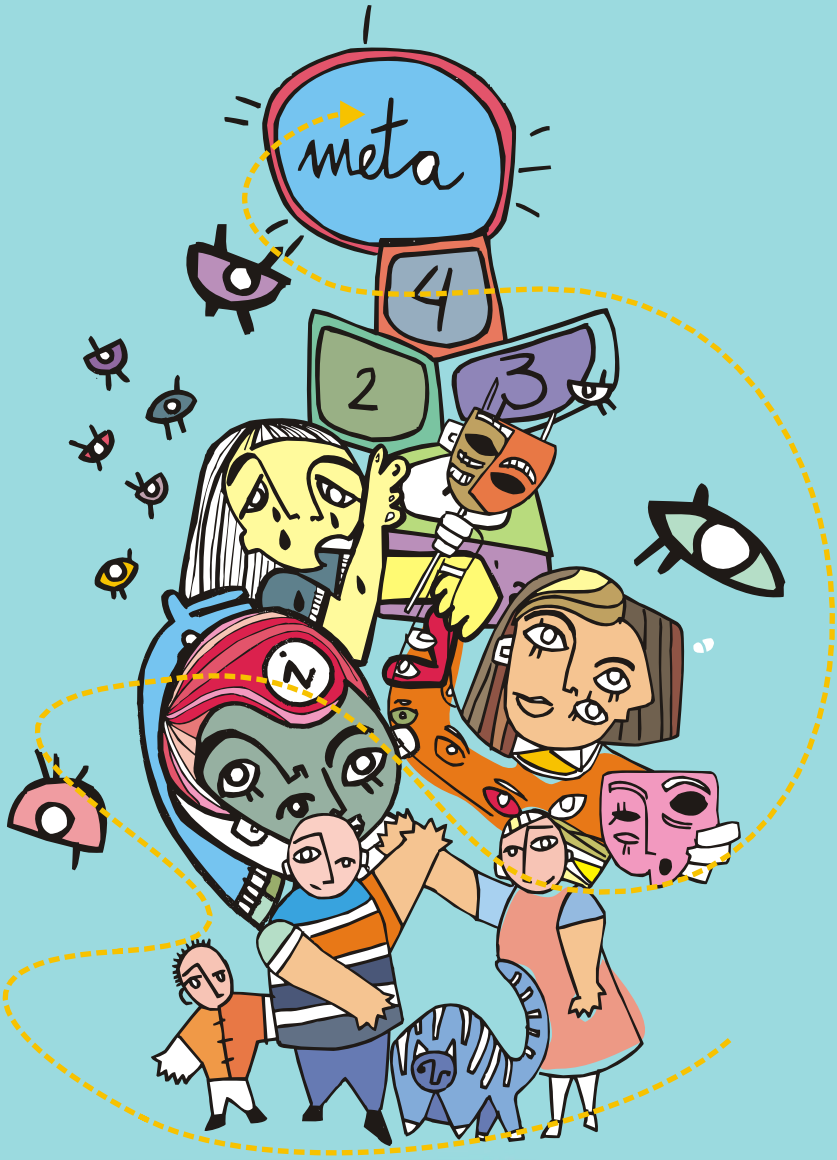


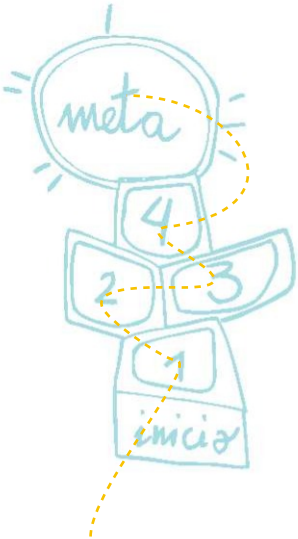
Mapa de orientación psicológica para pacientes hematológicos y sus familias

PRESENTACIÓN

• Si tú o alguien importante para ti acaba de recibir el diagnóstico de una enfermedad hematológica es normal que sientas como se rompe tu vida y tu entorno. No nacemos preparados para esta situación y las emociones pueden desbordarnos.

• Leyendo éste texto estás dando el primer paso para afrontar las dificultades de éste proceso de una manera activa y productiva para tu bienestar físico y emocional.

• Aquí encontrarás algunas ideas útiles para que optimices los recursos que ya tienes para enfrentarte a ésta nueva situación.



1. DIAGNÓSTICO

A causa del diagnóstico de una enfermedad hematológica es probable que te sientas vulnerable ante los cambios que imaginas relacionados con la enfermedad o los efectos secundarios de los tratamientos.

La sensación de peligro puede llevarte a sentir miedo intenso y desesperanza, emociones que te acompañaran a ti y a tu familia en distintas intensidades a lo largo del proceso.

Aquí vamos a explicarte qué emociones pueden asaltarte en cada momento. Reconocerlas es el primer paso para conseguir que jueguen a tu favor:

INCREDULIDAD y NEGACIÓN! No me lo puedo creer!... Posiblemente no seas capaz de creerlo. Serán momentos de confusión y te sentirás perdido y bloqueado. Todo lo que facilite que expreses éstas emociones te ayudará: llorar, suspirar e incluso gritar son formas diferentes de manifestar éstos sentimientos. Date tiempo

CULPA Y RABIA: ¿Por qué a mí o él?, ¿Qué he hecho mal?... éstas preguntas crean sentimientos de culpa, ira o rabia. Es útil cambiar el ¿Por qué? ... por ¿Cómo puedo?...

ANGUSTIA Y MIEDO: La INCERTIDUMBRE es el gran reto cuando nos enfrentamos a la enfermedad hematológica. Lo desconocido produce miedo y sensación de falta de control. Es probable que queramos alejarnos, huir. Para superarlo no 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, al qué dirán, a la compasión, a la muerte, a sufrir,... son pensamientos y sentimientos difíciles de digerir y explicar. Pueden llevarte a la incomunicación y llevar todo el peso sin compartirlo. Los cambios de humor serán constantes y las ganas de hacer cosas desaparecerán en algunos momentos. Será interesante para ti que hagas partícipes de tus sentimientos a los tuyos y que ellos te lo hagan a ti.

ES MUY IMPORTANTE QUE TE DES TIEMPO PARA EXPERIMENTAR Y ENTENDER TODO ÉSTE PROCESO EMOCIONAL.

2. LA RELACIÓN CON LA INFORMACIÓN

La comunicación con el personal sanitario es importante para ti y tu familia por la prolongación en el tiempo de los tratamientos.

Los diferentes profesionales sanitarios que se relacionaran contigo y con tu familia a diario te facilitarán la información sobre tu proceso médico y te darán la oportunidad de expresar tus dudas o inquietudes.

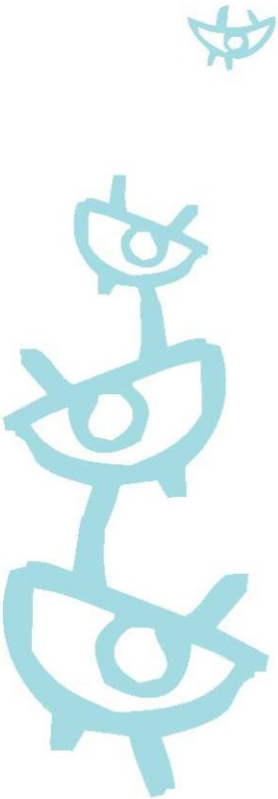
Pero vosotros también podéis contribuir a crear una relación abierta y sincera:

- Identificando a uno de los especialistas como fuente principal de información médica

- Señalando la información que deseas recibir de forma específica: puedes preguntarte antes ¿cuanta información necesito saber sobre mi enfermedad?, ¿necesito que me avisen antes cuando me vayan a realizar alguna prueba?...

- Indica a tu médico si has comprendido o no la información.

3. EL ESTADO DE ÁNIMO DURANTE EL TRATAMIENTO



• Como estamos explicando cuando estamos enfermos nuestro estado de ánimo se ve afectado, nos encontramos inestables y pueden aparecer la tristeza, la ansiedad o la irritabilidad ante las limitaciones que puedes sufrir a causa del tratamiento.
• Es interesante para ti recordar que estos efectos pasarán cuando el tratamiento cese y que según vaya avanzando el tratamiento sentirás como tienes mayor control sobre ellos.
• Aun así es importante que conozcas que todo tratamiento provoca cuatro
sentimientos básicos:

1. Incertidumbre ante el futuro: ¿qué va a pasar?...

2. Incapacidad para predecir acontecimientos

3. Sensación de pérdida de control: "No puedo hacer nada"...

4. Sensación de dependencia: "Sin mi familia no podría hacer nada"...

Vamos a hacer un recorrido por las fases de tratamiento para anticipar las emociones que te pueden asaltar y qué puedes hacer para mejorarlas

HOSPITALIZACIÓN

¿Qué puedes sentir?

- Pérdida de independencia e intimidad

- Dificultad para comprender la información - Dificultad para adaptarte al espacio físico y a una nueva manera de relacionarte con familiares, amigos, personal sanitario...

¿Qué puedes hacer?

- Date tiempo: todo cambio requiere un proceso de adaptación

- Acompáñate de tus cosas: libros, música, fotografías, pasatiempos...

- El teléfono o el ordenador te ayudarán a mantener tus relaciones socio-familiares

- Poco a poco, todo el equipo médico adquirirá su plena confianza, lo que te será de gran ayuda

- Indica a tu médico si has comprendido o no la información.

ANALÍTICAS DE SEGUIMIENTO Y PRUEBAS ESPECÍFICAS

• ¿Qué puedes sentir?

- Preocupación, incertidumbre, ansiedad por los resultados, porque todo está relacionado con una enfermedad nueva que te has encontrado

- Preguntas de todo tipo ante cada nueva experiencia: ¿Debo preocuparme si la punción duele mucho?, ¿Por qué me quitan la sangre si dicen que los niveles son muy bajos? ¿El catéter se pone con anestesia?...

• ¿Qué puedes hacer?

- Es muy importante que te tomes unos minutos para pensar qué cosas
necesitas preguntar y cómo hacerlo, de manera que todas tus dudas queden despejadas y sepas en qué consiste cada prueba, puesto que existen muchas ideas erróneas.

LA INFORMACIÓN TE PERMITIRÁ SENTIR UN MAYOR CONTROL SOBRE LA SITUACIÓN

QUIMIOTERAPIA/RADIOTERAPIA

• ¿Qué puedo sentir?

- Puede que te sientas muy mal y creas que la enfermedad está progresando.

- Se acentúan las dudas: ¿Podré comer con normalidad?, ¿ Podré volver a trabajar?, ¿ Podré volver a hacer las cosas por mí misma?... Quizá esto sea para siempre...

• ¿Qué puedo hacer?

- Será muy importante que sepas que **no hay síntomas universales**, cada organismo es distinto

. No hay que confundir los efectos secundarios de un tratamiento con los síntomas de una enfermedad. Los efectos secundarios de los tratamientos desaparecen cuando acaba el tratamiento.

- Apóyate siempre en la información para despejar dudas.

- Indica a tu médico si has comprendido o no la información.

EL TRASPLANTE DE MÉDULA

• PRE-TRASPLANTE: lo ideal es llegar a éste momento preparado para no percibir de manera errónea el proceso. Tómate el tiempo necesario para elaborar la información y organizar a la familia y tus obligaciones. Déjate ayudar por quiénes te quieren.

• TRASPLANTE

¿Qué puedes sentir?

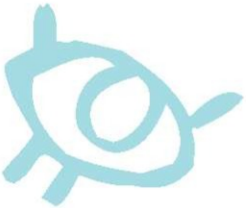
- Falta de control, impotencia, desesperanza, miedo, soledad…

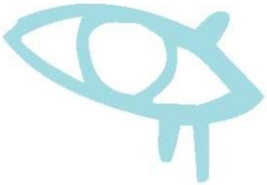
- La preocupación suele centrarse en el día de la infusión, el momento que prende la médula y la superación de los efectos secundarios

- Dudas acerca del proceso.

• ¿Qué puedes hacer?

- Conocer te ayudará a sentirte más relajado: pregunta lo que te preocupa y así evitarás las anticipaciones negativas ante algo que aún no ha ocurrido





• .POST-TRASPLANTE

¿Qué puedes sentir?

- Puede ocurrir que sientas que el trasplante no ha sido eficaz por la ausencia de síntomas o lo contrario por la aparición de síntomas en los días venideros. Estas dudas pueden provocarte falta de control e impotencia.

- La salida del aislamiento supone una mezcla de alegría (reencuentro) y temor (desprotección)

• ¿Qué puedes hacer?

-Será deseable que pongas en marcha todos los recursos que hayas adquirido durante todo el proceso para disminuir el estrés y el miedo que te pueda generar lo desconocido.

- Visualizar tu futuro te puede generar ansiedad pero si lo diriges puede abrirte una puerta a la esperanza y es un buen camino para entrar, poco a poco, en lo cotidiano.

4. LA RELACIÓN CON LA FAMILIA

• El diagnóstico de una enfermedad hematológica afecta a toda la familia y a todas las personas queridas. Es necesario que habléis 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, las conversaciones se centrarán en la enfermedad y otros temas se relegarán.
Es necesario adaptarse a una nueva situación y por tanto es normal que aparezcan sentimientos ambivalentes: miedos, culpa, indefensión...

-No es fácil hablar de la enfermedad, da miedo equivocarse y hacer más daño. Es importante que:

- Hables de la enfermedad de forma honesta y sencilla

-Reconozcas las reacciones que provoca en los tuyos y enfrentarlas.

-Acepta las diferencias individuales no todos reaccionamos igual.

- Dales tiempo, también lo necesitan para adaptarse a todos los cambios.

- Reorganiza con ellos las rutinas: asignar nuevos papeles, pide ayuda si hace falta…

- Indica a tus amigos y familiares lo que necesitas, no es fácil reconocer desde fuera cuáles son tus necesidades.

PIDE AYUDA

• Y si tu o tu familia encuentra alguna dificultad en el curso de éste proceso
emocional con los recursos propios... Pide ayuda!

• Para no sentirte solo y adquirir herramientas que te permitan ser dueño de tus emociones y protagonizar tu proceso, puedes recurrir al apoyo emocional:

• El apoyo emocional tiene una finalidad esencial: que en las circunstancias
difíciles en las que te encuentras, puedas ser más "dueño" de lo que te pasa y seas capaz de tomar las decisiones que convengan a tu salud física y psicológica.

• Vas a estar con alguien que te va a ayudar a reconocer, expresar y "reelaborar" tus emociones, a entender el sentido que tienen para ti, con alguien que te ayudará a reconciliarte con tu realidad y a "convivir" con los
signos de tu enfermedad.

meta
4
2
3

Ilustrado por davib Cadaval
davidcondosd@gmail.com