acv ediciones

COLECCIÓN
HABLEMOS DE...

HABLEMOS DE
El apoyo emocional
a personas adultas con enfermedades oncohematológicas

CON

FUNDACIÓN FIL LEUCEMIA Y LINFOMA

GRACIAS A

Fundación Tecnología y Salud

COLECCIÓN
HABLEMOS DE...

HABLEMOS DE

El apoyo emocional

a personas adultas con enfermedades oncohematológicas

CON

FUNDACIÓN
LEUCEMIA Y LINFOMA

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

acv
ediciones

Asesoramiento técnico de:
Jorge de los Reyes López. Psicólogo
Elena Pliego Barbero. Psicóloga
Nieves Cuenca Díaz. Coordinadora General de la Fundación Leucemia y Linfoma.

Revisión y asesoramiento de esta tercera edición:
Almudena Narváez Arróspide. Psicooncóloga.
Anhara García Valverde. Psicooncóloga.

Agradecimiento:
Este manual se ha editado por iniciativa de la Fundación Leucemia y Linfoma.
En las anteriores ediciones se ha contado con donaciones específicas realizadas por particulares y Bristol Myers Squibb.
Esta tercera edición se ha financiado gracias a la donación realizada por la Fundación de Tecnología y Salud a la F.L.L., con motivo de la concesión del **"Premio a la Mejor Organización de Apoyo al Paciente 2022"**.
A todos ellos la Fundación Leucemia y Linfoma agradece muy sinceramente su generosidad.

Ha contado con la revisión del Dr. Adrián Alegre Amor, Hematólogo, Presidente del Patronato de la FLL.
Informado favorablemente por la Comisión Técnica de Coordinación de la Información Sanitaria el 16 de junio de 2023 con número de expediente 230317012. Válido hasta el 16 de junio de 2024.

Colección "Hablemos de…"
Copyright de esta colección:
© ACV, Afers de Comunicació Visual, S. A.
Diputació 238-244, 6-8, 08007 Barcelona
Tel. 93 304 29 80
editorial@acvglobal.com
www.acvglobal.com

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

Edita: ACV Ediciones
Primera edición: junio 2005 - 5.000 ejemplares
Segunda edición: septiembre 2012 - 2.000 ejemplares
Tercera edición: junio 2023 - 350 ejemplares
Edición especial para la Fundación Leucemia y Linfoma

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

Depósito legal: B-29507-2005
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
- Remisión 17
- Recidiva 19
- Tus vivencias 20

3 **Cómo actúa el profesional que te da apoyo emocional** 22

4 **Resultados del apoyo emocional** 24

5 **Crecer personalmente en circunstancias difíciles** 28

6 **Consejos prácticos** 30

7 **La importancia de que sigas responsablemente el tratamiento** 34

Direcciones de interés 36

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 y sepan adaptarse a la nueva situación de la enfermedad.

Para poder adaptarse a la enfermedad, un primer paso muy importante es conocer algunos aspectos relevantes sobre las emociones y sobre cómo éstas pueden influir durante todo el proceso.

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.

El objetivo de este Manual es ayudarte a sobrellevar tu proceso oncohematológico con el menor sufrimiento emocional posible. En él te indicaremos pautas sencillas:

- Para que sepas cómo comunicarte con el equipo médico y sanitario que te cuida, y también, con las personas que te rodean (familiares, amigos...);
- Para que puedas manejarte en las situaciones difíciles que atravieses durante la enfermedad.
- Para que obtengas una mejor calidad de vida.

FUNDACIÓN FL 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 pueden durar meses o años, 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 sientas que no puedes con ello y desconfíes de tu capacidad para afrontar la enfermedad. Por eso es importante, dejarte ayudar para replantear tu vida y tu adhesión a los tratamientos.

Es importante que te ayuden a reconocer tus preocupaciones y a analizarlas, para poder abordarlas.

f) Mi actitud ante la vida en este momento

Tú serás el protagonista y por ello serás tú mismo quien tome las decisiones sobre tu vida. Trata de integrar la enfermedad para poder gestionar tu día a día.

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 requieras de tu equipo médico, toda la información que precises para entender tu enfermedad y lo que te está ocurriendo. Ellos se encargarán de proporcionártela.

Temporalmente tu imagen sufrirá algunos cambios, puede amenazar a tu autoestima y a tu imagen y repercutir en tus relaciones interpersonales. Por ello es importante que estés informado.

Mantener tus relaciones será una gran fuente de apoyo para ti a lo largo de todo el proceso, evitando el aislamiento y retraimiento social.

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, tablets, ordenadores, música, pasatiempos, fotografías...). • **El teléfono y las videollamadas te ayudarán** 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. • Apóyate siempre en la información para despejar todas tus dudas. **Recuerda preguntar siempre al médico todas las dudas que tengas durante todo el proceso.**
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.

El trasplante

Según el donante:

- Alénico (de un familiar)
- Alogénico (donante no emparentado)
- Autólogo (del propio enfermo)

Por la procedencia de las células madre:

- de médula ósea
- de sangre periférica
- de cordón umbilical

Según la compatiblidad:

- compatible o haploidéntico

Trasplante

¿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?

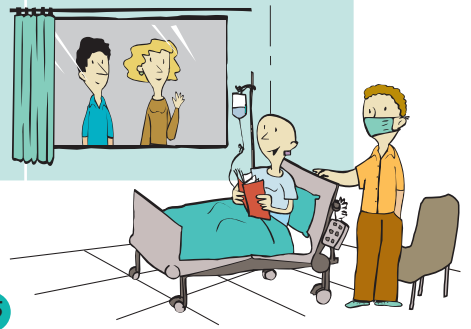
¿cuánto tiempo podré estar con mis familiares?

- 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.



El trasplante Postrasplante	¿QUÉ PUEDES SENTIR?	¿QUÉ PUEDES HACER?
	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 puedas poner en marcha todos los recursos utilizados y que te hayan servido en otros ingresos para que disminuya el estrés y el miedo que te puede generar lo desconocido. • Pensar en objetivos a corto plazo y en tareas del día a día te ayudará durante el ingreso.

Remisión

La remisión completa (RC) en cáncer es la situación clínica donde no hay evidencia de enfermedad tras los tratamientos realizados.

Volver a estar como antes.
Indudablemente en muchos casos el "volver a estar como antes" es un proceso lento y con muchas variaciones individuales, dependiendo de la edad, sexo o tipo de tratamiento realizado.

La recuperación de los efectos secundarios
Durante la enfermedad, principalmente en esta fase, has podido tener astenia, alopecia, neuropatías.

En ocasiones se precisa un tratamiento muy prolongado con bajas dosis para prevenir las recidivas y mantener la RC.

Normalmente en esta fase todavía te puedes sentir diferente a los demás, lo que origina, inseguridad y dificultades para tu recuperación.

Por otra parte el hecho de pasar de controles rutinarios a controles más alejados en el tiempo, puede causar:

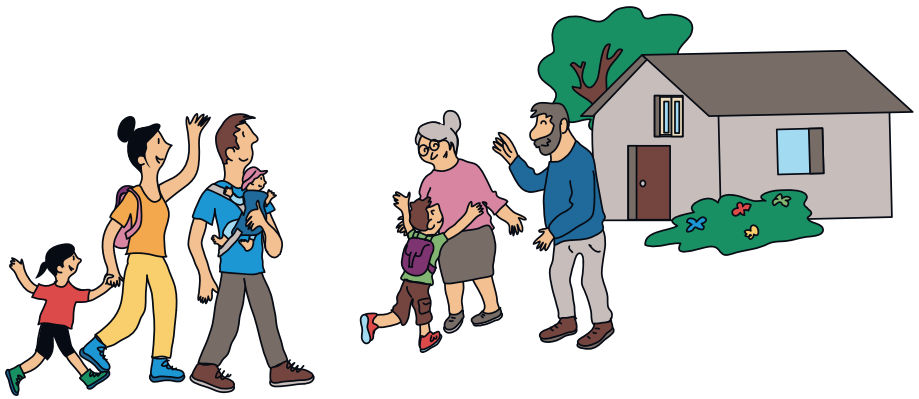
•Inseguridad
•Incluso sentir miedo e incertidumbre acerca del futuro.

Estos miedos se intensifican cuando se tiene que acudir a una revisión.

Puede que durante mucho tiempo te alertas ante el menor signo y te haga pensar en la vuelta de la enfermedad.

Todo esto afecta a la calidad de vida y es un limitante para tus proyectos vitales a largo plazo. Es importante la relación médico-paciente en cuanto a comunicación-información para normalizar todas estas cuestiones.

El apoyo psicológico, familiar, de tus amistades y tu entorno habitual son pilares de soporte muy importantes.



Recidiva

Cuando se recurre o presenta progresión de la enfermedad, significa que el tratamiento no ha respondido y trae consigo repercusiones físicas y psicológicas, eres consciente que la situación empeora y que ello requiere de nuevas vías de actuación médica.

En esta fase puedes sentir lo que implica pasar de nuevo por los mismos efectos físicos y psicológicos, similares a las de la etapa diagnóstica inicial:

• Puede aparecer: mayor grado de rabia, tristeza, angustia, ansiedad, miedo, incertidumbre, depresión, falta de control de la enfermedad, dudas acerca de tu evolución,…

Recuerda que en este tipo de enfermedades es esencial el apoyo emocional de tus seres queridos y el apoyo psicológico de profesionales especializados.

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. **Todas las posibilidades de sentir son normales en estas situaciones.**

Por eso, las vivencias pueden ser más fuertes en unos enfermos que en otros, dependiendo de diversos factores:

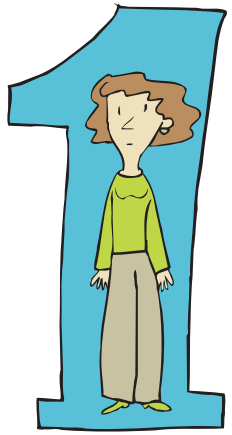
- Si has recibido la información médica suficiente y clara sobre tu diagnóstico y sobre cómo puedes evolucionar según tu tratamiento. Siempre teniendo en cuenta que tú decides sobre qué información deseas recibir o si prefieres no recibirla.

- Si has aprendido técnicas y estrategias para enfrentarte a tu enfermedad con tus recursos personales, para que puedas adaptarte a todos los inconvenientes de esta enfermedad.

- De lo que signifique para ti tener esta enfermedad: un reto; 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 está controlada.

- 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

Te acompaña y trabaja contigo para afrontar cambios físicos y emocionales con el menor sufrimiento posible, para no sentirte solo y adquirir herramientas que te permitan adaptarte a la nueva situación de enfermedad y mejorar tu calidad de vida.

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 centrarte en el día a día y a planificar actividades de la vida cotidiana.
- Que te sabe motivar para que des significado a tu vida.
- Que te ayuda, en definitiva, a que te sientas mejor y en paz contigo mismo.

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 integrar la enfermedad en tu vida, potenciando tus propios recursos personales, mejorando tu calidad de vida. Identificando y reconociendo tus emociones.

Es importante recibir apoyo emocional continuado durante las distintas fases del proceso:

- En el prediagnóstico
- 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.

4

Resultados del apoyo emocional

El apoyo emocional te va a permitir:

Aprender a aceptar la realidad de la nueva situación facilitando los procesos de cambio y adaptándote a las diferentes situaciones de la enfermedad.

Desarrollar confianza
En tu equipo médico, en el personal de enfermería, en la consulta del psicólogo, en ti mismo será también conveniente que recuerdes que "estás en las mejores manos". La confianza en ti mismo te ayuda a no sentirte un extraño. Es normal todo lo que estás sintiendo.

Compartir tus experiencias
Te ayuda a entender y normalizar muchas situaciones. Tu actitud positiva te ayudará a afrontar mejor la situación y te permitirá abordarla con mayor control y serenidad.

Aprender a convivir con los síntomas, los tratamientos y los efectos secundarios
El apoyo emocional te facilita 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 facilita la adaptación.

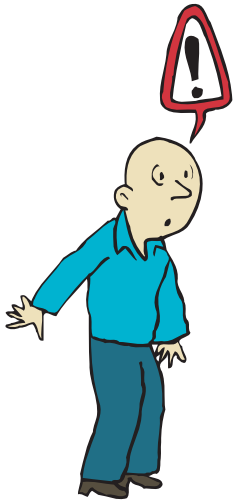
Ejercer el autocuidado
Cuando te responsabilizas de tu propia existencia y decides cuidar de ti mismo, aumentas la sensación de control sobre tu propia vida y te ayudas a tomar decisiones, al tiempo que fortaleces tu autoestima.

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.

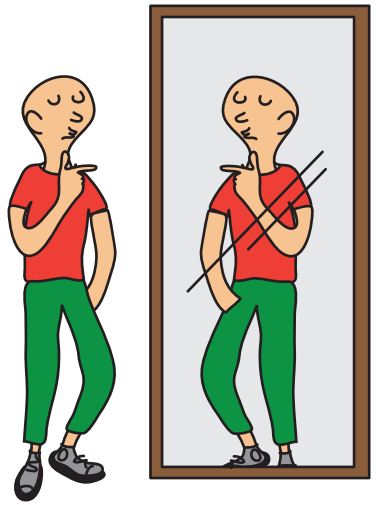
Autorregular tu ansiedad
El ser humano tiene capacidad de autorregulación. Hay situaciones que no están bajo nuestro control y que, por tanto, no podemos modificar, pero el apoyo emocional te dará herramientas para afrontarlas con más eficacia:

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.



Reconducir tu propia vida, buscando tu equilibrio emocional y la paz interior
Planteándote unos objetivos cercanos y factibles, te será más fácil el camino y te ayudará a adaptarte mejor.

Tu actitud positiva
Tu actitud positiva te ayudará a afrontar mejor la situación y te permitirá abordarla con mayor control y serenidad. Disminuirás tu nivel de sufrimiento y los resultados de tu tratamiento mejorarán si logras reducir tu malestar psicológico sobreañadido.



5

Crecer personalmente en circunstancias difíciles

Tu fortaleza interior
A partir del diagnóstico de tu enfermedad, podrás adquirir una nueva perspectiva sobre tus problemas y tu vida.

En este proceso, 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.

Poner límites para encontrar la paz interior
Puedes decidir suprimir, las reglas internas que te oprimen y te generan tensión y poner límites emocionales. Puedes modificar tu forma de plantear los problemas y la manera de resolverlos. Decidirás sobre la relación con los demás (teniendo tú el control de la comunicación de con quien quieres hablar, cuando, cómo y qué quieres contar) así como las expresiones emocionales de los demás que estás dispuesto o no a aceptar.
Puedes trabajar sentimientos no resueltos del pasado.

Es muy importante seguir aprendiendo habilidades para saber adaptarte a los cambios que se están produciendo en tu vida y buscar la paz y la libertad interior.

Piensa lo importante que es cuidarte física, mental y emocionalmente para tu bienestar y calidad de vida.

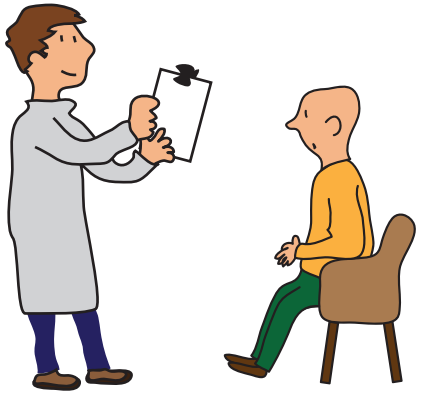
6

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.



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.

¿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.

Y recuerda que puedes consultar con tu hematólogo todas las dudas que tengas. También buscar apoyo en fundaciones o asociaciones de pacientes.

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.

DIRECCIONES DE INTERÉS

Asociaciones y Fundaciones españolas que prestan apoyo psicológico a enfermos oncohematológicos

TODO EL TERRITORIO NACIONAL

- **FUNDACIÓN LEUCEMIA Y LINFOMA**
Tel. 915 158 501 - 660 035 422
fundacion@leucemiaylinfoma.com
www.leucemiaylinfoma.com

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

- **AEAL (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR LINFOMA)**
Tel. 915 631 801
info@aeal.es / www.aeal.es

- **GEPAC (Grupo Español de Pacientes Con Cáncer)**
Tel. 915 63 18 01
info@gepac.es

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

- **ATMOS (ASOCIACIÓN DEPERSONAS TRANSPLANTADAS DEMÉDULA ÓSEA Y ENFERMEDADESDE LA SANGRE)**
Tel. 650418882
atmosandalucia.org /
Atmos.andalucia@gmail.com

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

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ARAGÓN

- **ASPHER (ASOCIACIÓN DE PACIENTES DE ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS RARAS DE ARAGÓN)**
Tel. 623 16 34 11 / www.aspher.es
Provincia: Zaragoza

PRINCIPADO DE ASTURIAS

- **ASTHEHA (ASOCIACIÓNDE ANSPLANTADOSHEMATOPOYÉTICOS Y ENFERMOSHEMATOLÓGICOS DE ASTURIAS)**
Tel. 684 616 664 - 684 616 588
asturias@astheha.es / direccion@astheha.es

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANARIAS:

- **AFOL (Asociación de Familias** oncohematológicas de Lanzarote)
Tel. 928 816 960 / 606 65 60 46
www.afol.info

- **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

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA-LEÓN

- **ALCLES (ASOCIACIÓN LUCHACONTRA LA LEUCEMIA YENFERMEDADES DE LA SANGRE DELEÓN)**
Tel. 987 242 211
información@alcles.org
www.alcles.org

- **ASCOL (ASOCIACIÓN LUCHACONTRA LA LEUCEMIA YENFERMEDADES DE LA SANGRE DESALAMANCA)**
Tel. 923 260 066
ascol.1992@gmail.com
www.ascolcyl.org

- **ADMOBU (ASOCIACIÓN DEDONANTES DE MÉDULA ÓSEA DEBURGOS)**
Tel. 605 54 63 20
psicologia@admobu.es /
www.admobu.es

- **COMUNIDAD ESPAÑOLA DE PACIENTES CON MIELOMA**
Tel. 616 10 09 62
www.comunidadmielomamultiple.com

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CATALUÑA

- **FUNDACIÓN INTERNACIONAL**
JOSÉ CARRERAS
Tel. 934 145 566
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 EXTREMADURA

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

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE GALICIA

- **ASOTRAME (ASOCIACIÓN GALEGADE AFECTADOS POR TRANSPLANTESMEDULARES E ERMIDADESONCOHEMATOLÓXICAS)**
Tel. 698 13 06 84
www.asotrame.com /
info@asotrame.com

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE VALENCIA

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

acv ediciones

Información y consejos prácticos para los familiares de personas que conviven con una enfermedad oncohematológica.

FUNDACIÓN LEUCEMIA Y LINFOMA

C/ José Ortega y Gasset 56, 1º izda.
28006 Madrid
Tel. 915 158 501 - 660 035 422
fundacion@leucemiaylinfoma.com
www.leucemiaylinfoma.com