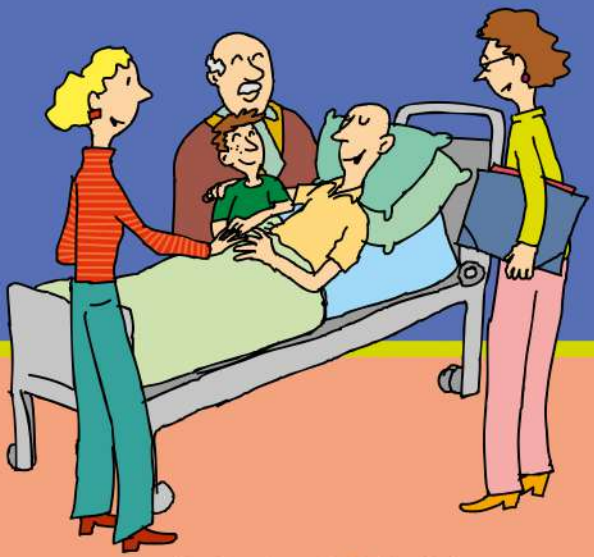
acv ediciones

COLECCIÓN
HABLEMOS DE...



HABLEMOS DE

El apoyo emocional

a familiares de 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 familiares de personas adultas
con enfermedades oncohematológicas

CON

FUNDACIÓN LEUCEMIA Y LINFOMA

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

acv ediciones

Dirección científica:
Elena Pliego Barbero. Psicóloga

Han colaborado:
Nieves Cuenca. Coordinadora General de la Fundación Leucemia y Linfoma
Pepa Barrabés. Psicóloga
Concepció Poch. Licenciada en Filosofía. Psicopedagoga.

Nuestro agradecimiento por su ayuda, a los psicólogos:
Prof. Dr. Ramon Bayés
Jorge de los Reyes
Josep Vilajoana

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:
© 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 familiares de personas adultas con enfermedades oncohematológicas*
© FLL, Fundación Leucemia y Linfoma, y ACV, Afers de Comunicació Visual, S. A.

Edita: ACV Ediciones
Primera edición: julio 2006 - 5.000 ejemplares
Segunda edición: diciembre 2014 - 2.000 ejemplares
Tercera edición: junio 2023 - 50 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 27797-2014
ISBN: 978-84-15003-96-0
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 **Cómo actúa el profesional: objetivos** 7

3 **Reacciones emocionales durante el proceso** 11
- El diagnóstico: ¿cómo vamos a reaccionar? 11
- Durante la hospitalización, los tratamientos y las pruebas médicas 14
- La vuelta a casa 16

4 **Distintas relaciones familiares, distintas vivencias** 17

5 **¿Cómo ayudaros a vosotros mismos?** 21

6 **¿Cómo ayudar a vuestro familiar enfermo?** 24

7 **Consejos prácticos para familiares** 28

Direcciones de interés 30

INTRODUCCIÓN

Cada mes se diagnostican en España miles de casos de enfermedades oncohematológicas.

Este manual pretende ser un instrumento de apoyo para vosotros, familiares de las personas que se enfrentan al diagnóstico de un cáncer hematológico. Encontraréis pautas de orientación que os ayuden a identificar con claridad vuestras necesidades y a descubrir vuestros recursos para posteriormente poner en marcha las habilidades que os ayuden a manejarlos y a afrontar lo que os está ocurriendo.

Un primer paso muy importante es conocer cómo las emociones influyen positiva o negativamente en todos vosotros.

Expondremos situaciones en las que el familiar del enfermo (sea madre, padre, hijo, hermano, abuelo, etc.) verá reflejada su tarea de acompañamiento y cuidado.

También os ayudará a prepararos para la realidad que estáis viviendo y a manejar y comprender sentimientos difíciles y complejos como la frustración, el miedo, la culpa, la desesperanza, la negación o el enfado, así como mantener una buena comunicación con vuestro familiar enfermo.

La colección de libros "Hablemos de..." aporta información práctica sobre temas de salud. Sin embargo, es necesario recalcar que siempre debe ser el médico y/o el psicólogo quien realice recomendaciones concretas y personalizadas en cada caso, puesto que cada persona y cada familia es única.

PRESENTACIÓN

La familia es la base y la principal fuente de apoyo y afectos. Es muy importante que vosotros, familiares de enfermos, recibáis apoyo emocional, para que podáis manteneros afectivamente estables y sepáis tratar las emociones de vuestros enfermos. Ante una situación difícil, como es la enfermedad, es fundamental que podamos enriquecernos en nuestro desarrollo personal y que el entorno familiar no se desestructure, sino que permanezca unido gracias a la voluntad y al esfuerzo de todos.

La enfermedad oncohematológica suele ser una situación generadora de estrés y ansiedad, y toda la familia podrá verse afectada por cambios emocionales y funcionales. Los procesos hematológicos son largos, muchos de ellos crónicos y precisan de tratamientos prolongados. Será necesaria una reorganización del papel de todos los miembros y la implicación de todos ellos. No será fácil, pero con el apoyo emocional aprenderéis a enfrentaros a vuestro propio dolor y seréis más capaces de cuidar a vuestro familiar enfermo, intentando no perder el ritmo de vida cotidiano.

Las familias cuentan con una serie de recursos que, en momentos de crisis, es necesario potenciar y poner en práctica. Este manual os ofrece pautas sencillas para desarrollar tres puntos clave:

- El autocuidado y el manejo de sentimientos.
- El apoyo, acompañamiento y mejora de la comunicación con la persona enferma y con el personal sanitario.
- La organización de la vida familiar: atención y cuidado de los demás miembros de la familia y la casa.

FUNDACIÓN FIL LEUCEMIA Y LINFOMA

1

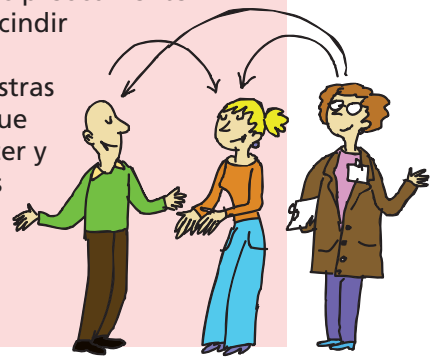
¿QUÉ ES EL APOYO EMOCIONAL?

A veces tardaréis en aceptar que necesitáis ayuda porque vuestro principal interés estará centrado en ayudar a vuestro familiar enfermo. Pero es importante saber que a vosotros mismos también os invadirán sentimientos difíciles de expresar y controlar. La finalidad del apoyo emocional es, precisamente, daros soporte para que podáis ser "dueños" de vuestras emociones en los momentos más difíciles.

Las emociones actúan a menudo de modo inconsciente, son muy poderosas y forman parte de nuestra vida. Pueden originar cambios en nuestra salud y en nuestros hábitos (nutrición, sueño, ingesta de alcohol, tabaco, interacciones con otras personas, etc.).

Los aspectos emocionales deben adquirir la máxima relevancia y pasar a primer plano.

El apoyo emocional no puede eliminar lo que os ha ocurrido, pero sí ayudaros a sobrellevar las situaciones más difíciles. El apoyo emocional es precisamente eso: "ayuda", "soporte" para prescindir de aquellos sufrimientos que son evitables, para que descubráis vuestras emociones y no os asustéis de lo que sentís, para que aprendáis a conocer y a utilizar vuestros propios recursos y a expresar todo aquello que estáis sintiendo aunque a veces os sea difícil exteriorizarlo.



La comunicación puede suponer un beneficio o un perjuicio emocional.

2

CÓMO ACTÚA EL PROFESIONAL: OBJETIVOS

El profesional del apoyo emocional os ayudará a adquirir las actitudes y habilidades básicas para afrontar la nueva situación. Pero será necesario que seáis vosotros quienes le transmitáis vuestras necesidades, de igual manera que entre los miembros de la familia será necesario que expreséis abiertamente qué necesitáis de los demás.

El profesional elegido por vosotros os ofrecerá pautas de orientación para esta situación. **Os escuchará sin juzgaros. Os comprenderá y respetará vuestras palabras y vuestros silencios.**

La actuación del profesional del apoyo emocional os va a permitir:

- **Aprender a aceptar la realidad (con la cabeza y el corazón)**
  El apoyo emocional promoverá vuestra adaptación a la nueva situación. Os enseñará que aceptar las cosas tal y como son es el primer paso para poder enfrentaros a ellas. El apoyo emocional promoverá la aceptación de la enfermedad.

- **Aprender a comunicaros**
  El apoyo emocional os facilitará herramientas para la comunicación con vuestro familiar enfermo y con el equipo sanitario. Una buena comunicación entre el enfermo, la familia y el equipo sanitario ayudará, sin lugar a dudas, a disminuir el miedo y la ansiedad, tan comunes a lo largo del proceso de enfermedad.

También aprenderéis a potenciar tanto la comunicación verbal como la no verbal: el gesto, la sonrisa, las caricias, el tono de voz o vuestra postura, son formas de comunicación que pueden ayudar mucho a vuestro familiar.

- **Amortiguar el impacto emocional,** facilitándoos herramientas que ayuden a abordar y prevenir las situaciones que puedan causar una gran impresión a lo largo de la enfermedad.

- **Adaptar vuestra vida personal, familiar y laboral a la situación que estáis viviendo, intentando normalizar los cambios.**

- **Poco a poco iréis entendiendo que más útil que preguntarse los porqués, es el preguntarse qué podemos hacer para superar las dificultades.**

- **Desarrollar confianza**
  Compartir vuestras experiencias con todos los implicados en el proceso (equipo médico, personal de enfermería, psicólogos y familia) os ayudará a mirar al presente y al futuro con renovado interés por la vida. Expresar los sentimientos que os hacen sufrir: tristeza, miedo, ira, etc., es mucho más difícil que tratar de esconderlos, pero os permitirá seguir confiando en vuestros recursos así como desarrollar vuestras habilidades. El enfermo se sentirá más respaldado.

- **Aprender a convivir con los síntomas del enfermo, los tratamientos y sus efectos secundarios**
  Dominaréis herramientas que os ayudarán a prevenir y abordar las distintas situaciones de alto impacto emocional que pueden ir surgiendo como consecuencia de esta larga y dura enfermedad. El apoyo emocional va a facilitaros el control sobre los síntomas y tratamientos porque a través de él pondréis nombre a todos los miedos en relación con la enfermedad para confrontarlos y poder abordarlos con éxito. Os permitirá, en definitiva, entender y ayudar a vuestro familiar en los momentos críticos de la enfermedad.

- **Ejercer el autocuidado**
  Responsabilizarse de la propia existencia y preocuparse por uno mismo, aumentará la sensación de control sobre la vida e incidirá directamente en el cuidado de vuestro familiar, por lo que veréis fortalecida vuestra autoestima. Vosotros sois los únicos responsables de vuestra vida, y el cuidado hacia vosotros mismos es vital para poder atender al familiar enfermo.

- **Manejar mejor las emociones**
  Identificar vuestros miedos e incertidumbres os permitirá expresarlos de manera serena. Mediante técnicas de autocontrol expresaréis vuestras emociones, las entenderéis y lograréis canalizarlas.

- **Disminuir el nivel de sufrimiento**
  El apoyo irá dirigido a potenciar vuestros recursos de manera que disminuya la intensidad o desaparezca la situación amenazadora que os genera sufrimiento.

- **No sobreproteger al enfermo. Respetar su autonomía**
  Sentirse útil no necesariamente implica hacerse cargo de todo lo referente a vuestro familiar. Aprender a respetar su autonomía e implicarlo en la toma de decisiones sin sentir culpa por ello, puede ser beneficioso para ambas partes.

- **Reconducir la propia vida. Búsqueda del equilibrio emocional**
  Una vez potenciéis vuestros recursos y pongáis en marcha todas vuestras habilidades, encontraréis la manera de reconducir el sentido de lo que os está ocurriendo.

  Aprender a aceptar como algo natural que todos tenemos unas limitaciones y plantear unos objetivos cercanos y alcanzables hará más fácil el camino y os ayudará a conseguir el equilibrio.

3

Reacciones emocionales durante el proceso

El diagnóstico: ¿cómo vamos a reaccionar?

Muchas emociones pasarán por vuestra cabeza tras el diagnóstico inicial. Todas y cada una de ellas son normales en un momento tan difícil como el que tenéis delante. Si las escuchamos podremos llegar a entenderlas y esto será de gran ayuda.

El sentimiento de impotencia/injusticia ante una enfermedad que jamás pensasteis que llegaría a vuestra familia puede haceros sentir culpables. Pensaréis: ¿por qué a él o ella, si no lo merecen?

La ansiedad, la angustia y la incertidumbre forman parte del proceso oncológico y es normal que aparezcan en muchos momentos de la enfermedad, incluso pueden conseguir que os vengáis abajo pero permitirse sentir estas emociones y darles un espacio favorecerá la adaptación al proceso, por extraño que os resulte.

Estas son algunas de las reacciones más frecuentes que podéis sentir:

Bloqueo emocional. Negación: "Se pondrá bien, no es nada"

La primera de vuestras reacciones, al igual que suele ocurrirle al paciente, es poner en marcha este mecanismo de defensa que nos permite manejar la angustia que genera la enfermedad. Intentaréis actuar como si nada pasase, como si no os dieseis cuenta o restándole importancia. A veces, este recurso se verá reflejado también en un modo de actuar evasivo.

Sin embargo, sabéis que no podréis ayudarle negando la realidad, por eso, lo mejor será aceptar la enfermedad y no darle la espalda a lo que está ocurriendo.

Una vez que aceptéis el diagnóstico comenzaréis a enfrentaros a otras emociones como:

Incertidumbre

La imposibilidad de predecir acontecimientos generará incertidumbre y desconcierto.

Os gustaría conocer cómo van a salir las cosas, pero nadie puede predecir el futuro. Si os concentráis en el día a día, el tiempo de espera, que siempre es duro, se os hará más llevadero.

Impotencia ante la falta de información:

Al principio no entenderéis muchas cosas porque el bloqueo inicial hará que no podáis procesar todo lo que os cuentan. El médico puede explicaros en qué consiste la enfermedad y todas las dudas que os surjan sobre los tratamientos y daros consejos útiles para ayudar a vuestro familiar. Es importante decirle a vuestro familiar enfermo que pregunte todo lo que quiera saber, recordad que él tiene derecho a saber hasta donde quiera saber.

Rabia, tristeza, culpa, miedo, ansiedad...

Al apoyar a vuestro familiar es fácil que os olvidéis que vosotros también tenéis un corazón al que es bueno escuchar. Debéis prestar atención a lo que estáis sintiendo, porque saber manejar vuestras emociones os ayudará a sentiros mejor y a acompañar adecuadamente.

Hay familiares que se culpan ellos mismos de la enfermedad o culpan al propio paciente o a la vida que ha llevado. Otros sienten enfado por lo que les está tocando vivir. Sienten rabia porque esto no lo merece nadie, pero menos su familiar en el momento en el que estaba o siendo como es.

Es normal venirse abajo, pero necesitáis aceptar lo que estáis sintiendo. No habéis pedido ni provocado la enfermedad, pero ahora que ha llegado vuestro objetivo es ayudarle a que lo lleve lo mejor posible.

Pérdida de control

Podréis sentir que os invade la indefensión, los sentimientos de inutilidad, de incompetencia, de inseguridad, el deseo de huir y no poder, los cambios de humor... Dudaréis continuamente sobre si estáis actuando correctamente o si habrá una manera más eficaz de hacer las cosas.

Es normal sentir el desconcierto de no saber cómo ayudar en los momentos difíciles. Sabed que no estáis solos. Si os bloqueáis y no podéis avanzar, pedid ayuda. También se es útil "estando ahí" cuando no se puede hacer otra cosa. Si no podéis consolar, acompañad.

DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN, LOS TRATAMIENTOS (QUIMIOTERAPIA, RADIOTERAPIA, TRASPLANTE DE MÉDULA) Y LAS PRUEBAS MÉDICAS (PUNCIÓN, ANALÍTICAS)

Soledad vivida durante los largos períodos de hospitalización

En determinados momentos será fácil que caigáis en el desánimo de sentiros solos y esto os haga sentiros tristes e indefensos. Es complicado explicar las emociones que se experimentan como acompañantes y cuidadores.

Es necesario que busquéis compañía aunque en ocasiones penséis que no necesitáis a nadie y que vais a poder con todo. No debéis sobrecargaros ya que así no seréis útiles a vuestro familiar. La compañía y el apoyo de personas allegadas podrán conseguir que salgáis de la rutina y el aislamiento en los que estáis inmersos, así os sentiréis comprendidos y escuchados.

Aislamiento social, rechazo

Podréis sentiros extraños, rechazados, mirados con pena o simplemente "diferentes". Pero hablar con naturalidad con vuestros familiares y con vuestro entorno más cercano evitará el aislamiento social y os ayudará a normalizar la vivencia de la enfermedad.

Falta de espacio, sensación de ahogo

Vosotros sois importantes para el enfermo; por tanto, será necesario que os dediquéis un poco de tiempo. Para mantener la calma será bueno que no intentéis "controlarlo todo". Es importante confiar en el equipo médico y **cuidarse para poder cuidar.**

Pérdida de actividades gratificantes

Es normal que vuestra vida cambie y no realicéis ciertas actividades que anteriormente hacíais con vuestro familiar enfermo. No olvidéis que vuestro familiar necesita que le contéis cosas, si no desarrolláis vida fuera de la enfermedad, no habrá nada que podáis compartir y que le sirva de escape de su rutina diaria.

Cansancio físico y psicológico

El acompañamiento durante la hospitalización y en las continuas visitas al hospital durante los tratamientos hace que sea natural que sintáis un profundo cansancio, casi agotamiento. El impacto emocional de ver sufrir a alguien que se quiere afecta a todos, especialmente al cuidador principal. La enfermedad es como una carrera de fondo: los días "pesan". Descansar y desahogarse con la ayuda de un psicólogo os dará fuerzas para continuar.

Añoranza de tiempos mejores

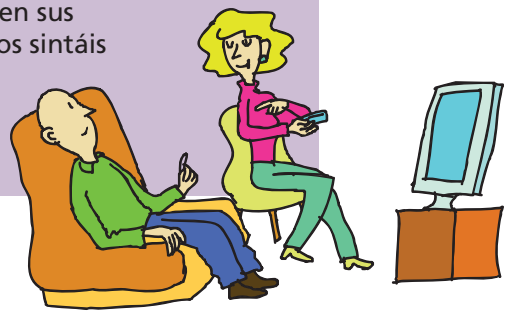
Temporalmente, vuestro entorno familiar sufrirá cambios. No os sintáis culpables ni intentéis culpabilizar a la enfermedad de vuestro cambio de vida. Os ayudará mucho más empezar a pensar en el "ahora", centraros en lo que podéis hacer y buscar las soluciones.

Sobreprotección, dependencia

Al volver a casa serán necesarios algunos ajustes. Muchas cosas habrán cambiado y sólo con tiempo se volverá a reorganizar la vida cotidiana. La vuelta a casa, después de una estancia prolongada en el hospital, hará que os sintáis algo inseguros, incluso frágiles.

Si es vuestro/a hijo/a o vuestra pareja y vive en casa, será muy normal que el miedo a que le ocurra algo os lleve a sobreprotegerlo, lo cual ayudará poco a retomar la ansiada vuelta a la normalidad. Incluso en el caso de padres mayores todavía independientes, o incluso de hijos ya emancipados, es fácil que al comienzo se generen relaciones de dependencia después de tantos días de cuidados. Que ellos dependan de vosotros reforzará vuestro sentimiento de utilidad y os hará sentir más tranquilos, pero puede que esto aumente los sentimientos de inutilidad en vuestro familiar enfermo. Así pues, deberéis procurar que tenga, durante todo el proceso, un espacio de autonomía y de decisión. Deberemos ayudarle a reforzar su autoestima.

Será importante encontrar un equilibrio entre vuestro apoyo y la confianza en sus capacidades, para que todos os sintáis competentes y con un "rol" que cumplir.



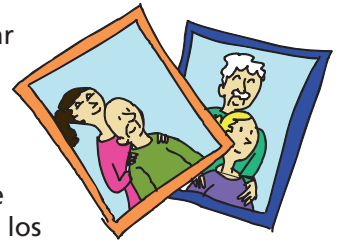
4

Distintas relaciones familiares, distintas vivencias

Seguramente, el diagnóstico y el desarrollo de la enfermedad no van a impactar por igual en todos los miembros de la familia, por lo que las vivencias y la expresión de las emociones también serán diferentes.

La implicación afectiva de cada uno de vosotros va a ser diferente, por lo que no todos tendréis las mismas necesidades. No es igual que el enfermo sea el cónyuge, la pareja o el padre.

La enfermedad cambiará vuestras funciones y rutinas. Vuestro familiar puede necesitaros ahora, aunque siempre fuera él el que os ayudaba. Será positivo que los cambios en la estructura y en la organización familiar sean fruto de una decisión compartida con todos los miembros de la familia.



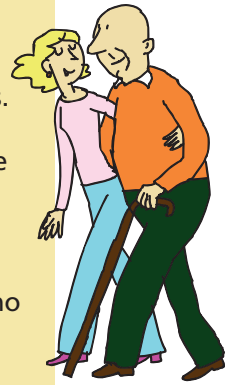
Identificar desde el comienzo quién va a ser el *cuidador principal* del enfermo os ayudará también a conocer quién es el miembro de vuestra familia que podría necesitar más apoyo emocional para sobrellevar el proceso, ya que será la persona que preste mayor atención/dedicación y tiempo al enfermo.

Es importante asumir que la enfermedad supondrá cambios para todos, pero no para todos por igual.

Ante el cuidado de personas mayores:

La mayor parte de los cuidados recaen normalmente sobre los hijos, puesto que en edades avanzadas disminuye el número de personas de apoyo disponibles. Cuando no hay hijos, suelen ser los sobrinos los que se ocupan de cuidarles.

Es comprensible que los hijos viváis esta situación con angustia e impotencia, porque os dais cuenta que vuestros mayores se encuentran muy desorientados en el hospital y con los tratamientos. Además, resulta difícil que modifiquen pautas de conducta a las que están muy acostumbrados y que entiendan la situación.



Con frecuencia, encontraréis que su edad, la educación que han recibido y las circunstancias de adversidad que han vivido les han preparado mucho más de lo que suponéis para enfrentarse de modo natural a la enfermedad que tienen.

Os invadirán sentimientos de desamparo ante cómo manejar la situación, pero si sabéis ser pacientes con ellos, les evitaréis el sentimiento de culpa por tener a la familia "descolocada". Los profesionales de la salud que están a vuestro lado os asesorarán y os harán las cosas más fáciles.

Es normal que generéis un fuerte grado de dependencia debido a vuestro papel de cuidadores y que el vínculo de unión se haga todavía más estrecho. Esto supone una enorme carga y será adecuado, si se produce, que favorezcáis la autonomía e independencia de vuestros familiares y que se sigan implicando en sus actividades de la vida diaria en la medida de sus posibilidades.

Un exceso de protección provocará que se sientan más desprotegidos y miedosos cuando todo vuelva a la normalidad. Lo adecuado es mantener una estrecha colaboración entre paciente, cuidador y equipo sanitario.

Cuando los abuelos son los enfermos, hay que tener siempre presente que además de hijos somos padres y pareja, y que ellos siguen necesitando de nosotros. Hay que tratar de no descuidarlos.

Ante el cuidado del cónyuge o pareja

La enfermedad de vuestra persona querida cambia en gran medida vuestra vida en común. En la mayoría de las ocasiones se produce una sensación de aislamiento social debido a la pérdida de actividades gratificantes que anteriormente realizabais juntos.

Es necesario entender la importancia de dejaros ayudar por el resto de la familia y de pedir ayuda. Negar la realidad de la situación puede significar un gran desgaste por el sobreesfuerzo y la sobrecarga emocional y funcional de los primeros meses. Es importante "hacer un hueco" a personas de vuestra confianza y delegar en hermanos, cuñados y amigos algunas de las tareas del hogar o del cuidado de vuestra pareja. Ellos podrán hacer que os sintáis más tranquilos

Aunque vuestra pareja esté enferma, no por ello dejará de ser pareja: siempre será necesaria la intimidad y la comunicación entre los dos. Escucharos mutuamente será la mejor manera de comprenderos y "acompañaros" adecuadamente.

Si tenéis hijos, una de vuestras principales preocupaciones será su cuidado por parte de un solo cónyuge. Es comprensible, pues la ausencia en casa de uno de los padres durante un período largo de tiempo puede provocar en los hijos una fisura emocional. Es importante dedicarles tiempo. Este tiempo que les damos les ayudará a vivir la situación con más normalidad y a vosotros os servirá como evasión de la rutina del hospital.

5

¿CÓMO AYUDAROS A VOSOTROS MISMOS?

Estar bien os permitirá ayudar a vuestro familiar enfermo.
Tomaos tiempo para analizar vuestras motivaciones, hábitos y puntos débiles. Conoceros un poco mejor dentro de esta nueva situación hará que sepáis en qué vais a ser útiles a vuestro familiar.

Sentiros útiles, pero sin sobrecargaros de tareas.
Todos tenemos unos límites y es importante conocerlos. Intentad conocer hasta donde podéis llegar. Organizad por orden de prioridad aquellas cosas que debéis abordar. No caigáis en la trampa de creer que sois vosotros los que tenéis que hacerlo todo. Buscad un momento para vosotros, para la relajación: disfrutad de la música, un paseo, etc. Con vuestro apoyo el enfermo será capaz de tomar sus propias decisiones. Si estáis a su lado y lo escucháis con el corazón se sentirá querido y valorado. Tendrá confianza para tomar los mandos de su propia vida

Daros tiempo para desconectar.
Suele ser común caer en la trampa de olvidarse de todas las actividades que os ayudaban a desconectar de un día difícil y que os permitían recargar las pilas. Es importante que escuchéis las señales de alarma de vuestro cuerpo. Es normal que en algún momento sintáis que no podéis más.

Es fundamental saber encontrar un rato para escapar de la rutina del hospital. Buscad un momento para vosotros: disfrutad de un paseo, daros un baño refrescante o buscad la compañía de alguien que sea capaz de sacaros una sonrisa.

Aprender a manejar el miedo, la culpa, la impotencia... y demás emociones.
Las emociones nos permiten adaptarnos a situaciones que nos sorprenden. No podemos evitarlas, pero sí canalizarlas en la dirección que nos resulten más útiles. Las emociones son en sí mismas un instrumento para la solución de problemas. Sólo expresándolas seremos capaces de controlarlas.

Ser cuidador no significa dejar de ser humano: no temáis manifestar vuestras emociones de vez en cuando, y siempre que lo necesitéis.

1. Aceptar el impacto emocional.
2. Permitir que la emoción se manifieste.
3. Conseguir que la emoción se sienta e identifique.
4. Canalizar la emoción hacia la adaptación a la situación en la que nos encontramos.

Saber actuar ante los cambios de estado de ánimo.
Es común experimentar muchos cambios de humor a lo largo de la enfermedad de vuestro familiar. Os sentiréis vulnerables y podréis tener problemas para controlar vuestro estado de ánimo.

El siguiente esquema de autorregulación puede ayudaros a manejar estas situaciones:

1. Detectar mis señales de alarma
2. Parar
3. Definir la situación "¿qué me pasa?"
4. Definir mi objetivo "¿qué es lo que quiero?"
5. Buscar soluciones "¿qué puedo hacer?"
6. Actuar

(García Huete, E, Arranz, P, y Cancio H)

No descuidar al resto de los miembros de la familia.
No debéis olvidar al miembro de la pareja que se queda en casa esperando una llamada, o al hijo que os quiere contar cómo le va la escuela, también ellos requieren vuestra atención.

Los niños y adolescentes requieren una especial atención. Será normal que intenten llamar la atención por la falta de mimos y cuidados. Es necesario que los padres, u otros familiares, les presten el tiempo necesario para que se sientan atendidos.

Hay que intentar también que ningún miembro de la familia que quiera ayudar se sienta desplazado por no poder hacerlo.

El equilibrio en la familia y su organización contribuirá a vuestra estabilidad y a mejorar la calidad del apoyo que prestáis al familiar enfermo.

6

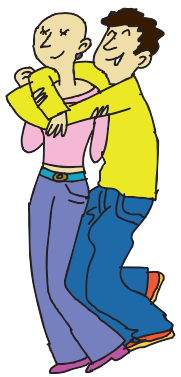
¿CÓMO AYUDAR A VUESTRO FAMILIAR ENFERMO?

Acompañar y estar
Es importante que el enfermo sepa que estáis a su lado en todo momento, que aceptáis su situación sin condiciones y que no os molesta cuidarle; recordadle que él haría lo mismo si estuviera en vuestro lugar.

La enfermedad es un proceso largo en el que el acompañamiento es clave para hacer más llevadero el camino.

Potenciar la comunicación con él o ella y saber escucharle
No deis nada por supuesto. Será el enfermo quien decida si quiere contaros lo que siente, pero debéis preguntarle si es preciso. Es importante acompañarlo cuando necesite hablar y cuando prefiera estar en silencio.

La comunicación no verbal puede ser una buena herramienta en los momentos en que no salgan las palabras. El silencio y la mirada, la presencia sin muestras de prisa o incomodidad, pueden tener un peso superior a las palabras.



Escucharlo de manera atenta y comprensiva será también muy importante. La escucha activa es uno de los principios de la comunicación. Por eso, será importante que le permitamos reír, si surge la situación, o llorar, si eso es lo que necesita hacer.

No sobreprotegerle, no decidir por él.
Es importante que vuestro familiar, como principal protagonista del proceso, sienta que va a poder tomar sus propias decisiones. Decidir vosotros por él no le ahorrará sufrimiento, todo lo contrario.

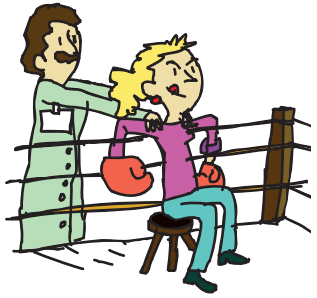
Tendrá mayor control de la situación si se siente útil en el proceso de decisión. Animadle a que pregunte al médico aquello que quiera saber. Reforzando su autonomía y su autoestima evitaréis la incomunicación y aumentaréis su confianza en el equipo sanitario.

Respetar y entender.
Las necesidades de vuestro familiar son las que deben determinar el tipo de apoyo que debéis prestarle. Deberéis ajustaros a lo que pueda necesitar y no imponerle vuestros puntos de vista. No todo el mundo reacciona de la misma manera ante la enfermedad. Hay que respetar su reacción y mostrarle un apoyo incondicional. Darle señales de que comprendéis su miedo, su frustración o su culpa le hará sentirse mejor.

Apoyarse mutuamente ayuda a crecer como equipo.
No temáis compartir con vuestro familiar enfermo vuestras inquietudes y preocupaciones referentes a la vida fuera del hospital. Será una forma de que se sienta necesario en vuestras vidas.

Ser paciente.
Es conveniente darle tiempo a vuestro familiar enfermo para que se adapte a la nueva situación. Cada persona tiene su ritmo de comprensión. Él mismo os irá descubriendo el tiempo que necesita para "digerir" todo lo que le está pasando. Sus cuidados os exigirán tiempo y dedicación. Sed pacientes.

Planificar a corto plazo.
Es necesario centrarse en el día a día. Si os planteáis objetivos cercanos y realizables en un tiempo breve, dejando por el momento expectativas a más largo plazo que no vais a poder atender, será más fácil que os adaptéis a la nueva situación.



Tolerar los momentos de hostilidad.
La rabia y la ira son emociones muy frecuentes en los enfermos sometidos a largos períodos de tratamiento y hospitalización. Es importante darles el espacio para poder expresar su malestar y generar habilidades de comunicación dentro del sistema familiar.

Ser optimistas, pero sin falsas esperanzas.
Es bueno que seáis positivos y esperanzadores en vuestra conversación con el enfermo, pero nunca debéis darle falsas esperanzas o mentirle. El enfermo perdería la confianza en vosotros.

Compartir actividades.
Es importante encontrar actividades que podáis hacer juntos: puzles, crucigramas, paseos, etc. Compartirlas será una buena manera de sentiros unidos.

Derecho a saber.
El miedo a que vuestro familiar sufra puede induciros a pensar que es mejor ocultarle el diagnóstico. Pero la no información tiene peores consecuencias que el riesgo a deprimirse o a no querer luchar. Puede provocar falta de adhesión a los tratamientos, sentimientos de incomprensión, soledad y desconcierto, así como desconfianza hacia vosotros y hacia el equipo sanitario.

No es vuestra tarea informarle. Si pide saber más, deberán ser los médicos quienes le den esa información. Manejándola bien ayudamos al paciente a que tenga mayor control sobre la enfermedad.

Derecho a no saber.
Aunque es positivo que el enfermo tenga información, deberéis ser sumamente respetuosos con lo quiere o no quiere saber sobre su enfermedad. También tiene derecho a no saber.

Respetar el derecho a la intimidad.
En muchas ocasiones no sabréis qué contar al resto de familiares y amigos. Deberéis manejar la información con respeto al derecho de intimidad del paciente. Es necesario guardar confidencialidad si no lo autoriza vuestro familiar. Las visitas de los familiares y amigos deben ser decididas por él.

7

CONSEJOS PRÁCTICOS PARA FAMILIARES

- **Daros tiempo para aceptar la enfermedad de vuestro familiar y sus consecuencias.**
- **Tened confianza en vosotros y en vuestros propios recursos**. Con un poco de dedicación a uno mismo entenderéis lo que estáis sintiendo y sabréis cómo ayudar a vuestro familiar.
- **Expresad las emociones.** No temáis manifestar las emociones de vez en cuando, será más fácil abordarlas una vez sacadas a la luz: no hay nada más dañino que embotellarlas. Si no podéis solos, pedid ayuda: os sentiréis aliviados.
- **Solicitad toda la información que necesitéis para entender lo que ocurre.** Recordad que podéis apoyaros en fundaciones o asociaciones de pacientes.
- **Apoyaros en fundaciones o asociaciones de pacientes**
- **Potenciad la comunicación.** Hablad mucho con el enfermo y no deis nada por supuesto. Aprovechad al máximo tanto la comunicación verbal como la no verbal.
- **Cuidad de vosotros para poder cuidar de ellos**. Hay que darle al cuerpo su ración necesaria de descanso, ejercicio, alimento, etc. Solo así estaréis en disposición de ayudar a los demás.

- **Planificad el tiempo a corto plazo**. Centrándose en el día a día y planteando metas fáciles de conseguir será más fácil ajustarse a la nueva situación. Vivid el presente.
- **No os olvidéis de las cosas que os hacen sentir bien**. Tenéis que desconectar de vez en cuando. Escuchar música, pasear o charlar con los amigos os ayudará a salir de la rutina del hospital.
- **Aceptad vuestros límites.** Sed realistas en la cantidad de cosas que podéis hacer. Estableced prioridades. Vuestras posibilidades son limitadas. Dejaros ayudar por otras personas.
- **No descuidéis al resto de la familia.** Que ningún miembro de la familia se sienta desplazado o desatendido. Organizad los cambios del funcionamiento familiar entre todos.
- **Respetad vuestras horas de sueño y llevad una alimentación adecuada y equilibrada.**

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

NOTAS PERSONALES

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