

# 面对疾病

## 支持白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤患者

白血病与淋巴瘤协会  
与血癌斗争

### 目录

#### 序言

#### 诊断

接受诊断

谈论病情

癌症与遗传

#### 你和你的医生

咨询重要问题

换医生

#### 治疗

非正统疗法

对付副作用

自助

作为配偶

在家庭中

单独生活

外面的世界

处理工作歧视

理解健康保险的覆盖范围

关于病假的信息

充满希望

#### 治疗以后的生活

#### 服务和支持

心理和社交支持

#### 信息和服务机构

#### 序言

“你在毫无思想准备之下确诊了，此时，你被抛进一个令人恐惧且陌生的世界中，这个世界里只有白大褂和病例。突然间，你的整个生命崩溃了，最乐观地看，你的未来也是不确定的。这一切，不仅仅对于你，而且对于你身边的每一个人来说，是如此地不可思议，令人颤抖，而且让人感到如此地孤独……”

以上这段话来自一位霍奇金淋巴瘤患者，说明当得知你或者你所爱的某个人患上致命疾病，这种似乎不可能的事突然发生，几乎使你的生命崩溃。

人们很难不去关注死亡。当你面对绝症的时候，你会平常地去思考死亡。然而，事实上许多人都能活下来，或者在诊断后还能存活几年。生存，这个问题带给我们一系列全新的关

注点，这并不包括对化学疗法，射线疗法或者手术的关注。

这本小册子旨在讨论确诊为血癌患者所承受的压力问题。我们将了解疾病的各个阶段——从确诊直到治愈——的过程中常引发的某些情绪等其它情况。没有两名患有白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的人是一样的，而且没有任何两位患者亲友是一样。然而境遇相同之人的体验和感受却是相似的。即使每个人以其独特的方式面对疾病，但有意义的是，有时我们能够看看他人是如何对抗疾病的。

这本册子为白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤患者及亲属提供相关信息。我们希望这能够能带给你们帮助，同时我们欢迎你们对提供的信息作出评价并提出建议，看是否需要增加其他有益的信息。

当你们面对疾病挑战时，这本册子仅仅希望成为帮助你们去探索对抗疾病办法的向导。现在已有的一些资料可能未必涉及到你或者你的情况。因而我们的愿望是，通过了解他人如何对抗疾病来使你感到不再孤独而且使你开始寻找自己的方法。

以下内容来自白血病和其他血癌的心理冲击问题的有关书籍及文章。我们也曾与医疗保健专家和患者及其亲友进行过讨论。

（白血病和淋巴瘤协会感谢 Marie Luria, M. S. W., L. C. S. W. 对《面对疾病》最新版本的评论：支持所有患有白血病，淋巴瘤或者骨髓瘤的人）

## 诊断

“我是学医的，因而我知道检测结果意味着什么。我想我已经准备好了。但是，当我听到医生告诉我患了霍奇金病后，我仿佛陷入空寂的世界中。此时我脑海里只有这四个字，而我的未来已灰飞烟灭了。”

常常一个感觉很好的人在例行检查中却得出已患重疾的结果。确诊时，有些人却怀疑检测结果。他们的医生可能看起来很关心或者已经告诉病人存在严重失调的可能性。

然而，大多数人得知确诊为白血病，淋巴瘤或者骨髓瘤时，都十分震惊、恐惧而且不信任。有些人甚至激烈地驳斥一切事实，有的可能生气地对待他们的医生。有的人耐心地听，也许还会在同意的地方点头示意，事实上他们却是静静地抗拒听到的一切东西。许多人记录下听到的言词，但却一句话也没听进去。

这些都是正常的第一反应。我们的大脑有一种奇妙的能力，那就是只吸收我们准备接受的信息。这些反应保护我们不至于由于这些可怕消息而过度紧张。它们就好像自然调控的阀门以使我们在得知噩耗时能继续正常运行。

## 接受诊断

人的心灵具有显著的弹性，它能够适应那些看起来无法忍受的情况，而且大多数人也渐渐地接受白血病，淋巴瘤或者骨髓瘤。对于某些人来说，诊断后的这段时期，恰是他们内心最迷茫最痛苦的时候。其他人也许能马上专心进行治疗但之后也变得情绪化。重要的是要记住，作为患者，你有权利考虑你的需求。你有权利去理解信息并且以自己的方式调节情绪，你也有权利去决定什么时候准备好去讨论以及你准备去讨论到什么程度。

最常见的问题是是否要告诉其他人呢。一些人拒绝告诉任何人而且在这段时间甚至远离亲人和朋友。他们觉得他们最亲的人可能没有能力一起对抗疾病或者他们不想麻烦别人。有的人想他们必须自己来应付自己的病。有的人可能觉得把它说出来恰使这诊断变得更现实。

当你在考虑是否告诉别人诊断结果的时候，你应该记住这样的病可能比任何人经历过的

事更可怕。许多病人说到，当一些人不能获得支持时，他们会为特别在意有多少支持者能站在他们身边。病人通常觉得让别人知道他们的诊断结果就是对他们的支持。

你得自己决定是否向他人吐露心事。如果你决定去做，等你准备好就按照你觉得最舒服的方式去做。

你该告诉谁呢？大多数发现，从长远来看，最好是告诉最亲密的家人和朋友。但是向他们揭露真相最后常常是徒劳的。你的家人和最好的朋友在知道真相前已经察觉到，而且他们迟早也能发现你患了重病。

告诉亲友事实是给与了他们机会来帮助你，而且在其他情况下，这也鼓励了相互间进行交流，让你说出隐藏已久的感受。

当你向最好的朋友吐露病情，你也能感到轻松多了。你可能会发现有个别人并不关心你的疾病，但是，你也会发现你认为最不可能人反而饱含着忠诚、力量和同情心。

即使你得到了亲人和朋友的支持，你可能会考虑去参加一个患友互助组织来共同对抗相似的疾病。这样的组织对于病人和家属来说能成为慰藉、理解和友谊的源泉。

我们将在小册子的后半部分详细讨论互助组织。至于是否应该告知雇主你的病情，这里大多数人发现诚实是最好的办法。你最初的治疗可能需要医疗保险，或者如果你是门诊病人。你可能得每周请几小时或者更长时间的假。（查看原文第 42 页美国失能者法案）

我们每天都接触到我们的同事。当出问题的时候，他们会知道的。有些人甚至还得在你不在的时候承担额外的责任。你可能希望把病情告诉给你的同事。就好像和亲人朋友一起一样，有些人因为恐惧或者不安而感到害怕，但是许多人的反应会让你惊讶而且成为你的力量源泉。

当问题出现的时候，孩子们会察觉到的。大多数人会尽力使孩子远离痛苦，且从大人的角度来看，没有比对抗危及生命的疾病更痛苦的事。大多数人尝试阻止他们的孩子得知病情，但是之后病人常常很后悔为什么他们不早说出真相。

尤其是小孩，他们倾向于把自己看作他们自己小宇宙的中心以及所有事情的起因。他们知道在他们的世界中什么时候出问题，而且常常为此负全责，并相信这都是他们的错。他们感觉到家庭中的压力，却不知道发生了什么事情，他们可能比告知真相更害怕。不告诉他们则意味着他们将无法获得支持来对抗疾病。另外，当他们最需要支持的时候，欺骗就可能削弱他们对你的信任。

告诉孩子诊断结果吧。父母中患病的一方想成为第一个告诉孩子的人。如果你们感到更舒服的话，另一方或者值得信任的亲友可以和孩子们谈谈。告知者应该具有足够的知识来诚恳并直接地回答他们提出的问题。

你的方法不应过分消极，但孩子们同样应该不要被给予太多的不现实的希望。在和他们谈话之前你最好能够先练习一下，这样你就能把注意力放在他们的感受上而不是你要说的内容。

当你能向较大的孩子解释清楚疾病和治疗的名称和特征，那么你的解释也应该能让较小的孩子明白。你应该这样说：“我最近病了，医生说如果去医院他们就能治好我。医院离这很远，所以妈妈就不能陪你了。当我们走后，Gert 阿姨回来照顾你。我们很抱歉不能陪你了，但是我们依然深深地爱着你。妈妈会一有机会就和你打电话。”

在另一种情况中你会这样说：“你的妈妈病得很严重了。我们觉得她会好的，但是她的治疗有时让她很难受。这不是你的错，但她不能像现在那样陪你了。这对我们来说很难，而且我们都得耐心地对待她。”尤其是较小的孩子会觉得自己要对父/母的病痛负责。因而重要的是让他们明白他们所说的所做的并不是病因。他们可能也相信这病会传染给自己或者家人。这样就得解释清楚癌症不同于感冒，且不是由细菌传播的。

孩子的能力大得惊人。当我们诚实地对待他们的时候，我们可以减少他们的困惑。医院

或者治疗中心中有专业人员来帮你解决以上问题。白血病淋巴瘤社区中心会来帮助你告知孩子病情。

当病人不是第一个知道病情的情况。有时家人或好友是第一个知道诊断结果而之后必须决定是否要告诉病人。如果你处于这种情况，你已经意识到，这可能是一个困难的决定。在大多数情况下，患有白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的病人愿意了解全部真相。

在一生当中我们总要做出重要的决定。对于许多人来说，没有比遇到可能会缩短寿命更重要的决定了。因为事实上患有白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的病人比其他人更加坚强，大多数患者觉得他们有权利了解病情，这样他们可以决定如何度过余生以及如何积极地参与到治疗中。

另外，如果病情逐渐好转，那么这可能意味着亲友得继续保守这个秘密。然而，事实上，在治疗疾病的过程中很难长期不让病人了解到病情。

大多数人最后都会知道真相，但如果他们对诊断结果没有足够的知识，他们可能会想象自己的病情比真实情况更严重。他们会觉得所有人都在撒谎因为一切已经绝望了，他们也不接近死亡了。有的病人甚至认为正是他们的亲友无法接受他们的疾病，因此，他们反而尝试去宽恕那些想保护他们的人。我们采访的大多数病人都认为，当白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤最后变得很严重时，诚实地面对疾病可以使他们不再伪装了，并且常常能够从亲人那获得慰藉和支持。如果不告诉病人真相，他们就得独自面对疾病。一个最近死于白血病的女性曾公开了和家人的那段自己的经历。“我的表兄妹打算不告诉我的姨她患了白血病，他们觉得这对她更好，但事实上，这反而使每个人，包括我的姨，都很困难。我们全家的关系一直非常密切，可是我们从不向别人谈及自己的心事。我最大的姨是我们相处时间最长的亲人，突然间，一切仿佛要在沉默中消逝。我的表兄妹最后还是告诉了她病情的严重程度。一旦事情公开了，这对每个人来说都容易多了。

## 谈论病情

当我们向重要的亲人（大人或小孩）告知诊断结果的时候，我们得经过重要的一环。与一名癌症患者共抗疾病的整个过程我们都得面对各种各样的情绪。把我们的恐惧担忧以及我们的喜欢和愉悦与每个人分享，这能帮助我们相互间形成力量和理解以支持我们面对前面的挑战。

选择谈话时机。共同抗击疾病确实能够减小压力和孤独感。然而，即使我们已经生活在一起多年，我们可能仍然觉得尚未准备好去与病人谈论感受。白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤对每个人都产生了巨大的影响。病人和亲属都有着不一样的感受。我们本应鼓励公开表达我们的想法和感受，但是人人都觉得在他或她准备好前他们是不会说的。避免不必要的误解的一种方法是在恰当的时机直接去问并尊重得到的答复。

如果我们记住困难的时期对每个人都一样，那么这个时期可能就不那么痛苦了。我们可以通过体察他人情绪化的需要来相互帮助以及支持。这可以使每个人都变得更加敏感。我们得记住你身边的人会有烦恼和忧虑。你可能会试着去说：“我知道你很担心，我们也确实得谈谈，但我还没有准备好。”这样的反应说明了你承认别人有需要而且你们两人会进行一次谈话，然而也说明了你可以自己选择谈话时间。

你会发现，当诊断结果在你严重越来越真实的时候，你最初的震惊怀疑会逐渐变成紧张、生气、悲哀和忧郁。你可能会失眠，食欲不佳而且难以集中精力，可能还会感到紧张易怒，“为什么偏偏是我呢？”一想到这问题你就觉得自己是被迫害的。这些反应在这时期是正常的。

绝症伴随而来的绝望使患者向他人发泄情绪，你可能发现自己会为小小的误解而生气或者向家人或朋友大发雷霆。事实上，在此阶段病人怨恨健康的人是相当常见的。或者，你可

能把他们作为发泄的对象。也许你推断，因为他们与你很亲近，他们就会忍受着一切。也许他们也会发泄自己的怨气和绝望，但如果他们向你发泄时千万不要吃惊。

家人和朋友此刻也同样很艰难。他们会担心失去你。他们能对讨论额外的责任表示理解。而且他们也会感到无力。因此当你偶尔想发泄的时候，应该认识到别人可能也需要发泄。这是相互调整情绪接受现实的时期。如果我们在谈话的时候争吵发脾气，这是不利于交流的。例如，情绪稳定之后，你可能尝试去解释为什么发脾气和感到绝望。以这种方式来分享感受可以促使谈话更加开放，并使每个人都能更诚实更直接地表达感受并予以更大的理解。

如果你是患者的家庭成员或者朋友。很明显，当你尝试在满足你自己和患者的需求间保持平衡，这对于你们来说十分艰难。家人和朋友常常想去和病人谈谈感受。当你表示出想和他们谈话，重要的是要让患者来决定什么时候去谈。等待时机会让人感到灰心。白血病淋巴瘤社区中心可以把你们和情况类似的病人家属联系在一起，同时，病人会把怨气发泄在你们身上，记住你们是他们的目标而不是发泄的原因，明白这一点能帮助你们在他们发泄的时候变得耐心。某些人觉得，他们有责任坚持病人能在任何时候保持积极的态度。更有效的方式是给与患者一些时间和空间，让他们去体会自己的积极和消极的感受。家人和朋友可能会通过坚持一切都会变好的这样的观点来对抗失望的情绪。“但是，当一切不再好的时候，如果否认现实，事实上你可能会阻碍了他们去表达感受。相反，你应该允许病人感到悲哀也允许自己情绪化的表现。认识到自己对未来也有相同的恐惧和紧张，这能够让别人更容易表达感受。

每个人都想成为一个讨人喜欢的家庭成员或朋友，但人们常常不知道该对患绝症的人做什么或者怎么做。也许最好的办法就是做自己。

在这里将会有机会获得帮助和支持。如果去问一些病人，他们可能可以说出自己的需求。其他人可能会问些具体的问题，比如：“你想去喝杯咖啡聊聊天吗？”“我能帮你除草吗？”“我能带孩子们去看电影吗？”有些人就是做不到这一点。你的某些亲友可能甚至全部人都会否认你患了白血病，淋巴瘤或者骨髓瘤的事实。或者，即使他们承认了，但是他们也拒绝去讨论。我们知道，那些从不去交流感受的人可能现在也不会马上发生改变。然而，如果你需要去表达想法，你可能想去看看这是否有能够为你提供咨询的专业人士。你也可以看看本册中“服务和支持”这一内容。

### **癌症和遗传**

癌症可能源自家庭，现在也有许多关于家族白血病，淋巴瘤或者骨髓瘤或者其他癌症的研究，但这种情况并不十分常见。虽然研究结果显示出家庭成员中的癌症患者数与普通民众相比只是有微不足道的增加，实际上，这种风险还是很小的。例如，就算同胞兄弟姐妹的患病机率是普通人群的两倍，这只是表示在 100000 个中有 2 次机会患上癌症与 100000 个中有 1 次机会患上癌症相比。一般来说，在大多数患者中癌症是不会遗传的，但除了某些极罕见的情况。现在，对霍奇金/非霍奇金淋巴瘤出现家族倾向有一些研究。

国家癌症中心遗传流行病部门正在对家族慢性淋巴性白血病（CLL）进行研究。CLL 是家族发病率最高的一种白血病。其原因可能是由于环境或基因，根据不同情况也可能是由于两者。如要了解更多关于研究的信息可致电国家癌症中心遗传流行病部门（800）518-8474。

## **你和你的医生**

“一年来我已经好多了。我觉得医生和我都作出巨大的努力。我们合作得很好，但是，我必须承认，我们也过了一段时间磨合。”

“我是那种刨根问底的病人，一开始，我猜想他会告诉我一切。他也确实和我谈了，但

是，由于某些原因他并没有告诉我全部。最后，我就问得越来越多，他也开始回答我越来越多的问题。我不敢相信，我等待着他去告诉我更多的事，而他通过我的问题也明白了该让病人知道多少。”

虽然你的主治医生可能会继续当你的。。。但是大多数情况下，他/她会临时把你转到肿瘤科医生或者血液科医生那接受主动性治疗。例如，将会有有一个由护士，化疗技术师，手术医生，营养师，社工、心理医生或者精神分析师以及肿瘤科医生或者血液科医生组成的队伍来全称为你治疗。一旦你确诊了，那么就由你决定是否对病情进行进一步的讨论。不过你的医生会推断你的想法，但他/她并不是你。因而你必须让医生知道你的问题。一些人想马上知道一切。其他人每次只问几个问题，自己琢磨一下，然后再问。有的人甚至什么也不问。在这情况下，病人可能会让亲友去和医生谈病情及未来的发展。

无论何时以及如何去做，重要的是让你的医生知道你什么时候准备去谈病情以及治疗。

### **咨询重要问题**

再强调一次，当大多数人得知患有白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤时，他们震惊万分。那么当你去见医生的时候，自然会对可能发生的事情感到困惑。

作为病人你有权利知道你想知道的一切，而且也有权利向医生发问直至明白所有问题。我们知道你想成为一个好病人或者配合的家庭成员，但从长远来看，如果你了解清楚病情这有利于你以及医生。

重要的是你得向医生咨询你不记得的或不理解的地方，即使他们已经重复过好几次给你听了。不要担心自己显得愚蠢或者担心占用医生太多时间。确实，你的医生工作很忙，但是这可是你自己的身体，你的生命。

最好准备一份问题清单，并且为你的预约做好准备，注意医生的接待员可能会耽误一些时间。在与医生交谈过程时，要做好笔记，使用录音机或者带上一名思路清晰的家人或朋友来记录谈话，不要把一切都交给自己的记忆。

咨询其他医生的意见。除了咨询详尽的诊断以及治疗方法以外，最好去了解一下其他医生的意见。你的医生会理解以及尊重你这样做的决定的。那么你就有机会了解到其他治疗方法或者有可能再次确定你现在的治疗方法是合适的了。

如果你对诊断结果或者治疗方案有所保留，而且觉得为了安全起见应该让其他医生再把你的病例检查一次，那么你会考虑去获得其他医生的意见。许多医生欢迎人们来咨询并鼓励他们从专家那获得其他的意见。事实上，许多保险公司在批准为治疗支付费用前要求得到其他医生的意见。你应该告诉医生你希望让别人再复查一次，这样你就可以对治疗做出最好的决定。

你可能问医生去为你挑一名本市或者主要的癌症中心的专家。大多数主要的癌症中心都有专门的咨询电话。关键是要提前把你的病例送到咨询医生的手里。你的病例应当包括实验室检查、扫描和其他检查的结果。

有时，两个医生会建议你做类似的治疗方案。如果第二位医生有不同的观点，你就要决定下一步该怎么办了。最好请两位医生解释他们各自的治疗方案，并且咨询他们的方案有没有科学文献的支持。有时，一个医生可能比另一个知道最新的有关知识。但是，所知道的研究也有可能指出并没有最好的治疗方法。这时，你可能就要寻求第三方意见来帮助你做决定，或者可能与你的第一位医生进行讨论。

### **换医生**

医生越来越清楚，对身患致命疾病的患者的感觉正确地感受和回应是多么的重要。如果医生和患者同属一个阵营，战胜白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤就会更容易一些。在诊断和治

疗过程中，患者对医生的反馈至关重要，如果两者之间保持着相互的信任和开放的交流对于疾病的诊断和治疗是有利的。

某些医生对苛刻刁蛮的患者或者自闭的患者不知道怎样流畅地沟通。实际上，他们中的相当部分是对事业专注、对患者有同情心、资历非常的医生。但是，在面对患者时，他们可能会表现得似乎有些生硬和疏离。如果你发现与你的医生出现沟通障碍，希望看另一位医生时，比较礼貌的是把你所想的告诉你的医生。你可以请他向你推荐另一位专家。但是，要记住你的医生也希望你能得到最好的治疗，他差不多也清楚你们之间没有建立起合适的关系。换医生的决定应当基于对你的条件和你的疾病的治疗的现实判断，而不应当去寻找某个承诺用奇迹般的治疗方法施魔法一样减轻你对疾病恐惧的人。一个对你的疾病提出现实的建议、使用所有可能的方法给你治疗、尽可能地保证你的舒适和身体机能的医生是不会放弃你的。另外，如果你认为你的家庭医生不是有关的专家，请他推荐一个专家，或者与你所在地区的白血病和淋巴瘤协会联系寻求有关癌症治疗的信息。

## 治疗

“一想到治疗，我就想到改变。化学疗法改变了我看待世界的方法、改变了我感知周围的方法、改变了我思考的方法。我对周围人和物的感受和我正常时截然不同，有时，甚至与一个小时或两个小时之前完全不同。对癌症的治疗不光影响了我本人，也影响了我的生活的每一个角落。”

“我长时间呆在医院里，我的家庭生活也一样，我的事业和我的社会活动全给毁了。当我稍好一点时，我只想回家，只想继续‘常人的生活’。发现自己已经不能再过‘常人的生活’时，我完全没有思想准备。生活与我患病之前已经完全不一样了，现在我正与淋巴瘤生活在一块……”

有许多种白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤。每个患者特定的治疗过程是由个体的不同和疾病的发展进程所决定的。有时，进攻性的治疗马上就开始，包括化学疗法、放射疗法和外科手术，或者三者的组合。有时，刚刚诊断的患者没有得到治疗，医生仅仅是一直监测患者的健康情况。这种方法称为“监护”，监护可能引起患者的焦虑，因为人们通常希望一得到癌症诊断的消息就采取行动。

### 非正统疗法

当你得到诊断到治疗结束，你或许会听到一种或更多种未经证明的治疗白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的方法。患者一般都不愿意就这些非正统疗法请教他们的医生。然而，这个话题对你的健康真是太重要了，只是要避免与你的医生争论。

如果你不知道怎样开始这个话题，你可以这样对你的医生说：“我听说一些治疗淋巴瘤的所谓疗法，你能不能告诉我是怎么回事，为什么医学界不承认这些疗法呢？为什么会有这些方法可以治病的思路呢？”这样，你就不会对你正在进行的治疗方法和有关的专业人士不敬。实际上，你只需要了解信息。在你的医生或其他癌症领域医学专家制定了治疗方案以后，在同意其他任何治疗方案之前获得关于其他理论的信息。

### 对付副作用

癌症治疗的目的是清除癌细胞。治疗的主要作用就是杀伤或毁灭癌细胞。但是，药物也会影响正常细胞，引起某些副作用。你和你的医生应当就你的治疗方法的副作用进行讨论，以便适当地设计、评价和执行治疗方法。治疗的副作用是令人讨厌的，但是药物治愈疾病的相对的副作用是可以知道的。改善治疗方法可以使得特定药物疗法的不利作用降到最低。记

住，大多数副作用是暂时的，一旦治疗结束就会逐步减弱。在治疗期间以及治疗之后，健康的信细胞会开始出现和每天生长。

药物最通常的副作用包括影响胃肠道、皮肤和头皮（毛囊）以及骨髓的细胞。作为组成身体每一个部分的细胞有一个共同的特点：作为它们正常的功能，它们有迅速的细胞新陈代谢（新细胞代替旧细胞）。

不同的治疗过程和不同的个体的副作用完全不同。例如，一个经过治疗的霍奇金淋巴瘤患者不会记得哪一天“我感到正常了”，而另一个经过差不多时间的相同治疗的患者会说：“我想起来了，那一天太舒服了”。

信息的来源。关于副作用最好的信息来源是你的医生小组。对你的特殊的疾病他们是知道得最多的，因此他们也最有资格讨论你的治疗过程。与你的医生谈论任何问题都不要担心，也不必害怕你可能会影响到你的治疗。其他的卫生保健专业人员，比如说执行你的治疗方案的护士或是有关的技师，都能够提供给你帮助和信息。你可能希望读到一些记载有与你的治疗方案有关的副作用的文献，这类材料通常你的医生的办公室和治疗中心就有，或者在标明“服务与支持”的信息来源也可以得到。许多人都发现，支持小组提供了副作用和对副作用的经验和信息交流的优秀论坛。

常见的治疗副作用。最常见的白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤治疗副作用包括恶心和呕吐、脱发和情绪波动。这些副作用令人不快，但通常是暂时的。在攻击性的治疗期间它们是最厉害的，在休养治疗期间，它们完全减弱，或者略有起伏。在许多病例中，副作用的程度可以由调节治疗方法或饮食以及你的医生制定的药物治疗方法控制。

尽管有药物帮助减少脱发，经受攻击性治疗的许多患者还是脱落了大部分头发。在最初的治疗完成以后，正常的头发再生又开始了。一些患者可能高兴地发现重新长回的头发的更厚密。

没有一个人希望别人看到你的头发没了。如果这种可能性特别困扰你，那么，在你的头发实际开始脱落之前，最好把头发剪得非常短、戴上头巾、假发套或假发。许多患者发现，做了这些准备以后，适应这种外观上的改变会稍微容易一些。

毫无疑问，治疗会影响中枢神经系统，你可能经历过情绪的起伏。情绪起伏一般不会严重到需要药物控制，大多数患者的报告说明对这种副作用的提前认识和了解，有助于他们克服这种情绪的起伏。你可能会告诉家庭成员和朋友，你的情绪会“失控改变”，以防止于其他人的可能冲突和误解。

患者也常常抱怨疲劳。大多数人知道抗疲劳的方法包括保持平衡的饮食、固定的生活习惯和调整每天的安排保证得到足够的休息，直到回到正常的能量水平。对某些原因的疲劳，药物治疗也是有帮助的。

治疗前后，男女患者可能面临性生活方面的困难。这些困难包括阳痿、性兴趣缺少或性生活数量减少以及不育或生殖能力下降。妇女可能出现月经失调以及更年期提前的症状，比如发热、失眠和易怒。一段时间后，大多数患者会恢复正常的性生活和性功能。荷尔蒙补充治疗可以改善更年期提前，并且改善症状。补充在治疗期间失去的荷尔蒙也减少了骨质疏松症的可能性，骨质疏松症可能是更年期提前的结果。

在某些病例中，对白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤特殊的药物疗法和/或放射疗法可能增加永久不育和生殖力下降的风险。尽可能的，在开始治疗前，你应当与你的肿瘤学家讨论不育和/或生殖力下降的风险以及选择保留生殖能力。男性患者在治疗前保存精子样本用作以后人工授精；女性患者可选择在治疗前保存冷冻的受精卵，在这些方面有不少成功例子。正在研究新的生殖能力保留技术，比如卵子（卵母细胞）冷冻和卵巢移动（这是一种将卵巢移出到放射区以外，使得卵巢最少暴露和最小放射损害的外科手术）。有关更多的信息以及成功率 and 风险，请与生殖希望中心联系，电话：（888）994-HOPE或到[www.fertilehope.com](http://www.fertilehope.com)网

站访问。你的健康保险中并不覆盖这些方法。关于保险对生殖方法覆盖的更多信息请联系[www.resolve.com](http://www.resolve.com)的RESOLVE或者打电话到（888）623-0744。一些夫妇可能要考虑领养。

准确地信息将帮助你评估治疗的选择，做出正确的决定。在不育方面或生殖力下降方面遇到麻烦的夫妇可以从他们的医生、社会工作者或诸如癌症关怀组织等处寻求帮助（[www.cancer.org](http://www.cancer.org)）或者电话（888）813-4637。

### **关于你的治疗**

为什么我需要这种治疗？

这种治疗的好处和风险是什么？

我所患的癌症还有其他可能的治疗方法吗？

我所患的癌症有什么临床试验吗？

我将要做多少次治疗？

我要服什么药？

我怎样服药？

我在什么地方接受治疗？

每次治疗要多长时间？

我可以选择什么时候开始治疗吗？

我可以选择我的治疗时间表上的日期和事件吗？

在治疗期间我需要帮助吗？

在用这种药物治疗以后，我需要观察什么症状吗？什么时间？

在我做了治疗后我还能够工作吗？（比如上学）

用这种药物治疗期间我可以饮酒吗？

### **在家服药**

如果我少服一次会怎么样？

如果我服药后立即呕吐会怎么样？

在我服药期间可以饮酒吗？

什么时间服药？

怎样保存药物？

我需要与食物一道服药吗？

### **关于副作用**

这种治疗可能的副作用是什么？

副作用可能什么时候出现？

有什么副作用是我要立刻报告的？

我可以做什么减轻副作用？

我需要考虑怀孕（或者哺乳、不育）吗？

### **关于联系医生和其他的专业组织**

什么时候以及怎样与卫生保健组织联系？

以后怎样与健康专业人员联系？

### **保持跟踪你的卫生保健提供者的信息的提示**

- 随行带一个朋友或家庭成员。他能够帮助你理解你的医生所讲的话并且以后帮助你回忆。
- 尽可能把关于你的癌症和治疗的信息打印出来。
- 在你与医生的约会期间，你或者与你一道去的人应当记笔记。
- 如果你要记下来，就请你的医生讲得慢一点。
- 你要问清楚在你访问期间能否使用磁带录音机。访问结束以后，将磁带上的内容记下来。这样，以后你可以多次复习你与医生的交谈。

## 自助

尽管对你的癌症的治疗是必要的，但有时副作用使得治疗好像比患病更糟糕。有些人感到治疗期间病情比诊断期间更严重。无论你是不是被治疗的副作用困扰，保持积极的生活态度和自尊感都是一个挑战。

当你恶心呕吐和头发脱光时，还要保持对疾病痊愈的乐观态度和很好的自我感觉是不容易的。当你知道感觉不好的日子还有许多天时，这种感觉是令人沮丧的。但是，有一个患有白血病的妇女告诉我们：“对此我没有什么确切的证明，但是当我努力积极向上时，我似乎感觉好得多，并且对付治疗就更为轻松。”

保持积极向上的生活态度是不容易的，尤其在你感到极其糟糕的那些日子里，但这是非常重要的。这样可以变成习惯。你必须不断提醒自己，因为你的治疗再继续，你正在变得越来越好，你的好日子将会比坏日子更多。

你也可能立刻发现你从医院里解放了，当你感觉好的这些日子计划特别的活动室的这些好日子更好，当你感觉到在风雨中时给你一些生活的希望。

感谢与一种会带来失意悲伤的疾病共同生存也是重要的。这样，一个崭新的生活台阶就开始了。你要给自己时间去理解这一切对你意味着什么，你需要时间去描绘出怎样发现平衡的感觉。

一些患者形容这是一场心灵苦战。一个患者可能认为：“我应当感谢我做得很好。”这可能是真的，但是，你也需要为癌症诊断带来的损失悲伤的空间。

允许我们自己通过悲伤过程帮助我们适应生活和继续生活。悲伤帮助我们应付、前进、发现获得控制的感觉。

恢复自尊。大概提高你的自我形象的最好方法是参与那些帮助你重新获得掌握和控制你的内心和身体的感觉的活动，参与那些使你成为治疗过程中见多识广的伙伴的活动。

记住一个人怎样获得控制的感觉对其他人来说是没有用的。例如，一个患者形容找到她的应付疾病的方式：“我的最好的朋友一直告诉我冥想和做瑜伽，这样可以帮助我更为放松，对我的疾病能够更好。我不知道首先是要冥想，我从来就是一个实干家。对我来说，我更喜欢上互联网，探寻尽可能多的关于我的疾病的信息。我更喜欢读书和到聊天室与其他人交谈。这时我感觉最好。”

其他人可能希望寻找冥想和其他有时称为补充和替代疗法的技术。

许多补充疗法—从维生素和草药疗法到按摩和针灸—对于血癌患者是不错的，帮助患者减轻了放射疗法和化学疗法的副作用，这些副作用对于标准的癌症治疗来说是棘手的。但是，因为许多补充和替代疗法还没有研究，它们的潜在的用途或危害还不清楚。因此，重要的是将你正在使用的或者正在考虑的补充和替代疗法与你的医生沟通。咨询你所关心的问题—诸如那一种疗法可能是有用的、哪一种疗法没有用或者有害、什么地方能找到可靠的信息—将帮助你做出正确的治疗决定，而这正是你的权利。

诸如冥思、太极拳和瑜伽之类的技术主要集中在精神层面，减轻紧张和焦虑，减轻抗拒和疲劳。一些人参加跳舞课或体育班以改善他们的注意力和协调性。另外一些人通过参加他

们喜爱的活动，比如园艺或者读书俱乐部，以改善全身机能、保持身体处于良好状态。还有一些人认为参加他们喜爱的体育运动有助于恢复自信心和成就感。

拿起久未阅读的书籍、参加某个课程或者学习一种业余爱好，对许多患者来说扩展了新的兴趣领域和发展空间。一位妇女告诉我们，她的诗词课程“点燃了她心中似乎从未有过的创造性火焰”，而一位刚刚开始学习绘画的先生说，绘画使他获得“宁静和满足的非同寻常的体验”。

不怕麻烦。门诊病人方式的治疗方法使患者尽可能像正常人一样享受丰富的生活。只要有可能，不论安排起来多么困难，你就应该积极参与你的生活。

需要提醒的是不要把“积极”变成“过分积极”。你需要休息和放松。筋疲力尽只会使你的身体更加虚弱，心里更加堵得慌，疲劳会引发不必要的沮丧和绝望。记住，做什么并不重要，关键是要想到你在生活。

有一个很好的例子，患有严重疾病的人常常会有“收拾屋子”的愿望。一些人误认为这种行为是放弃的信号。实际上，这仅仅只是关注生活的细节。有时，我们花时间查看保险、与卫生保健代理人谈话、修改遗嘱、打扫壁橱和抽屉。检查疏忽的地方和消除混乱实际上可以放松情绪。这使我们感觉到做成了一些事，使我们轻松地进到新的生活空间并在其中取得了发展。

别忘了你是谁。无论你得的是白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤，你都不要忘记你不是你的疾病。你的疾病只不过碰巧遇到你了，尽管治疗过程会暂时影响你的面容和身体的机能，你还是原来的你。

对于我们所有人来说，应当把注意力放在在我们自己身上，这是特殊的也是有益的挑战，特别是对那些面临致命疾病威胁的人。时间和治疗可能使你恢复健康。在漫长的治疗期间，值得鼓励的是你看到真实的自我、看到深爱你的亲人的支持，这些将恢复你的宁静的心灵和良好身体状态的感觉。

## 作为配偶

白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤袭击夫妻中的一个人时，在某种意义上，也袭击了另一个人。犹如每个人都必须按照自己的天性处理生活遇到的那些令人心碎的事，每个人也要学会用适合夫妻关系的方法来处理对方因为治疗带来的沉重压力。

通常配偶在处理诸如经济、交通、亲戚以及孩子责任问题带来的压力是没有问题的，性生活问题往往会损害患者的夫妻关系。

性问题。疾病会影响你的伴侣最隐秘的方面，在治疗期间，配偶出现心理问题或者焦虑也不是不可能的。

人们通常想到的是癌症会不会传染以及治疗会不会导致永久的性功能障碍。因此，我们需要花一点时间说明这些问题。

首先，白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤是不会传染的。在任何情况下它们不会在任何人之间传染，包括性活动。其次，由治疗引起的性兴趣或性能力的降低几乎都是暂时的，治疗完成以后正常的性功能就会恢复。

如果你关心这个问题，你应当与你的医生进行一次坦白和彻底的谈话。他能够回答你提出的所有问题并且减轻你的担心。许多人谈论性的话题会感到尴尬，但是为了解决问题，即使说悄悄话也是非常必要的。

当然，也有其他的问题会影响两性方面，进而影响夫妻关系的健康发展。也许，从对方的观点来讨论配偶之间共同关心的问题，我们就可以迈出解决这些困难的第一步。

作为患者。某些副作用可能使你的外貌看起来不那么舒服。如果你感到自己失去吸引力，你可能会害怕遭到配偶的拒绝因此避免与配偶的身体接触。或者你会担心你的配偶出轨，特

别是当治疗影响了你的性功能的时候。

试着回忆你自己究竟是谁以及你的配偶被你吸引的原因。如果你没法再找回你独有的优点时，你应当寻求心理咨询服务以恢复你对前途的信心。

如果你把自己放在你的配偶的位置上思考，你就会发现你的担心并没有那么严重。与你的配偶讨论你自己的疑惑以及与你的配偶之间夫妻关系秘密的问题。事实上，你可能惊奇地发现你的配偶对于与你的身体接触也是犹豫不决的，因为他或者她也害怕会不会太过分或者是太迟钝。你的伴侣可能担心性关系会使你不舒服，因此会避免性的交流或者其他的性接触，因为他或者她不想从身体上或心理上“伤害”你。因此，最好你能够让你的伴侣知道在性关系方面你已经准备就绪，并且也渴望其他方式的身体接触，比如拥抱、爱抚或者接吻。

作为配偶或者伴侣。就是对一个健康人，治疗也会给他的生活带来麻烦。患者可能会经历无数次由副作用或者因为误解你的真实感觉而引起的自卑和焦虑。与过去相比，你的伴侣实际上与你疏远了，他或者她需要你的爱以及这种爱的身体表达。

只要可能，你应当经常与你的配偶谈论你们不同的感受，以便你们能够避免伤害你们夫妻关系的误解出现。记住，诸如触摸、亲吻和握手这些爱的表达对一个病人是十分重要的。这样，你就表达了你一直都在关注你的伴侣的魅力和一直被对他或者她的身体吸引。从遗嘱可以看出你对患病的伴侣的无条件的忍耐、支持和爱。

一些夫妇发现对方的力量和支持可以克服疾病带来的困难。然而，白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤会使得已经引其他问题压力重重的夫妻关系雪上加霜。在这种情况下，心理咨询可以帮助夫妻间重开交流的管道。

## 在家庭中

致命的疾病对每一个有关的家庭都是灾难。

不管患者是配偶、孩子还是年迈的双亲，住院治疗和定期门诊治疗都会把生活轨道和生活方式搞得乱七八糟。

转换角色与职责。在患者治疗期间，需要家庭成员尽到义务和责任。本来夫妻共同承担家庭的收入和家庭的责任，现在不得不一个人挑起养家糊口的担子和成为全职家庭主妇。一个十几岁的少年可能不得不承担主要的家庭义务，而一个更小的孩子要去做更多的家务杂事。

当家庭的成员突然承受太多负担时，个人的身体和心理健康会受到损害，家庭的整体力量也会受到挑战。同时，患者也会因失去传统的角色而苦苦挣扎。

对一个家庭来说，重要的是找到承认疾病和治疗强加的现实与尽可能保持接近正常生活方式之间的平衡。这样就可以帮助每个人应对治疗期间的日常压力，最后，在治疗成功结束或治疗告一段落后重新恢复家庭整体的机能。

设定优先权和分配责任。建立优先权和责任的次序有助于保持家庭结构的正常感觉。家庭成员可以安排与他们的常规角色适应的任务，这样，较容易保持家庭成员的行为方式和相互关系不变。有关的义务可以重新安排给那些能够轻松承担更多责任的人，能者多劳。

包括患者在内的家庭成员应该了解目前的大家的责任和行为，并且共同决定对整个家庭或者每个成员最重要的那些事。在某些例子中，你可能希望有些更客观看问题的人，例如另外的亲戚或朋友帮助你从能够留下暂时不做的事情中把必须要做的事挑出来。例如，你可能发现你能够暂时放宽家务劳动的标准，或者去准备一份简单一些的餐食。

你也应当考虑得到外部的帮助。持证的护工可以帮助患者。政府和私营的中介以及社会团体的活动计划可以在帮助运输、购物、烹饪以及其他的家务管理任务方面提供帮助。你可能希望雇佣一些人或者接受来自朋友和社会团体的帮助来完成一些户外的家务杂事，例如修剪草地或者花园除草。专业服务的花费肯定会比家庭的成员和患者自己来做身心付出的多得

多。

权利和义务。作为一个家庭的成员，你自然要承担尽可能地提供患者最好的关怀的责任，但是，重要的事你要记住，你也有权利和需要。你有权利，也有义务去看看你自己的需要有没有得到满足，尽可能使保持你自己的健康和良好的心态。另外，你有责任与家庭中其他健康的成员合作，让他们的需要也得到满足。对某些人来说，这样似乎是自私的，但是如果加同种其他成员的需要得到满足，患者通常会得到更高质量的关怀和更具爱心的关注。

你有权利，也有义务，尽可能认真区别真的需要还是假的需要——不管是你的需要、家庭健康成员的需要还是患者的需要。

只处理当时的真的需要，可以帮助减轻治疗期间的混乱和压力。

只要需要，你有权利得到外部的帮助照顾患者。患者也许同意也许不同意，但是不管他或者她怎么想，需要时得到外部的帮助你能够也应当感到轻松。有其他的兴趣和活动你不应该有内疚感。如果你保持着与病房之外世界的接触，会使你更容易继续关爱患者，而不会有不必要的怨气和隐怒的感觉。

支持患者。致命的疾病不仅仅攻击人的身体的健康，同时也攻击了他或者她作为一个完整的人的意识。对患有严重疾病的人来说，通常都会有依赖感和孤独感。只要一个人的身体还行，应当鼓励他或者她参与各种各样的家庭活动和承担责任，包括倒垃圾和喂猫。

即使呆在医院里或者卧床不起，患者也要对治疗的选项、家庭的财务和孩子的教育参与做决定。

保持与患者的沟通。你可以与患者分享你的活动、你的梦想和你的目标。一个融合在其他人身上的患者是不太会向屈服感低头的，这种屈服感常常伴随着严重的疾病。

作为家庭的成员，重要的事尽可能努力保持患者原来的角色。把患者从家庭的活动和决定中剔除出去，会导致类似于一位淋巴瘤已经消失了数年的妇女所说的那种情况发生。

“重新开始我的生活的最大困难是发现我的良好健康——而不是我的疾病——正在严重影响我的家庭未来的你的生活轨道和计划。”

当某人患上了白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤，他们的家庭可能变得过分保护患者。找出你可能让患者剔除出家庭的活动和决定的迹象，如果有这样的迹象存在，就逐步地回到正常的生活方式和生活轨道上。

帮助家庭。当父母患了白血病或者淋巴瘤时，孩子们会有很大的困难。爸爸或妈妈，或者两人可能在数百哩外的治疗中心。一个在家里的爸爸或妈妈，不管躺在床上还是起来了到处走，看得出来也是不舒服和不开心的。在治疗期间，孩子们常常需要应付超出了他们成熟和理解的情况。他们常常被要求不要像其他人的心情一样、举止要特别好或者要做更多的家务杂活。

有时，孩子们会抱怨没有时间、没有得到应有的注意。他们的行为可能与他们的天性和本来的方式相反。平时安静和温顺的孩子可能变成公然叛逆。平时合群的孩子突然变得格外胆小和羞怯。一些孩子全神贯注地思考他们自己的死亡或者他们的父母的死亡。

孩子们需要训练和指导，需要充满爱心的长辈的信任和支持。也许一位喜爱的亲戚或者家庭的朋友能够带他们做一次短途旅行、帮助他们的家庭作业和参加一次临时运动会。这些对孩子花费的时间和和对孩子的关注能够对孩子提供安全和支持的努力有所裨益。

在某些情况下，个人或者家庭的心理咨询时有帮助的。支持小组也能提供协助，同时也提供在家庭中经历挫败感的释放出口。不要忽视出现严重纪律问题和行为表现出极端的孩子。应当认真考虑对这些孩子进行专业的心理咨询服务。

## 单独生活

当你的家里没有一个人给你鼓励时，治疗是困难的时光。不管我们的婚姻状态或者生存

状态如何，我们没有花时间去思考早上起床的动机。

虽然有其他人患了白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤，只要你自己还没有得病，你的生活是由欢乐和责任组成的。只要你愿意，你就能够重新开始尽可能多的正常的活动。一些人把生存看作重新估价他们生活的一个机会，他们会重新开始。有一个先前从事殡葬业的人认为帮助还活着的人使更开心的，就把他的工作改换为开医院。

有一个不平凡的 80 岁妇女，过去的 12 年里她反复做着白血病的治疗，在她所在地区老人院的厨房帮忙。今天，她管理者那个厨房的工作人员，还组织旅行。她说：“我遇到了这样多人，也感觉到融合在现在的生活中。我很忙、很幸福、一切都好。我没有时间为自己的事发愁。”

即使在门诊治疗期间，人们常常发现，帮助其他人就是在帮助自己。许多人成为了医院的志愿者、宗教或社会团体的积极成员或者是为其他患有白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤得人服务的支持小组的领导者。

### 外面的世界

患有白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的人都知道，对白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的治疗不只是影响你的直系亲属和最亲密的朋友圈子的关系。其他的亲戚、朋友和熟人也会因其天性和历史被不同程度影响。当然，其中一些人对你是极其忠诚的。一些人离开了你，你因此感到受到伤害和被抛弃。然而，大多数人会在你的坚决的支持者和坚决的逃避者之间徘徊。

帮助其他人就是帮助你自己。白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤之类的疾病令人不舒服。当我们知道某个人患上重病时，我们之中很少有人清楚地知道该说些什么和该做些什么。因此，我们可能说的话可能显得感觉迟钝甚至有些愚蠢。

重要的是记住，当某些人说蠢话时，其实这是他们神经过敏和不安全感的表现。如果你能够对他们开诚布公地谈论白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤，或许他们就会放松，并且开始以一种更富有同情心和更有帮助性的方式与你沟通。

对你提供帮助的大多数人并不是刚好那么文雅的。他们也在摸索着怎样表达。他们正在寻求某种确定的方式让你知道他们没有离开你，通常，他们愿意做一些事情表示他们对你的友谊是长久的。因此，为什么不给他们一点机会呢？如果你交给他们做一点小事，你的事少了一点儿，同时你的好意也给了他们。

新朋友和亲戚们一般都在等着你告诉他们下一步怎么做。如果你有许多烦恼事的时候，这一点尤其重要。请求帮助真的是一种好方法，这种方法会使你的朋友和亲戚们感到自己在你的生活中是有用的和重要的人。当你感觉自己的生活起伏不定时，要你说明你有能力帮助其他人是困难的。尽管如此，如果你能够给其他人一点点他们现在在你的生活中应当扮演的角色的指导，结果能够是在相互关心与支持基础上的长久的友谊。

失去友谊。为了维持外部世界的某些人的关系，不管你为之做了什么，总有人会避开你。对于那些患有严重疾病的人来说，失去友谊的确是一种真切的和令人伤心的伤害。朋友和亲戚不来的理由千奇百怪。一些人可能是无法面对你暂时改变的面容。另一些人可能是不能够面对你死亡的可能性，或者被疾病死亡率数字给吓倒了。一些人可能只不过是不知道该对你讲些什么，避开你是因为害怕所说的会伤害你。还有一些人，不理睬已经有的科学证据，顽固地坚持认为白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤会传染。

一次坦诚的交谈可以帮助解决这些担心，减轻他们的不舒服，可能的话，提供给他们新的机会，参与更多的活动表达对你的友谊和支持。最好细心检查一下自己的行为，看看是朋友和亲戚避开你还是你疏远了他们。对于患者和其他的家庭成员，常常会有限制他们的社会接触的情况，因为他们害怕尴尬或者被拒绝，甚至因为他们错误地在想其他人可能会想什么和感觉到什么。

你不能够改变他们的态度,也不能够要求他们一定要给你安慰和支持,除非你就在外面在他们中间.如果可能的话,对你来说那是最好的地方.

结交新朋友.没有什么轻而易举的回答或恰到好处方法保证你的亲戚和朋友不背弃你.如果这种情况发生,特别是在治疗期间,是特别令人痛苦的.好在还有其他的外面的朋友,你能够与欣赏你的人发展新的友谊.与白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的其他患者的相互支持可以给许多人舒心和安慰,也给也给了他们发展新友谊的机会.

有一个单身男人告诉我们:“当然,我从来不推荐用患白血病来扩大你的社交圈,但实际上我现在的朋友比患病前要多得多.在支持我的人群中,我遇到了许多杰出的人,我分享了他们的兴趣和活动.”

返回工作单位或学校.对许多人来说,工作单位和学校是生活的核心内容.工作单位和学校提供了满足、规范和稳定的生活,也提供了与同事相知相处的机会.当你回到工作单位或学校时,你可能发现你与同事或者学生的关系已经改变了.许多人可能支持你,但也有一些员工或学生可能试图回避你.即使你在治疗期间没有间断工作或者上课也是这样.

就想许多其他人一样,你的同事和学生不知道该对你说些什么,他们试图保护你和他们自己的感觉.大多数人发现,随着时间的推移,其他人变得更为放松.如果你有耐心以及对你的病情公开和坦白,也许很快你就可以消除同事和同学对你的疾病的许多误解.有一个人说过:“工作对我是非常重要的.我不想因为其他人对我的疾病和外貌的消极看法而放弃我的工作.在我证明我能跟上课程以后,一切都轻松多了.我现在看起来越来越好,同事们就越理解我的疾病,我与他们的交往也就越自然.”

如果你在完成治疗后回到工作单位或学校,机会在于你看起来很好和身体非常正常,你可能发现其他人往往低估了你的病情的严重性.许多人心里想的是“从来没有发生过”.你回来时,他们可能向你问好,“啊,你好吗?很高兴你回来.”,好象你只是到到一个热带小岛旅游胜地度了个长假.实际上,有些人只是表示对他们的疾病不在乎,但是令人沮丧的是工作单位和学校的人们甚至没有问一问你的感受怎么样.

## 处理工作歧视

白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的患者讨论他们的工作时常常涉及到两个主要的担心.其一是他们担心失去同事的友谊,其二是他们担心丢掉他们的工作.现在,有两部联邦法律禁止歧视癌症患者或者是有过癌症史的人.

联邦复原法案用于保证残疾人和癌症患者有平等的雇佣机会.这部法案的 503 节要求雇主与联邦政府签定合约,对残疾人准备并保持积极的行为计划.第 504 节禁止歧视从健康与人类服务部门领取资金援助的残疾人.雇主包括学校、医院、国防承包商和州及本地政府.但是,这部法案并不适用军队.

另外,失能美国人法案(ADA)禁止 15 个以上雇员的雇主、中介代理和工会对某些种类工作的歧视.ADA 也禁止基于与“伤残”人员关联和联想的歧视.雇主不允许假定某个雇员的工作业绩会因需要照顾身患癌症家庭成员的影响.例如,雇主不能假定你利用额外的休假照顾患有癌症的配偶而区别对待你.

这些联邦法律禁止许多与工作有关的行为,包括:

- 不雇用工作或训练课程的申请者
- 解雇员工
- 提供不平等的薪金、工作条件和福利(退休金、假期和健康保险)
- 惩罚投诉歧视的雇员
- 筛选残疾的雇员

当然,大多数雇主对此是支持的,但是也有许多雇主不以为然.研究证实大约四分之一

的癌症生还者因为他们的癌症历史遭遇区别的对待。完全解雇的情况是极少见的。但是，许多公司实际上有微妙的在职歧视，从降级或者不承认业绩到令人不快的调动和同事的敌意。另外，许多人逐步地离开他们的工作，因为管理层断定他们“没有前途”，并且制定一个长期计划悄悄地除去他们。雇主一般先表示耐心，然后毫无理由地减少他们的工作量，直到最后他们被劝说因为健康原因离开。雇主和学校管理者对接受癌症生还者保持过分的悲观和谨慎，尽管研究指出患有癌症的人群的缺席率和误工率并不会高于其他的雇员。

毫不奇怪许多人企图隐瞒他们的疾病，因为他们担心失去他们的工作，也担心预期的雇主和同事的反感。大多数人感到对于患者来说，隐瞒他们正在接受治疗的事实通常是极为困难的和压力太大。但是，一旦治疗结束，在申请一个新的公司或学校的工作时是不是要把健康情况无保留地公开，癌症的生还者有不同的想法。一些人同意某位前淋巴瘤患者的观点：“关于这个问题我两种方法都试过。我不愿意告诉潜在的雇主。我没有告诉我现在工作的公司，我也不打算告诉公司。”其他人的看法是相反的。一位妇女说：“对于我来说，公开信息比隐瞒信息更容易。我立刻公开了一切。这样，如果我任何时候病情复发，我就不必担心先前的雇主或者介绍人失去什么，不必担心是不是需要身体检查和不必担心怎样面对老板。”

正像你看到的那样，是不是、什么时候和多少关于你的疾病的信息要披露出去的问题的确不好回答。信息的披露是你自己的事，但是你必须明白，在申请表上或在约谈时“撒谎”还是省略会带来其他的结果，“撒谎”和省略任何一个的结果都是公司或学校马上不予考虑或解雇。因此，可取的是在你用什么方法处理这个问题之前得到专业的职业法律顾问和律师的意见。

对歧视采取行动。如果你感到你是歧视的受害者时你能够做什么？首先，如果你认为自己符合复原法案的范围，你应当把你的投诉依据法案第 503 节书面表达出来，交给美国劳工部联邦合同履行程序办公室。法案 504 节有关的投诉可以送到对你的雇主提供联邦基金资助的联邦代理部门。更多的信息，可以与位于华盛顿特区的司法部公民权利部门接触。

如果你相信自己因为患癌史而受到雇主区别对待，这种区别对待也符合失能美国人法案，你就要向平等雇用机会协会（EEOC）最近的地区办公室书面投诉。关于地区办公室有关的信息，打电话到（800）669-4000 的 EEOC 公共信息系统询问。解释 ADA 条款的公开出版物可以致电（800）669-EEOC 获取。

各州的法律是不同的，但是许多都保护白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤患者。你可能希望与一位州的立法者或者某位美国参议员或者民意代表接触了解你的权利，EEOC 公共信息服务可以帮助你找到适当的州的协助部门。你也可能希望向你的公司的人事部或者投诉委员会投诉，一位职员代表或者工会代表也可以向你提供建议。有时，你可能希望得到专门指定的歧视和法律援助律师的保护。复原服务组织的地区或国家办公室、国家劳动关系部门和美国公民自由联盟都可以为你提供信息和协助。

### **理解健康保险的覆盖范围**

对于身患癌症的人来说，健康保险覆盖的范围是重要的。健康保险支付高昂的医疗费用、帮助患者和他们的家庭避免财务危机。还有数百万美国人在诊断为癌症时并没有适当的医疗覆盖。许多人发现在他们诊断之后却发现自己的医疗保险没有覆盖他们需要的昂贵的药物和实验检查。或者，他们也会被拒绝保险覆盖，如果他们的癌症被认为以前就有的状况一就是说，他们要接受治疗的健康状况在他们被接纳入健康计划之前就已经存在。当一些人请假或者改换工作时，一些人可能失去他们的保险或者使它失效。还有一些人既不能够支付私人保险的成本，也不能符合政府程序或者国家补助的资格。

清楚覆盖的范围。拥有健康保险的人需要仔细阅读针对他们的规定，弄清楚服务覆盖的范围和他们有责任支付哪些医疗支出。这些可能包括以下的费用/成本：

- 保险费—参加健康计划的成本
- 可扣除费用—保险受益有效之前每年必须支付的费用
- 共同支付费用—在保险提供者提供服务时向其支付的费用
- 共同保险费用—患者必须支付的账单的百分比

这些规定也说明了寿命期支付金额，那是参加计划的每个人可以得到的最大受益。

组织资料。首先检查健康计划中包括的所有项目中个人信息，确保都是正确的。这些信息可以在说明页中找到（通常是保险规定的首页）。然后，阅读受益、对任何支付需要排除的项目的特别注意事项或者对于保险覆盖的限制的总结。不要忽视任何背书，这些会根据健康计划定期地修改。除了阅读保险规定以外，另外还有三个措施帮助癌症患者从他们的保险覆盖中得到最大的受益：

- 保存好所有帐单和说明的副本以及与保险员任何谈话的手写记录。
- 按时支付保险费以免保险覆盖的任何失效。
- 当权利要求被拒绝时知道该怎么办。（看本书后面的“采取行动”计划。）

保证保险的覆盖范围。失去、离职或是变换了工作的癌症生存者，如果他们符合 COBRA 计划的话，他们能够继续留在公司的健康计划中。这部联邦法律要求雇主对离开工作的雇员提供有限时间的联系的健康保险覆盖。虽然雇员必须支付自己的保险费，COBRA 通常能够提供比个人健康计划更好的保险覆盖范围。没有参加 COBRA 的癌症生存者或是正在找工作的人，可能希望找到一个能够提供作为工作福利的健康保险的大公司的工作。那是因为在被诊断出患有癌症后，作为个人通常要获得健康保险是更为困难的。

何处可以知道更多信息。可以打电话到 (800) 532-5274 到患者宣传基金会 (PAF) 或者访问他们的网站 [www.patientadvocate.org](http://www.patientadvocate.org)。PAF 使用管理者、律师和给患者治疗的医生以及患者的解决保险问题、工作歧视问题和债务危机的保险公司、雇主和债权人的专业知识。PAF 完整地介绍了各个州的住宅、家具、食物、运输、医疗和儿童需求的财务资源。而且，这个网站上可以使用“求助过程指南”，逐条逐条指导你怎样就保险公司拒绝保险覆盖范围进行求助。

加入维权计划。碰到某种门槛的癌症生存者通过政府提供的“维权”计划可能获得健康保险、失能受益或现金支付的资格。这些计划对任何有资格的人都是开放的，不管这个人身体状况如何。许多人并不知道自己有资格享受这些高值受益，包括：

- 医疗保险—医疗保险覆盖范围是 65 岁以上老人、失能的年轻人和肾透析患者。  
(800) 633-4227 or [www.medicare.gov](http://www.medicare.gov)
- 公共医疗补助制—针对有限收入和资产的人群的福利  
访问 <http://cms.hhs.gov/medicaid/tollfree.asp> 可以找到各州公共医疗补助制的热线电话
- SCHIP—每个州都有的针对未参加保险的 18 岁以下未成年人的低价健康保险。  
(877) 543-7669 或者 [www.insurekidsnow.gov](http://www.insurekidsnow.gov)
- Hill-Burton—针对没有能力支付接受联邦资助的医院和健康设施的患者免费或低价治疗。  
(800) 638-0742 or [www.hrsa.gov/osp/dfcr](http://www.hrsa.gov/osp/dfcr)
- 退伍军人福利—针对服役期间失能及需要财务资助的退伍军人提供全面的卫生保健和其他的福利。  
(800) 827-1000 or [www.va.gov](http://www.va.gov)
- 失能者社会保障—针对因为失能的身体状况不能工作者的收入交换计划。  
(800) 772-1213 or [www.ssa.gov](http://www.ssa.gov)
- 补充的保障收入—针对失能者、盲人或 65 岁以上老人中低收入者的每月现金福利。

(800) 772-1213 or [www.ssa.gov](http://www.ssa.gov)

加入维权计划。对于个人来说，加入维权计划最重要的考虑是早点申请。这些计划中的许多在所覆盖的福利和服务生效以前有等待表格时间或等待批准周期。

获得健康保险覆盖范围。没有适当的健康保险的患者到他们所在地区的社会保障办公室检查是不是自己有资格加入本书介绍的维权计划。癌症患者也可以与州的保险部门联系，看看这个州有没有高危联营计划，这是一个对没法得到医疗保险的人群提供健康覆盖的计划。为了在网上找到州政府提供的消费者健康保险指南，可到[www.healthinsuranceinfo.net](http://www.healthinsuranceinfo.net)。

非常重要的是不要让保险覆盖失效。

医疗保险是一种特别与白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤患者有关的保险，许多人由于他们过去或现在的状况很难获得适当的保险覆盖范围。患了致命疾病的人群被划入高危人群，能够落到这类人群的个人高额医疗保险是极其昂贵的和覆盖范围是有限的。

包括在由雇主执行的健康保险团体内的雇员，当调换工作以后有可能出现加入新的健康保险团体的资格上的麻烦。然而，大多数保险公司都允许离职的雇员将他们的团体计划转换为个人健康保险。结果是更高的成本和有限的保险覆盖范围。

虽然有的人已经有针对大多数疾病的保险，也可能会发现治疗白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤发生的主要费用没有包括在许多大额医疗保险规定中。这种卫生保健的高额支出和覆盖范围的限制或“封顶”，常常使得患者必须去购买另外的保险。

如果你考虑购买大额的医疗保险或者是另外的覆盖范围，重要的是收集和比较不同保险公司的完整的信息，包括患者的时间表和处理权利主张的程序。同样重要的是记住医疗保险的覆盖范围各州是不同的。与你所在州的健康部门核对。有的州对特殊处境有特别的规定或基金。作为一个特殊的情况，患了白血病或淋巴瘤的青少年的父母可能希望在他们孩子的年龄到不再由家庭或学校的健康保险规定覆盖之前改变他们的保险的覆盖范围。保险信息是不断变化的。与你所在州的保险部门了解现在的信息。

### 关于病假的信息

称为家庭和医疗休假法案（FMLA）的联邦法律要求雇员人数 50 个（在 75 英里范围内）以上的雇主为有需要的家庭成员提供 12 周保留工作的无薪假期，这些需要包括：自己去看严重疾病或者照顾患重病的孩子、双亲或配偶。雇员一年时间范围内每周必须工作至少 25 个小时。法律允许公司开除他们最高薪水的员工。在涉及歧视的情况下，员工可以在两年内提出诉讼维护自己的权利。

家庭和医疗休假法案在许多方面帮助癌症的生存者。包括：

- 在 12 个月周期内提供 12 周的无薪假期
- 要求雇主在休假期间继续提供福利—包括健康保险
- 在休假期结束以后要求雇主恢复雇员相同或者同等的职位
- 在有“医疗需要”时允许间歇的工作或者减少工作

### 充满希望

过去的几十年里，白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的治疗取得了令人瞩目的进步。大多数人现在结束了治疗。很多人变成了长期生存者，他们中间的大多数可以认为已经痊愈。在全世界的医疗中心研究正在进行着一比过去更加重视白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤—已经有更好的治疗方法和更高的生存率的承诺。因此，尽管没有谁能够担保你的未来，我们仍然充满信心。

虽然百分比和平均值是重要的，更重要的是每个病例的个别情况。我们每个人都有自己的基因组、自己的免疫系统、自己的进取心和自己对生活的信念。这些是将超越理论分析的特点，根据图表和曲线，许多根本不应当活下来的人今天安然无恙地活着。年复一年，他们

不断挑战着可怜的预测和消极的统计。即使痊愈的前景似乎特别的暗淡，总是还有新的治疗方法和新的治疗手段全然无条件地给予我们，这些都是无法用言语形容的礼物。更多的日出日落、更多的阳光灿烂的白天和轻松愉快的傍晚还伴随着我们的生活。

## 治疗以后的生活

“那天，当我进到车里时，我在想过去的两年我的生活有了翻天覆地的改变。两年前，在治疗白血病的时候，我心力交瘁，我真的以为自己就要死了。现在，我心里充满渴望。我终于从医疗学校毕业了。我的妻子同我一起盼望着我们的第一个孩子的降生。那时，我突然想到，‘哦，上帝，是不是病又来了？’此时，我感到万分恐惧。因此，我再次对自己说：‘它可能会来，但不是此时此刻。启动车子，感谢这一天。’我最后一次治疗至今已经差不多两年了，但是这种心情经常出现。”没有一个人或忘记他或者是她、或者是你爱过的人曾经患过白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤。治疗结束了，担心还会继续很长时间。

“我打败了白血病，我欣喜若狂。”一个经过了最后一次化学疗法治疗后的患者描述他当时的感觉。“整整一天半，”他接着说，“我开始想也许治疗真的不错，至少我正在被一直监控着。我怎么知道现在我的骨髓是不是不知不觉地变成了一团乱麻。当然，我不可能知道。随着时间一天天过去，尽管我还是不知道，但是我却越来越不担心。”

最初，伤风或感冒一甚至只是腹痛一会引起恐慌。另一位前患者说，“治疗结束后的第一年，每次感冒我都跑去找医生，要求检查骨髓。我不喜欢骨髓检查。如果你也有这种情况，你知道你要求做什么事不太好的。但是，我是如此地担心白血病又回来，我差不多要疯了。谢天谢地，我的医生从来不按我要求的做，而是送我回家，指示我躺在床上，服点阿司匹林和喝点饮料。”

以后的会面，比如6个月或每年的检查时，恐惧和担心笼罩了希望和快乐。许多人发现回到他们的医生办公室或者治疗中心是令人心烦意乱的，这些地方充满了对疾病的最令人恐慌的暗示，一些人实际上经历着类似于他们在治疗期间的身体上的反应。然而，这些反应通常很自然轻微地发生和一般也很快就过去了。

不可思议的5或10年转折点的问题使你感到对健康安全更为担忧。有一位妇女，她的丈夫第二次治疗霍奇金淋巴瘤，她曾经说：“只要我们挺过几个月，我想就会更好。我的丈夫第一次治疗后短短5年就复发了。现在又接近那个时间了，我必须承认，我得到多得多的关爱。一切似乎都很好，但是我还是忧心忡忡。”

有时，你会突然想起某个时刻，又一次感到你的整个生命好像被一条细细的绳子悬在半空。每个曾经患过白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的人都知道这种感觉。但是，只要你坚持思考和坚持活动而不是老想着你的病，恐惧和忧虑就会离你越来越远。

确实，在白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的生死战场上战斗的人有一种他们实际健康状况的潜在不安全感。许多人却分享着极少数人体验到的那种内心的幸福和安宁。生存者常常有非凡的能力计划未来的生活，同时，也欣赏和享受着被大多数人忽略了无数普普通通的日子。

白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤可能永远夺走了你的从小就有的信心。然而，通过你的为生存而进行的斗争，你增加了欣赏每天每分钟的能力。许多患者报告改变他们生活态度带来的好处。其他人说在经历了与癌症的挑战以后，他们现在有一种新的感觉，他们能够控制生活带来的一切，无论好坏。

## 服务和支持

致命疾病伴随着的是大多数人从来没有遇到过的一连串关怀。从白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤被怀疑在治疗后也要伴随你的一生开始，特别是在治疗过程中，有许多紧迫的问题要回答、有许多决定要做和有许多安排要处理。

患病生活的情绪紧张可以是极大的，有时是无法忍受的。独立的财务负担似乎是沉重无比的责任。当一切都变得陌生时，任何事情——从安排运输到找人陪伴孩子——都可能是沉重挫败感的理由。

这时应该寻求外部的帮助了。在本书中说明的支持功能和服务目的在于帮助你，通过你所看到的这本出版物介绍这些支持功能和服务。

### 心理和社交支持

白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤给患者极大的压力。同时，你的力量似乎离开了你。甚至健康保健专业人员还要寻求心理咨询服务帮助他们处理在他们工作中的挫败和无所适从。你不应该不好意思或是犹豫不决，而是应当寻找一个你自己之外的支持系统，帮助你对付在你的生活中由疾病引起的挫败感和无所适从。使用所有可用的资源对付这些无疑伦比的挑战被认为是力量的代表和优秀的决断。

个人和家庭的心理咨询服务。满足患者和家庭的情绪需求现在认为是如此地重要，以至于精神卫生保健专业人员一般都包括在治疗小组内。在许多例子中，只要需要，你可以不断地看医院的心理学家、精神病学家或者社会工作者。但是，如果你需要在医院之外接受指导，有许多专门帮助白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤影响的人群的个人或家庭顾问可以选择。你的医生、社会工作者和医院的心理学家或精神病学家可以向你推荐你所在社区的精神健康专业人员。在本节中列表所示的多个组织以及许多郡属健康部门，可以提供心理咨询服务或者推荐本地的临床医学家。另外，附近或社区的心理健康诊所可以提供心理咨询服务。你的健康保险公司也可以提供你的健康保险覆盖的心理健康从业者的名单。

支持组织。一位先生说，他和他的家庭从其他人的经验中看到“一份帮助我们避免了‘单向’思维和‘死胡同’争论情绪路线图。”

一位患了白血病的妇女从其他对付类似疾病的人那里看到，她能够“把一切分析清楚再把它们正确归位。这样可以使我感到我不像一个病人，一切都在控制之中……而且不再孤独。”对许多伴随着白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的人来说，会忧虑日复一日的对疾病的挑战。支持组织通过讨论这些忧虑和分享对付的方法，为他们提供了一个平安的港湾。除此之外，支持组织提供的信息、教育和资源对于一个新患者来说是无价之宝。与经历过与你相同感受的人进行沟通，他们可以提供安慰和帮助。支持组织能为患者服务，也能够为他们的配偶和其他的家庭成员提供帮助。支持组织可以是临时的，也可以是长期的。

白血病与淋巴瘤协会通过全国性的肿瘤学专家为支持组织提供方便。你可以打电话到(800) 955-4572 或者访问我们的网站 ([www.LLS.org](http://www.LLS.org)) 找到你所在地区的支持组织或者支持组织的分布图。另外，协会的首先沟通计划将新的患者与其他的患者配对，以分享类似的诊断或境遇，从而提供支持、信息和希望。

精神上的支持。对许多人来说，新年的力量的来源。一些人感到疾病反而增强了他们的信念。另外一些人发现他们的信念给他们力量与疾病作斗争。不管怎样，与白血病、淋巴瘤或者骨髓瘤的许多人常常发现，就像在二战时烽火连天的战场上，“散兵坑里没有无神论者。”

神职人员能够提供安慰，增加他们的数量正在完善帮助那些与致命疾病斗争的人群的特殊需要的计划。在某些情况下，没有疾病心理咨询经验的精神领导人可能指点你去一个合作者或者另外的圣会成员那儿，他们经过训练，可以为你提供适当的帮助和支持。

## 信息和服务机构

以下国家组织通过整个地区和本地的机构提供信息、帮助和心理支持：

国家癌症研究所（提供信息和推荐到本地的资源）

地址：NCI Public Inquiries Office Building 31, Room 10A03, 31 Center Drive, MSC 2580,

电话：(301) 435-3848 或 r (800) 422-6237

网站：[www.nci.nih.gov](http://www.nci.nih.gov)

癌症安慰中心（提供信息、心理咨询和支持组织，对没有医疗费用的人提供提供财务援助，推荐本地服务（家务管理、护理服务和健康助手）

地址：275 Seventh Ave., 22nd Floor, New York, NY 10001

电话：(212) 302-2400 或 (800) 813-4673

网站：[www.cancercaare.org](http://www.cancercaare.org).

国家收容和减少烦恼组织（提供信息和推荐到本地收容计划）

地址：1700 Diagonal Road, Suite 300, Alexandria, VA 22314

电话：VA 22314, (703) 243-5900 或 (800) 658-8898

网站：[www.nho.org](http://www.nho.org)

癌症生存者国家联合会（独立组织和个人网络，在癌症生存者以及提供支持领域工作）

地址：1010 Wayne Ave., Suite 770, Silver Spring, MD 20910-5600

电话：(877) 622-7937 或 r (888) 650-9127

网站：[www.canceradvocacy.org](http://www.canceradvocacy.org)

患者宣传基金会（非营利组织，通过仲裁确保有权使用照顾、保留工作和保证他们的财务稳定以寻求保护患者的方法）

地址：700 Thimble Shoals Blvd., Suite 200, Newport News, VA 23606

电话：(800) 532-5274

网站：[www.patientadvocate.org](http://www.patientadvocate.org)

本出版物提供书中有关题目的准确的和权威的信息。由白血病和淋巴瘤协会作为公共服务出版。白血病和淋巴瘤协会并不从事医疗或其他的专业服务。