

Entendiendo la sobrevivencia al linfoma: impacto psicológico en los sobrevivientes

Se considera que una persona es sobreviviente de cáncer a partir del diagnóstico, y durante el tratamiento y los años que le quedan de vida. Cada año aumenta la cantidad de sobrevivientes de linfoma. Las cifras actuales muestran que el 88 % de los pacientes con linfoma de Hodgkin (LH) y el 73 % de los que tienen linfoma no Hodgkin (LNH) siguen vivos cinco años después de su diagnóstico. La mejora de las herramientas de diagnóstico y la mayor eficacia de los tratamientos se asocian a mayores tasas de supervivencia, sin embargo, el reto al que se enfrentan ahora muchos sobrevivientes es cómo lograr una calidad de vida a largo plazo una vez finalizado el tratamiento.

Aunque cada experiencia es diferente, es habitual que los sobrevivientes luchen contra sentimientos negativos y temor a que la enfermedad pueda reaparecer. Esto puede dificultar el regreso a la rutina que tenían antes del diagnóstico de linfoma. A continuación, se exponen algunas de las principales preocupaciones relativas al impacto psicológico en los sobrevivientes de linfoma y las opciones de redes de apoyo para ayudarlos a conllevar esta nueva etapa.



EFFECTOS EMOCIONALES Y TEMOR A LA RECURRENCIA

A menudo, los sobrevivientes reportan que entraron en un mundo muy diferente una vez finalizado el tratamiento. Aunque puede ser el momento para alegrarse y recuperarse de la experiencia, este periodo de “nueva normalidad” suele venir acompañado de emociones encontradas. Puede que sea difícil regresar a la misma rutina que tenía antes del diagnóstico de linfoma. Por ejemplo, algunas cosas que antes hacía con facilidad ahora pueden resultar difíciles, o puede que no tenga la misma energía. También es muy común que los sobrevivientes se sientan ansiosos por el futuro y les resulte especialmente duro no saber qué pasará después. Estos sentimientos tienen su origen en el miedo a que el linfoma reaparezca (también conocido como *miedo a la recidiva*) y pueden desencadenarse por cosas tan sencillas como un cumpleaños, una visita al consultorio del médico o un síntoma inesperado. Aunque los sentimientos de tristeza y preocupación son normales, e incluso pueden disminuir con el tiempo, pueden tener un impacto negativo en su vida diaria. Aunque no pueda controlar si el linfoma reaparece o no, puede ser proactivo y tomar las siguientes medidas para afrontar el miedo a la recidiva:

- Aprenda sobre los signos de recurrencia de su tipo de linfoma.
- Anote todas las preguntas y síntomas que tenga y hablelos con su equipo médico.

- Manténgase al día con sus citas médicas y siga las recomendaciones del médico.
- Hable sobre sus preocupaciones con un amigo, familiar o grupo de apoyo a sobrevivientes.
- Sea paciente y dese tiempo para procesar sus sentimientos.
- Tome las riendas de lo que pueda y elabore un plan de cuidados de seguimiento (véase “Cuando termine el tratamiento”).

El miedo a la recidiva puede asociarse a trastornos como depresión y ansiedad, que pueden persistir durante años o incluso comenzar apenas finalizado el tratamiento. Esto puede manifestarse de distintas formas, como problemas para dormir, cambios en el apetito, falta de interés por actividades que antes disfrutaba e incapacidad para realizar las tareas cotidianas. Si estos síntomas duran más de dos o tres semanas, es posible que desee buscar ayuda de un consejero capacitado o de un profesional de la salud mental. Los profesionales de la salud mental pueden ayudarle a desarrollar habilidades para reducir los niveles de estrés y hacer frente a la ansiedad y depresión. Las terapias complementarias como acupuntura, meditación y masajes, también pueden ser beneficiosas para manejar los efectos emocionales del tratamiento.

CÓMO CUIDARSE A SÍ MISMO

Como sobreviviente de cáncer, es importante que ponga en práctica el autocuidado con frecuencia para restablecer su bienestar físico y emocional. Adoptar rutinas de autocuidado le ayudará a recargar energía y mantenerse sano. Hable con su equipo médico sobre la elaboración de un plan de bienestar que le ayude a mantenerse física y emocionalmente sano y a mejorar su estado de ánimo. Considere las siguientes sugerencias:

- **Esté atento a su salud.** Preséntese a todas sus citas médicas y tome los medicamentos según lo prescrito.
- **Ejercicio.** Manténgase activo con periodos cortos de ejercicio diario (camine, trote o monte en bicicleta durante 30 minutos). Si no es posible, suba las escaleras en lugar de tomar el ascensor o estacione más lejos de lo habitual.
- **Coma bien.** Incluya frutas y verduras en sus comidas y mantenga una alimentación equilibrada.
- **Reduzca los factores de riesgo.** Deje de fumar y reduzca el consumo de alcohol.
- **Duerma.** Intente dormir 7 horas por la noche o hacer siestas cuando sea necesario.
- **Descanse.** La meditación, la respiración profunda y los estiramientos pueden ayudarlo a relajarse y reducir el estrés.
- **Escriba.** Llevar un diario de pensamientos y sentimientos puede ayudarlo a desprenderse de preocupaciones y miedos.

BUSQUE APOYO

Identifique al menos a una persona con la que sienta que puede ser sincero sobre sus sentimientos. Puede sincerarse con sus amigos y familiares, o unirse a un grupo de apoyo para sobrevivientes.

La Red de Apoyo para Linfomas de la Lymphoma Research Foundation (LRF) es uno de los programas de apoyo entre pares que conecta a pacientes y cuidadores con voluntarios que tienen experiencia con el linfoma, tratamientos similares o desafíos, para brindarse motivación y apoyo emocional mutuo. Puede resultarle útil si usted o un ser querido han recibido un diagnóstico reciente, están en tratamiento o están en remisión. Si desea más información sobre este programa, comuníquese con la Línea de ayuda de la LRF o visite lymphoma.org/resources/supportservices/lsn.

Puede encontrar ayuda en línea en organizaciones de apoyo para pacientes como:

Cancer Care (llame al teléfono 800-813-HOPE (4673) o visite cancer.org/support_groups) y la Cancer Support Community (Comunidad de apoyo para el cáncer) (llame al teléfono 888-793-9355 o visite cancersupportcommunity.org). Para algunas personas, la fe y la espiritualidad son el mejor camino para encontrar consuelo. Algunos miembros de su lugar de culto pueden ayudarlo a afrontar sus preocupaciones, como sentirse solo, el miedo a la muerte, la búsqueda de sentido y las dudas sobre la fe. Como ya se ha mencionado, hablar con un profesional de la salud mental también puede ser muy útil.

Hay muchas opciones disponibles, y es importante que elija la más adecuada para usted. Disponer de una red de apoyo confiable puede proporcionarle un medio para superar sus emociones negativas y ayudarlo a hacer frente a los efectos físicos del tratamiento o a afrontar aspectos de la vida cotidiana (como las responsabilidades familiares, escolares o laborales). Los cuidados de seguimiento también pueden incluir atención domiciliaria, terapia ocupacional o profesional, manejo del dolor o fisioterapia.

LÍNEA DE AYUDA DE LA LRF

Un diagnóstico de linfoma a menudo desencadena una variedad de sentimientos y preocupaciones. Además, el tratamiento del cáncer puede provocar molestias físicas. Los miembros del personal de la Línea de ayuda de la LRF están disponibles para responder sus preguntas generales sobre el diagnóstico de linfoma y la información sobre el tratamiento, así como para brindar apoyo individual y referencias para usted y sus seres queridos. Las personas que llaman pueden solicitar los servicios de un intérprete de idiomas.

Recursos

La LRF ofrece una gran variedad de recursos gratuitos que abordan las opciones de tratamiento, los últimos avances en investigación y las formas de hacer frente a todos los aspectos del linfoma y la CLL/SLL, incluida nuestra galardonada aplicación móvil. La LRF también ofrece muchas actividades educativas, como nuestras reuniones presenciales, podcasts, seminarios web para personas con linfoma, así como guías para pacientes y actualizaciones electrónicas que proporcionan las últimas noticias específicas de la enfermedad y opciones de tratamiento. Para obtener más información sobre cualquiera de estos recursos, visite nuestro sitio web en www.lymphoma.org, o comuníquese con la Línea de ayuda de la LRF al 800-500-9976 o helpline@lymphoma.org.

Revisor médico:

Luis Malpica Castillo, MD
MD Anderson Cancer Center

Linda A. Jacobs, PhD, CRNP
Centro Oncológico Abramson, Universidad de Pensilvania

LRF agradece la experiencia y la revisión de nuestro Comité Editorial:

Leo I. Gordon, MD, FACP
Co-Chair
Robert H. Lurie Comprehensive Cancer Center of Northwestern University

Kristie A. Blum, MD
Co-Chair
Emory University School of Medicine

Jennifer E. Amengual, MD
Columbia University

Carla Casulo, MD
University of Rochester Medical Center

Alex Herrera, MD
City of Hope

Shana Jacobs, MD
Children's National Hospital

Patrick Connor Johnson, MD
Massachusetts General Hospital

Manali Kamdar, MD
University of Colorado

Ryan C. Lynch, MD
University of Washington

Peter Martin, MD
Weill Cornell Medicine

Neha Mehta-Shah, MD, MSCI
Washington University School of Medicine in St. Louis

M. Lia Palomba, MD
Memorial Sloan Kettering Cancer Center

Pierluigi Porcu, MD
Thomas Jefferson University

Sarah Rutherford, MD
Weill Cornell Medicine

Comuníquese con Lymphoma Research Foundation Línea de ayuda:

línea de ayuda: (800) 500-9976

Correo electrónico:
helpline@lymphoma.org

www.lymphoma.org

Financiado a través de subvenciones de:



La Lymphoma Research Foundation (LRF) publica la serie de hojas informativas *Comprender el linfoma* con el propósito de informar y educar a los lectores. Los hechos y las estadísticas se obtuvieron utilizando la información publicada, incluidos datos del Programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales (SEER). Debido a que el cuerpo y la respuesta al tratamiento de cada persona son diferentes, ninguna persona debería autodiagnosticarse o comenzar un tratamiento médico sin antes consultar a su médico. El revisor médico, la institución del revisor médico y la LRF no son responsables de la atención o el tratamiento médico de ninguna persona.