



Asotrame



GUÍA DE APOYO PSICOEMOCIONAL EN ENFERMEDADES ONCOHEMATOLÓGICAS

En colaboración con:

Johnson
& Johnson

abbvie

Lilly



Asotrume

Ferrol

C/Chile, Entresuelo Derecha, 2-4.

Narón

C/Cuatro caminos, s/n, Local Social de A
Gándara.

Santiago de Compostela

Casa das Asociacións de Ben estar Social
(CABES).

Rúa Manuel María, 6, planta 3, Salgueiriños,

698130684

proyectos@asotrume.com



CONTENIDO

Quiénes somos?

Por qué una guía?

Apoyo psicoemocional

Apoyo entre iguales

¿Miedo a la enfermedad oncohematológica?

Tengo cáncer, ¿y ahora qué?

Comunicar diagnóstico

Proceso de tratamiento oncohematológico

Cuidados psicológicos al familiar

Estoy en remisión, ¿y ahora qué?

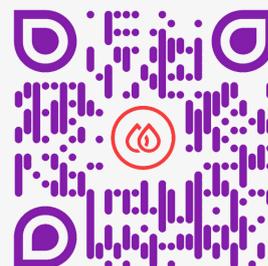
Anexo 1: Ejercicio de respiración



Quienes somos...

La Asociación gallega de personas trasplantadas de médula ósea y enfermedades oncohematológicas (ASOTRAME), de utilidad pública y sin ánimo de lucro, que fue creada en 2013 para acompañar a personas con cáncer hematológico y a sus familiares.

Escanea el QR si quieres conocer nuestro trabajo



Por qué una guía?

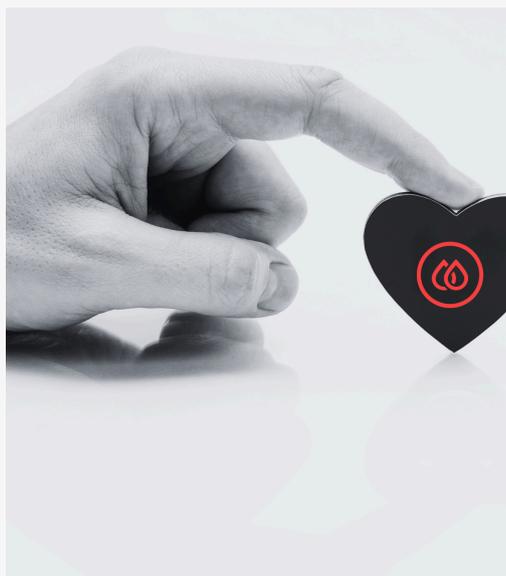
Si estás leyendo estas páginas, es probable que te encuentres en un proceso oncohematológico o que conozcas a alguien cercano que lo esté viviendo.

La guía de *Apoyo psicoemocional en enfermedades oncohematológicas* pretende, de una manera cercana y comprensible, acompañarte a nivel emocional durante el difícil proceso que implica un cáncer hematológico. Se trata de hacerte la vida un poco más llevadera, o, por lo menos, un poco menos desafiante.

¿Empezamos?



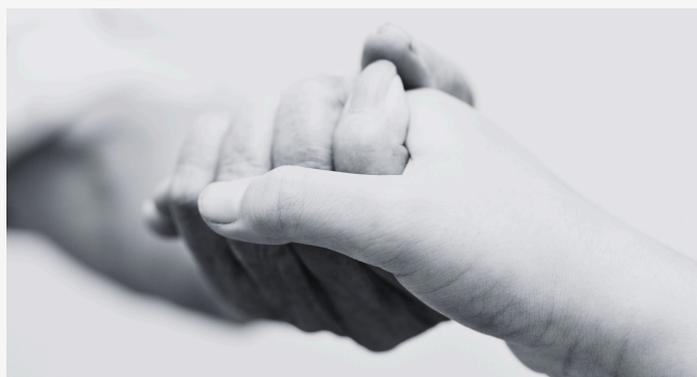
Apoyo psicoemocional



Contamos con un servicio de psicología que ofrece servicios de manera presencial, telefónica y online. Tenemos presencia en los principales hospitales de referencia en Galicia. Podemos realizar la atención psicológica en cualquier punto de Galicia. En Asotrume atendemos a pacientes, expacientes, familiares y personas allegadas, que necesiten acompañamiento emocional durante el proceso oncológico.

Apoyo entre iguales

Contamos con un servicio online de apoyo mutuo entre pacientes y supervivientes de la enfermedad hematológica, moderado por una profesional del ámbito de la psicología. También contamos con voluntariado testimonial.



Si crees que te puede ayudar conocer a otras personas con una enfermedad hematológica puedes solicitar participar como miembro en el número **698130684**. Este **servicio** es **gratuito**.



En esta guía encontrarás información y herramientas útiles para afrontar las distintas etapas de una enfermedad hematológica. Nuestro objetivo es ofrecerte orientación desde los momentos previos al diagnóstico, cuando surge la incertidumbre y el temor de que algo no esté bien, hasta el periodo de tratamiento y el proceso hacia la remisión.



Es importante recordar que este recorrido no es lineal; es un camino con altibajos, idas y venidas. Te acompañaremos en los altibajos y retrocesos que puedan surgir, abordando temas como el manejo de la ansiedad, el afrontamiento del tratamiento o el apoyo a personas cuidadoras. Queremos ayudarte a transitar este proceso, entendiendo tus emociones y promoviendo tu bienestar en cada paso.

¿Nos permites acompañarte en este camino?

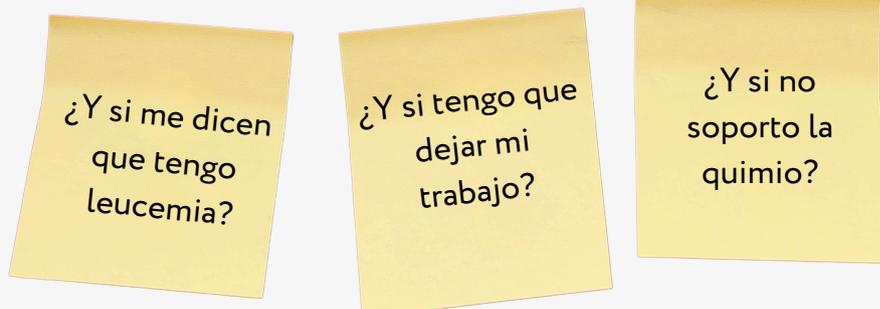
¿Miedo a la enfermedad oncohematológica?



“El mundo de Y-si-landia (¿Y si...?)”

Es posible que estés leyendo esta guía psicoemocional y todavía no tengas un diagnóstico confirmado. El personal sanitario te comentó que los resultados son anómalos y que se debe seguir explorando. Si esta es tu situación, déjame decirte que es lícito que tu mente se esté poniendo en situaciones catastróficas (“madre mía, ¿y si me dicen que tengo leucemia?” “¿Y si tengo que dejar mi trabajo?” “¿Y si no soporto la quimio?” “¿Y si?”).

De repente todo tu mundo se centra en el momento del diagnóstico, esperando ansiosamente obtener respuestas sobre lo que te está ocurriendo. Habitualmente, el ingreso se produce en cuestión de horas, ya sabes que algo va mal. Toca esperar.



Bien, quiero decirte que la duda duele, el no saber causa mucha angustia, te encuentras en hipervigilancia tratando de confirmar tus temores porque, de repente, te sientes extremadamente vulnerable.



Te diré que esto que sientes seguramente sea ansiedad, pero también se puede sentir una profunda tristeza, enfado, miedo o ira. En esta fase cualquier emoción será bienvenida porque cada persona tendrá un modo de afrontar su situación.



Pero, ¿qué puedes hacer con eso que sientes? Lo primero es que, si sientes que la situación te desborda puedes contactar con un/a profesional de la psicología o psicooncología. En Asotrane contamos con un servicio de psicología que está presente precisamente en este tipo de situaciones.

Otras herramientas o estrategias que queremos poner a tu disposición es la necesidad de que frenes la tormenta de ideas. Básate en la evidencia. Toma el control. No es fácil, pero es posible. Recuerda que no tienes que enfrentar este proceso en soledad. Hay apoyo y recursos disponibles para ti. Nuestro equipo está aquí para ayudarte a encontrar las herramientas que mejor se adapten a tus necesidades.

También es importante que ante esa tormenta de ideas intentes establecer un diálogo, de este modo, cada vez que a tu mente vengan ideas del tipo “madre mía ¿y si me muero?” vuelve al presente e intenta responder a ese pensamiento “siento preocupación por la posibilidad de que ocurra, pero ahora mismo no tengo la confirmación”. Cada vez que la preocupación venga a tu mente, respóndete desde la evidencia, y siempre, con cariño. No tienes el control sobre el futuro, pero sí sobre tu presente.



Por último, me gustaría decirte que las técnicas de respiración y relajación son muy efectivas. En el anexo que encontrarás al final de la guía, te dejo unos ejercicios de respiración muy breves y simples. Cada persona encuentra su manera; hay quien encuentra en la meditación una forma de calmar esos pensamientos. También puede que te relaje contarle a alguien lo que te ocurre.

Tengo cáncer

¿Y ahora qué?

Te acaban de confirmar el diagnóstico. Mencionó la palabra CÁNCER. Es normal si a partir de esa palabra no te enteraste de lo que te dijeron en la consulta. Tu mundo acaba de cambiar de rumbo.

El shock emocional puede llevarte a emociones de miedo, negación, ira-hostilidad, rabia, enfado, tristeza, etc. Se tratan de emociones normales y adaptativas en un primer momento. Date el permiso de expresar la emoción tal como se siente.



Cuando se confirma el diagnóstico se necesita de un tiempo de adaptación a la enfermedad. Es necesario estar en un proceso de aceptación para empezar a tomar decisiones sobre tus cuidados y necesidades en el tratamiento.



En esa toma de decisiones asegúrate de preguntar las dudas al personal sanitario de referencia y a las personas que forman parte de tu círculo más próximo a fin de reorganizar tu vida. No obstante, recuerda seguir realizando aquellas actividades que son compatibles con tu tratamiento, tu vida no debe ser solo el cáncer. Igual no puedes justo ahora, pero tenlo en mente.



En este proceso, y si es posible, puedes buscar apoyo (madre, padre, pareja, hijo, etc.). Recuerda que seguramente tu entorno querrá ayudarte, pero no todo el mundo sabe cómo hacerlo. Aquí un truco: si puedes, asigna a cada persona tareas en las que podrían ayudarte y que sabes que son eficientes y te van a hacer bien (Consejo: intenta evitar, por lo menos, en las primeras consultas y tratamientos, a un acompañante que sienta mucha ansiedad en un entorno hospitalario. Esa persona igual no cumplirá bien esa tarea, pero podría hacer infinidad de tareas en las que sí podría ser resolutiva).



COMUNICAR DIAGNÓSTICO

¿Qué digo? y ¿Cómo lo digo?

Puede ocurrir que no sepas cómo comunicar la noticia y surjan dudas (“¿Se lo digo en persona o por teléfono?” “¿Se lo digo directamente sin rodeos?”). Lo primero es que, si no te sientes con fuerza para hacerlo en este momento, no lo hagas.

Para comunicar este tipo de noticias es necesario saber qué se va a decir y cómo hacerlo. No será fácil, pero siempre es mejor afrontar la situación con confianza.

En caso de que te pregunten insistentemente porque sienten preocupación por tu estado de salud, puedes indicarles que las cosas no han salido bien y que cuando te sientas con fuerzas se lo contarás todo. También puedes decidir no contárselo a nadie o solo a determinadas personas. Las circunstancias de cada paciente son únicas.

No existe una fórmula para contarle a alguien que padeces un cáncer porque existen diferentes formas de reaccionar ante un diagnóstico. Seguramente, cada persona a la que se lo comuniques reaccionará de una forma diferente.





Puedes empezar por contarle la noticia a aquellas personas que ya pueden intuir el diagnóstico y que sabes que su reacción será lo más serena posible. Si lo necesitas, apóyate en un familiar que ya conozca la noticia, y ambos lo comunicáis.

Puedes anticiparte a las posibles preguntas que puedan surgir.



Solo responde a lo que sepas con certeza y de lo que dudes o desconozcas, simplemente diles que ahora mismo no lo sabes, pero que cuando te enteres se lo comunicarás. Si hay alguna cuestión que no quieras contestar o volver a hablar de ello, házselo saber. A nivel emocional, la familia y allegados pueden tener su momento de llanto. Si quieres llorar con tus seres queridos, hazlo, compartid ese momento juntos. Cada persona llevará su proceso de adaptación a la noticia, compartir dudas o emociones puede hacerte sentir su afecto, al final, es su manera de preocuparse.

Si la persona a quien deseas comunicar la noticia tiene menos de 14 años o se encuentra en una situación de vulnerabilidad, y no sabes cómo comunicarlo, es recomendable que busques orientación de un profesional de la psicología. De este modo, te podrán ofrecer pautas sobre cómo abordar el proceso de comunicación del diagnóstico de manera adecuada.



Proceso de tratamiento oncohematológico

Se trata de un camino sin mapa de referencia

No conoces el camino, pero diferentes personas te irán guiando, otras te irán acompañando. En ese camino, poco a poco, irás conociendo lugares, personas o estrategias que te harán el tratamiento menos difícil. También sentirás molestias, dolor, tristeza o rabia. Así es el camino.

Quiero contarte cuáles son las preocupaciones generalizadas en el proceso de tratamiento de una enfermedad hematológica.

Dolor, malestar o molestias.

Suele ser la pregunta más común, los efectos secundarios al tratamiento, la verdad es que cada persona lleva el dolor a su manera. En el proceso, habrá días o semanas en los que sientas dolor, tengas vómitos, náuseas, pérdida de peso, dolor articular o un cansancio extremo.

Habitualmente estos cambios suelen anticiparlos los profesionales de la salud. Pregúntales siempre las dudas que tengas.



Ingresos y aislamiento hospitalario.

Es habitual que en este proceso tengas varios ingresos hospitalarios, son esas idas y venidas. Con cierta frecuencia suelen ser estancias de larga duración. Durante el transcurso de los días habrá momentos de molestias y malestar general. Otros días te sentirás estable. Quien te acompañe, aunque no sentirá las molestias del tratamiento, sí absorberá el impacto de un aislamiento en un entorno hospitalario.

Por ello, es importante que elijas a una persona que te acompañe y que te transmita seguridad, confianza y sosiego.

Impacto en las relaciones sociales.

Suelen producirse cambios en el círculo social. Es habitual tener mayor apoyo familiar y menor apoyo entre el círculo de amistades debido a la incompatibilidad de actividades de ocio con el tratamiento. Es importante reformular el tipo de actividades que puedes practicar con tu círculo y continuar con tu vida, de otra manera. Comunica las actividades que puedes hacer en compañía con el objetivo de que tu entorno se sienta participe en tu proceso de tratamiento. Es probable que dentro de tu círculo, determinadas personas no te acompañen en el proceso. No es tu culpa, es su manera de afrontar la situación.



Miedo a la muerte

Suele ser una de las preocupaciones más habituales. El temor a morir debido a la confrontación con la enfermedad y tratamiento. Es la sensación de sentirse extremadamente vulnerable ante una enfermedad junto con la falta de control.

No te falta razón, pero no debes apresurarte a posibles hipótesis. Recuerda el mundo de *Ysilandia!*

Preocupaciones financieras y laborales

Existe un proceso administrativo desde el momento en que te encuentras de baja laboral. Ello puede ser una preocupación sumada a las de la propia enfermedad. Por esta razón, si no te sientes preparado, puedes pedir ayuda a un profesional.

Imagen corporal

Es nuestra carta de presentación al mundo. Cuando esta imagen no se corresponde con lo que creemos proyectar se produce una merma en nuestro estado de ánimo. Es importante anticiparse a posibles cambios con el objetivo de que puedas elegir la manera de afrontarlo. Los cambios más significativos son: caída del cabello, de uñas, afecciones dermatológicas, hinchazón, úlceras, problemas bucales, etc.,



Cuidados psicológicos a familiares

Posible paciente no identificado

Me dirijo a ti, familiar. El cáncer es una enfermedad familiar.

Aunque no sufres el mismo impacto que la persona que tiene la enfermedad hematológica no dejas de ser partícipe del propio proceso, y que, por tanto, absorbes el impacto emocional y físico del tratamiento.

Es frecuente que evites expresar tus dudas porque temes que puedan afectar al paciente o porque no quieres ser una carga adicional. Sin embargo, estas preguntas sin resolver tienden a acumularse, transformándose en miedo e inseguridades que pesan sobre ti. La incertidumbre duele, al igual que lo hace la enfermedad en la persona que la padece.



Muchas rutinas son alteradas, se presentan muchas emociones y preocupaciones que es posible que no sepas cómo gestionar y seguramente pienses que no eres la prioridad. Déjame decirte que, si tú no estás bien, te resultará difícil cuidar de cualquier otra persona.

Si alguna vez has viajado en avión, seguro que has escuchado “Es importante que te coloques tu mascarilla primero antes de ayudar a alguien”. Si tú no estás bien, no puedes ayudar a otra persona.

Los cuidados de cada paciente pueden recaer en una o varias personas. Es frecuente sentir angustia o culpa por no poder estar presente para cuidar al paciente y por no conocer su estado de salud (¿Cómo le habrá salido la prueba de hoy?, ¿Se habrá despertado con ánimo?, etc.).



Es importante que la comunicación entre las personas cuidadoras sea fluida de modo que se trabaje con un objetivo común: apoyar y aminorar la situación actual de nuestro familiar.

Ante el sentimiento de culpa, puedes comunicarle al paciente tus sentimientos al respecto y preguntarle si hay alguna ayuda que sea compatible con tu situación y puedas gestionar con éxito. Además, recuerda que siempre puedes realizar llamadas o videollamadas de modo que la persona enferma pueda sentir tu presencia y tú puedas conocer cómo se encuentra en cada momento.

Si este proceso te está costando puedes acudir a un/a profesional de psicología o psicooncología. Puedes acudir a Asotrime con el objetivo de abordar las dificultades que puedan ir surgiendo en este proceso.





ESTOY EN REMISIÓN ¿Y AHORA QUÉ?

Lo importante es lo que hagas con tu vida entre cita y cita

Es habitual que el colectivo de pacientes comente que la vida no vuelve a ser igual después del cáncer. A veces, por las secuelas, a veces por la vivencia de un proceso oncológico. Con frecuencia se encuentran dos modos de afrontamiento.

Te acaban de comunicar que te encuentras en fase de remisión. Empiezas a conectar con determinadas emociones, actividades, retomas rutinas, etc. Parece que vuelves a respirar. Al igual que te comentaba al inicio de la guía, toma el control, vive el presente.

Actualmente te encuentras estable. Si el día o la semana anterior a la revisión los nervios se apoderan de ti, es lógico porque vuelves a colocarte en la tesitura del momento de la cita para que te confirmen cómo se encuentra tu estado de salud. En un segundo se vuelve a decidir tu rumbo: enfermedad o supervivencia.

Este miedo previo a la cita es adaptativo porque se trata de afrontar una situación temida y de las que no tienes buenos recuerdos. Tu "mente" lo recuerda y te pone en alerta. Pero, por el momento, no hay tal peligro, solo se trata de un aviso, tómatelo como tal.





Otro modo...

Te acaban de comunicar que te encuentras en fase de remisión. Empiezas a conectar con determinadas emociones, actividades, retomas rutinas, etc. Parece que vuelves a respirar. Pero también sabes que las revisiones serán periódicas para controlar que no tienes la enfermedad hematológica. No “desenganchas” el foco de atención de las revisiones y citas médicas.

Piensas continuamente que la enfermedad puede volver en cualquier momento y el hecho de no contar con la misma supervisión por parte de los profesionales sanitarios como cuando sufrías la enfermedad, puede provocar que te sientas vulnerable frente a la enfermedad. Cualquier estímulo puede suponer una alarma (¿“Y si tengo la enfermedad de nuevo?”), “¿Y si acudo a un profesional sanitario y le pido otra analítica más para asegurarme?” (¿“Y-si-landia...?”).

Al principio las revisiones son continuas y conoces la probabilidad de que en cualquier momento te digan la palabra RECAÍDA. Algo que se teme. Quieres evitar repetir un camino lleno de altibajos, idas y venidas.





Como puedes observar, son dos modos de afrontamiento ante el mismo proceso. Son dos colores para ver el mundo. No tienes que decidir ser positivo y optimista todo el tiempo, cambia de colores si lo necesitas, pero vuelve siempre al presente.

Toma el control de tu vida. ¿Qué evidencia tengo ahora mismo de que algo esté yendo mal y que ello signifique que tengo la enfermedad? Responder a este tipo de cuestiones hará que puedas diferenciar entre lo que puede ser un motivo por el que preocuparse o saber que solo es el temor a una posible recidiva.

¿Qué evidencia tengo de...?

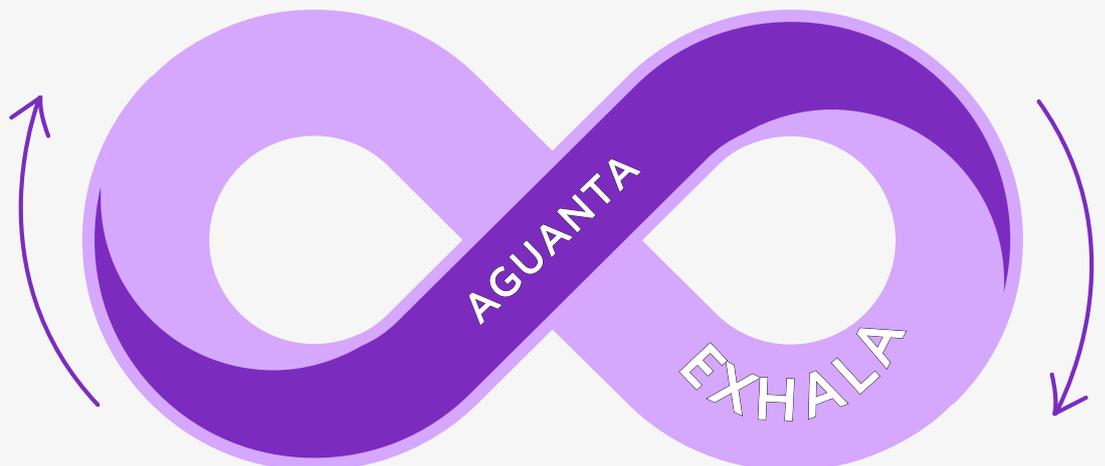




Anexo

Ejercicio de respiración para controlar el malestar emocional

1. Siéntate o acuéstate en una silla o cama, con la espalda recta pero relajada.
2. Coloca una mano en el abdomen y otra en el pecho.
3. Puedes cerrar los ojos (pero si sientes incomodidad puedes permanecer con ellos abiertos). Toma una respiración profunda por la nariz, asegurándote que tu abdomen se expande. Debes sentir que la mano de tu abdomen se expande, pero la de tu pecho no.
4. Inhala durante 4 segundos y aguanta la respiración 7 segundos.
5. Exhala lentamente mientras nota como tu abdomen se contrae.
6. Repite este proceso durante, al menos, 5 minutos, concentrándote en la sensación de tu respiración y tratando de mantener un ritmo constante.
7. Repite el proceso tantas veces como lo necesites.





¿Quiénes estamos detrás de Asotrame?

Contáctanos.



Nos gustaría invitarte a que formases parte de Asotrame. Contar con personas asociadas nos permite mantener y continuar con los recursos que ofrecemos. También contribuyes a la investigación en el cáncer hematológico. En conjunto, como parte de esta asociación, podemos hacer una diferencia significativa en la vida de quienes padecen un cáncer hematológico.

Escaneando el QR podrás asociarte desde 30€ al año.