

MANUAL DE APOYO PSICOLÓGICO AL PACIENTE HEMATOLÓGICO



UGC de Hematología y Hemoterapia
HU Virgen de las Nieves y HU San Cecilio

MANUAL DE APOYO PSICOLÓGICO AL PACIENTE HEMATOLÓGICO

Autoras

SOLEDAD DE LINARES FERNÁNDEZ

Psicóloga/Psicooncóloga

PILAR LÓPEZ GARRIDO

Adjunta del Servicio de Hematología

HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES

SERVICIO DE HEMATOLOGÍA

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración en esta guía a todos los profesionales del Servicio de Hematología del H.U. Virgen de las Nieves, especialmente a la Dra. Navarro y al Dr. Jurado, por su apoyo y ánimo en la elaboración de este manual.

Así mismo, nuestro agradecimiento a NOVARTIS ONCOLOGY sin cuya colaboración no hubiera sido posible la edición y distribución de este manual.

A la Fundación de Andalucía de Hematología y Hemoterapia por su apoyo institucional.

Editor:

Dep. Legal: GR- 1321 – 2008

PRÓLOGO

En el ámbito sanitario, cada vez somos más conscientes del papel que desempeña la atención psicológica, para que, tanto los pacientes como sus familiares puedan afrontar mejor todo el proceso de su enfermedad. Tanto es así, que desde el II Plan Integral de Oncología se recomienda especial atención a este aspecto y a su aplicación a lo largo de todo el proceso terapéutico. Es importante la adecuada información al paciente y familiares, el tiempo dedicado y el espacio donde se desarrolla para garantizar así la intimidad del paciente.

Todos los profesionales que atendemos a los pacientes debemos estar capacitados para captar su estado de ánimo, las causas de su sufrimiento y los posibles problemas de relación del paciente con sus familiares, con el entorno. La comunicación del paciente con el personal médico y de enfermería es un paso fundamental para abordar todo el proceso asistencial.

La respuesta emocional de los pacientes ante el diagnóstico de una enfermedad oncohematológica depende de muchos factores, pero existe un sentimiento común ante la enfermedad, la sensación de vulnerabilidad ante ella y su repercusión en el ámbito laboral, económico, familiar y social.

Uno de los aspectos básicos de la atención integral a los pacientes es el psicológico o emocional al que pretende dar respuesta este manual. El “Manual de apoyo psicológico al paciente hematológico” se ha diseñado sobre el pilar de que un buen estado psicológico es fundamental para afrontar la enfermedad y conseguir así una buena adhesión al tratamiento.

El objetivo de esta guía es poner a disposición de los pacientes hematológicos una serie de herramientas que les ayuden a afrontar los miedos, ansiedades, preocupaciones y otros trastornos emocionales que pueden acompañarle durante su enfermedad.

Es de esperar que la lectura de este manual, que aborda distintos aspectos psicológicos y ofrece estrategias y técnicas de autoayuda, sirva para afrontar la enfermedad, además de contribuir a elevar significativamente la calidad de vida de nuestros pacientes y sus familiares.

Pilar López Garrido
Adjunta Servicio de Hematología
H.U. Virgen de las Nieves

**“La vida es un regalo maravilloso y hay que vivirla lo más
felizmente posible”
Omar Falworth**

“Había una vez dos ranas que cayeron en un recipiente de nata. Inmediatamente se dieron cuenta de que se hundían: era imposible nadar o flotar demasiado tiempo en esa masa espesa como arenas movedizas. Al principio, las dos ranas patalearon en la nata para llegar al borde del recipiente. Pero era inútil, solo conseguían chapotear en el mismo lugar y hundirse. Sentían que cada vez era más difícil salir a la superficie y respirar.

Una de ellas dijo en voz alta: No puedo más. Es imposible salir de aquí. En esta materia no se puede nadar. Ya que voy a morir, no veo porqué prolongar este sufrimiento. No entiendo que sentido tiene morir agotada por un esfuerzo estéril. Dicho esto, dejó de patlear y se hundió con rapidez siendo literalmente tragada por el espeso líquido blanco.

La otra rana, más persistente o quizás más tozuda se dijo: ¡No hay manera! Nada se puede hacer para avanzar en esta cosa. Sin embargo, aunque se acerque la muerte, prefiero luchar hasta mi último aliento. No quiero morir ni un segundo antes de que llegue mi hora. Siguió pataleando y chapoteando siempre en el mismo lugar, sin avanzar ni un centímetro, durante horas y horas. Y de pronto, de tanto patlear y batir las ancas, agitar y patlear, la nata se convirtió en mantequilla.

Sorprendida, la rana dio un salto y, patinando, llegó hasta el borde del recipiente. Desde allí, pudo regresar a casa croando alegremente”.

Jorge Bucay
“Cuentos para pensar” 2002

INDICE

- 1. El papel de la información**
- 2. Reacciones emocionales ante el diagnóstico**
- 3. Efecto de los tratamientos en el estado de ánimo**
- 4. La familia y sus reacciones**
- 5. Cómo comunicarse con los niños**
- 6. Algunos métodos y técnicas psicológicas**
 - a. Respiración diafragmática**
 - b. Control de pensamientos negativos**
 - c. Planificación de actividades**
- 7. A la hora de dormir**
- 8. El trasplante de médula ósea**
- 9. Si lo necesitas pide ayuda**
- 10. Experiencia personal**

1. El papel de la información:

La comunicación entre un profesional sanitario y un paciente puede interferir o facilitar la adhesión al tratamiento y afectar al estado anímico del paciente. Una “buena” comunicación implica la existencia de empatía, confianza y respeto mutuo.

La comunicación adquiere un matiz especial cuando se trata de un paciente hematológico, por la prolongación del tiempo debido a los tratamientos, que requieren en muchas ocasiones meses e incluso años. Esta prolongación ofrece mayores posibilidades de implicación afectiva mutua, lo cual hace que la relación adopte un matiz muy especial. Además, los tratamientos pueden requerir la incidencia de más de un especialista, por lo que se puede recibir información de más de una fuente.

Partiendo de la base que no es fácil comunicar una mala noticia, cada vez los profesionales sanitarios somos más conscientes de la importancia de hacerlo bien.

Mejorar la calidad de la información y comunicación de los pacientes es un elemento ineludible en nuestro quehacer sanitario diario. Y, cada vez más, es un objetivo básico desde un enfoque de atención sanitaria integral dirigido a la persona que padece la enfermedad.

La calidad de la comunicación, sobre todo ante malas noticias, con potencial compromiso para el bienestar físico o incluso la vida, precisa de unas condiciones prefijadas bastante exigentes. En ese sentido, si se transmite sensación de prisa, informalidad, distracción etc., estamos invalidando gran parte del valor de la información, además de inducir falta de confianza y credibilidad hacia nosotros como profesionales.

La comunicación esta formada por los mensajes verbales y no verbales que se establecen entre sujetos. Notamos con facilidad cuando las cosas están o no pensadas para nosotros o nosotras, en escenarios en los que se supone que debemos ser el centro. Por ello, cuando todo lo que rodea a la atención asistencial no está claramente pensado para esa persona correcta, ésta lo siente de forma inmediata y generalmente certera.

Cada paciente tiene derecho a que los actos clínicos no sean interrumpidos por la presencia de personas que no tengan relación directa con los mismos. Además, respetar su intimidad, significa darles la oportunidad de expresarse, responder a las preguntas y dudas que puedan plantear y sobre todo mantener una actitud de serenidad. Y debe el paciente, también, poder elegir entre tener un papel activo en la decisión sobre su proceso o delegarla (total o parcialmente) en su referente médico o en su familia.

Algunas propuestas para la mejora de esta comunicación están recogidas en el “Código de buenas prácticas de comunicación”. Este código es un documento formulado en torno a diez principios básicos que exponemos a continuación.

1. Proporcionar desde el inicio a pacientes y familiares una **adecuada información** de diagnóstico, pronóstico y tratamiento.
2. Dar la información en un **tiempo y espacio** adecuados.
3. Asegurar la necesaria **intimidad** de pacientes y familiares.
4. Proporcionar la **información** necesaria en cada momento evolutivo.
5. Cuidar los elementos del **entorno** (salas, esperas, citas...) en la comunicación.
6. Poseer para la comunicación **conocimientos y habilidades suficientes y específicas**.
7. Dirigir la comunicación a que cada paciente tome **parte activa** en todas las **decisiones** del proceso.
8. La información debe ser **oral y escrita**.
9. Cada paciente debe tener un **referente profesional** claro y único.
10. Debe existir en el servicio una estrategia de comunicación pensada, adecuada y completa.

Estas medidas deben abarcar a todo el personal que trabaja en torno a este tipo de pacientes. Cada cual desde su grado de responsabilidad y también desde su grado de contacto con la persona enferma debe actuar siguiendo las propuestas de este decálogo que nos ayuda a mejorar la comunicación con nuestros pacientes.

Por tu parte, puedes contribuir en la construcción de una relación abierta y sincera, para ello: **Identifica a uno de los especialistas que le tratan cómo la fuente principal de información médica.**

Generalmente el tratamiento de una enfermedad hematológica requiere la implicación de más de un especialista, por lo que puede recibir información confusa o contradictoria. Por ello, es importante que intentes identificar a uno de los especialistas que te tratan como la fuente principal de información.

- **Es importante que nos señales la información que deseas recibir.**

Algunos pacientes desean conocer todos los detalles, se sienten aliviados, desean participar, en la medida de lo posible, de una manera activa en todo el proceso. En cambio, otros pacientes se sienten amenazados ante tanta información, necesitan más tiempo para asimilar todo. Así que pregúntate: “¿Cuánta información necesito saber acerca de mi enfermedad?” y coméntalo con tu médico.

- **Igualmente, indícanos la comprensión de la información que te transmitimos, para saber que lo has entendido.**

Algunos profesionales emplean un lenguaje técnico a la hora de explicar una enfermedad o un tratamiento. Es importante que si no entiendes algún concepto pidas que te lo explique con otras palabras. Si no entiendes la información que te transmiten, pregunta. Pide que te la repita tantas veces como sea necesario hasta tener una idea clara de lo que te está sucediendo.

Es importante que sepas que cuando acudes a consulta es normal que experimentes intensos sentimientos de ansiedad, angustia y temor. Ello hace que tu capacidad de concentración y atención disminuya, dificultando la retención de la información, incluso cuando el médico esté empleando un lenguaje sencillo y comprensible. Por ello es importante:

- Ir acompañado por un familiar o amigo, además de sentirte acompañado, puede ayudarte a recordar la información, además de recordarte las preguntas que deseas hacerle al profesional.
- También te puede ayudar llevar las preguntas escritas para no olvidar ningún detalle. Es importante que anotes durante el curso de la semana las dudas y preocupaciones que te vayan surgiendo.
- A veces los médicos tienen información escrita sobre su enfermedad o tratamientos. Pídasela. Si no la tuviera, es práctico anotar la información que va recibiendo en la misma consulta, con objeto de poder repasarla en su casa.
- Otra cuestión importante de aclarar durante los primeros contactos con el especialista es cómo contactar contigo o con quién contactar en caso de surgir algún problema durante el curso de la enfermedad. Así te evitarás la angustia de no saber qué hacer en estas situaciones.
- Cuando estés ingresado averigua el horario de información médica para que tus familiares puedan ser informados por tu médico.

Reacciones emocionales ante el diagnóstico:

Una enfermedad hematológica y su tratamiento podemos sentir como se rompe nuestra vida y nuestro entorno. Nos encontramos sometidos a importantes cambios amenazadores, entre los que se encuentran los directamente relacionados con la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos.

La percepción de amenaza, el miedo intenso y los sentimientos de desesperanza están presentes en distintas intensidades a lo largo del proceso al que debemos someternos.

A continuación se exponen las reacciones emocionales más frecuentes al diagnóstico. Cuando nos dicen que tenemos una enfermedad que supone un riesgo para nuestra vida las primeras reacciones van desde la negación a la aceptación, no de forma continua, sentiremos avances y retrocesos:

- **Incredulidad y negación.**

Al principio no serás capaz de creerlo, pensamientos como: “¡No puede ser!” “¿Qué me están diciendo?”..., inunden tu cabeza, serán emociones que no puedes controlar ni expresar. Todo lo que facilite que expreses estas emociones te ayudará: llorar, suspirar e incluso gritar son formas distintas de manifestar esos sentimientos. Date tiempo.

- **Culpa y rabia.**

Tras la confirmación del diagnóstico te harás preguntas como: “¿Por qué a mi?” “¿Qué he hecho mal?”... crearán sentimientos de culpa, de ira o de rabia. Por ello no te preguntes ¿por qué?, sino pregúntate ¿cómo puedo...?

Lo desconocido produce miedo y enfrentarse a ello no es fácil, querremos alejarnos, huir. El miedo puede hacer que te retraigas, que ocultes tus sentimientos, provoca dudas a todo y de todos. Para superarlo no lo dudes, pregunta, habla y sobre todo no tengas miedo a sentir miedo.

- **Cambios de humor y apatía.**

El temor a la reacción de los demás, al rechazo, a la compasión, al que dirán, a la muerte, a sufrir... pueden llevarte a la incomunicación, a llevar todo el peso, sin compartirlo, sin desahogarte. Los cambios de humor serán constantes y las ganas de hacer cosas desaparecerán. Por todo ello es necesario que hables con los tuyos, que los hagas partícipes de tus sentimientos y que ellos te lo hagan a ti.

Para facilitar la adaptación en este momento tenga en cuenta que:

- Es primordial que te des tiempo para asimilar el diagnóstico.
- Debes solicitar toda la información que necesites a cerca de tu enfermedad y de los tratamientos.
- Es necesario rodearse de los seres queridos para asumir una realidad que es difícil.
- Es importante expresar lo que sientes, así podrás aliviar y ofrecer a las personas de su entorno la posibilidad de ayudarte.
- Es primordial que entiendas en que consiste el tratamiento y/o para que son las pruebas que debes realizarte.

- Igualmente es importante que tengas claros los efectos secundarios, para ello habla con tu médico.
- Piensa que enfrentarse a algo nuevo genera miedo, con el tiempo aprenderás a vivir los tratamientos, sus efectos y las pruebas médicas de una manera menos angustiada.
- Si no te encuentras bien consulta con tu médico es posible que pueda ofrecerte algún tratamiento que te alivie.
- Colabora con tu médico y sigue el tratamiento que te han recomendado, es fundamental para el control de la enfermedad.

3. Efecto de los tratamientos en el estado de ánimo:

Como ya se ha explicado cuando estamos enfermos, nuestro estado de ánimo se ve afectado, y si nos encontramos inestables a nivel psicológico con síntomas depresivos, ansiedad u otros problemas, nos debilitamos físicamente y, estando ya enfermos, aún más.

Si no acepto lo que tengo, estoy irritado conmigo y con el mundo, me encuentro deprimido o "con mala sombra", me pongo nervioso o pierdo el control fácilmente, etc. es más difícil que asuma un tratamiento largo y con efectos secundarios, que tome las decisiones correctas de cara a mi salud, o que asuma las limitaciones de la enfermedad.

Es importante que recuerdes que todos estos efectos pasaran cuando termines los tratamientos y, además, según vaya avanzando el tratamiento sentirás como tienes mayor control sobre ellos.

El tratamiento puede provocar una serie de sentimientos como son incertidumbre hacia el futuro ("¿qué va a pasar?"), incapacidad de predecir acontecimientos ("¿y ahora qué?"), sensación de pérdida de control ("Yo no puede hacer nada") o sensación de dependencia ("Sin mi familia no podría hacer nada"). A lo largo del tratamiento las emociones que pueden embargarte son muchas y dependen en gran medida de la fase en que te encuentres:

- En la hospitalización.

Los sentimientos de pérdida de independencia e intimidad, la dificultad para comprender la información, para adaptarte a la nueva situación, la falta de control, la impotencia, la desesperanza, puedes superarlos si te das un tiempo para poder aceptar todos los cambios, si preguntas al equipo sanitario por todo aquello que te preocupa, si te acompañas de tus cosas (libros, música, etc.) durante los ingresos.

- Con las pruebas diagnósticas.

Preocupación, miedo, ansiedad, incertidumbre, etc., pueden aparecer en el momento de las pruebas o esperando los resultados, para superarlos es conveniente que preguntes todo aquello que despejará tus dudas, recuerda que la información te ayudará a tener un mejor control sobre cada situación.

- Con los tratamientos específicos (QT, RT o TPH).

Los efectos secundarios pueden hacerte creer que la enfermedad está progresando, te harás preguntas sobre cómo llevarás el tratamiento, si podrás comer, si serás fuerte, cuanto tiempo durará, las bajadas de defensas pueden ayudar a que te sientas más desprotegido y frágil, se acentuarán dudas a cerca de si volverás a la normalidad.

Las reacciones psicológicas más importantes que se pueden dar a lo largo de los tratamientos son la depresión, la ansiedad, la hostilidad, etc.

- **Depresión:** El malestar físico generado por los tratamientos hacen que no puedas llevar tu ritmo de vida, además de la interrupción de la vida laboral, las frecuentes visitas al hospital y las reacciones propias de los tuyos, pueden hacer que te sientas deprimido. Los síntomas generales que presenta una persona deprimida son: tristeza, llantos frecuentes, sentimientos de impotencia e inutilidad, apatía y falta de motivación para hacer cosas, dificultad para concentrarse, irritabilidad, insomnio.

- **Ansiedad:** En muchas ocasiones, por el contrario, podemos experimentar nerviosismo o ansiedad, caracterizada por palpitaciones, sensación de opresión en el pecho, insomnio, inquietud, agobio, sudoración de las manos y preocupaciones excesivas. Son muchas las situaciones que pueden disparar la ansiedad, algunas de ellas son: realización de pruebas, inicio del tratamiento, espera de resultados, comunicación con los demás, efectos secundarios. Piense que es normal sentirse así, con el paso del tiempo notará que toma control sobre todo y se reducirán dichos síntomas de ansiedad.

- **Hostilidad:** Es muy común que ante el diagnóstico de una enfermedad hematológica tengamos sentimientos de hostilidad y enfado. Es normal, tienes derecho, de pronto tu vida está en peligro y todo va a cambiar.

Las relaciones interpersonales que tienen lugar entre pacientes, familiares y sanitarios están moduladas, en ocasiones, por manifestaciones emocionales de enfado, irritación o incluso franca hostilidad. Algunas de estas manifestaciones están plenamente justificadas, pero en otras

aparecen como desproporcionadas, aparentemente injustas y pueden ser motivo de sufrimiento personal y de deterioro de las relaciones interpersonales.

Debemos contemplar que la ira es una emoción primaria, un estado fisiológico que produce activación física y que posee unos correlatos fisiológicos característicos, además de una forma de comunicación que nos proporciona información sobre otras personas y como un estímulo que produce efectos y resultados específicos.

Generalmente estos sentimientos van dirigidos al personal sanitario que te da la noticia, a tu familia o incluso hacia Dios. Pero debemos entender que la causa del enfado es por el hecho de estar enfermos, por tener que dejar planes y proyectos aparcados, por tener que someterse a tratamientos agresivos

Se distinguen dos tipos de hostilidad:

a) La **hostilidad adaptativa** se caracteriza por una expresión breve de enojo, relacionada con el motivo del enfado. Se suele manifestar cuando ocurre algo negativo. Suele manifestarse sin grandes dramatismos, sin buscar culpables.

b) La **hostilidad desadaptativa** se caracteriza por la expresión prolongada de enojo, normalmente no conectada con el motivo de ira, estando desplazada en el tiempo. Suele manifestarse con dramatismo y buscar culpables.

- Otros sentimientos:

Los **sentimientos de culpabilidad** suelen ser muy frecuentes en los pacientes hematológicos, debido a la sensación de ser una carga para los demás, por la incapacidad de llevar a cabo sus tareas domésticas o laborales y por el hecho de sentirse triste, en vez de fuertes y animados.

Algunos pacientes experimentan **sentimientos de impotencia**, o indefensión, es decir, sienten que han perdido el control de sus vidas, que no pueden hacer nada para mejorar su situación, que su vida depende de otros.

Es muy **importante que recuerdes** que no existen sentimientos “buenos” o “malos” y que a veces los sentimientos más negativos son muy difíciles de controlar, por ello es necesario que **pedidas ayuda**. No pasa nada, es normal.

Por todo ello es importante que sepas que no hay síntomas universales, que los efectos secundarios desaparecen cuando termine el tratamiento, que es importante que no tengas dudas,

que tienes a todo un equipo para ayudarte, que los tuyos serán el mejor apoyo, pero piensa que eres tu quien tiene que querer:

- Ponte metas realistas y que sepas que puede cumplir. • Participa en cosas que te ayuden a estar mejor (grupos, gimnasia, lectura). Haz ejercicios físicos, mentales, etc.
- Déle la bienvenida a los cambios en su vida, ya sean positivos o negativos, todos ellos son una oportunidad de crecimiento.
- Hazte amigo de tus defectos o dificultades y pide ayuda cuando algo te sobrepase.
- Divide tus metas en pequeñas partes, establece prioridades y haz lo que puedas cuando puedas.
- Toma los descansos que te hagan falta para tomar fuerzas y seguir con sus proyectos del día.
- Comparte con las personas que quieres, visítalas y llámalas. • Valora lo que haces para enfrentarte y recuperarte de tu enfermedad
- Elimina de tu vocabulario las palabras “Siempre” y “Nunca”.
- No te aisles. Apóyate en tu familia y comparte con ellos lo que sientes y lo que te preocupa.
- Es normal que no te apetezca recibir muchas visitas, háblalo, seguro que todos lo entienden.
- Déjate cuidar, piensa que es por un tiempo.
- No te obligues a tener que estar alegre y optimista. Es normal sentirte triste y desanimado cuando físicamente no estamos, al cien por cien.
- Intenta mantener un nivel de actividad, sal a pasear, queda con los amigos, busca un entretenimiento.
- Si te sientes excesivamente triste, ansioso o angustiado consulta con un profesional.
- Es posible que necesites pedir ayuda psicológica, no te avergüences por ello y solicítela. Existen ciertas técnicas psicológicas que pueden sertes útiles para reducir altos niveles de ansiedad, para aliviar el insomnio, para reducir el dolor o para reducir las náuseas o vómitos anticipatorios.

4. La familia y sus reacciones:

El diagnóstico de una enfermedad hematológica no solo afecta al paciente sino también a todo su grupo familiar y social.

Es necesario que hables con los tuyos desde el diagnóstico, una comunicación clara facilitará la adaptación a los cambios, que todo el proceso médico va a producir en la vida diaria.

Durante el tratamiento las familias pueden ver alteradas sus rutinas, ya que cada uno de los integrantes debe adaptarse a una nueva situación de cambios en los horarios, tareas, etc. Las conversaciones se centraran en la enfermedad y otros temas quedaran relegados. Los tiempos de ocio son sustituidos por visitas médicas, por la realización de tareas acumuladas, por las visitas de familiares o amigos, etc.

Es natural que aparezcan sentimientos ambivalentes en todos los miembros de la familia. Miedos a la enfermedad, sentimientos de culpa, cambios en la rutina, indefensión ante la enfermedad y ante los efectos secundarios, pueden afectar al entorno familiar y social. No es fácil hablar de la enfermedad, da miedo a equivocarse y hacer más daño.

Es importante que:

- Hables de la enfermedad de una manera honesta y sencilla.
- Reconozcas las reacciones que provocan en los tuyos la enfermedad y enfrentarlas.
- Acepta las diferencias individuales, no todos reaccionarán de la misma manera. Conversa sobre los temores de cada uno.
- Dales tiempo, también lo necesitan para adaptarse a todo los cambios.
- Reorganiza con ellos la rutina doméstica, asignar nuevos papeles y pide ayuda si hace falta, facilitara la adaptación de tus familiares y amigos.
- Indica a tus familiares que necesitas de ellos, no es fácil conocer desde fuera cuales son tus necesidades

5. Comunicarse con los niños:

Cuando hay niños en casa, es muy común negar la presencia de la enfermedad, con el objetivo de proteger del sufrimiento a los más pequeños. Pero esta actitud sólo genera más miedo e incertidumbre a todos, ya que los niños van a percibir cambios en su vida y se preguntarán que está pasando. Además observarán que su familiar no está bien y que ya no está tanto tiempo con ellos. Es normal tener miedo a explicarles, sobre todo porque no sabemos cómo hacerlo. Para ello:

- Piensa que es me enfermedad por ti.
- No hace falta de elige un momento adecuado
- Explica en un lenguaje s pasando, no hace falta que conozcan todos los detalles, pero es mejor ser sincero.

- Explica los cambios que ingresos largos, etc.). Incluso es adecuado introducirles con el juego nuevos objetos que aparecerán en vuestra vida (pelucas, pañuelos, etc.)
- Explícales que es posible que pasen tiempo con otros familiares, que necesitamos tiempo para superar la enfermedad.
- Hazle participe en la recuperación, que pueden hacer muchas cosas por ayudar (colaborar en casa, portarse bien, etc.).
- Nunca hagas promesas que no sabes si podrás mantener, si te preguntan “¿Te vas a morir?” es mejor contestarles algo como “Espero vivir muchos años, los médicos están cuidándome muy bien y con vuestra ayuda vamos a luchar contra esta enfermedad”.
- Si puede ser, es útil que alguna vez acudan tus hijos contigo al hospital, de esta forma evitaremos las posibles fantasías acerca de lo que ocurre en el hospital.

6. Algunos métodos y técnicas psicológicas.

a. Respiración diafragmática:

La función de la respiración es la de proporcionar oxígeno al cuerpo y expulsar el dióxido de carbono, un producto de desecho. Los pulmones no disponen de músculos propios para llevar a cabo la respiración. El diafragma es el músculo más importante de la respiración. Es un músculo grande que separa la cavidad torácica de la cavidad abdominal y sirve de plataforma a los pulmones.

Durante la inhalación –se toma aire-, el diafragma desciende. De esta forma deja más espacio a la cavidad torácica permitiendo que los pulmones se llenen completamente de aire. Durante la exhalación –se expulsa el aire-, el diafragma se relaja y vuelve a su posición original.

La respiración diafragmática, que implica un movimiento hacia arriba y hacia abajo del abdomen, es un método muy bueno de respiración y de relajación porque permite un intercambio de oxígeno y de dióxido de carbono más efectivo y con menos esfuerzo. Este tipo de respiración también ayuda a incrementar el estado de relajación en general.

Los niños generalmente utilizan la respiración diafragmática. Los adultos, sin embargo, suelen cambiar sus patrones de respiración, generalmente como una forma de adaptarse al estrés. Cuando las defensas psicológicas y fisiológicas del estrés se activan, los músculos pectorales se utilizan para respirar. Muchos adultos evitan la respiración diafragmática, entre otras razones, porque implica una ligera extensión del abdomen.

La técnica diafragmática de respiración es la siguiente: 1. Colócate boca arriba en una superficie plana o en la cama, con las rodillas flexionadas y con un soporte (almohada) en la cabeza. Puedes usar una almohada bajo tus rodillas para soportar las piernas. Coloca una mano en la parte superior del pecho y la otra simplemente debajo de tu caja torácica. Esto te permitirá sentir el movimiento del diafragma cuando respiras.

2. Aspira lentamente a través de la nariz a fin de que el estómago se mueva en contra de tu mano. La mano en tu pecho debería permanecer tan quieta como sea posible.

3. Aprieta los músculos del estómago, muévelos hacia dentro cuando exhales. La mano en el pecho superior debe permanecer tan quieta como sea posible.

Mientras estas aprendiendo esta técnica puede realizar este ejercicio en una cama. Cuando ya tengas práctica puedes realizar los mismos ejercicios cuando te encuentres sentado.

Para realizar este ejercicio sentado en una silla debes realizar los siguientes pasos:

1. Siéntete cómodamente, con las rodillas flexionadas y hombros, cabeza y cuello relajados.

2. Coloca una mano en tu pecho superior y la otra simplemente debajo de tu caja torácica. Esto te permitirá sentir el movimiento del diafragma cuando respiras.

3. Aprieta los músculos del estómago, déjalos moverse hacia dentro cuando exhales. La mano en el pecho superior debe permanecer tan quieta como sea posible.

Te darás cuenta de que se necesitas de un mayor esfuerzo para poder respirar utilizando el diafragma adecuadamente. Al principio, probablemente te cansarás al hacer este ejercicio. Pero continúalo, porque, con práctica continuada, la respiración diafragmática se volverá fácil y automática.

¿Cada cuánto debes practicar este ejercicio?

Al principio, practica de 5-10 minutos cerca de 3-4 al día. Gradualmente aumenta la cantidad de tiempo que empleas en hacer este ejercicio, y si puedes aumenta el esfuerzo del ejercicio colocando un libro en tu abdomen.

Recomendaciones finales:

- Evita los estimulantes del sistema nervioso como la cafeína o la nicotina, sobre todo durante la media hora anterior a las sesiones de práctica.
- La respiración abdominal puede hacerse en otros momentos del día como parte de relajaciones breves. En cualquier momento en que te sientas tenso física o emocionalmente puedes usar la respiración abdominal.

- No es necesario que respires abdominalmente todo el día. Recuerda, sin embargo, que como cualquier otra habilidad, la respiración abdominal debe practicarse con frecuencia y en una variedad de ambientes para que sea más eficaz.

B. Control pensamientos negativos

Las personas que una enfermedad hematológica que requiere de fuertes tratamientos, muchas veces presentan una visión pesimista de la vida, pudiendo transformar los triunfos en contratiempos y los contratiempos en derrotas.

Las personas propensas a la depresión pueden tener mucho éxito y ser altamente productivas, pero están plagadas de pensamientos negativos sobre ellos mismos y su futuro. Esta manera de pensar distorsiona su visión del mundo y todo les resulta sombrío y sin esperanza.

La tendencia al modo de pensar negativo no es simplemente un síntoma de la depresión. Dado que nuestros pensamientos o cogniciones determinan nuestros estados de ánimo, los pensamientos positivos pueden traducirse en un estado de ánimo energético y esperanzado, mientras que los pensamientos negativos incesantes y abarcadores pueden hundirnos en la desesperación.

Pero los pensamientos negativos no tienen por qué convertirse en un estilo de vida, ni tampoco la depresión, a pesar de tener una enfermedad hematológica. Si has caído en las garras de la depresión, debes buscar ayuda. Coménteselo a tu médico, el sabrá ayudarte.

Antes de controlar tus pensamientos negativos, tienes que reconocerlos. Las diez distorsiones mentales o "cognitivas" más importantes son:

1. Todo o nada. Con este modo de pensar, eres un héroe o un fracasado. Cualquier pequeño tropiezo te hará sentirte como un fracasado.

2. Generalizaciones extremas. Cuando algo malo sucede, va a suceder forzosamente una y otra vez. Si algún otro paciente te comenta que ha pasado por algún tipo de infección respiratoria, por ejemplo, pensarás que seguro que tú también la padecerás.

3. El filtro mental. Siempre ves lo negativo de cualquier situación a la vez que pasas por alto lo positivo. Si te dicen que debes salir a pasear, puedes obsesionarte con la idea de que no vas a poder afrontar todo el proceso por que tu primer paseo duró cinco minutos, en lugar de felicitarte por el gran esfuerzo y pensar que el próximo será mejor.

4. Disminuir lo positivo. En este modo de pensar, se tienden a tergiversar hechos positivos en sus contrarios. Si, por ejemplo, sufres náuseas y vómitos en tu primer tratamiento, y en el segundo

solo padeces náuseas, puede que te lamente solo por las náuseas y no veas que no tienes vómitos.

5. Conclusiones apresuradas. Te conviertes en lector del pensamiento ajeno o en adivino, lo que haga falta para divisar los problemas en el horizonte. Si un familiar habla con tu médico a solas, es que te ocultan algo sobre tu salud.

6. El truco de los binoculares. Es como si miraras a través de un lente especial que distorsiona todo lo que ves. Las pequeñeces se vuelven enormidades, y las grandes victorias, pequeñeces.

7. El razonamiento emocional. Consideras que su estado de ánimo refleja tu verdadera identidad. Te sientes triste porque eres débil, en vez de pensar que es normal sentirse triste ante estas situaciones.

8. "Debo" y "tengo". Piensas constantemente en las cosas que debes o tienes que hacer. Al final del día, estás abrumado por la culpabilidad de no haberlo realizado. Puede que te fijes demasiado en lo que los demás deben y tienen que hacer, llenándote de frustración y amargura.

9. Poner etiquetas. Tu "yo" es igual a lo que haces, y, como todos cometemos errores, acabas desarrollando una imagen negativa de ti mismo basada en los errores cometidos. Si, por ejemplo, haces el esfuerzo de salir con los tuyos y debes volverte porque no te encuentras con fuerzas, te juzgas como un fracasado.

10. Personalización. Asumes la responsabilidad por todo lo mal hecho, aún cuando no sea culpa tuya.

Escribir para vencer los pensamientos negativos:

Puede que no consigas deshacerse de todos esos pensamientos derrotistas, pero sí puedes evitar que arruinen tu estado de ánimo. Para deshacerse de la auto-crítica implacable y los pensamientos distorsionados, es bueno que dediques unos quince minutos cada día para captar tu proceso mental en una hoja de papel.

Al ver tus pensamientos sobre el papel te permitirás revisar la lista anterior para juzgar que hay de distorsionado o "erróneo" en ellos.

Comienza describiendo brevemente un incidente que te haya molestado, ya sea un comentario hecho por su médico o algo que te fue mal en la familia. Apunta las emociones que sintió. ¿Sentías tristeza, enfado, un poco de ambas cosas? Anota los pensamientos que te condujeron a estas emociones, tales como: "Mi familia va a la deriva" o "Estoy haciendo un esfuerzo en vano".

Una vez que hayas identificado las distorsiones cognitivas en las que se basan tus pensamientos negativos, estarás listo para avanzar. Examina una vez más tus pensamientos e intenta encontrar unas repuestas más razonables y optimistas. Por ejemplo, "Estoy haciendo un esfuerzo en vano" por "Hoy no he tenido un buen día, pero mañana será mejor".

Puedes descubrir que el simple hecho de anotar tus problemas te brinda un nuevo sentido de control y poder. Las cosas resultan menos abrumadoras en el papel. Y si el ejercicio te ayuda a interrumpir el flujo de pensamientos negativos, contarás con una mayor protección contra los estados de ansiedad y depresión. Y este sí que es un pensamiento agradable.

c. Planificación de actividades:

Como vamos comentando a lo largo del manual durante todo el proceso de tratamiento puedes encontrarte sin ánimos para hacer nada. Con frecuencia dejarás de tener un horario, parece que ya no tienes nada que hacer, sólo "esperar". Esto puede provocarte desorientación y pérdida de control. Para evitarlo, es importante que organices las actividades de cada día.

- **Dedica una parte de tu tiempo a cuidarte.** Planifica actividades necesarias para tu cuidado, actividades placenteras, actividades obligatorias, tiempos de descanso, etc.
- **Incluye una hora razonable para levantarte y acostarte,** no te obsesiones con la idea de utilizar el tiempo sólo en cosas "útiles" y no quieras hacer muchas cosas a la vez. Cuenta con tiempo para imprevistos.
- **Analiza los problemas de uno en uno** y las distintas situaciones por separado para que puedas afrontarlas de forma sucesiva. Afrontar las cosas paso a paso las hace más manejables.

7. A la hora de dormir:

Descansar bien es muy importante, ya que el sueño permite a nuestro cuerpo reponer energías. En general, ante cualquier situación de estrés, el sueño suele verse afectado. Pueden ra conciliar el sueño, para dormir durante toda la noche, etc. Es normal, pero es importante prevenir que estas alteraciones no se mantengan:

- **Evita el tabaco, el alcohol, el café** y en general las bebidas estimulantes (té, colas, bebidas energéticas,...) especialmente dos horas antes de acostarse.

- **No cenes mucho, pero tampoco vayas a la cama con el estómago vacío**, ya que ambas cosas pueden dificultarle el sueño.
- **Usa la cama sólo para dormir**. No es aconsejable usarla para hablar por teléfono, cenar, discutir, ver la televisión, etc.
- Crea un entorno lo más estimulante posible para el sueño: una **temperatura agradable, niveles mínimos de luz y de ruido**.
- **No hagas esfuerzos para dormirte ni permanezcas en la cama si no tienes sueño**. El sueño no se puede forzar. Si no puedes dormirte en media hora, levántate y haz alguna actividad monótona hasta que sientas sueño.
- **Haz ejercicio suave** regularmente, si te lo permite el médico. Hay evidencias de que el ejercicio regular mejora el sueño. Un paseo te ayudará a descansar mejor. Pregunta al especialista el tipo de ejercicio que está indicado para usted.
- **Establece unas horas fijas para acostarte y despertarte e intenta mantenerlas**. Si te acuestas tarde, aun así, mantén la hora de levantarte. Ayuda a tu cuerpo a regular el ritmo de sueño. Eso sí, de momento, y hasta que vaya recuperando la energía habitual, duerme las horas que necesites.
- **No te automediques** para dormir mejor. No tomes medicamentos para el insomnio salvo que sea prescrito por tu médico. Algunos fármacos para el sueño pueden tener efecto rebote.
- **No duermas siesta**, al menos mientras duren sus problemas de sueño. Si lo haces, no duermas más de veinte minutos. Es tiempo suficiente para que tu cuerpo recupere la energía necesaria para llegar al final del día.
- **Si el dolor** o cualquier otro síntoma te impide conciliar el sueño consulta con el médico, para que te proporcione el tratamiento adecuado. Mientras se mantenga ese síntoma se mantendrán sus problemas de insomnio.

8. El trasplante de médula ósea:

La percepción de amenaza, el miedo intenso y los sentimientos negativos son aun más acusados cuando se habla de trasplante de médula.

La angustia y el miedo, los cambios de humor y la apatía, la falta de control de una situación nueva y las sensaciones de soledad y abandono, además de los efectos secundarios pueden hacerte creer que la enfermedad esta progresando, te harás preguntas sobre cómo lo llevarás, si podrás comer, si serás fuerte, cuanto tiempo durará. La bajada de defensas hará que te

sientas más desprotegido y frágil, mientras que el aislamiento y la separación de los tuyos, hará que todo esto se acentúe.

Por todo ello es importante favorecer la adaptación al proceso, amortiguando el impacto emocional, identificando y anticipando tus necesidades, preocupaciones y dificultades, y potenciando los recursos que te permitan disminuir, en lo posible, los efectos negativos como son la ansiedad, la depresión, el dolor, los vómitos, etc. Para ello:

- Date un tiempo para poder aceptar la necesidad del trasplante.
- Pregunta al equipo sanitario por todo aquello que te preocupa del trasplante y su proceso.
- Habla con los que te rodean de todo el proceso y sus posibles consecuencias.
- Acompáñate de tus cosas (libros, música, etc.) durante el aislamiento.
- Aprende alguna técnica de relajación.
- Proponte que puedes y quieres.
- Organiza tu tiempo con actividades (Internet, TV) cuando físicamente estés bien.
- Deja descansar a tu cuerpo cuando físicamente no estés tan bien.
- Piensas que cada día es un día menos, no un día más.

9. Si lo necesitas pide ayuda:

Cuando nuestra vida cambia debido a una enfermedad y a sus tratamientos, a pesar de tener dudas a cerca de cómo afrontarán todo el proceso, la mayoría de las personas, poco a poco, se adaptan a la situación, pero a veces, estas emociones son muy intensas, demasiado difíciles o se alargan demasiado en el tiempo. Es importante que sepas que en esta situación la ayuda de un profesional puede ayudarte a reducir este malestar.

Es aconsejable que consultes con su médico, el podrá ayudarte, derivándote a un psicólogo o psiquiatra, si:

- Has sufrido trastornos emocionales anteriormente.
- Recientemente has vivido experiencias traumáticas, como la pérdida de un ser querido.
- Aparecen con frecuencia pensamientos de querer abandonarlo todo.
- Consumes de forma excesiva alcohol u otras drogas.
- Te sientes desbordado por la angustia, el miedo, la tristeza, la preocupación o cualquier otra emoción.
- Tienes mucho dolor, alteraciones del sueño o falta de apetito.
- Consideras que te pueden ayudar.

No dudes en buscar ayuda. Hay muchos profesionales que pueden ayudarte a manejar las emociones que pueden aparecer a lo largo de la enfermedad, apoyándote en todo el proceso, mejorando tu calidad de vida.

10. Experiencia personal:

Hoy hace cuatro meses y nueve días que se que tengo Leucemia y tengo que decir que no habría llegado hasta aquí sin el apoyo incondicional de mi familia y como no, del equipo del hospital que desde el primer día intentaron que estuviese como en casa, aunque eso no es fácil.

Desde mi punto de vista, esta enfermedad tiene dos componentes muy importantes, la ayuda médica, fundamental e imprescindible, y la psicológica. Pero sin esta segunda no consigues nada, porque si algo es seguro es que te pasan cosas terribles por la cabeza y hay momentos en los que necesitas más unas palabras de ayuda y comprensión, que un calmante.

Yo en este sentido he tenido mucha suerte porque siempre he tenido a alguien con quien hablar en los peores momentos. En especial me ha servido mucho el apoyo de la psicóloga de la planta de hematología, que desde el primer momento me ha ayudado a superar muchos malos momentos y lo más importante, me hizo entender la importancia de afrontar esta enfermedad y el papel que yo juego en ello.

También me indicó algo muy importante, cómo hablar con mi hijo de mi enfermedad. Puesto que es muy pequeño, solo tiene 4 años, pensé que el impacto de verme sin pelo y deteriorada físicamente podía afectarle bastante.

Si para una persona adulta resulta difícil en un momento determinado de su vida aceptar la enfermedad y secuelas, ¿qué podría imaginar un niño de tan solo unos cuantos años?. Pero sin embargo, en contra de lo que todos pensábamos, todo fue fácil. Nos aconsejaron que introdujéramos los cambios que se iban a ir produciendo como un juego, y conseguimos ayudar a mi hijo a entenderlo y aceptarlo.

Personalmente, esta enfermedad me ha supuesto dejar aparcadas muchas cosas en mi vida, pero solo aparcadas, ya que pienso retomarlas en cuanto los médicos y mi salud me lo permitan. Nunca he perdido las ganas de luchar y recuperar mi vida, mi familia, mi salud, en general mi todo. Por que todo lo demás es secundario, el pelo, el físico, el peso..., eso se pierde y se recupera y al final es lo que menos llega a afectarte.

Poco a poco, ha pasado el tiempo de hospitalización que he sobrellevado haciendo un poco lo que más me gusta, leer, charlar, escribir, etc. en compañía de mi familia, del equipo de enfermería y los compañeros de habitación, que llegan a formar parte de tu vida. Y con días mejores, días peores, y otros malísimamente peores, al final siempre llegan los días de estar en casa. Son estupendos, recuperas todo y te sientes otra vez tú, te dan la vida. Ahora me queda el trasplante, y lo pienso afrontar de la misma manera que el resto del tratamiento, plantando cara a la enfermedad, con plena confianza en el equipo que me trata y sobre todo con el cariño de mi familia. Yo nunca he pensado en tirar la toalla pero si alguna vez he flaqueado me ha bastado con ver una foto de mi niño o llamarle y escuchar su voz para entender que tenía que seguir adelante, por mucho que me costara, porque mi niño me está esperando en casa.

Cuando todo esto pase y este recuperada lo recordaré como una etapa de mi vida, en la que lo pase bastante mal pero, pero que también me ha enseñado a ver la vida de otra manera, como algo muy valioso, que hay que aprovechar día a día, sin dar tanta importancia a ciertas cosas que no nos dejan ver que lo realmente bonito de la vida es vivir, y por eso es por lo que tenemos que luchar.

Muchas gracias a todos por ayudarme y comprenderme, aun cuando no tenía razón, pero sobre todo por estar siempre junto a mí. A ti Soledad te doy las gracias por tus largas conversaciones conmigo, que han sido para mí como un salvavidas y me han hecho comprender que mi vida no tenía por que terminar aquí, que yo tengo mucho que aportar. Gracias también, a todo el personal de la sexta planta por su cariño y por intentar que mis estancias en el hospital fueran lo más agradable posible.

Y sobre todo gracias a ti, Alejandro, mi niño, por existir y ser mi mejor ayuda aun siendo tan pequeño.

A.L.G.

MANUALES CONSULTADOS

- Jorge Bucay 2002 **“Cuentos para pensar”** RBA Libros. S.A. Barcelona ISBN: 9788479018689
- Colección **“Hablemos de... Las enfermedades hematológicas”**. Manual del paciente. Fundación Leucemia y Linfoma. Esteve. Ed.: acv ediciones.
- Manual **“La vida sigue”**. Esteve. Programa de atención al paciente.
- Colección **“Hablemos de... El apoyo emocional a personas adultas con enfermedades oncohematológicas”** Fundación Leucemia y Linfoma. Esteve. Ed.: acv ediciones.
- Yelamos, C. et al. **“Guía de apoyo para padres. Cáncer Infantil”**. Asociación Española Contra el Cáncer.