



**ASOTRAME**

---

**GUÍA**

*GUÍA PSICO EMOCIONAL*

## PROMUEVE

---

Asociación Gallega de trasplantados de médula ósea  
(ASOTRAME)

[www.asotrame.com](http://www.asotrame.com)

[asotrame@asotrame.com](mailto:asotrame@asotrame.com)

**Narón:** C/ Cuatro Caminos s/n, Local Social A Gándara, Primer piso.  
CP: 15570, Narón, A Coruña. Teléfono: 698 130 684

**Santiago de Compostela:** Casa das Asociacións de Benestar Social  
(CABES), Rúa Manuel María nº 6, planta 3ª despacho nº 3, 15705  
Santiago de Compostela, A Coruña. Teléfono: 604 021 248

**Santiago de Compostela:** ESPAZO ASOCIATIVO DO PACIDENTE,  
ubicado en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago  
(CHUS), Rúa da Choupana, s/n, 15706 Santiago de Compostela, A  
Coruña

**A Coruña:** Rúa Veeduría, 2, A Coruña, Centro Cívico Cidade Vella.  
Teléfono: 686 876 865

**Culleredo:** Manuel Azaña, s/n, Edificio Escada - O BURGO - 15670 -  
Culleredo (A Coruña).

## AUTORÍA

---

**Equipo Técnico - Asotrame**

## DIFUSIÓN Y DISTRIBUCIÓN

---

**Abbvie Spain, S.L.U.**

Av. de Burgos, 91, 28050 Madrid  
[www.abbvie.es](http://www.abbvie.es)

abbvie



## CONTENIDO DE LA GUÍA

---

1.	1.QUIÉNES SOMOS .....	3
2.	2.INTRODUCCIÓN .....	4
3.	3.PERO, ¿QUÉ ES UNA EMOCIÓN?.....	5
4.	4.. ¿QUÉ ME OCURRE EN LA FASE DE DIAGNÓSTICO?.....	6
5.	5.¿Y DURANTE LA FASE DE TRATAMIENTO? .....	9
6.	6.ALGUNOS MÉTODOS Y TÉCNICAS PSICOLÓGICAS DE AYUDA .....	16
7.	7.PARA CONCLUIR .....	21
	Bibliografía	

---

# 1. QUIÉNES SOMOS

---

**ASOTRAME** (Asociación gallega de personas trasplantadas de médula ósea) es una entidad sin ánimo de lucro, creada en el año 2013, por un grupo de personas que vivieron un cáncer hematológico en primera persona o a través de familiares.

Entidad fue declarada de utilidad pública en el año 2018.

Sus objetivos principales son:

- Proporcionar información, asesoramiento y soporte emocional a pacientes con cáncer hematológico y a sus familiares.
- Informar y sensibilizar al conjunto de la población sobre la donación de médula ósea.
- Colaborar en proyectos de investigación contra el cáncer.

Para conseguir estos objetivos, desde la entidad ponemos en marcha diferentes tipos de proyectos, servicios y actividades para mejorar la calidad de vida de las personas trasplantadas de médula ósea, de aquellas que se encuentran inmersas en un proceso de cáncer hematológico y de sus familiares.

Actualmente Asotrume se encuentra en un proceso de constante crecimiento, contando con varias oficinas en las principales ciudades de la provincia de A Coruña.

- Narón: C/Cuatro caminos, s/n, Local Social de A Gándara.
- A Coruña: Rúa Veeduría, 2, A Coruña, Centro Cívico Cidade Vella
- Santiago de Compostela: Rúa Manuel María, 6, planta 3, Salgueiriños, Casa das Asociacións de Ben estar Social (CABES)
- Culleredo: Manuel Azaña, s/n, Edificio Escada, O Burgo

## 2. INTRODUCCIÓN

---

El objetivo de esta guía psico-emocional es ofrecerte una serie de herramientas que puedan ayudarte a entender el malestar psicológico que acompaña tu enfermedad y proporcionarte ciertas estrategias de afrontamiento. Hablaremos de emociones como el miedo, la angustia, la ansiedad, el enfado y la culpa entre otras, todas ellas emociones que, aunque con carga negativa, son reacciones lógicas y apropiadas dada la enorme incertidumbre y vulnerabilidad que genera una enfermedad hematológica.

Pero antes de hablar de estas emociones vamos a mencionar una palabra muy importante: Esperanza. La esperanza es ser honesto contigo mismo sobre tu situación mientras sigues esperando resultados positivos en tu futuro. Recuerda que las emociones son siempre pasajeras, no duran permanentemente. Experimentaras altibajos emocionales y una mezcla de pensamientos y sentimientos varios. No está mal sentirte así, cada emoción tiene una función y están ahí para ayudarnos a afrontar una situación concreta.

### 3. PERO, ¿QUÉ ES UNA EMOCIÓN?

---

Las emociones son un conjunto de respuestas orgánicas que siente una persona cuando reacciona ante algunos estímulos externos, nos facilita adaptarnos a las circunstancias que nos tocan vivir. Las emociones tienen un rol muy importante en la salud de los individuos pues funcionan como una alarma interna que nos indica que algo importante nos está sucediendo.

Es importante que sepas que desde que acudes a la primera consulta médica es normal tener sentimientos de miedo, ansiedad y angustia. Por ello es importante el apoyo emocional, que os ayudará a identificar vuestros propios recursos y expresar todo aquello que estáis sintiendo y que en ocasiones es muy difícil de exteriorizar.

Caminar con el diagnóstico de una enfermedad hematológica puede ser una gran carga. Es posible que prefieras lidiar con esta situación estresante por tu cuenta, pero no tiene por qué ser así. Compartir tus preocupaciones y experiencias a menudo es muy útil, tanto para ti como para tus familiares y cuidadores. Vivir diariamente con una enfermedad significa aprender a alterar tu vida, tu rol y tus expectativas. Sentirás fuertes altibajos en tu estado de ánimo, con emociones muy contrapuestas. No te asustes, esto es habitual y por ello es importante que tanto tú como paciente y tú como familiar cuidador recibáis apoyo emocional.

## 4. ¿QUÉ ME OCURRE EN LA FASE DE DIAGNÓSTICO?

---

La enfermedad hematológica y su tratamiento suponen un impacto emocional fuerte, tanto para el paciente como su familia. Nos vamos a encontrar sometidos a importantes cambios en nuestra vida. El miedo, la angustia, la percepción de amenaza y la desesperación van a acompañarnos en distintos niveles de intensidad a lo largo del recorrido de la enfermedad.

Las primeras reacciones pueden ir desde la incredulidad y confusión acerca de lo que te está ocurriendo a una reacción de negación de la enfermedad. Pensamientos como “*esto no me puede estar ocurriendo a mí*”, “*tienen que estar equivocados, seguro que no es tan grave*” inundan desde un primer momento tu cabeza ante la confirmación del diagnóstico. Es un momento de gran impacto que suele estar cargado de sentimientos de confusión y en ocasiones de bloqueo, no sintiéndote capaz de reaccionar ante lo que está ocurriendo. No te asustes, date un tiempo.

Esta reacción emocional tiene una función adaptativa pues nos permite proteger nuestra identidad psíquica ante el impacto emocional que supone el diagnóstico. Es importante darte un espacio y un tiempo para poder asimilar poco a poco toda esta nueva situación.

Sentimientos de angustia y de miedo ante la enfermedad y su tratamiento así como la incerteza acerca de lo que va a pasar nos van a acompañar durante este proceso. No ocultes lo que sientes. Pregunta, háblalo, comunica lo que te está ocurriendo y sobre todo, no tengas miedo a lo que estás sintiendo.

Es frecuente además que aparezcan sentimientos de culpa, enfado y rabia. “*¿Por qué a mí? ¿Qué he hecho mal?*”. Estos sentimientos son resultado de un intento de buscar una responsabilidad acerca de lo que te está ocurriendo. La realidad es que no hay culpables, te ayudará el intentar sustituir estas preguntas cargadas de culpa por otras del tipo “*¿Cómo puedo ... ?, ¿qué es lo que puedo hacer ahora?*”. Aceptar el diagnóstico de la enfermedad hematológica facilitará que seamos más capaces de afrontar la nueva situación y adoptar una posición más activa frente a ella.

El camino de la enfermedad va a ir acompañado en muchas ocasiones de inseguridad, incertidumbre y de una sensación de amenaza constante. Es importante aquí que desde el apoyo emocional se trabaje para la reconstrucción del sentimiento de seguridad, muy dañado una vez aceptado el diagnóstico de la enfermedad. En ocasiones, son frecuentes las reacciones de aislamiento o retraimiento social durante las semanas posteriores al diagnóstico. Si estas reacciones se extienden mucho en el tiempo nos puede llevar a sentimientos de soledad y abandono.

Los cambios constantes de humor y la apatía también van a ser compañeros de viaje y las ganas de hacer cosas pueden ir desapareciendo. Habla con los tuyos y comunica cómo te sientes, hazles partícipes para que entiendan lo que te está sucediendo y te puedan proporcionar el apoyo necesario.

Tenemos que recordar que es un proceso largo, pero que no nos define como persona. Es decir, la enfermedad es una circunstancia que cambia nuestra vida y es importante no definirnos en función de ella sino de quién realmente somos, de nuestros gustos, nuestras creencias, nuestros sentimientos. Evitar y suprimir nuestras emociones y todo aquello que sentimos puede generar un gran desgaste psíquico y emocional. Debemos comprender que todas estas sensaciones junto con los sentimientos de vulnerabilidad, debilidad y fragilidad los vamos a sentir en muchos momentos debido a la sintomatología de la enfermedad y los efectos de los tratamientos. Sin embargo, todos estos sentimientos no nos identifican como persona, no somos personas débiles o frágiles. Lo que estamos sintiendo es consecuencia de cómo nos encontramos físicamente y a medida que avanza el tratamiento nos encontraremos mejor física y emocionalmente. Es importante conservar un sentido de identidad y normalidad que la enfermedad hematológica no pueda alterar.

### **Recuerda que:**

- Es importante darte un tiempo para asumir el diagnóstico y los nuevos cambios.
- Rodéate de tus seres queridos y fuentes de apoyo para asimilar una nueva realidad difícil de aceptar.
- Expresa aquello que sientes, no lo guardes. Esto te proporcionará alivio y además ofrece a tus allegados la posibilidad de poder ayudarte.



- Recuerda que enfrentarte a esta nueva situación va a generar sentimientos de miedo, angustia e incertidumbre. Poco a poco aprenderás a vivir con las pruebas, los tratamientos y sus efectos de una forma menos angustiosa.
- Solicita información a tu equipo médico y sanitario. Resuelve todas tus dudas con respecto a la enfermedad y los tratamientos pues es importante a la hora de reducir los niveles de ansiedad y angustia. Entiende en qué consisten los tratamientos y pruebas que has realizado y solventa todas tus dudas.
- Si no te encuentras bien es importante comunicarlo al médico o la enfermera, ellos pueden ayudarte.
- Es importante también que colabores con tu médico y sigas el tratamiento que te han asignado.
- Recuerda también que más útil que preguntarse el ¿por qué? nos ayuda más el preguntarnos aquello que podemos hacer para afrontar esta nueva situación e ir superando las dificultades.

## 5. ¿Y DURANTE LA FASE DE TRATAMIENTO?

---

Los tratamientos van a ser muy variados, así como la experiencia individual que tengamos con los mismos. Un punto en común va a ser el malestar psicológico que vamos a experimentar.

Ante cualquier enfermedad nuestro estado de ánimo va a estar afectado. Si lo que padecemos es una enfermedad grave con un tratamiento largo y con efectos secundarios importantes, nos podemos sentir aún peor. Es importante recordar que todos estos efectos se van a pasar y que iremos tomando un mayor control emocional a medida que vayamos avanzando en el tratamiento.

Durante esta fase pueden embargarte diferentes emociones en función de la etapa en la que te encuentres, así:

### **Durante la hospitalización:**

Nos estamos adaptando a una nueva situación. Lidiaremos con el estrés de estar en un nuevo contexto, ajustándote a las rutinas del hospital y, lo que es más importante, estableciendo confianza en el equipo sanitario que te está atendiendo. Así que de nuevo, emociones como la angustia, el temor y la ansiedad van a estar presentes. Durante la hospitalización continúan las pruebas diagnósticas de manera que pueden volver a aparecer la preocupación y la incertidumbre ante el momento de estas pruebas y la espera de los resultados.

Date un tiempo para ir aceptando todos estos cambios y pregunta al equipo sanitario todo aquello que te preocupa, ello te dará un mayor control de cada situación y de lo que va ocurriendo.

### **Durante el tratamiento:**

El tratamiento, los efectos secundarios, los episodios de cansancio y debilitamiento pueden ser especialmente duros. El hecho de tener que experimentar un gran malestar debido a los efectos del tratamiento como un camino hacia la curación nos provoca sentimientos muy ambivalentes. Nuestro estado anímico puede volver a sufrir altibajos a consecuencia

de cómo nos sentimos físicamente. Recuerda que este recorrido es un proceso, una fase más. A medida que avance el tratamiento nos iremos sintiendo anímicamente mejor. Dos puntos importantes de apoyo en este momento es el ser capaz de imaginarse la vida más allá del malestar producido por la medicación y el marcarnos objetivos razonables tras la finalización del tratamiento. Esto nos ayudará a descentrarnos de los efectos secundarios de los tratamientos y mejorará nuestra calidad de vida dentro del hospital.

Algunas de las reacciones psicológicas que se pueden dar a lo largo del proceso de tratamiento son:

- La ansiedad o nerviosismo: ante las pruebas, el tratamiento o ante lo que nos deparará el futuro. Son muchas las situaciones que dispararán nuestros niveles de ansiedad. Piensa que es normal sentirse así en esta situación. Poco a poco irás retomando el control y se irán reduciendo estos síntomas emocionales.
- La depresión, la tristeza, los sentimientos de impotencia e inutilidad, la apatía y la falta de motivación, los episodios de insomnio, entre otros exacerban el malestar físico provocado por los tratamientos. Recuerda que puedes pedir ayuda al personal sanitario. Además, con la ayuda psicológica irás superando poco a poco todo este proceso.
- El enfado, la rabia e incluso episodios de hostilidad pueden ser comunes y suelen ser motivo de gran sufrimiento personal y deterioro de la relación con aquellos que nos rodean. La rabia y la ira son emociones primarias que producen una activación física con efectos fisiológicos muy característicos en nuestro cuerpo cuando las experimentamos, suponiendo una gran descarga de la energía psíquica y emocional. Debemos tener presente que las causas que las activan son provocadas por la enfermedad y sus consecuencias. El cancelar planes y proyectos de vida, el estar sometido a tratamientos agresivos, el perder el control sobre nosotros mismos tomando este control la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos son consecuencias difíciles de afrontar. La ira y el enfado son reacciones muy normales derivadas del estrés que sientes durante todo este proceso. Es importante encontrar una salida a estas emociones, habla con un allegado o solicita asistencia psicológica para ayudarte.

La enfermedad hematológica supone un gran impacto en la vida de una persona y nos hace muy conscientes de nuestra debilidad. La asistencia psicológica y el facilitar un

espacio para poder expresar cómo nos sentimos es un signo de fortaleza no de debilidad y es fundamental a la hora de afrontar la enfermedad.

### Otros sentimientos:

Otras emociones que aparecen durante esta fase son la culpabilidad al creer ser una carga para los demás, por la incapacidad de llevar a cabo nuestras tareas diarias, por sentirnos abatidos en vez de estar más animados, por sentirnos impotentes, indefensos y sensación de pérdida del control de nuestra propia vida.

Que te sientas así es normal, pues todas ellas son emociones muy difíciles de controlar y por ello es importante pedir ayuda. Recuerda que no existen emociones buenas o malas, el malestar físico y psicológico van muy unidos, sentimos porque necesitamos sentir. Recuerda que los efectos de los tratamientos desaparecerán cuando el tratamiento acabe. Si tienes dudas y estás preocupado/a consulta con tu equipo médico, los profesionales sanitarios están para ayudarte y darte el mejor apoyo. La información y la resolución de tus dudas y preocupaciones te dará un mayor control sobre la sensación de incertidumbre y la ansiedad.

Recuerda:

- Intenta ponerte metas realistas, divídelas en distintas partes, establece cuáles son prioritarias y cuales se pueden realizar a más tarde. Ve haciendo aquellas que puedas y cuando puedas, no tengas prisa.
- Toma descansos, éstos son necesarios para tomar fuerzas.
- Valora todo lo que vas haciendo para enfrentarte e irte recuperando de la enfermedad.
- Elimina de tu vocabulario el “siempre” y el “nunca”
- Intenta mantener un cierto nivel de actividad, busca algún entretenimiento y relaciónate con amigos y familiares, visítales, llámales.
- Participa en cosas que te ayuden a estar mejor: oncoyoga, dibujo, pintura, lectura, gimnasia, música, ...
- No tienes por qué sentirte siempre alegre y optimista, esto es difícil sobre todo cuando físicamente no nos sentimos bien. Permítete sentirte mal o desanimado y

recuerda que no todos los días serán igual. A medida que los tratamientos avanzan nos iremos sintiendo mejor físicamente.

- Es normal que en ocasiones tampoco te apetezca recibir visitas, comparte con tus seres cercanos cómo te sientes, seguro que lo entenderán.
- Déjate cuidar, piensa que esto será por un tiempo hasta que vuelvas a retomar tu día a día.
- Comparte con tus seres queridos tus emociones, ellos son un importante punto de apoyo y les ayudarás a entender cómo te sientes y lo que te preocupa. Intenta no aislarte.
- Acepta los cambios en tu vida sean éstos positivos o negativos pues todos ellos nos aportan una oportunidad de crecimiento.
- Recuerda que siempre puedes pedir ayuda y apoyo cuando algo te sobrepase.

## ¿Y en el trasplante de médula ósea?

El hablar de trasplante de médula puede incrementar la percepción de amenaza, el miedo y la angustia. La apatía, los cambios de humor frecuentes y la falta de control sobre una nueva situación son sentimientos frecuentes. Te llegarán a inundar muchas dudas y preocupaciones otra vez con respecto a esta nueva etapa y proceso. Te bajarán las defensas haciendo que te sientas mucho más frágil y vulnerable. Además, el periodo de aislamiento y la separación de los tuyos acentuarán todas estas emociones.

Es importante aquí la adaptación a todo este proceso, identificando tus necesidades y preocupaciones y potenciando aquellos recursos personales que nos permitan disminuir estos estados emocionales. Para ello, al igual que en la fase de diagnóstico, necesitamos darnos un tiempo para aceptar la nueva situación. Asimismo, intenta resolver con el equipo médico todas tus dudas y preocupaciones acerca del trasplante y sus consecuencias. La información aquí es importante.

Acompáñate de cosas que te harán sentir bien y te puedan entretener durante el aislamiento: libros, música, cuadernos, etc. Organiza tu tiempo para realizar distintas actividades y recuerda dejar descansar a tu cuerpo cuando físicamente no estés tan bien. Aprende alguna técnica de relajación, te proporcionamos alguna en esta guía. Piensa que cada día es un día menos de aislamiento, no un día más. Si necesitas ayuda no dudes en pedirla. Consulta también con tu médico y el equipo sanitario en cómo obtener ayuda.

## Los cambios en nuestra imagen:

Durante el proceso de la enfermedad son comunes ciertos cambios físicos que afectan a la imagen corporal y autoimagen. La autoimagen hace referencia a la percepción y sensaciones que tienes acerca de ti mismo como persona y de tu propio cuerpo, es decir, lo que ves de ti y lo que muestras a los demás.

Los cambios que se van a producir como consecuencia de los tratamientos pueden manifestarse a corto o a largo plazo. Cualquier cambio físico puede generar malestar. Por ejemplo, la pérdida del cabello es un efecto secundario frecuente, aunque cabe señalar que no todos los fármacos quimioterápicos producen alopecia. Este efecto secundario es reversible, aunque cuando ocurre puede ser causa de una gran repercusión psicológica para la persona, impactando en su calidad de vida. La caída del cabello suele comenzar a las 2 o 3 semanas del tratamiento y comienza a recuperarse a partir de los 3 a 6 meses del cese de la quimioterapia. No existe ningún tratamiento efectivo para prevenir la alopecia. Ello no tiene por que impedir que puedas cuidarte y seguir luciendo tu mejor imagen.

Los cambios en la imagen corporal pueden afectar a tu autoestima, empeorando el estado de ánimo e incrementando sentimientos de incapacidad, aislamiento social y evitación de relaciones sociales. Se genera así un gran malestar. Es por ello que una valoración ajustada de uno mismo nos ayudará a afrontar los cambios y las nuevas circunstancias. Recuerda que evaluar nuestra valía personal solo en función de parámetros físicos sin tener en cuenta otros aspectos como nuestras habilidades, sentidos, actitudes y capacidades no nos va a ayudar. Hay muchas cualidades de ti mismo que no estarás teniendo en cuenta y que sin embargo puedes potenciar ahora. Es importante reconocer los cambios por los que estás pasando y aceptarlos, esto incrementará y sentará la base de una mayor seguridad. Puede parecer difícil, pero centrarte en aquello que potencia tus cualidades, el redescubrir tus propias habilidades, plantearte nuevos objetivos, disminuir niveles altos de autoexigencia, cuidarte y mimarte nos va a proporcionar un mayor bienestar. Busca aquellas opciones que te hagan sentir más cómodo contigo mismo y con tu propia imagen.

## Siempre podemos pedir ayuda:

Como ves, a través de todo este proceso, desde el diagnóstico hasta el alta hospitalaria, nos vamos encontrando con una serie de emociones muy intensas, que van y vienen, alargándose en ocasiones demasiado en el tiempo. El apoyo emocional durante la

enfermedad es importante, además, el médico podrá ayudarte también derivándote al psicólogo o psiquiatra, sobre todo si has sufrido trastornos emocionales con anterioridad, si has vivido experiencias traumáticas, si has consumido sustancias previamente al diagnóstico o si te sientes muy desbordado emocionalmente.

Desde Asotrime te ofrecemos, además, el programa de ayuda psicosocial ayudándote a manejar aquellas emociones que pueden aparecer a lo largo de este proceso y apoyándote mejorando tu calidad de vida. La actuación del profesional del apoyo emocional y psicosocial os ayudará a ti y a tu familiar a promover vuestra adaptación a la nueva situación, ir aceptando la realidad de la enfermedad, os ayudará a comunicaros y expresar esos miedos y ansiedades muy comunes a lo largo de todo el proceso de la enfermedad hematológica.

## **Atención emocional al familiar/cuidador del paciente hematológico**

La enfermedad onco-hematológica suele ser una situación generadora de estrés y ansiedad para toda la familia, la cual podrá verse también afectada por cambios emocionales y funcionales. No es fácil, pero con un apoyo emocional adecuado podréis ir manejando el dolor y sentiros más capaces de cuidar a vuestro familiar enfermo sin perder el ritmo de vida cotidiano. Todas las familias cuentan con una serie de recursos que en momentos de crisis es necesario potenciar y poner en práctica.

Las familias de un paciente hematológico suelen ver alteradas sus rutinas, las conversaciones pasan a centrarse en la enfermedad, el tiempo de ocio pasa a ser sustituido por estar en casa o por las visitas médicas frecuentes. No es fácil hablar de la enfermedad por miedo a equivocarse y hacer más daño. Están presentes además el temor al avance de la enfermedad y al fallecimiento de nuestro familiar. Es importante saber que el apoyo emocional también es importante para vosotros, para poder manteneros afectivamente estables y podáis tratar vuestras emociones. A veces cuesta pedir ayuda porque nos centramos más en la atención de nuestro familiar enfermo. Has de tener en cuenta que muchas veces nos pueden invadir sentimientos difíciles de expresar y controlar. El apoyo emocional os ofrecerá un soporte y os ayudará a afrontar la realidad que estáis viviendo, a comprender sentimientos difíciles y complejos como el miedo, la

culpa, la frustración, el enfado, la desesperanza, así como mantener una buena comunicación con vuestro familiar.

Seguramente el impacto de la enfermedad no os afectará a todos los miembros de la familia por igual, la vivencia emocional será diferente para cada uno de vosotros. Al principio suele haber una fase de bloqueo inicial que hará muy difícil el poder procesar toda la información. Surgirán muchas dudas, pero recuerda que el equipo médico os proporcionará toda la información que necesites acerca de la enfermedad y su tratamiento.

Es complicado explicar la experiencia emocional del acompañante cuidador, en muchos momentos el desánimo estará presente y podéis sentirnos solos, tristes e indefensos. A veces pensamos que podemos con todo, que podemos manejar toda la situación o que ya nos ocuparemos en otro momento de nosotros mismos. Sin embargo, si nos sobrecargamos demasiado no seremos de ayuda a nuestro familiar. La compañía y el apoyo de personas cercanas será de gran ayuda. Relaciónate con tu entorno más cercano y evita el aislamiento social.

Es importante recordar:

- Concédete un tiempo para aceptar la enfermedad de vuestro familiar y analizar cómo te estás sintiendo. Conociendo un poco mejor cómo te afecta te facilitará un mejor afrontamiento de esta nueva situación.
- Solicita toda la información que necesites para entender lo que va ocurriendo.
- Ten confianza en tus propios recursos y en los del paciente.
- Recuerda que todos tenemos nuestros límites y no debemos de sobrecargarnos. Establece prioridades y no caigas en la trampa de pensar que puedes con todo.
- Busca un momento para ti y date un respiro, es normal que en algún momento sintáis que no podéis más.
- Planifica el tiempo a corto plazo centrándote en el día a día y planteándote metas fáciles.
- No temas manifestar tus emociones de vez en cuando. Pide ayuda siempre y cuando la necesites.
- Respeta tus horas de sueño y cuida tu alimentación.



## 6. ALGUNOS MÉTODOS Y TÉCNICAS PSICOLÓGICAS DE AYUDA

---

### La respiración diafragmática:

Esta respiración implica un movimiento hacia arriba y hacia abajo de todo el abdomen. Es una de los mejores métodos de respiración y de relajación, pues nos permite un intercambio de oxígeno y dióxido de carbono más efectivo y con menos esfuerzo, ayudando a ventilar todo el pulmón. Este tipo de relajación nos ayuda a incrementar un estado de relajación general.

La técnica es la siguiente:

- Colócate boca arriba en la cama, con las rodillas flexionadas y con un soporte (almohada o toalla) bajo la cabeza. También puedes usar una almohada bajo tus rodillas o una toalla enrollada para soportar las piernas si lo necesitas.
- Coloca una mano en la parte superior del pecho y la otra simplemente debajo de tu caja torácica, sobre tu estómago. Esto te permitirá sentir el movimiento del diafragma cuando respiras.
- Inspira, ve tomando aire lentamente a través de la nariz a fin de que el estómago se mueva en contra de tu mano, como si estuvieses inflando tu estómago como un globo, poco a poco.
- La mano en tu pecho debería permanecer tan quieta como sea posible.
- Sostén un segundo la inspiración.
- Ahora exhala y ve expulsando el aire lentamente. Aprieta los músculos del estómago, muévelos hacia dentro cuando exhales ayudando a desinflar el estómago. Aquí también la mano en el pecho superior debe permanecer tan quieta como sea posible.

También puedes realizar esta técnica sentado, para ello:

- Siéntate cómodamente, con las rodillas flexionadas y hombros, cabeza y cuello relajados.

- 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.
- El ejercicio de respiración es el mismo, inspiramos lentamente tomando aire, mantenemos un segundo la respiración y luego vamos exhalando lentamente. Aprieta los músculos del estómago, déjalos moverse hacia dentro cuando exhales. La mano en el pecho superior debe permanecer tan quieta como sea posible.

Poco a poco irás viendo que necesitas menos esfuerzo para poder respirar utilizando el diafragma adecuadamente. Al principio, probablemente te cansarás al hacer este ejercicio, pero con la práctica continuada la respiración diafragmática se volverá más fácil y automática.

Practica entre unos 5 a 10 minutos 3 o 4 veces al día al principio y luego, gradualmente, ve aumentando la cantidad de tiempo que empleas en la ejecución del ejercicio. En cualquier momento en que te sientas tenso física o emocionalmente puedes usar la respiración abdominal.

## Control de pensamientos negativos

Nuestros pensamientos van a determinar nuestro estado de ánimo, funcionan como una especie de filtro que hacen que lo que se percibe se interprete de una determinada manera. Muchas personas que padecen una enfermedad grave que requiere de fuertes tratamientos presentan una visión pesimista de la vida. Los pensamientos negativos recurrentes pueden llevarnos a la depresión.

Algunos pensamientos negativos comunes son:

- Pensamientos de todo o nada: o todo es muy bueno o todo muy malo, seleccionando aquellos aspectos más negativos para sí mismos. Por ejemplo, “todo lo que hago no vale para nada”.
- Generalizaciones extremas: cuando algo malo sucede esto te pasará a ti o volverá a suceder otra vez. Por ejemplo, si algún otro paciente pasa por una infección respiratoria, pensarás que tú también la padecerás.
- Filtro mental: valorar una experiencia a partir de un solo detalle sacado de contexto, viendo sólo lo negativo e ignorando otros elementos. Por ejemplo, te recomiendan salir a pasear y solo consigues estar paseando 2 minutos, en lugar de animarte por

el esfuerzo que has hecho te centras en desvalorarlo y pensar que fue todo un fracaso.

- Desvalorización de lo positivo: se tienden a tergiversar hechos positivos en negativos. El ejemplo anterior nos valdría también aquí. Todo pequeño esfuerzo cuenta.
- Conclusiones apresuradas: llegar a una conclusión sin tener pruebas o teniendo pruebas en contra. Por ejemplo, *“voy a estar siempre así, esto no va a pasar nunca”*.
- Razonamiento emocional: te sientes triste porque eres débil en vez de pensar que es normal sentirse así ante tu enfermedad.
- “Debo” y “tengo que”: tu pensamiento se centra en todo lo que debes hacer o tienes pendiente y no has realizado con lo cual acabas culpabilizándote por ello y sintiéndote mal.
- Poner etiquetas: centrarse en los aspectos negativos y acabar desarrollando una imagen negativa de ti mismo. Por ejemplo, vas a comer con tu familia y tienes que volver pronto porque te encuentras muy cansado. Esto hace que te sientas como un ser débil y fracasado.
- Personalización: nos atribuimos la responsabilidad de los acontecimientos sin base alguna para hacerlo. Por ejemplo, *“mi abuelo tiene cáncer por el disgusto que le dí”*.

Puede que estos pensamientos negativos y autocríticos rondan continuamente tu cabeza pero puedes evitar que afecten a tu estado de ánimo. Entendiendo cómo estos pensamientos llegan a tener control sobre nosotros, podremos tomar conciencia desde la distancia y observar cómo no nos ayudan. Si los vamos identificando podemos ir viendo que hay de distorsionado o de erróneo en ellos.

Por ejemplo, una técnica de ayuda es escribir en un papel una situación que te haya incomodado o molestado. Apunta a continuación lo que has sentido, que emociones surgieron. ¿Estabas triste, te enfadaste, te pusiste nervioso? Anota los pensamientos que condujeron a esas emociones. El mero hecho de ir escribiendo todo esto nos brinda un mayor sentido de control y poder acerca de lo que estamos viviendo. Este ejercicio te ayuda a interrumpir la cadena de pensamientos negativos que se van generando y te ayudará a identificar aquellos patrones de pensamiento que menos están ayudando.

### Arteterapia:

Si escribir y comunicar a través de las palabras no es de ayuda o todavía es muy difícil poner palabras o nombre a aquello que estamos sintiendo, ¿cómo podemos expresarlo?

La arteterapia utiliza la creación artística para facilitar la expresión y resolución de emociones y conflictos emocionales o psicológicos. No es necesario que tengas conocimientos de arte ni saber pintar o dibujar. Sólo hace falta curiosidad y querer explorar a través de los materiales artísticos que terapeuta te facilitará.

Asotrime cuenta con el apoyo de un programa especial basado en arteterapia que se lleva a cabo en planta con los pacientes ingresados, contacta con nosotros para saber más.

En ocasiones, los arteterapeutas nos ayudamos de pequeños ejercicios como iniciación a la interacción con el material artístico. Recuerda que lo importante no es crear algo bonito sino simplemente hacer.

Uno de estos ejercicios de ayuda es:

*“Cierra los ojos e intenta relajarte. Realiza unas pequeñas respiraciones pausadas. Intenta vaciar tu mente de aquellos pensamientos que vengan, los vamos dejando de lado, poco a poco se van distanciando.*

*Ahora, te encuentras andando por una calle, paseas despacio, vas viendo tiendas y escaparates. A un lado, ves una tienda nueva, nunca la habías visto antes. La puerta está abierta y decides entrar.*

*Te recibe una persona detrás de un mostrador, te dice: Hola, bienvenido ¿en qué puedo ayudarle?*

*Usted le pregunta: ¿Dónde estoy? ¿Qué tienda es esta?*

*La persona le responde: Es una oficina de objetos perdidos. Tome aquí tiene una hoja de registro para rellenar.*

*Usted toma la hoja y la rellena con sus datos y se la entrega de vuelta a la persona del mostrador. Entonces esa persona se va y al poco tiempo vuelve con un paquete y le dice: esto es suyo, ahí tiene. Le ofrece el paquete y usted lo coge.*

*¿Qué hay dentro de ese paquete?*

*Poco a poco abra los ojos, tome las pinturas y la hoja e intente representar aquello que esta dentro de la caja. Ese objeto puede representar algo que le pertenece, algo que ha perdido, algo que no pudo retener u obtener, ...”*

## Planificación de actividades:

A menudo el cansancio, la falta de rutinas, el cambio de horario puede provocarte desorientación y pérdida de control. Para evitarlo, es importante que organices las actividades día a día, con objetivos y metas a corto plazo.

Recuerda siempre el dedicar una parte de tu tiempo a cuidarte, a planificar actividades placenteras, de cuidado personal y planificar los tiempos de descanso.

Establece unos horarios para acostarte y levantarte, establece una rutina y no te obsesiones con la idea de utilizar el tiempo sólo para hacer muchas cosas a la vez.

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. PARA CONCLUIR

---

Muchas personas que han sufrido una enfermedad hematológica se han encontrado con numerosas dificultades que no esperaban. Muchos miedos y temores como a la recaída pueden ser predecibles, pero otras muchas situaciones difíciles de identificar pueden generar una gran preocupación y ansiedad. Poner nombre a lo que sentimos nos va ayudar a afrontar por lo que estamos pasando.

Existe un punto de inflexión donde la experiencia de la enfermedad hematológica no siempre es negativa. De hecho, muchos pacientes hablan de cierto crecimiento personal tras la enfermedad. Los pensamientos y las interpretaciones que hacemos de ellos tienen un claro efecto sobre nuestras emociones, y éstas sobre nuestra conducta. Tras la enfermedad hay un proceso de readaptación del cual puedes salir reforzado. Nuestro estado anímico a lo largo de la enfermedad no va a ser estático sino que irán surgiendo cambios más o menos difíciles de afrontar en función de las circunstancias personales de cada uno.

Aunque parezca paradójico, muchos pacientes han sido capaces de identificar alguna consecuencia positiva asociada a su enfermedad. Es lo que llamamos “crecimiento postraumático”, que consiste en un cambio positivo de la persona después de haber experimentado las dificultades de la enfermedad. Es muy importante destacar que este cambio surge sin negar ni evitar el malestar que nos ha producido la enfermedad, pero sí valorar cómo hemos afrontado esta experiencia extrema. Superarlas nos ayuda a reconocer nuestras fortalezas y recursos para afrontar los problemas que nos plantea la vida.

### BIBLIOGRAFÍA

Manual psicooncología. Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer. Cruzado Rodríguez.

Colección “Hablemos de... Las enfermedades hematológicas”. Manual del paciente. Fundación Leucemia y Linfoma. Esteve. Ed.: acv ediciones.

Psychological reactions and immunological reactions of family members to patients undergoing bone marrow transplant. Futterman et al. Psychosomatic medicine. 1996.

The management of psychological issues in oncology. McFarland & Holland. Clinical advances in hematology & oncology. Volume 14, issue 12. 2016.

Predictors of posttraumatic growth following bone marrow transplantation for cancer. Widows et al. Health Psychology, 2005. Vol 24 (3).

Psychological impact of bone marrow transplantation: current perspectives. Farkas Patenaude. The Yale Journal of Biology and Medicine. 1990. 63.