acv ediciones

COLECCIÓN HABLEMOS DE

HABLEMOS DE

El apoyo emocional

a personas adultas con enfermedades oncohematológicas

CON

FUNDACIÓN FEL LEUCEMIA Y LINFOMA

Bristol-Myers Squibb

COLECCIÓN
HABLEMOS DE...

HABLEMOS DE

El apoyo emocional

a personas adultas con enfermedades oncohematológicas

CON

FUNDACIÓN LEUCEMIA Y LINFOMA

Bristol-Myers Squibb

Información y consejos prácticos
para las personas adultas que deben convivir con
una enfermedad oncohematológica

acv ediciones

Asesoramiento técnico de:

Jorge de los Reyes López. Psicólogo de la Fundación Leucemia y Linfoma.
Elena Pliego Barbero. Psicóloga de la Fundación Leucemia y Linfoma.
Nieves Cuenca. Coordinadora de la Fundación Leucemia y Linfoma.

Este libro se ha editado por iniciativa de la Fundación Leucemia y Linfoma.

Colección "Hablemos de..."
Copyright de esta colección:
© ACV, Activos de Comunicación Visual, S.A.
Passeig de Gràcia, 24, pral. 08007 Barcelona
Tel. 93 304 29 80 - Fax 93 304 29 81
e-mail: info@hablemosde.com
www.hablemosde.com

Hablemos de *El apoyo emocional a personas adultas con enfermedades oncohematológicas*
© FLL, Fundación Leucemia y Linfoma, y ACV, Activos de Comunicación Visual, S.A.

Edita: ACV
Primera edición: junio 2005 - 5.000 ejemplares
Segunda edición: septiembre 2012 - 2.000 ejemplares
Edición especial para la Fundación Leucemia y Linfoma

Dirección del proyecto editorial: Rosa Collado
Textos: FLL y ACV
Diseño: ACV
Ilustraciones: ACV y Andreu Riera

Depósito legal:
ISBN: 978-84-92712-85-4
Impreso en papel ecológico

La presente publicación es de carácter orientativo y divulgativo. El lector no debe someterse a tratamientos ni seguir consejos sin dirigirse antes a un profesional especializado.

Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada o transmitida de ningún modo ni por ningún medio, ya sea eléctrico, químico, mecánico, óptico, de grabación o xerocopia, sin permiso previo de la editorial y de la Fundación Leucemia y Linfoma.

ÍNDICE

Introducción **4**
Presentación **5**

1 **¿Qué es el apoyo emocional?** **6**

2 **Tus emociones en este proceso: conocerlas para aprender de ellas** **8**
- El diagnóstico 8
- El tratamiento 12
- Tus vivencias 16

3 **Cómo actúa el profesional que te da apoyo emocional** **18**

4 **Resultados del apoyo emocional** **20**

5 **Crecer personalmente en circunstancias difíciles** **24**

6 **Consejos prácticos** **28**

7 **La importancia de que sigas responsablemente el tratamiento** **30**

Direcciones de interés **32**

INTRODUCCIÓN

La colección de libros “Hablemos de...” aporta información práctica sobre temas de salud. Su intención es que cada manual sea un instrumento de apoyo para las personas afectadas por una determinada enfermedad.

En este libro, queremos que los pacientes diagnosticados de cáncer hematológico y las personas de su entorno comprendan la importancia de su actitud en la vida cotidiana.

Para aceptar y superar la enfermedad, un primer paso muy importante es conocer algunos aspectos relevantes sobre las emociones y sobre cómo éstas pueden influir positiva o negativamente en el curso de la dolencia del paciente.

Este manual tiene un carácter divulgativo y pretende que la persona afectada lo consulte para resolver las dudas que le puedan surgir, y que vea también recogidas en él sus posibles inquietudes, así como las situaciones que experimentará durante su enfermedad. Sin embargo, es necesario recalcar que debe ser siempre el médico y/o el psicólogo quien realice las recomendaciones concretas y personalizadas para cada paciente.

PRESENTACIÓN

Hay noticias que todos esperamos no recibir nunca. Pero a veces ocurre. Cuando nos diagnostican un cáncer es muy normal “venirse abajo”, sentir que la tierra se abre a nuestros pies, y multitud de emociones nos asaltan.

Aprender a convivir con estas emociones y gestionarlas correctamente será importante a lo largo de un proceso que comienza con el diagnóstico.

Y en esta tarea, aunque te lo parezca, no vas a estar solo. Además de las personas que están a tu lado, podrás recurrir a profesionales que se dedican a dar apoyo a personas que, como tú, deben afrontar una enfermedad oncohematológica. Son, esencialmente, psicólogos que están dispuestos a acompañarte y a darte herramientas para aliviar el dolor que llevas dentro (podemos denominarlo dolor psicológico); es decir, que están preparados para darte apoyo emocional.

A lo largo de este manual vamos a explicar cómo tus emociones pueden influir de forma muy importante en tu salud. Nuestro objetivo es ayudarte a luchar contra la enfermedad y a sobrellevarla con el menor sufrimiento posible. En este manual te ofrecemos pautas sencillas:

- para que te comuniques con acierto y satisfacción con el equipo médico y sanitario que te cuida y con las personas que te rodean (familiares, amigos...);
- para que puedas actuar frente a la enfermedad con una actitud positiva;
- para que obtengas una mejor calidad de vida.

FUNDACIÓN FEL LEUCEMIA Y LINFOMA

1

¿QUÉ ES EL APOYO EMOCIONAL?

Tus emociones tienen el poder de conducir tu vida hacia estados de ánimo muy diferentes: tristeza, alegría, rabia, ansiedad, miedo…

Las emociones son fuerzas interiores inconscientes que todos tenemos, y son tan poderosas que muchas veces no podemos controlarlas, no sabemos qué hacer con ellas. Las emociones son esenciales para el desarrollo de nuestra vida. Son como un sistema de alarma que nos "avisa" de que algo importante nos está pasando, para que prestemos mucha atención a "eso" que nos sucede. El apoyo emocional te permite llegar a conectar con las emociones que experimentas y poder expresar lo que te preocupa, lo que te desborda y necesitas compartir...

El apoyo emocional es precisamente eso, "apoyo", "ayuda" desinteresada para que te sientas mejor, para que descubras tus emociones y no te asustes de lo que sientes, para que aprendas a expresar tanto lo agradable como lo desagradable, lo que te resulta fácil y lo que te parece prácticamente imposible decir o hacer...

El apoyo emocional tiene una finalidad esencial: que en las circunstancias difíciles en las que te encuentras, puedas ser más "dueño" de lo que te pasa y seas capaz de tomar las decisiones que convengan a tu salud física y psicológica.

Para eso, necesitas que te ayude un profesional y que él te acompañe en el camino. Los tratamientos de las enfermedades oncohematológicas duran meses, lo que supone que puedes vivir una larga temporada llena de fuertes altibajos de humor y de ánimo, con emociones muy desbordadas y contrapuestas: de repente, triste y apagado; a continuación, eufórico... No te asustes, es habitual que suceda así. Por eso es muy positivo que tu familia y tú podáis recibir apoyo emocional.

Vas a estar con alguien que te va a ayudar a reconocer, expresar y "reelaborar" tus emociones, a entender el sentido que tienen para ti; con alguien que te ayudará a reconciliarte con tu realidad y a "convivir" con los signos de tu enfermedad.

2

Tus emociones en este proceso: conocerlas para aprender de ellas

Una enfermedad puede llevarse por delante las certezas que forman nuestra vida y hacernos creer que estamos enteramente a su merced. Pero no tiene por qué ser siempre así. Hay estados de ánimo que pueden mejorarse, y eso depende de ti en gran medida.

Los médicos te explicarán en qué consistirá el tratamiento que vas a recibir. Aquí vamos a explicarte qué emociones te pueden asaltar en cada fase de este proceso. Reconocerlas es el primer paso para llegar a controlarlas; es decir, para conseguir que jueguen a favor de tu salud y tu bienestar.

El diagnóstico

No nacemos preparados para un diagnóstico de enfermedad; eso hace que no podamos prever ni anticipar nuestra reacción y que nuestras emociones fluyan como un torrente desbordado. Las primeras reacciones emocionales más comunes tienen un recorrido, que va desde la negación a la aceptación, con muchos avances y retrocesos.

a) Incredulidad, negación
"No puede ser", "no me lo puedo creer". Posiblemente no seas capaz de creerlo y esto te lleve a buscar personas que te confirmen otra realidad. Serán momentos cargados de confusión porque todos tus puntos de referencia se pueden venir abajo y quizá te encuentres perdido y bloqueado, lleno de sentimientos que no puedes expresar ni controlar.

Puedes acusar una gran tristeza e hipersensibilidad. Llorar, suspirar, gritar serán distintas formas de poder manifestar tus sentimientos.

> Todo lo que te facilite expresar lo que sientes te ayudará. Permítete el tiempo que necesites para ello.

b) Rabia, culpa
Tras una biopsia positiva podrán aparecer en tu cabeza preguntas como: ¿por qué a mí? ¿Qué he hecho mal? Pero esto es sólo el principio de la lucha interna entre la realidad y tu deseo de que todo esto no sea cierto. Al gran impacto emocional del comienzo, debemos sumarle sentimientos de ira, rabia, culpa e impotencia.

> En ocasiones, desconocer los motivos por los que la enfermedad ocurre te puede generar mucha ansiedad, pero hacerse preguntas de difícil respuesta (los "porqués…"), la aumentará aún más. Tu dolor disminuirá si te haces otro tipo de preguntas ("¿cómo puedo…?").

c) Angustia, miedo
Tenemos miedo a todo lo que no conocemos. El miedo es fácil que te lleve a no preguntar y a no expresar lo que sientes, y esto no hará más que añadir angustia a tu proceso. La enfermedad se encuentra muchas veces

rodeada de miedos en los que es fácil que te veas envuelto:

- a que te pregunten y no saber qué contar;
- a pronunciar la palabra cáncer;
- a los cambios físicos;
- a lo que piensen los demás;
- a despertar sentimientos de compasión o pena en tu entorno;
- a sentirte incapacitado para desarrollar tus actividades en la vida diaria;
- a pensar, cuando otros fallecen, que pronto te puede suceder a ti;
- a plantearte el futuro sin encontrar respuestas;
- a no disfrutar; ni ser feliz.

El miedo no es un buen compañero, porque te lleva a huir y a evitar la realidad que estás viviendo.

d) Aislamiento, cambios de humor, apatía

El temor al rechazo de tus amigos, pareja y familia, a que te abandonen, o a no poder cuidar de ellos, sino a tener que dejar que ellos te cuiden, son algunos de los miedos que te llevarán a la incomunicación.

Te llenará de confianza hacer partícipes de esta situación a tu familia y red social más cercana, y dejarlos que te acompañen durante el proceso. Eso facilitará, además, que los tuyos se sientan útiles. La comunicación con todos ellos te ayudará a disminuir el impacto emocional del momento, a sentirte apoyado y, al mismo tiempo, a adaptarte mejor a la nueva situación.

e) Empiezo a reconocer que necesito ayuda

"Es mucho lo que tengo encima...", "no puedo más, la cabeza me va a estallar de tanta preocupación...". Es difícil concentrarse y no caer en la desesperanza cuando no se está en condiciones de comprender y asimilar la información que se está recibiendo. Por eso, no será extraño que en ocasiones desconfíes de tu capacidad para afrontar la enfermedad y caigas en la resignación, adoptando una actitud pasiva. Déjate ayudar para definir cómo replantear tu vida. Abandonarte ahora no te pondrá las cosas más fáciles ni aumentará tu adhesión a los tratamientos.

El modo de interpretar lo que te está ocurriendo determinará la forma de enfrentarte a ello. Por eso, es importante que te ayuden a percibir de otro modo todo lo que te preocupa y no te deja aceptar la realidad, para poder abordarla con éxito.

f) Mi actitud ante la vida en este momento

Una vez aceptada la enfermedad, te será más fácil adoptar una posición activa frente a ella. Es importante no definirnos en función de la enfermedad, sino de nosotros mismos, de lo que queremos y somos. La enfermedad es una circunstancia más de ti mismo y de ese modo hay que abordarla: "Yo soy más que mi enfermedad, reconozco mis límites, pero necesito luchar, saber ¿qué quiero hacer?, ¿qué puedo hacer?, ¿qué elijo hacer?".

Tú serás el protagonista y por ello serás tú mismo quien tome las decisiones sobre tu vida y sobre los cambios que se están produciendo en ella.

El tratamiento

Todo tratamiento provoca cuatro sentimientos básicos:

- Incertidumbre ante el futuro.
- Incapacidad de predecir acontecimientos.
- Sensación de pérdida de control.
- Sensación de dependencia.

Será importante que adoptes en tu tratamiento un papel activo que te ayude a tomar las riendas de tu propia enfermedad. Para ello necesitarás la información que tú precises acerca de lo que te está ocurriendo. Tu equipo médico se encargará de proporcionártela.

- Amenaza a la autoestima y a la autoimagen y repercusión en tus relaciones interpersonales, aislamiento, retraimiento social.

Temporalmente tu imagen sufrirá algunos cambios, por lo que es importante que estés informado. Mantener tus relaciones será una gran fuente de apoyo para ti a lo largo de todo el proceso.

El tratamiento de la enfermedad oncohematológica supone someterse a una serie de pruebas (unas coincidentes con el tratamiento de otros tipos de cáncer y otras específicas) que pueden provocar estrés físico y emocional. Recuerda que los médicos y el personal sanitario que te van a tratar necesitan tu ayuda; estáis "juntos" en esto. Vamos a hacer un recorrido por las fases del tratamiento para anticipar las emociones que te pueden asaltar y qué puedes hacer para mejorarlas.

	¿QUÉ PUEDES SENTIR?	¿QUÉ PUEDES HACER?
Hospitalización	• Pérdida de independencia e intimidad. • Dificultad para comprender la información y todas las novedades. • Dificultad para adaptarte a un nuevo espacio físico y a una nueva manera de relacionarte con familiares, amigos, personal sanitario, otros pacientes...	• **Date tiempo**: todo cambio requiere de un proceso de adaptación. • **Acompáñate de tus cosas** (libros, música, pasatiempos, fotografías...). • **El teléfono te ayudará** a mantener tus relaciones socio-familiares. • Poco a poco, **todo el equipo médico adquirirá tu plena confianza**, lo que te será de gran ayuda.
Analíticas de seguimiento y pruebas específicas	• Preocupación, incertidumbre, ansiedad por los resultados, porque todo está relacionado con una enfermedad nueva con la que te acabas de encontrar. • Preguntas de todo tipo ante cada nueva experiencia: ¿Debo preocuparme si la punción duele mucho? ¿Por qué me quitan sangre si dicen que los niveles son bajos? ¿El catéter se pone dormido como en otra operación?...	• Es conveniente que te tomes unos minutos para pensar qué cosas necesitas preguntar y cómo hacerlo, de manera **que todas tus dudas queden despejadas** y sepas realmente en qué consiste cada prueba, puesto que existen muchas ideas erróneas. **La información te permitirá tener un mayor control sobre la situación.**

	¿QUÉ PUEDES SENTIR?	¿QUÉ PUEDES HACER?
Quimioterapia y radioterapia	• Puede que te sientas muy mal y creas que la enfermedad está progresando. • Se acentúan las dudas: ¿podré volver a comer con normalidad? ¿Seguir trabajando? Quizá esto sea para siempre...	• Será muy importante que sepas que **no hay síntomas universales** que supongan una amenaza de la misma intensidad para todo el mundo; cada organismo es distinto. • No hay que confundir los efectos secundarios de un tratamiento con los síntomas de la enfermedad. **Los efectos secundarios desaparecen cuando se acaba el tratamiento.** • **Apóyate siempre en la información** para despejar todas tus dudas.
El trasplante Pre-trasplante	Es un tiempo de espera marcado por las preguntas y preocupaciones: ¿me hago el trasplante? ¿y si algo no sale bien? ¿qué centro hospitalario elegir? ¿serán mis hermanos compatibles? ¿encontraré un donante en el REDMO? ¿cómo será la colocación del catéter y la extracción de las células? ¿serán aptas y suficientes las células que extraigan? ¿cómo le podré agradecer a mi donante? ¿cómo se organizará mi vida familiar durante el aislamiento?	• Hay que llegar a este momento preparado para no impacientarse y **mantener la esperanza** ante las dudas. • Será importante que aprendas a no percibir de manera errónea el proceso. Tómate el tiempo necesario para elaborar toda la información, someterte a pruebas que confirmen la posibilidad de realizarlo, decidir tu trasplante, elegir el centro. • Antes de ingresar, organiza a tu familia, procurando delegar tus obligaciones familiares y profesionales. Déjate ayudar por quienes te quieren.

Trasplante

El trasplante

Según el donante:
- Alogénico (de un familiar)
- Alogénico (de un no emparentado)
- Autólogo (del propio enfermo)

Por la procedencia de las células madre:
- de médula ósea
- de sangre periférica
- de cordón umbilical

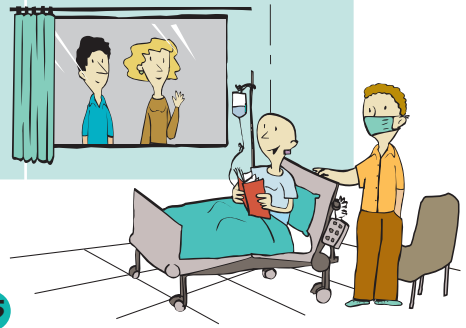
¿QUÉ PUEDES SENTIR?

- En el ingreso hospitalario puedes sentir falta de control, impotencia, desesperanza, miedo, soledad...
- La preocupación de los enfermos suele concentrarse en: el día de la infusión, el momento en que prende la médula y la superación de los efectos secundarios que puedan surgir.
- Te harás preguntas como: ¿cómo sobrellevaré el tratamiento? ¿cómo estará mi familia sin mí? ¿podré comer? ¿cómo me insertarán el catéter / Hichman?¿en qué consiste el día cero? ¿cuánto tiempo tarda la infusión?¿duele el procedimiento de extracción y el momento de la infusión? ¿puede pasarme algo? ¿me dará alguna reacción? ¿qué efectos secundarios de la quimioterapia/radioterapia aparecerán? ¿controlaré la situación? ¿cuánto tiempo podré estar con mis familiares?
- Si es trasplante emparentado, ¿va a sufrir mi familiar? ¿tendrá alguna consecuencia para su salud?

¿QUÉ PUEDES HACER?

- **Conocer te ayudará a sentirte más relajado.**

  Si preguntas lo que te preocupa o lo que no entiendes, reducirás tu estrés y te ayudará a afrontar el proceso. Así, evitarás anticipaciones negativas ante algo que aún no ha ocurrido.



	¿QUÉ PUEDES SENTIR?	¿QUÉ PUEDES HACER?
El trasplante Postrasplante	Una vez que pasa el día del trasplante, puedes caer en una percepción de ineficacia del tratamiento, que estará relacionada con la ausencia de síntomas en los primeros momentos. A los pocos días, la aparición de los efectos puede provocar sensaciones de indefensión, falta de control e impotencia. Te preguntarás: ¿Habrá prendido? ¿Cuándo alcanzaré los recuentos suficientes? ¿Cuándo podré volver a casa? La salida del aislamiento y la posterior salida del hospital supone una mezcla de alegría (vuelta a casa y un paso más hacia delante en la enfermedad) y temores (reencuentro, desprotección sanitaria, falta de control en las complicaciones que puedan surgir).	• Será deseable que **potencies todos los recursos que hayas adquirido** para que disminuya el estrés y el miedo que te puede generar lo desconocido. • **Visualizar tu futuro** te puede generar ansiedad, pero también te abrirá la puerta a la esperanza y es un buen camino para empezar a superarlo todo y **entrar, poco a poco, de nuevo en lo cotidiano**.

Tus vivencias

De todas estas sensaciones que hemos relatado, puede que sólo experimentes algunas y, además, de forma tenue, con baja intensidad, sin dramatismos, o puede que en ti estas emociones sean muy fuertes, porque eres más expresivo o más visceral…Todas las posibilidades de sentir son "normales" en estas situaciones. Tampoco debes sentirte raro ni extraño, si tus emociones son más positivas o simplemente diferentes de las que te hemos mencionado antes.

Puede que tu realidad sea otra. Cada persona es diferente, tú mismo eres distinto de cualquiera de tus familiares y nadie va a sentir las cosas con la misma intensidad que tú. Por eso, las vivencias pueden ser más fuertes en unos enfermos que en otros, dependiendo de diversos factores:

- Si has recibido la información médica suficiente y clara sobre tu diagnóstico y sobre cómo puedes evolucionar según tu tratamiento. También influye el tipo de información que desees recibir o no recibir.

- Si has aprendido técnicas y estrategias para enfrentarte a tu enfermedad; es decir, si te han ayudado o no a desarrollar tu fuerza interior y tus recursos personales, para que puedas autorregularte y superar todos los inconvenientes de esta enfermedad.

- De lo que signifique para ti tener esta enfermedad: un reto (que te ayuda a crecer "por dentro"); un gran fastidio (que estropea tu vida y todos tus planes); un castigo (por no cuidarte lo suficiente); una oportunidad (para recibir cariño y atención de los demás porque nunca se dan cuenta de todo lo que haces por ellos); una liberación (de ciertas responsabilidades y obligaciones que asumes sin ganas); un gran peligro (de perder la vida o quedar muy "tocado").

- Si tu enfermedad progresa muy deprisa o tiene una cierta reversibilidad.

- De otros factores personales como: tu edad y tu tipo de personalidad; el estilo de vida que has llevado hasta la aparición de la enfermedad; cómo piensas y procesas la realidad; en qué creencias se sustentan tus valores vitales.

3

Cómo actúa el profesional que te da apoyo emocional

Para poder afrontar todos estos cambios físicos y emocionales con el menor sufrimiento posible y la mayor eficacia, para no sentirte solo y adquirir herramientas que te permitan ser dueño de tus emociones y protagonizar de verdad todo el proceso, puedes recurrir al apoyo emocional.

Vas a poder hablar con alguien que te escuchará sin prisas, serenamente, con atención; con alguien que tiene interés por todas esas vivencias profundas que a veces pueden desgarrarte y desorientarte; es un profesional:

- Que te enseña a "leer", lo que te disgusta y entristece en clave más positiva.
- Que te enseña a tomar contacto con tu cuerpo, a sentirlo sin miedo.
- Que practica contigo cómo controlar tu respiración cuando tengas ansiedad.
- Que te ayuda a comenzar a visualizar tu futuro más inmediato con imágenes favorables cuando sientes miedo y desconsuelo.
- Que te sabe motivar para que quieras cuidar de ti y te hagas responsable de tu propia vida.
- Que te ayuda, en definitiva, a que te sientas mejor, más lleno de paz en tu interior.

La persona que te apoyará emocionalmente, seguramente actuará de este modo:

- Te "preguntará", nunca presupondrá nada que te corresponda a ti decir o expresar.
- Te dará "espacio" para que puedas conectar con tu mundo interior.
- Te ayudará a "darte cuenta" de tu confusión.
- Te facilitará tu "desahogo" emocional.
- Fomentará tu capacidad para "tomar decisiones", nunca decidirá por ti.
- Seguirá una máxima: ESCUCHO, NO JUZGO, COMPRENDO, RESPETO SILENCIOS Y LLANTOS, ACEPTO.

En definitiva, se trata de conseguir que tú puedas reconstruir tu vida desde tu enfermedad, y que lo hagas por propio convencimiento, fruto de tu decisión personal y libre; que este proceso de sanación interior lo emprendas descubriendo y utilizando tus propios recursos personales, tu sabiduría interior.

De este modo, elegirás desarrollar una vida donde haya espacio para la alegría y para la confianza en ti mismo; donde todas tus emociones las identifiques, las reconozcas, las aceptes y les des un cauce adecuado de expresión.

Una vida donde la ansiedad se vea reducida al mínimo y donde los problemas del día a día se puedan resolver de forma práctica y adaptativa, con el menor consumo posible de energía psíquica para un buen funcionamiento de tu sistema inmunitario.

4

Resultados del apoyo emocional

El apoyo emocional te va a permitir:

Aprender a aceptar la realidad (con la cabeza y el corazón)
El apoyo emocional promoverá tu adaptación a la nueva situación porque facilita los procesos de cambio. Esto será el comienzo de aceptar las cosas tal y como son para poder enfrentarte a ellas.

Desarrollar confianza
En tu equipo médico, en el personal de enfermería, en la consulta del psicólogo, en ti mismo (en tu proyecto de vida, en el funcionamiento interno de tu cuerpo). Será también conveniente que te recuerdes que "estás en las mejores manos".

La confianza en ti mismo te ayudará a no sentirte un extraño. Es normal todo lo que estás sintiendo. Será importante que te ocupes de ti para superar todo con éxito.

Desarrollar un estilo proactivo, luchador y vitalista para hacer frente a la enfermedad y reconfigurar tu vida
Tu actitud despertará tu motivación al cambio. Sabemos que las cosas no son como te gustaría que fuesen, pero si partimos de cómo son, te será mucho más fácil empezar el camino de la lucha.

Compartir tus experiencias te ayudará a mirar al presente y al futuro para recuperar el interés por la vida y querer luchar confiando en tus posibilidades.

Recibir apoyo emocional te ayudará a afrontar mejor la situación, te permitirá abordarla con mayor control y serenidad. Luchar no es fácil, pero podrás conseguirlo.

Cambiar la perspectiva de tu vida
Las emociones vinculadas a lo que es positivo son beneficiosas para tu salud, mientras que las que se asocian con lo negativo hacen más vulnerable tu sistema inmunitario. Nadie puede robarte tus sueños, ni tu imaginación para concentrar tu atención en lo positivo. Esto repercutirá en la mejora de tu salud y calidad de vida.

Aprender a convivir con los síntomas, los tratamientos y los efectos secundarios
El apoyo emocional te facilitará el control sobre los síntomas y tratamientos que te apliquen, porque a través del él podrás identificar a todos tus miedos en relación con ellos, y eso te facilitará poder abordarlos con éxito.

Ejercer el autocuidado
Cuando te responsabilizas de tu propia existencia y decides cuidar de ti mismo, aumentas la sensación de control sobre tu propia vida y te ayudas a tomar decisiones, al tiempo que fortaleces tu autoestima. Tú eres el único dueño de tu propia vida.

Manejar mejor las emociones (las tuyas y las de los demás)
Si identificas tus emociones, podrás entender lo que te sucede. Esto te ayudará a reconocer lo que sientes y a expresarlo. En definitiva, reconociendo tus sensaciones y expresándolas, conseguirás dirigirte mejor hacia tus objetivos.

Establecer una relación de comunicación empática
Será un claro objetivo para ti regular un buen canal de comunicación contigo mismo, con tu familia (como núcleo del apoyo emocional) y con el personal asistencial: hará que te sientas más respaldado en todo momento.

Autorregular tu ansiedad
El ser humano tiene capacidad de autorregulación. Hay situaciones que no están bajo nuestro control y que, por tanto, no podemos modificar, pero el apoyo emocional te dará herramientas para afrontarlas con más eficacia:

a) Detecta tus señales de alarma.
b) Párate.
c) Define tu situación: ¿qué me pasa?
d) Define tu objetivo: ¿qué es lo que quiero?
e) Busca soluciones: ¿qué puedo hacer?
f) Actúa.

Disminuir tu nivel de sufrimiento
Sufres cuando percibes como amenaza algo que te ocurre y sientes que careces de recursos para hacerle frente. La sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos; por lo tanto, el sufrimiento también lo es

y dependerá de la valoración o interpretación que hagas de lo que te está ocurriendo. Hay que tener en cuenta la siguiente relación:

$$\frac{\text{Situaciones vitales que me “pesan”}}{\text{Recursos que tengo para afrontarlas}}$$

El apoyo emocional se dirigirá a potenciar tus recursos, de manera que disminuya la intensidad o desaparezca la situación amenazadora que te genera sufrimiento. Tu calidad de vida y los resultados de tu tratamiento mejorarán si logras reducir tu malestar psicológico sobreañadido.

Reconducir tu propia vida, buscando tu equilibrio emocional y la paz interior
Si reevalúas la situación de modo más positivo y potencias tus recursos y pones en marcha todas tus habilidades, sabrás reconducir el sentido de lo que te está ocurriendo y enfocarlo de modo más positivo y creador.

Si aprendes a aceptar como algo natural que todos tenemos limitaciones y planteas unos objetivos cercanos y factibles, te será más fácil el camino y te ayudarás a conseguir tu equilibrio y tu paz interior.

5

Crecer personalmente en circunstancias difíciles

¿Es posible que una enfermedad pueda aportarte algo positivo?

En tu experiencia de apoyo emocional es posible que recorras cuatro grandes pasos de crecimiento personal, aunque lo harás a tu ritmo, dependiendo de los recursos personales que hayas desarrollado en tu vida, de tu forma de ser, de tu biografía y tus marcos de referencia:

Paso 1º.
Tú, a partir del diagnóstico amenazador de tu enfermedad, podrás adquirir una nueva perspectiva sobre tus problemas y tu vida y podrás construir un sistema positivo de creencias que te sustenten emocionalmente.

Esto significa, en primer lugar, que te "das cuenta" de lo que está sucediendo en tu interior, que reconoces:

- Lo que sientes: "Mis defensas y el tratamiento están luchando contra mi enfermedad".
- Lo que piensas: "Mi enfermedad no es sinónimo de muerte, voy a luchar por mi vida".
- Lo que crees: "Soy fuerte, podré sobrellevarlo y superarlo".

En este proceso de "darte cuenta", te ayudará mucho trabajar con técnicas de relajación corporal y mental, y de visualización creativa. Ambas técnicas te facilitarán ser consciente de tu propio cuerpo, y te ayudarán a romper la tensión y el miedo que te produzcan la incertidumbre de la enfermedad y las consecuencias de los tratamientos más o menos agresivos que recibes.

Todos los cambios interiores que se irán produciendo en ti te proporcionarán una mayor confianza en ti mismo y, desde esa confianza, comenzarás a desarrollar un sistema de creencias positivo y esperanzador. Empiezas a comprender que podrías recobrarte y vivir una vida más gratificante, de mayor calidad, con más valor y fortaleza interior.

Paso 2º.
A partir de lo conseguido en el paso anterior, tú puedes decidir sustituir, por otras más adecuadas, las reglas internas que te oprimen y te generan tensión. Podrás modificar tu forma de plantear los problemas y la manera de resolverlos. Sabrás poner límites emocionales. Podrás trabajar sentimientos no resueltos del pasado. Cambiarás tu estilo de vincularte a los demás.

Vas adquiriendo una nueva "visión" de lo que pasa en tu vida, por lo que irás modificando algunos comportamientos y percibirás nuevas soluciones para problemas que antes te parecían irresolubles. Sigues aprendiendo habilidades para saber adaptarte a los cambios que se están produciendo en tu vida.

Al modificar algunas "reglas internas" y ciertos comportamientos que no te resultan adecuados, adquieres más libertad interior y cierta desinhibición.

Con todo este potencial interior, ya empiezas a manifestar comportamientos más eficientes y a resolver mejor tus problemas.

Puesto que aprendes a "poner límites" emocionales, proteges mejor tu espacio interior, donde reside tu poder personal para enfrentarte a la vida. Vas definiendo lo que quieres comunicar de ti mismo a los demás y también las expresiones emocionales de los demás (disgusto, rabia, tristeza...) que estás dispuesto o no a aceptar.

Ahora debes trabajar "sentimientos no resueltos" del pasado –como el resentimiento y la rabia– y aprender a darles salida desde tu interior (escribiendo sobre ellos, diciendo en voz alta lo que sientes, etc). Será de gran importancia para tu salud que actives la comprensión y el perdón en tus relaciones interpersonales y los apliques también a tus asuntos pendientes del pasado.

Junto a ellos, desarrolla también los tres sentimientos vitales para el "crecimiento interior" de la persona: el amor, el agradecimiento y los anhelos o buenos deseos. Estos sentimientos movilizan nuestra energía más positiva hacia algo o alguien con quien desarrollar mejores relaciones de intimidad.

Paso 3º. Vas renovando tu deseo de vivir y te apoyas en otro modelo de pensamiento más saludable y en otras creencias sobre tu propia valía. Continuas desarrollando nuevas expectativas y albergas ya "razonables" esperanzas de mejoría.

Si mantienes tu esperanza y tu fuerte deseo de vivir con más calidad, esta información será procesada sucesivamente por tu sistema límbico, tu hipotálamo, tu sistema neuroendocrino y tu sistema inmunitario, que movilizarán las defensas naturales de tu cuerpo y, probablemente, facilitarán una mejoría de tu salud, aunque esto no significa que sea posible vencer algo que no tiene curación ni que no pueda haber también recaídas transitorias, ya que el proceso de recuperación de la salud se suele producir con altibajos no predecibles.

Paso 4º. Consigues recuperar tu fuerza psicológica y adquieres una idea positiva de ti mismo. Al mismo tiempo, experimentas una sensación de poder y control sobre las circunstancias y los problemas de tu vida y te comprometes a cuidar física, mental y emocionalmente de ti mismo. Con todo ello, puedes lograr un mayor bienestar en tu salud física, incrementar tu calidad de vida y, en algunas ocasiones especiales, que remita tu enfermedad.

Los momentos más especiales para recibir apoyo emocional se producen:

- Cuando se transmite el diagnóstico.
- Durante el tratamiento.
- Durante el trasplante de médula ósea (TMO).
- En las revisiones y los controles.
- En el supuesto de que haya recaídas.
- Al final de la vida.

6

Consejos prácticos

- **Solicita toda la información que necesites** para entender lo que le está ocurriendo a tu cuerpo. Tienes el derecho a recibir la información que tú quieras y a no recibir aquella que no precises o para la que no creas estar preparado.

- **Date tiempo para asimilar el diagnóstico.** Escucha tus verdaderos miedos, preocupaciones, recursos, habilidades y puntos débiles. En definitiva, conocerte un poco mejor a ti mismo a veces sólo requiere un poco de dedicación. Esto te ayudará a elaborar lo que estás sintiendo y a pedir ayuda en el momento en que la necesites.

- **Confía en ti mismo y en tus propios recursos.** Partiendo del "podré", seguro que podrás sobrellevarlo de otra manera y luchar. Será importante que tengas un buen concepto de ti mismo, para convertir cada momento en un reto y superarlo con éxito.

- **Expresar lo que estás sintiendo y no contenerlo servirá para aliviarte**. No temas manifestar tus emociones de vez en cuando. Te será más fácil abordarlas una vez las saques a la luz: no hay nada más dañino que embotellarlas.

- **Da a las personas que te quieren la oportunidad de acompañarte en lo que te está ocurriendo.** Eso facilitará tu camino y permitirá que ellos se sientan útiles. Mantener con ellos una comunicación abierta será una buena ayuda para enfrentarte a la realidad.

- **Orienta los problemas en función de la solución,** por lejana que a veces te parezca, considerando siempre las alternativas. Toma las riendas de tus problemas y preocupaciones. Haz periódicamente una lista y apunta todos los problemas que te preocupan y, al margen, qué piensas hacer al respecto.

- **Planifica a corto plazo tus objetivos.** Así podrás vivir el día a día, disfrutando de cada momento.

- **Permítete satisfacciones en otras áreas de tu vida.** Disfrutar de la familia, los amigos, la realización de actividades placenteras, te ayudará a "normalizar" tu situación y permitirá que no todo gire en torno al proceso de tu enfermedad. Si eres creyente, apóyate en tu fe y busca acompañamiento espiritual.

- **Cifra tus esperanzas en la investigación.** Cada vez hay más personas que superan la enfermedad: "Cáncer ya no tiene por que ser igual a muerte".

- **¿Tu secreto?: Tomar los mandos de tu propia vida y de tu enfermedad.** Siempre has ido hacia delante tirando y hoy sólo puedes ir empujando. No anticipes ahora lo que ocurrirá, ve paso a paso.

- **Acepta el maravilloso regalo de sentirte cuidado, mimado y atendido.** Asume la ayuda que necesites.

- **Vive tu propio proceso porque tú eres especial y no hay nadie más como tú.** Cada uno es diferente y también lo es cada enfermedad. ¿Para qué vamos a compararnos?

- **Aprende a cuidar de ti.** Dale al cuerpo la ración que necesita de descanso, de ejercicio, de alimento y de amores. Sigue las pautas que te indique el equipo sanitario que te atiende.

7

La importancia de que sigas responsablemente el tratamiento

Es muy importante que te cuides, para ello deberás tomar la medicación siguiendo las instrucciones concretas y personalizadas que te haya dado tu médico:

- Toma los fármacos como te los hayan pautado, siempre en la hora y el día que te hayan indicado. No cambies ni la fecha ni la hora (no la adelantes ni retrases).

- Informa con rapidez a tu médico si por cualquier circunstancia no has tomado alguna dosis y exponle con sinceridad por qué motivo lo has hecho.

Consulta con tu hematólogo u oncólogo:

- Si olvidas tomar alguna dosis.
- Si tienes que someterte a una intervención quirúrgica.
- Si te recetan otros medicamentos.
- Si no consigues retener nada (por vómitos o diarrea).
- Si necesitas someterte a quimioterapia o radioterapia.
- Si presentas intolerancia al tratamiento o tienes efectos secundarios.

Puede ser de gran ayuda para ti tener en cuenta los siguientes consejos prácticos:

- Habla con tu equipo cuidador acerca de cómo tomar la medicación.
- Entérate con antelación de cuándo tienes que renovar la receta.
- Utiliza un pastillero semanal poniendo con antelación tu dosis para cada día.
- Utiliza una alarma o pide a alguien cercano que te recuerde la dosis.
- Lleva un calendario del tratamiento: pon una marca cuando hayas tomado tu medicación y anota en él los diversos aspectos del tratamiento.
- Habla con tu hematólogo u oncólogo acerca de los posibles efectos adversos que puede tener la medicación.
- Lleva un cuaderno o diario donde escribir todas tus inquietudes y las preguntas que quieras hacer a tu médico.

Asociaciones y Fundaciones españolas que prestan apoyo psicológico a enfermos oncológicos:

● **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER**
Tel. 900 100 036
informacion@aecc.es / www.aecc.es

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

● **FUNDACIÓN LEUCEMIA Y LINFOMA**
Tel. 915 158 501
fundacion@leucemiaylinfoma.com
www.leucemiaylinfoma.com

● **FUNDACIÓN MARIO LOSANTOS DEL CAMPO**
Tel. 91 229 10 80
fundacionmlc@fundacionmlc.org
www.fundacionmlc.org

● **ONCOMADRID**
Tel. 914 696 447
info@oncomadrid.org
www.oncomadrid.org

● **AEAL (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR LINFOMA)**
Tel. 901 220 110
info@aeal.es / www.aeal.es

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE EXTREMADURA

● **ADMO (ASOCIACIÓN PARA LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA)**
Tel. 924 271 646
admo@admo.es / www.admo.es

● **AFAL (AYUDA A FAMILIAS AFECTADAS POR LA LEUCEMIA)**
Tel. 924 330 825
info@asociacionafal.com
www.asociacionafal.com

● **AOEX (ASOCIACIÓN ONCOLÓGICA EXTREMEÑA)**
Tel. 924 207 713
aoex@badajoz.org / www.aoex.es

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE VALENCIA

● **ASLEUVAL (ASOCIACIÓN LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA DE VALENCIA)**
Tel. 963 409 361
info@asleuval.org / www.asleuval.org

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

● **ACEO (ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS)**
Tel. 957 482 382

● **FUNDACIÓN CUDECA**
Tel. 952 564 910
cudeca@cudeca.org
www.cudeca.org

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA-LEÓN

● **ALCLES (ASOCIACIÓN LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA Y ENFERMEDADES DE LA SANGRE DE LEÓN)**
Tel. 987 242 211
información@alcles.org
www.alcles.org

● **ASCOL (ASOCIACIÓN LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA Y ENFERMEDADES DE LA SANGRE DE SALAMANCA)**
Tel. 923 260 066
ascolsalamanca@terra.es
www.ascolcyl.org

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CATALUÑA

● **FUNDACIÓN INTERNACIONAL JOSÉ CARRERAS**
Tel. 900 323 334
info@fcarreras.es
www.fcarreras.org

● **FUNDACIÓN PARA LA EDUCACIÓN Y FORMACIÓN EN CÁNCER**
Tel. 932 172 182
fefoc@fefoc.org / www.fefoc.org

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANARIAS:

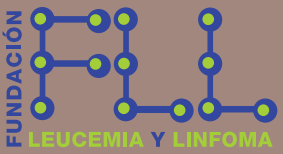
● **FADAS (FUNDACIÓN CANARIA CONTRA LA LEUCEMIA "ALEJANDRO DA SILVA")**

Las Palmas:
Tel. 928 245 625
lpadministracion@fadas.es

Santa Cruz de Tenerife:
Tel. 922 223 807
tfadministracion@fadas.es

www.fadas.es

Información y consejos prácticos para las personas adultas que deben convivir con una enfermedad oncohematológica.



Santa Engracia 141, 1º H
28003 Madrid
Tel. 915 158 501
fundacion@leucemiaylinfoma.com
www.leucemiaylinfoma.com

www.bms.es