas con relación a qué hacer y qué no hacer, qué constituye una urgencia médica y qué complicaciones deben ser vigiladas. Obtenga directivas escritas sobre cualquier cosa sobre la que usted no esté seguro, como las nuevas prescripciones de drogas. Solicite ayuda para la instalación y uso de equipamiento especial, cuidado de enfermería en el hogar, servicios de maestros a domicilio, y otras necesidades específicas.

Nuevamente, la comunicación es importante en el sentido de aprender y entender qué necesita usted saber. Realice preguntas, por más simples que estas sean, de tal forma que usted se sienta más confiado de proporcionar el cuidado en el hogar.

El alta del hospital es generalmente seguida de controles diarios en clínicas hospitalarias. Allí el personal médico controlará cuidadosamente los progresos del paciente y responderá cualquier pregunta. Los controles irán siendo cada vez menos frecuentes en la medida que el tiempo pase, y el hospital será un lugar que usted visite, no el "hogar".

Luego del alta, muchos pacientes están a media capacidad por algunas semanas antes de suspender el cuidado domiciliario de los doctores. Si usted vive cerca del hospital y puede volver a su casa rápidamente, la suma de las responsabilidades familiares, el cuidado de la casa, y quizá un empleo pueden verse como una sobrecarga. Volver a encontrarse con el mundo “real” puede ser dificultoso al principio, pero el ajuste debe ser fácil para usted y su ser querido si usted reasume su estilo de vida normal poco a poco. Al pasar los primeros días y semanas de angustia, y al sentirse más cómodo estando fuera del hospital, volverá nuevamente a regocijarse de la vida que usted ha recobrado.

CAPITULO III: AYUDANDO A LOS NIÑOS A ENFRENTAR

Un diagnóstico de enfermedad en la médula ósea es suficientemente confuso y difícil para los adultos, pero los efectos de tal diagnóstico en un niño son quizás aún más complicados y desafiantes. Tanto sea un padre, un niño, u otro ser querido, el que haya sido diagnosticado, hay necesidades y preocupaciones especiales que los niños tienen, a las cuales otros miembros de la familia deben atender.

Este capítulo establece formas de ayudar a su hijo a enfrentar este difícil diagnóstico, y también ayudarlo a usted a entender, como padre, qué necesita su hijo. Gran parte de este capítulo se dedica a ayudar al niño que ha sido diagnosticado con una enfermedad de médula ósea. No obstante, la información aquí incluida puede ser muy útil, también, si el paciente es un padre u otro ser querido.

HABLANDO CON SU HIJO

Al igual que muchos padres, usted da por hecho que su hijo vivirá una larga y saludable vida. También, al igual que muchos padres, usted haría cualquier cosa a su alcance para prevenir que ningún daño llegue a su hijo. No obstante, todos nosotros sabemos que las cosas no siempre salen como las hemos planeado. Algunas veces, no importa lo que hagamos, nosotros nos enfrentamos con situaciones que requieren todas nuestras fortalezas y capacidad de amar. Hablarle a su hijo acerca de una enfermedad de la médula ósea, y aprender cómo luchar usted mismo con estas noticias, es traumático en el peor de los casos y difícil en el mejor.

Una de las primeras preguntas que los padres hacen en esta situación es: ¿Quién debe decirle a mi hijo acerca de su enfermedad de médula ósea?. Esto depende de su relación con su hijo y de sus propios sentimientos y actitudes respecto del diagnóstico. Usted puede no entender o aceptar totalmente la enfermedad. Usted puede no sentirse lo suficientemente fuerte emocionalmente para discutir acerca de la enfermedad, o puede tener sentimientos protectores respecto a su hijo que lo indispongan a hablar al respecto. Los estudios muestran, sin embargo, que la mayoría de los niños conocen instintivamente cuándo ellos tienen una enfermedad seria. Aún bebés y niños pequeños pueden sentir cuando las personas que los cuidan están ansiosas y tensos. Niños mayores y adolescentes saben que las visitas médicas frecuentes y las hospitalizaciones no son la norma y pueden volverse atemorizados. Algunos niños pueden creer que ellos están enfermos porque ellos han sido “malos”, y como resultado pueden sentirse innecesariamente culpables o impacientes. Un niño tiene derecho a saber qué le está pasando a él; un derecho a que la verdad le sea dicha.

La mayoría de la gente conoce muy poco acerca de enfermedades por fallas en la médula ósea hasta que son expuestos a ella a través de experiencias personales. Aprenda cuanto usted necesite saber, de tal forma que sea capaz de contestar las preguntas de su niño. Cuando su investigación esté completa, decida cuándo hablarle a su niño. No hay un momento “correcto”, cuanto más pronto luego del diagnóstico, mejor. Cuanto más tiempo se pierda, su niño permitirá que la imaginación tome posesión, temiendo lo peor. Además, su niño puede enterarse a través de alguien más. Si usted elige no abrir la discusión, considere la ayuda de un doctor, un asistente social, un miembro del clero, o un asesor, para ayudarlo a explicar el diagnóstico a su hijo.

Recuerde que niños y adolescentes tienen la tendencia a no compartir sus sentimientos y pensamientos. Proporcione oportunidades para discutir y verbalizar sus sentimientos. Establezca un entorno de apoyo que permita ampliamente compartir los sentimientos y una buena comunicación, que alivie la ansiedad de todas las partes.

Los niños pueden sentirse culpables por romper las rutinas familiares o pueden sentirse responsables por problemas familiares. Los niños enfermos pueden escuchar a sus padres quejarse del mayor estrés, por los preocupantes gastos médicos, por el tiempo perdido en el hospital, etc. También pueden sentir que los padres están furiosos con ellos por causar estos inconvenientes. Ellos también pueden sentir que “la familia estaba bien hasta que yo me enfermé y causé todos estos problemas”. Los hermanos también incluso pueden desahogar su irritación diciendo cosas hirientes al niño enfermo tales como “si tú no estuvieras enfermo... nosotros podríamos ir de vacaciones, podríamos estar haciendo más cosas. Podríamos tener a Papá y Mamá más tiempo en casa en lugar de que estén siempre en el hospital”. Es importante tratar de no dejar que el niño escuche muchas quejas porque puede interpretarlas como críticas por estar enfermo. Es también importante dejar al niño saber que el padre o la madre están molestos o irritados con la enfermedad y no con él.

Ofrezca muchas demostraciones de amor, estímulo y apoyo. Puede resultar duro creer en este momento, pero compartir este conocimiento con su hijo puede servir como un primer paso hacia una mayor y más profunda relación con toda su familia.

Cada Niño Es Diferente

Cada niño es diferente, ¿Cómo se debe acercar usted a él? Para niños de cualquier edad, recuerde, sea honesto, y si usted no sabe algo, pregunte. Aquí encontrará una guía básica de especialistas de la niñez sobre cómo comunicarse con su niño según su edad:

Bebés hasta dos años: Los niños a esta edad están orientados a las sensaciones, aprenden a través de lo que ven, tocan y escuchan. Si usted está en el hospital rodeado de equipamiento médico, lleve juguetes, cajas musicales, móviles con muchos colores brillantes. Luego, abrácelo, tóquelo y háblele calmadamente. Luego de los 6 meses, los bebés experimentan la ansiedad de la separación, por lo tanto esté allí con él tanto como pueda. Asegúrele a su niño que está bien llorar, o estar asustado por un análisis o por un procedimiento, pero que usted estará allí no importa qué. Proporciónale el juguete favorito o una manta para su comodidad. La música también tiene un efecto extremadamente tranquilizador y calmante.

De dos a siete años: Los niños a esta edad piensan en cosas concretas. Ellos son más capaces de entender enfermedades, pero ven las cosas, en la mayoría de los casos, desde la perspectiva de que el mundo gira alrededor de ellos. Como resultado, es fácil para los niños a esta edad asumir que ellos han hecho algo malo para “causar” su enfermedad y que mejorarse “solo sucederá” si ellos siguen las reglas. Dele la tranquilidad que la enfermedad no es un castigo y que mejorarse implica permitir que los médicos hagan ciertas cosas que puedan hacerlos no sentirse bien. Proporciónale claridad, y explicaciones fáciles de entender acerca de los procedimientos médicos utilizando figuras de un libro. Usted puede incluso estimular a los niños a dibujar o pintar sus propias ilustraciones de qué significa para ellos estar enfermo.

Desde siete a doce años: Los niños a esta edad están comenzando a comprender la relación entre eventos, tomando conciencia de que, por ejemplo, esta enfermedad es un conjunto de síntomas. Ellos entienden que tomar medicinas y seguir las órdenes de los doctores puede mejorarlos. Ellos también expresan su miedo a la muerte y pueden comenzar a preocuparse de la salud de las personas que los cuidan. (“¿Qué sucederá si mi Mamá se enferma también y no puede cuidarme más?”). Dígale que otras personas, aún aquellos con más serias enfermedades, consiguen mejorar y que todo el mundo está trabajando muy duro para que también ellos se mejoren. Los niños en edad escolar pueden estar asustados porque su cuerpo no quiera funcionar “correctamente” o que sean considerados diferentes, y olvidados por sus amigos. Ellos pueden mostrar tensión y rabia a través del enojo, el sarcasmo o a través de su comportamiento. Permítales tomar decisiones simples: “¿Qué brazo quieres usar para realizar esta extracción de sangre?” “¿Tu quieres usar las ropas del hospital o las tuyas?”. Permítales a ellos estar en contacto con sus amigos a través de visitas, llamadas telefónicas o correo. Manténgalos vinculados a su trabajo escolar a través de programas preparados para estudiar a domicilio. O pregunte al doctor si su niño puede volver a la escuela por tiempo parcial. Espere tener preguntas de su hijo acerca de su enfermedad pero sea honesto con él si usted no sabe la respuesta. Dígale, “Nosotros lo controlaremos juntos con el doctor”, o “Déjame ver qué puedo yo averiguar y te lo haré saber”. Luego, haga un seguimiento de la respuesta de forma que se refuerce la confianza de su hijo en usted.

Doce años en adelante: A esta edad, los adolescentes son capaces de entender relaciones complejas entre eventos. Ellos saben acerca de cosas que ellos no han experimentado por sí mismos, entienden las razones de los síntomas, y pueden anticipar los resultados. Ellos se preocupan de ser apreciados, acerca de cómo se ven, acerca de la aceptación de sus amigos, y están comenzando a buscar un nuevo nivel de independencia de los adultos. Todo esto al mismo tiempo que la enfermedad los hace verse y sentirse diferentes, y poder requerir total dependencia de los padres u otros cuidadores. Ellos pueden rechazar ir al hospital, no querer tomar medicinas, o no querer restringirse de algunas actividades, o simplemente sentirse enfermo en general. Como una manera de rebelión, ellos pueden “olvidar” tomar la medicina o seguir una dieta especial. Los adolescentes son también exigentes con los aspectos de su privacidad y pueden odiar el hecho de que cualquiera, incluyendo el personal médico, pueda meterse dentro de su sala de hospital. Cuando esté lidiando con las reacciones de su hijo adolescente, comience por ver las cosas desde el punto de vista de él o ella. Para los adolescentes enfermos, el mundo está allá afuera llamando y ellos no pueden responder el teléfono. Hágales saber que entiende su frustración, pero que usted necesita su ayuda para que él vuelva a estar bien otra vez. Enfátice que volverse bien es un trabajo de equipo y que el paciente es el jugador estrella. Si su hijo plantea la pregunta acerca de la posibilidad de morir, tranquilícelo. Dígale que mientras hay personas que mueren por esta enfermedad, hay muchos otros que sobreviven y que nuevos tratamientos están siempre siendo desarrollados. Pregúntele si él quiere tener una charla privada con un doctor u otro miembro del personal médico. No se sienta herido o enojado si usted no es invitado a participar. Vea esto como parte del proceso de maduración de su hijo adolescente y permítale a su hijo tanta libertad y control como pueda.

Para los padres de un niño con necesidades especiales por discapacidades físicas o mentales, todo un nuevo conjunto de desafíos se presentan cuando este niño tiene una enfermedad seria y con riesgo de vida. Su primera reacción puede ser “Qué brutal injusticia”. Por lo tanto, estos niños necesitarán su amor, ayuda, apoyo y una guía más que nunca. Permítase a usted mismo sentirse justificadamente enojado. Pero no deje que la ira le haga pasar por alto aspectos de cómo explicar lo que está sucediendo y cómo es la mejor manera de lidiar con esto. Para niños con discapacidad mental, algunos consejos:

- ◆ Mantenga sus explicaciones a un nivel simple. Los niños con un bajo coeficiente intelectual piensan en concreto, en términos de blanco – negro. Un padre que tenía un hijo de 18 años de edad con una edad mental de 12 años, le explicó la anemia aplásica diciéndole que el problema de su médula ósea era como una fábrica con trabajadores que habían dejado de trabajar. Algunas medicinas y un transplante de médula ósea pueden traer trabajadores a la línea de producción, produciendo todas las cosas en la fábrica que lo pondrán de nuevo bien a él.
- ◆ Use apoyos visuales. Libros, ilustraciones, aún muñecos, pueden ayudar a su hijo discapacitado a entender qué está pasando y disminuir su miedo a lo desconocido. Permita que un especialista en vida infantil o un asistente social lo ayude a explicar procedimientos médicos. Refuerce la información preguntado a su hijo si entiende qué es lo que usted está diciendo.
- ◆ Esté preparado para pronunciadas ansiedades por separación y otros miedos. Generalmente, los niños física y mentalmente discapacitados encuentran comodidad en rutinas. Cualquier cosa “fuera de lo normal” puede crear un sentido de ansiedad acerca de que algo “mal” está por pasar. Antes de cada procedimiento médico o visita hospitalaria prepare a su hijo explicándole qué es lo que va a suceder. Asegúrele a su hijo que usted estará allí con él tanto como sea posible y que todo está bajo control. Proporciónele un padre “sustituto” a través del uso de una muñeca o de un juguete de peluche. Un paciente tuvo un animal de peluche preferido quien hizo de perro guardián cuando su padre dejó la sala. Sabiendo que su “mascota” le está prestando cuidado, el niño fue capaz de estar solo por períodos cortos. Eventualmente, él delegó muchos de sus miedos a su “amigo” y fue capaz de tolerar los procedimientos médicos con menos nerviosismo.

Preguntas Que Pueden Surgir

¿Por qué yo? Aún los adultos son propensos a hacer esta pregunta. Pero cuando hijos suyos se han enfermado, ellos usualmente desean una clara y definitiva respuesta. Su mayor miedo es que hayan tenido una enfermedad por falla de la médula ósea debido a que ellos hayan hecho algo mal. Ellos necesitan asegurarse que enfermarse no es su culpa, y que nadie, aún los expertos, está seguro acerca de lo que causó su enfermedad. También explíqueles que ellos no son contagiosos, ellos no se contagiaron una falla de la médula ósea de alguien, ni tampoco ellos pueden pasársela a otros.

¿Estaré bien? Esta es una dura pregunta de responder cuando ninguno, incluyendo su doctor, puede garantizar el resultado de la enfermedad de su niño. Hay muchas preguntas sin respuestas acerca de la causa, tratamiento y el pronóstico de una enfermedad de médula ósea. Durante los periodos de remisión, su niño puede sentirse relativamente bien, o puede reasumir actividades que puedan llevarlo a la sensación de que la enfermedad no es tan mala después de todo. Otras personas pueden reforzar esta idea asumiendo que, no estando su hijo constantemente hospitalizado, o en cama, no esté seriamente enfermo. Dígale a su niño que una falla de la médula ósea es una seria enfermedad, pero que todo el mundo está trabajando junto para ayudarlo a él a ponerse bien. Proporcionándole una respuesta honesta y esperanzadora usted podrá darle un sentimiento de seguridad a su niño.

¿Qué pasará conmigo? Cuando una falla de la médula ósea es diagnosticada por primera vez, su niño estará expuesto a nuevos y posible miedos. Habrá admisiones al hospital, consultas con médicos, procedimientos y análisis médicos potencialmente dolorosos. Su hijo conocerá otros niños enfermos, algunos de los cuales están extremadamente enfermos y lucirán diferentes como resultado de sus propias enfermedades. Prepare a su hijo para lo que está por venir lo mejor que pueda, explicándole qué procedimientos están planeados y qué cambios van a ocurrir en su rutina normal. Si es apropiado, déjele tener su propio calendario de visitas al doctor, agendas de tratamiento, y estadías planeadas en el hospital.

¿Por qué tengo que tomar medicinas si me siento bien? Como tomar medicinas está relacionado con sentirse enfermo, esta es una pregunta razonable. Explique que aunque las enfermedades por fallas en la médula ósea no hacen que usted se sienta enfermo todo el tiempo, el cuerpo no está funcionando correctamente aún y necesita de una ayuda para luchar contra la enfermedad cada día. Las medicinas son ayudas extras muy fuertes que le permitirán que se sienta bien.

¿Qué debería decirles a mis amigos y compañeros de clase? Los niños con enfermedades serias se preocupan acerca de cómo los otros los ven y cómo van a reaccionar antes sus noticias. No son más “uno del grupo” debido a las ausencias o tratamientos que los mantienen aislados. Niños en edad escolar están expuestos a verse a sí mismos como “diferentes” y pueden no desear que su enfermedad sea comunicada a otros. Explíquele que la gente reacciona en diferentes formas a la enfermedad, pero que los verdaderos amigos siempre permanecen siendo amigos. Hable con el maestro de la escuela o con el consejero estudiantil acerca de qué tipo de información debe ser dada a los compañeros de clase y cuáles son las mejores formas de presentarla. [Para residentes en los Estados Unidos de América, la AA&MDSIF tiene un folleto especial para maestros sobre como dar asistencia en este desafío.](#) Poca gente conoce acerca de enfermedades por fallas en la médula ósea, y por lo tanto cualquier discusión acerca de la enfermedad probablemente requiera proporcionar una explicación básica de lo que ella significa. Pacientes con anemia aplásica, por ejemplo, a menudo les cuentan a otros que la enfermedad implica que la fábrica de sangre de su cuerpo ha parado de trabajar. Pacientes con síndrome mielodisplásico pueden decir que sus cuerpos no pueden producir suficiente células de la médula ósea y que las que produce no trabajan bien.

¿Puedo hacer las mismas cosas que hice antes de enfermarme? La respuesta a esta pregunta depende del tratamiento y de la severidad de la enfermedad de su hijo. Las fallas de la médula ósea terminan siendo una resistencia decreciente a las infecciones. Si el conteo de los glóbulos blancos de su niño es muy bajo, ciertas actividades serán restringidas. Hable con su doctor acerca de restricciones específicas. Luego, piense en formas de contrarrestar estas restricciones con nuevas cosas para hacer. Su hijo podría querer practicar un nuevo hobby o desarrollar una habilidad que requiera un menor esfuerzo físico. Solicite asistencia a consejeros, maestros, asistentes sociales y otras personas que trabajen con niños. Explíquele a su niño que cualquier restricción es parte del plan global para ponerse bien.

¿Moriré por causa de mi enfermedad? Nadie quiere enfrentarse con esta pregunta, particularmente cuando proviene de su propio hijo. No obstante, sabemos que los niños tienen una forma de llegar al punto para satisfacer su curiosidad o calmar sus miedos. Si su niño se ve preocupado, aclérole que está bien sentir miedo. Está bien llorar, enojarse o ponerse triste. Al mismo tiempo, dele seguridad. Si bien nadie sabe con seguridad que sucederá, todos aquellos involucrados están trabajando juntos para que vuelva a ponerse bien. Este es el plan. Reconozca también que el niño, al igual que los adultos, tienen buenos y malos días. Por sobre todo, ayude a su niño a entender que la preocupación y la ansiedad sobre el futuro son reacciones normales al estrés. Luego dirija la conversación en dirección al presente, explicándole que es también importante tomar cada día como viene, de esta forma ninguna de las cosas buenas que suceda ahora pasará inadvertida.

Su hijo podrá mostrar interés en discutir el concepto de la muerte en una forma más directa. Puede aparecer en la forma de una pregunta hecha para observar su reacción: “¿Cuántos años tenía la tía Elena cuando murió?” O “Quisiera saber si yo podré asistir a la graduación de fin de año”. Una forma de responder, es decir: “Veo que has estado pensando en cuando la tía Elena murió. ¿Cómo te sientes acerca de ello?”. Solicite ayuda de un asistente social del hospital, de un consultor privado o de un consejero religioso, para todas las preguntas sobre la enfermedad y la muerte.

Cómo Usted Puede Ayudar A Sus Otros Hijos

Sus hijos que aún permanecen en casa al tiempo que usted lidia con un cónyuge o un hijo enfermo también necesitan sentir que otros cuidan de ellos. Ellos pueden resistirse a todos los cambios en sus vidas, reaccionando en forma desmedida frente a incidentes pequeños, comportándose incorrectamente en la escuela, o presentando otras formas de malas conductas. Sea paciente con los niños más pequeños mientras ellos atraviesan este período de transición, pero mantenga normas de disciplina regulares.

Para niños más grandes, tómese el tiempo para sentarse y conversar con ellos acerca de lo que está sucediéndole a su familiar enfermo. Manténgalos informados e inclúyalos en las discusiones con adultos acerca del familiar enfermo. Tenga presente que, por mucha locura que haya en el hogar, los hermanos del niño enfermo se comportarán mejor si se les permite estar en casa bajo el cuidado de uno de los padres, en lugar de ser enviados fuera de la casa para estar con otro pariente.

Otra cosa para tener en cuenta es que sus hijos también querrán desesperadamente ayudar al paciente. Si las políticas del hospital lo permiten, ellos pueden contribuir, a través de sus visitas, decorando la sala, haciendo ejercicios con el paciente, etc. Desde el hogar ellos podrán llamar, escribir cartas y tarjetas, hacer o comprar regalos especiales. Ayúdelos a encontrar formas para incluirlos, no importa si el paciente es un niño o un adulto.

Cada vez que sea posible, invierta algunos momentos con cada hijo por separado, focalizando su atención en ellos y en sus preocupaciones, intereses y actividades. Los niños en casa también necesitan sentir que otros están tomando cuidado de ELLOS. En su preocupación por el paciente, la gente puede olvidar que los hermanos necesitan ser preguntados cómo están ELLOS. Hablando amablemente con todos los miembros de la familia usted puede recordarles esta situación. Algunos adultos especialmente cercanos a sus hijos, pueden estar dispuestos a ocuparse de actividades escolares o proporcionar un apoyo afectivo adicional. Los niños mayores a veces están dispuestos a hablar con sus amigos acerca de su necesidad de atención. Recuerde informar a la escuela acerca de la hospitalización, de forma que los maestros y otro personal de la escuela puedan entender el especial estrés que existe.

Cuando un hermano, adulto o niño, dona su médula ósea, se crea un lazo especial entre donante y receptor, ellos comparten un órgano que genera la vida. Existe un sentimiento de orgullo de ser un posible donante, así como también un sentimiento de responsabilidad. El donante tiene una inversión emocional para el bienestar del paciente que nadie más puede tener. Sin embargo, si el paciente desarrolla complicaciones o muere, el donante puede experimentar fuertes sentimientos de culpa o enojo, de que de alguna manera su médula no fue lo “suficientemente buena”. Estimule al donante a discutir estas reacciones normales con la familia, asistentes sociales, personal médico u otros donantes.

Desgraciadamente, la selección de un donante puede causar problemas. Aquellos hermanos que no sean compatibles pueden sentirse celosos del donante porque él, no ellos, será crucial para la recuperación del paciente. Usted puede recordarles que el paciente cuenta con ellos para tener un apoyo afectivo y continuidad desde el hogar, ambos necesarios para el bienestar mental del paciente. Debido a que los hermanos pueden no mencionar estos sentimientos, alguien más debe comenzar la discusión, con el fin de ayudarlos a expresar y entender sus propias reacciones.

Para algunos pacientes, un trasplante de médula puede ser no considerado porque no hay ningún hermano donante. Los hermanos y hermanas de estos pacientes pueden también sentirse culpables y enojados por no ser compatibles. Sus miedos acerca de que el paciente pueda morir sin su regalo de una médula pueden causar sentimientos de autocrítica e impotencia. Los hermanos experimentan los mismos sentimientos de frustración que usted. Simultáneamente, ellos pueden también sentir alivio al escapar de las complicaciones de la extracción de médula. Aquí, también, usted puede iniciar las conversaciones acerca de estas reacciones. Sea simpático reconociendo estos sentimientos y expresando su aprecio por los deseos de donar sus médulas óseas. Un agradecimiento especial del paciente puede realmente mejorar el espíritu de los hermanos. Ser compatible o no es una posibilidad hereditaria, nadie puede controlarla. Este es uno de los momentos en que reírse juntos por “estos locos genes” puede ser beneficioso. *Otra cosa que usted puede hacer, como padre, es compartir lo siguiente con su hijo...*

Una Nota Especial Para Hermanos

Si usted es el hermano o hermana de un paciente con una enfermedad de la médula ósea, puede estar confundido, asustado, trastornado, furioso, o todo lo anterior por causa de la enfermedad de su hermano. Primero, esté seguro de que no es contagiosa. Segundo, sepa que no es su culpa. Solo porque usted haya estado peleando con su hermano o hermana antes de que enfermara, o porque se hubiese enojado con él o ella y hubiese deseado que estuviese muerto, aún si solamente se ha dicho esto a sí mismo, esto no ha hecho que su hermano enfermara. La gente se enferma no por su culpa o por la de otros. La mayoría de las veces ellos se recuperan. Algunas veces no.

Considere que sus padres están bajo un tremendo estrés y que las cosas alrededor de su casa pueden verse muy diferentes. Sin duda que ellos están preocupados por su hermano. Usted puede escucharlos o verlos llorar. Ellos pueden estar yendo mucho al hospital o al consultorio del doctor. Cuando ellos estén en casa pueden verse muy distraídos y actuarán como si usted no estuviera allí. Esto es temporal. La mejor cosa que usted puede hacer por ellos y por usted mismo es no olvidar cuánto lo aman sus padres, aún si ellos están muy ocupados con otras cosas en este momento. Este es un momento muy duro para cualquiera en su familia. Pero usted es tan importante para ellos como nunca, probablemente aún más.

Si usted tiene preguntas acerca de su hermano o hermana, hable con su Padre o con su Madre. Si ellos no pueden ayudarlo, encuentre a alguien para ayudarlo a comprender qué está pasando, como por ejemplo, una enfermera, un consejero o un maestro. Permítales a sus padres saber cómo se siente usted. Hablar con ellos puede ayudarlo también a sentirse mejor. Algunas de las cosas que usted puede sentir son tristeza, preocupación, culpabilidad, ira, y también celos porque su hermano o hermana están obteniendo mucha más atención. Muchos jóvenes en su situación se sienten de la misma manera.

Si quiere visitar a su hermano en el hospital, pero no se le permite, puede hacer otras cosas que le hagan saber a él acerca de cómo usted lo cuida. Escriba una tarjeta o una carta divertida. Llámelo por teléfono. Pinte o dibuje un cuadro que pueda colgar en la sala del hospital. Compre un regalo especial y pídale a sus padres que se lo alcancen. Pueden ser que su hermano o hermana estén preocupados por cosas con las cuales usted pueda ayudarlo. Cosas tales como alimentar a su mascota, grabar sus seriales favoritas de la TV, o traerle algunos chismes de la escuela. Usted también querrá hablar acerca de formas de cómo ayudar en casa.

Como hermano o hermana de un paciente con una enfermedad de la médula ósea, a usted se le solicitará ir al hospital y donar sangre para un análisis de donación de médula ósea. Esto significa que alguien en el hospital tomará una pequeña muestra de sangre de su brazo y la colocará en un tubo. Esta sangre es analizada para ver si usted es compatible para realizar un trasplante de médula ósea. Esta es una forma muy especial e importante de ayudar a su hermano o hermana a encontrar un tratamiento para volverse bien. Sin embargo, a veces la médula ósea que usted tiene no es compatible. Esto no significa que su médula no sea lo “suficientemente buena”. Solamente significa que, como en un juego de rompecabezas, algunas piezas no se ajustan. No es su culpa.

La cosa más importante para recordar es que usted está haciendo un enorme trabajo de ayuda dando su sangre. Si usted tiene otros hermanos o hermanas que son compatibles, usted puede sentirse celoso de ellos porque pueden ayudar “más”. Estos sentimientos son normales. La mejor forma en que usted puede seguir ayudando a su hermano o hermana enferma es haciéndole saber acerca del cuidado que usted le tiene, y que seguirá cuidándole no importa qué suceda. Algunas veces este es el mejor tratamiento de todos.

DESAFÍOS ESPECIALES

Familias Con Un Solo Padre

Si usted es un padre o madre sin cónyuge de un niño con una enfermedad de médula ósea con riesgo de vida, usted tiene un enorme desafío por delante. Puede no haber ninguna otra persona para compartir el apoyo emocional, las tareas de la casa y otras responsabilidades familiares, visitas al hospital, conversaciones con doctores y otros profesionales del equipo médico. Usted puede estar totalmente solo en esas noches en que no pueda dormir, preocupado por los resultados de su hijo.

Debido a que usted puede ser la única persona que obtenga un salario, no tendrá la opción de dejar su trabajo o tomarse un período extenso de licencia para el cuidado de su hijo. Investigue sus derechos en las oficinas del gobierno relacionadas con las regulaciones laborales en su país. [Para residentes en los Estados Unidos de América, lea el Family and Medical Leave Act de 1993, como así también dirijase a la oficina local del Wage and Hourly Division, que aparece en la mayoría de los directorios telefónicos del U.S. Government Department of Labor.](#)

Será especialmente importante para usted desarrollar una red de amigos, miembros de la familia y de profesionales del cuidado de la salud que puedan brindarle apoyo y asistencia. Usted podrá buscar un grupo de padres de apoyo. Averigüe si en su comunidad existen servicios de cuidado o agencias de voluntarios que puedan tener alguna disponibilidad para ayudar con cuidados infantiles o con otras abrumadoras obligaciones. Hable con su empleador acerca de la posibilidad de usar un horario flexible que le permita a usted realizar su trabajo y poder compartir algo de tiempo con su hijo. Los padres sin matrimonio a menudo tienen que ser más ingeniosos y creativos en conseguir la ayuda necesaria que los padres que tienen un matrimonio. Reclute personas que puedan asistirlo donde quiera que las encuentre, desde los asistentes sociales del hospital hasta sus vecinos o compañeros de trabajo, clérigos o grupos de apoyo. [Al final de esta publicación encontrará una lista de recursos disponibles en los Estados Unidos de América que pueden servirle como un buen primer paso.](#)

Determine sus necesidades y qué es lo más importante para usted y sus dependientes. Usted es una única persona sosteniendo la carga de dos. Necesitará priorizar su tiempo y energía de forma que pueda hacer lo mejor por su hijo enfermo y por usted mismo

Familias Afrontando un Divorcio o un Nuevo Matrimonio

En esta época y en estos días, es cada vez más común para los niños pertenecer a familias que han sido combinadas a través de divorcios o por volverse a casar. Lidar con un familiar seriamente enfermo en esta situación puede crear un conjunto especial de problemas que requerirán tacto, diplomacia y algunas veces volúmenes adicionales de tolerancia y amor.

Si el paciente es un niño, habrá dos conjuntos de padres y otros parientes cercanos esperando para visitar a su hijo o para estar en contacto cercano. Los padres naturales del niño querrán ser parte de cualquier decisión importante con relación a planes o tratamientos médicos. Ex cónyuges y cónyuges actuales pueden verse forzados a compartir un tiempo juntos en situaciones potencialmente volátiles. Hermanos y hermanastros pueden interactuar y descubrir que apenas pueden tolerarse unos a otros. La ex suegra puede aparecer sin previo aviso y decidir que ella llegó para quedarse hasta que sobrepase la crisis. Todo esto puede ocurrir en un momento en que usted necesita menos, no más, estrés en su vida.

Esta es una situación en que cada involucrado necesitará explotar las fuentes más profundas de cualquier fortaleza, la madurez y la tolerancia que ellos posean. "Mi hijo estaba críticamente enfermo debido a una infección", recordaba la madre de un paciente, "y su padrastro y yo estuvimos en la Unidad de Cuidado Intensivo esperando sala". Luego el padre de mi hijo llegó y dijo que él estaba allí para pasar la noche. Nosotros no teníamos planes para salir, considerando la situación de mi hijo. Entonces aquí estábamos todos, forzosamente juntos dentro de una pequeña sala, cuando bajo circunstancias normales hubiéramos cruzado la calle para evitar el contacto entre nosotros".

Otra mujer dijo que cuando ella solicitó una reunión familiar con el médico de su hijo, había tanto rencor entre los padres naturales y los padrastros, que nada pudo hacerse pues ninguno pudo sobreponer suficientemente su propia hostilidad como para resolver las cosas.

El principal punto cuando se debe lidiar con familias combinadas es trabajar sobre una premisa básica: *Hacer lo que es mejor para el paciente*. Idealmente, pequeñas diferencias e historias pasadas pueden dejarse de lado para crear una unidad, un frente armonioso para la salud y el bienestar de su hijo. En realidad, hay a veces sentimientos enfermos que permanecen por años luego de un divorcio, creando un efecto en cadena. Un nuevo casamiento de uno o de ambos padres naturales puede acentuar la tensión al punto de que el nuevo matrimonio se ponga en riesgo.

“Mi nueva esposa estuvo trabajando sobre sus inseguridades acerca de mi ex esposa cuando inesperadamente le pedí que permitiera que esa mujer volviera a nuestras vidas”, dijo el padre de un paciente. “No solo fue forzada a lidiar con la seria enfermedad de mi hija, sino que ella también tuvo que enfrentarse con mi ex esposa. Esto casi rompió nuestro matrimonio”.

Si todo falla cuando intente establecer límites claros acerca de quién hace qué para el paciente, haga uso de una tercera persona objetiva para agendar las visitas al hospital y las estadías, realizar arreglos para conversaciones separadas con el doctor, y acordar contactar a cada uno cuando se presente una emergencia. Pregúntele a su hijo que es lo que él o ella desean en términos de visitas de sus padres. Luego haga lo que su hijo desee, sin comentarios ni culpando. Usted tiene una oportunidad de sobreponer conflictos que existan entre usted y su ex esposo o esposa y poner los intereses de su hijo en primer lugar.

ENFRENTAR LA ENFERMEDAD CUANDO LAS COSAS VAN MAL PARA SU NIÑO

Parte del proceso de aprendizaje de lidiar con una enfermedad de médula ósea es darse cuenta de que usted tiene un hijo con una enfermedad con riesgo de vida. Es muy probable que su hijo se recupere. Es también posible que su hijo muera, o permanezca enfermo por un tiempo muy largo, posiblemente años. En los mejores momentos de este proceso usted estará preocupado y deseando lograr los resultados. En los momentos peores, particularmente durante una emergencia médica o cuando las cosas están yendo mal, usted comenzará a conocer la angustia. Usted puede pensar que está “tocando fondo” o actuar de forma extraña. Podrá dar vueltas sin sentido, llorar, gritar, o tener explosiones de rabia. Usted puede tomar el enfoque opuesto y cerrarse, y estar apenas dispuesto a subsistir.

No hay una forma “correcta o errónea” con la que lidiar con una enfermedad con riesgo de vida. Tómese un momento, sin embargo, para reflexionar cómo usted ha manejado una anterior situación de estrés en su vida y tenga en cuenta que usted pasó por ella y está intacto. Es más que probable que usted reaccionará de la misma manera con los problemas especiales de su hijo como lo hizo con otras desilusiones, frustraciones y pérdidas en el pasado.

Sin embargo, enfrentelo, comience con esperanza. Usted no sabe que irá a pasar, pero sin esperanza, no hay forma de encarar el mañana. La esperanza le dará a usted y a su familia una razón para hacer lo mejor, resistir pruebas muy duras, y tomar decisiones importantes. Su hijo necesita de su fortaleza, su fe, y su perseverancia. Usted no puede proporcionarlas sin esperanza.

¿Qué puede usted esperar? Al principio puede esperar que su hijo haya sido mal diagnosticado, que esto no sea nada serio, que haya sido un error. Luego puede esperar que la enfermedad se resuelva rápidamente. Si la enfermedad empeora o una nueva complicación se desarrolla, usted podrá esperar que su hijo no muera. Puede esperar que su hijo pueda disfrutar la vida que le queda. O quizás, pueda esperar que su hijo pueda morir con dignidad y sin dolor. A veces la esperanza significa luchar hasta no dar más. Algunas veces significa aceptar aquellas cosas que uno no puede cambiar o controlar. Pero siempre hay algo por lo que tener esperanza.

Olvídese de ser el padre “perfecto” durante este período de crisis en su vida. Eso no sucederá. Usted continuará cometiendo errores en juicios y en algunas ocasiones, estará en desacuerdo con su hijo. Olvide estos momentos y obtenga el alivio de saber que usted está haciendo lo mejor que puede bajo este considerable estrés y tensión.

Si la enfermedad de su hijo es terminal, serénesse sabiendo que vendrá un momento en que usted comenzará a aceptar este conocimiento ahora inaceptable. Una parte de usted tendrá siempre esperanzas de una cura, al tiempo que otra parte puede sentir un sentimiento de alivio de que su hijo no sufrirá esta enfermedad por mucho tiempo. No se sienta culpable por esta reacción normal.

Si su hijo es hospitalizado y usted no puede estar allí con él, hágale saber que usted está con él o ella siempre en espíritu, aún cuando usted no pueda estar en persona. Un joven niño le dijo a su madre que no la necesitaba porque cuando él se acostaba a dormir “Yo podía verte en mis ojos”, dijo el niño.

Sobre todo, escuche. Escuche a su hijo de tal forma que usted pueda conocer qué necesita él realmente. Escuche a su esposo o esposa y a sus otros hijos de forma que pueda entender cómo ellos se sienten. Y escúchese a usted mismo, cómo usted siente, qué piensa usted, de tal forma que aprenda a confiar en su propia fortaleza. El conocimiento de que usted es capaz de cuidar de un hijo seriamente enfermo y al mismo tiempo cuidar su otra vida laboral es su insignia de coraje y su mayor regalo para su hijo.

CONCLUSIÓN

No hay garantías con un miembro de la familia seriamente enfermo. Ningún resultado es seguro. Las familias que más se quieren y se apoyan tienen familiares que mueren, al tiempo que otros pacientes se recuperan asombrosamente a pesar de que extraños los abrumen. Solo sepa y acepte que una vez que usted tenga un familiar con una enfermedad con riesgo de vida, la vida no volverá a ser a misma. Pero usted no está solo. Otros han andado este camino y volvieron del otro lado, más fuertes y mejor equipados para manejar la mayoría de las cosas a su propia manera.

Un aspecto que nosotros hemos intentado destacar es la importancia de la comunicación. Su ser querido enfermo ha causado una cantidad de cambios para todo miembro de la familia. Los ajustes serán más fáciles si usted, el paciente, otros familiares y el personal del hospital pueden hablar abiertamente acerca de estos cambios tan bien como acerca del tratamiento del paciente. Queremos estimularlo a compartir este folleto con su familia. La responsabilidad del cuidado del paciente y de mantener a la familia unida no es solamente suya. Es un esfuerzo conjunto que requiere reconocer los sentimientos de cada uno de los demás.

Usted puede no ser capaz de predecir, ahora, qué experimentará con esta enfermedad o qué tan bien usted la enfrentará. Pero esté seguro que descubrirá mucho acerca de sí mismo, fortalezas y debilidades que usted jamás pensó que tenía. La vida toma todo un significado diferente. Sus prioridades cambian, sus relaciones cambian y crecen. A pesar de los difíciles tiempos que usted pueda experimentar en los días que se aproximan, habrá mucho de bueno que usted siempre recordará.

OTROS RECURSOS

Para residentes en Estados Unidos de América

- ◆ AA&MDSIF Global Network of volunteers at (800) 747 – 2820 or aamdsoffice@aol.com;
- ◆ *National Library of Medicine, Caregivers*, www.nlm.nih.gov/medlineplus/caregivers.html;
- ◆ *National Family Caregivers Association*, (800) 896 – 3650, www.nfcares.org;
- ◆ *Web of Care*, (877) 999 – 9303, www.webofcare.com;
- ◆ *Wellness Community*, (888) 793 – 9355, www.wellness-community.org;
- ◆ *Well Spouse Foundation*, (800) 833 – 8079, www.wellspouse.org;
- ◆ *National Information Center for Children with Disabilities*, (800) 695 – 0285, www.nichcy.org;
- ◆ Pregunte en su biblioteca local o en su librería acerca de libros sobre enfermedades mentales y/o físicas y recuperación.

NOTAS

NOTAS

SETIEMBRE, 2000

*Estamos muy agradecidos a
Marie Maher, Judith Millman, Anne Pegues, Krista Reed, y Majorie Cerchio,
quienes contribuyeron a escribir esta publicación.*

*Y queremos dar gracias a
Larry & Laurie Wojcik of Manalapan, New Jersey,
quienes esponsorearon este folleto en la amada memoria de su hijo, Gregory.*

La Fundación Internacional de Anemia Aplástica & SMD, Inc. le ayuda a usted a través de:

- ◆ **Consultas con la Junta Médica de la AA&MDSIF** la que está compuesta por distinguidos expertos médicos que asesoran a la AA&MDSIF en todas las materias de financiamiento de investigaciones, materiales educativos y requerimientos de pacientes.
- ◆ **Financiar** estudios de investigación médica para encontrar una prevención efectiva, tratamientos y curas para la anemia aplástica y el síndrome mielodisplástico.
- ◆ **Ofrecer** nuestro Departamento de Servicios de Información para el Paciente para investigar y responder las preguntas de los pacientes.
- ◆ **Mantener** el Registro de Pacientes Voluntarios de AA & SMD, que reúne datos de pacientes para análisis estadísticos.
- ◆ **Distribuir** en forma gratuita materiales educativos sobre los últimos avances médicos, resultados de investigaciones y opciones de tratamiento en una variedad de lenguajes.
- ◆ **Publicar** un periódico trimestral que incluye las últimas noticias sobre investigación, relatos de pacientes victoriosos, de sus familias y de profesionales del cuidado de la salud.
- ◆ **Administrar** nuestra Red Global de Voluntarios que comparte sus experiencias en tratamientos y da asistencia a aquellos que están enfrentando los aspectos físicos y emocionales de estas enfermedades.
- ◆ **Organizar** docenas de Conferencias Internacionales de Pacientes presentando los últimos resultados de investigaciones médicas y creando una red de oportunidades para pacientes y sus familias.
- ◆ **Proveer** una línea telefónica libre de costos para apoyo inmediato.

Para más información sobre nuestros servicios, por favor contacte la AA&MDSIF. La AA&MDSIF es únicamente financiada a través de contribuciones individuales y es una organización de caridad sin fines de lucro tal como está descrita en el Internal Revenue Code, Section 501 (C) (3)



APLASTIC ANEMIA & MDS INTERNATIONAL FOUNDATION, INC.

formerly Aplastic Anemia Foundation of America, Inc.

P.O. BOX 613 ANNAPOLIS, MARYLAND 21404-0613 U.S.A.

TEL: 410.867.0242 800.747.2820 FAX: 410 867.0240

aamdsoffice@aol.com

www.aaamds.org
