



Círculo Rojo

**GUÍA DE APOYO A LA PERSONA CUIDADORA
DEL PACIENTE HEMATOLÓGICO**

**GUÍA DE APOYO A LA PERSONA
CUIDADORA DEL PACIENTE
HEMATOLÓGICO**



AGRUPACIÓN ESPAÑOLA DE ENTIDADES
DE LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA Y
ENFERMEDADES DE LA SANGRE
(AELCLÉS)



Círculo Rojo
EDITORIAL

Primera edición: Octubre 2020

Depósito legal: AL 2067-2020

ISBN: 978-84-1374-419-3

Impresión y encuadernación: Editorial Círculo Rojo

© Del texto: Agrupación Española de entidades de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (AELCLÉS)

© Maquetación y diseño: Equipo de Editorial Círculo Rojo

© Fotografía de cubierta: Depositphotos.com

Editorial Círculo Rojo

www.editorialcirculorojo.com

info@editorialcirculorojo.com

Impreso en España — Printed in Spain

Editorial Círculo Rojo apoya la creación artística y la protección del copyright. Queda totalmente prohibida la reproducción, escaneo o distribución de esta obra por cualquier medio o canal sin permiso expreso tanto de autor como de editor, bajo la sanción establecida por la legislación.

Círculo Rojo no se hace responsable del contenido de la obra y/o de las opiniones que el autor manifieste en ella.

El papel utilizado para imprimir este libro es 100% libre de cloro y por tanto, **ecológico**.

PRÓLOGO

La aparición de esta guía es un motivo de satisfacción para todos aquellos que nos dedicamos a la hematología. Lo que demuestra es la vitalidad y el deseo de un grupo de profesionales que pretenden ayudar a la persona que cuida del enfermo hematológico.

Esta pequeña guía aporta información concreta sobre cómo se viven diferentes momentos de la enfermedad y da algunas orientaciones sobre cómo manejar posibles dificultades.

La experiencia clínica de los que la han escrito, además de la información de otros autores relevantes, hace que esta guía sea un recurso más para aquellos que afrontan la dura tarea de cuidar. Un trabajo duro, solitario y a menudo poco reconocido y valorado.

*« Ayudar a otro está bien,
mas enseñarle a ayudarse a sí mismo
está mejor »*

Anónimo



ÍNDICE:

Prólogo	9
El momento del diagnóstico	13
Comienza el tratamiento	21
Hospital de día	37
Fin del tratamiento	41
Recidivas o recaídas	47
Cuidados paliativos y situación terminal	53
El duelo	57
Anexo 1: Recursos Sociales	63
Anexo 2: Autores	65
Anexo 3: Guía de asociaciones	67
Bibliografía	71

EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

«Era un lunes cualquiera, Pedro se levantaba como siempre para ir a trabajar, pero hoy pasaría por la mutua a hacerse el chequeo anual, como todos los años. Él se encontraba bien, nada me hacía intuir lo que estaba por venir. A mediodía recibimos una llamada de la mutua, los resultados de su análisis eran confusos y le pedían volver esa misma tarde para repetirlos. Yo le acompañé y allí mismo nos lo dijeron. El médico se sentó frente a nosotros y mirándonos a los ojos nos dijo: no me voy a andar por las ramas, tienes una leucemia y hay que ingresarte inmediatamente. Reconozco que si dijo algo más ya no me enteré, había intentado obligarme a seguir la conversación, pero mi cerebro había desconectado y lo único que parecía escuchar era la palabra LEUCEMIA, que se repetía una y otra vez en mi cabeza. No sabía qué hacer, cómo reaccionar, qué decir..., era como si la conversación no fuera conmigo. Cuando salí de la consulta miré a mi marido, hasta ese momento no lo había hecho y me sentí culpable por ello. En ese momento volví a conectar con la realidad. Debíamos trasladarnos al hospital, a casi 120 km de nuestra casa. Una ambulancia

le recogería en un par de horas. Sí, un par de horas... ese fue el tiempo que tuve para organizar todo o mejor dicho nada. Mi hijo de 14 años se quedó solo, sin saber nada. Ese ingreso duró un mes, el mes más largo de toda mi vida...»

La leucemia no tiene una única forma de aparecer; a veces el paciente presenta ya una serie de síntomas que hacen que se intuya, pero otras aparecen sin avisar.

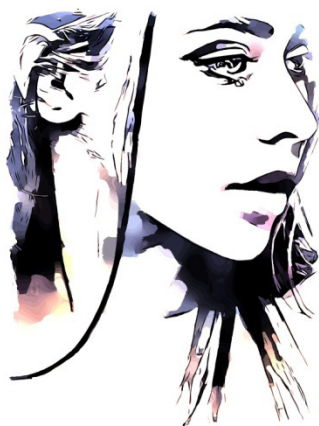


En cualquier caso, intuirlo no hace que la noticia del diagnóstico sea más fácil. El impacto que se produce cuando el médico nos da esta noticia es muy importante y cada persona reaccionará de forma muy diferente y con distinta intensidad emocional

Una madre me contaba avergonzada cómo gritó al médico cuando escuchó el diagnóstico - «¡Yo no soy así,

no sé por qué lo hice!». Otros lloran o se quedan paralizados. Nuestra forma de reaccionar es *impredecible*, no estamos preparados para algo así y a veces no podemos dominar la situación; en estos casos, el mejor afrontamiento será el que sea capaz de hacer más llevadero aquello que es imposible de dominar, bien *quitando importancia* a la situación, *aceptándolo* o incluso, en algunos casos, *negándolo*. La sobrecarga emocional que produce un diagnóstico nos puede llevar a reaccionar de formas muy diversas y los médicos lo saben, o sería importante que lo supieran. Son reacciones normales y adaptativas, que aparecerán dependiendo de los recursos emocionales de cada persona y es bueno y necesario que aparezcan para una correcta adaptación. Lo importante es que esas reacciones no impidan empezar el tratamiento, no nos impidan cuidar del enfermo y que con el tiempo vayan reduciendo su intensidad.

Hemos de tener en cuenta que la enfermedad no solo afectará a la salud física, sino que también ocasionará una amplia variedad de sentimientos, tanto en el enfermo como en la persona que lo cuida. Estos sentimientos pueden cambiar a diario, cada hora o incluso cada minuto. Aparecerá el *miedo*. Miedo al tratamiento, al dolor, al cambio físico, a la muerte. Te *enfadas*, piensas «no es justo, no lo merecemos», «¿por qué a nosotros?». La *tristeza* se puede hacer presente y necesitarás llorar. Todos estos sentimientos son normales y expresarlos nos ayuda a conocerlos mejor y aceptarlos.



En este momento, muchas personas se preguntan si deben decírselo a las personas de su entorno o es mejor mantenerlo en secreto. En este caso, lo importante es recibir el apoyo social necesario. A veces ocultárselo a los amigos, vecinos o compañeros nos deja aislados, en una burbuja, sin el apoyo necesario para sobrellevar la situación.

El apoyo social ayuda a *reducir* el impacto negativo de la enfermedad, nos *proporciona* afecto, confianza, seguridad, estrategias de afrontamiento alternativas, así como *ayuda* material o instrumental en la solución a un problema. Por el contrario, la falta de apoyo se relaciona con la aparición de enfermedades físicas (2; 8; 20) y también mentales, como la depresión o la ansiedad (7; 10). Hace unos años esta enfermedad generaba un fuerte estigma, actualmente

está más aceptada, lo cual contribuye a recibir ese apoyo social necesario. Pero la decisión de compartirlo o no con los vecinos y amigos, o en el trabajo, sigue siendo una decisión personal. Hay quien prefiere evitar las preguntas indiscretas o la curiosidad morbosa. En cualquier caso, el derecho a mantenerlo en secreto, si se quiere, también debe ser respetado.

Para aquellos familiares o personas cuidadoras cuyo enfermo les ha prohibido compartir esta situación con su red social, las asociaciones presentan una vía alternativa con gran variedad de intervenciones basadas en el apoyo social.

Cuando uno decide contarlo debe tener en cuenta que, en un primer momento, todo su entorno social puede movilizarse y, si hay un ingreso, unas quince o veinte personas pueden presentarse allí.



Familiares o amigos que quieren apoyar o saber más, pero en esos momentos no es eso lo que se suele necesitar,

sino una red organizada que te ayude a tener momentos de respiro y que te solucione problemas concretos.

Por ello, es importante que cuando des la información especifiques cómo pueden ayudarte.

También debes tener en cuenta que algunas de estas personas, con toda la buena intención, nos pueden dar mensajes erróneos. Nos pueden decir «Venga, tienes que ser fuerte para que el enfermo no se hunda». «No se te ocurra llorar delante de él». «¡Ya verás como eso no es nada!». Aceptar estos mensajes implica que el paciente puede llegar a no sentirse comprendido. Cuando el familiar se esconda para llorar, el paciente también lo hará, por lo que es fundamental que se establezca una relación de confianza que facilite el desahogo emocional a través de la expresión de pensamientos y emociones, así como invitar al paciente a hablar, escuchar los hechos y sus sentimientos de manera cuidadosa.

Trasmitir aceptación e interés por todo lo que ocurre y permitirse a uno mismo sentirse mal, sentirse triste o con ganas de llorar, reducirá la intensidad emocional del paciente y también de la persona que lo cuida permitiendo una mejor resolución de los problemas.

Existen también otros problemas que agravan la vivencia de la enfermedad en este momento, son *situaciones nuevas* para las cuales no estamos preparados, acciones como *relacionarse* con el personal médico, *trasladarse* a lugares desconocidos hasta ese momento, como hospitales y consultorios, la *separación* de familiares y amigos, así como cambios en el rol social y un gran *aumento*

de los gastos económicos. Esto puede generar mucho estrés, temor, preocupación. Muchos se ven obligados a dejar a sus hijos al cuidado de otras personas, a veces casi desconocidos.



Recuerdo la angustia de una madre cuando me contaba que había dejado a su hijo de 4 años a cargo de los vecinos, eran cuatro pisos y cada semana el niño rotaba con uno de ellos.

Y es que, a pesar del interés por cuidar al enfermo, la persona cuidadora ve frustrados sus planes personales, su vida cotidiana se altera, disminuyen sus horas de sueño, se alimenta peor, etc. Para poder afrontar esta tarea, las personas que los cuidan deben recordar que son una parte esencial del cuidado: ellos son el motor del cuidado y, por tanto, deben atender también sus propias necesidades y cuidar de sí mismos. Si se cuidan, podrán cuidar mejor del enfermo y esto influirá positivamente en su recuperación.

Para empezar, es importante contar con el apoyo de las asociaciones y sus profesionales, tanto el psicólogo como el trabajador social, que te ayudarán a explorar las estrategias de afrontamiento que has puesto en marcha y movilizarán los recursos necesarios.

COMIENZA EL TRATAMIENTO

«Apenas tuve tiempo de asimilar todo cuando ya comenzó el tratamiento. Estábamos ingresados, lejos de casa, lejos de mi hijo. Casi no era consciente de dónde estaba hasta que tuve que salir del hospital por primera vez. Pedro quería algo diferente para comer y me dispuse a buscarlo. Entonces me di cuenta de lo sola y perdida que estaba, pero preguntando conseguí lo que buscaba. El móvil sonaba continuamente, apenas podía contestar todos los mensajes de familiares y amigos, por momentos quise tirarlo por la ventana. Las enfermeras entraban continuamente con suero, medicación,..., a veces rompían el sueño y el cansancio me superaba. En un momento dado salí al pasillo, buscaba evadirme un poco... y encontré un lugar perfecto para ello, era la salita del hospital, unos voluntarios me acogieron amablemente, me invitaron a un café, me presentaron a otras mujeres que estaban allí. Hablar con otras personas cuidadoras me ayudó mucho, aprendí a cuidarme. Recuerdo ese tiempo como agotador, pero allí hice grandes amistades.»

En la mayoría de las ocasiones el periodo de tiempo entre el diagnóstico y el comienzo del tratamiento es muy breve, por lo que el paciente y sus personas cuidadoras pueden sentirse sobrepasados.



Difícilmente han tenido tiempo de asumir y procesar la enfermedad cuando ya tienen que empezar el tratamiento. Un tratamiento que a veces resulta desagradable por los efectos secundarios que conlleva.

Los tratamientos pueden ser muy variados, pero por norma general nos encontraremos con la posibilidad de tener varios efectos adversos como diarrea, náuseas, vómitos, alteraciones cutáneas, fiebre, pérdida del cabello, mucositis, pérdida de masa muscular, etc.

Algunas personas cuidadoras interpretan estos síntomas como algo negativo, como señal de que el tratamiento no funciona, por eso, conocerlos y anticiparlos puede ayudar a vivirlos con menos ansiedad.

Buscar en internet esta información no es quizá la mejor opción, ya que la veracidad y rigurosidad de esta fuente de información suele ser bastante dudosa. Lo más apropiado es consultar con los médicos, sin avergonzarse.

se ante cualquier duda que surja. Una duda siempre es importante y conviene resolverla cuanto antes.



En muchas ocasiones el tratamiento supone, además de unas repercusiones físicas, el ingreso del enfermo en el hospital, e incluso el aislamiento.

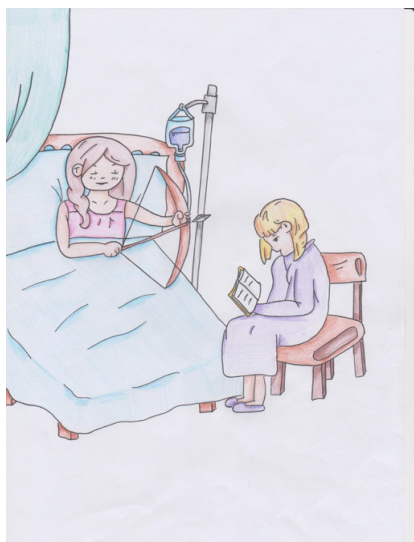
En otros casos, los tratamientos pueden darse en Hospital de Día, un lugar donde el paciente recibe el tratamiento acompañado de su cuidador y después puede irse a su domicilio.

En el contexto hospitalario los días y las horas se hacen muy largos, ya que la posibilidad de realizar actividades o de tener contacto con otras personas es muy reducida, sobre todo cuando el tratamiento requiere un aislamiento más estricto, bien porque sus defensas han bajado o bien porque se ha producido alguna infección y se requiere de un aislamiento para evitar su propagación.

En el periodo de aislamiento, la persona cuidadora puede acompañar al enfermo adoptando, en algunos

casos, una serie de precauciones sencillas como el uso de mascarilla y lavado de manos y, en otros casos, en función del diagnóstico, las medidas pueden ampliarse al uso de gorro, guantes, bata, etc. La duración de este periodo de aislamiento puede variar desde unos pocos días hasta varios meses, por lo que es muy importante que el paciente se sienta acompañado, arropado y cuidado. La persona cuidadora podrá salir y tomarse un respiro, pero el paciente deberá permanecer ingresado, lo que le originará una pérdida de contacto directo con gran parte de su entorno social; esto en ocasiones, sobre todo para los más jóvenes, suele ser percibido como un abandono por parte de sus amigos y les crea un sentimiento de decepción.

Las redes sociales son también acompañantes en los periodos de ingreso, sin embargo pueden ser un arma de doble filo ya que, por un lado, les ayudan a mantener el contacto con el exterior, pero por otro les generan enfado y frustración porque ven que la vida sigue igual para todos menos para ellos. Todo esto puede hacer que surjan emociones como tristeza, ira, ansiedad, etc. No son emociones negativas, pero provocan malestar en ellos y en la persona que les cuida, por eso permitir su expresión (unas veces a través del llanto, otras a través de gritos o reproches hacia la persona que lo cuida) será la mejor forma de ayudarles.



Lo difícil es quitarse la flecha recibida y volverla a entregar para ser de nuevo lanzada. Entender el enfado como el disfraz del cuento de la tristeza que perdió su ropa y no quiso quedar al desnudo puede ayudar al cuidador en esta difícil situación (cuento de Jorge Bucay, «La tristeza y la furia»)

Debido a todos los efectos secundarios, tanto a nivel físico como psicológico, se recomienda que el paciente esté acompañado el mayor tiempo posible, pero siempre respetando su espacio, evitando la sobreprotección y dejando ciertos momentos de intimidad. Sobreproteger significa hacer por el enfermo cosas que podría hacer por sí mismo; cada vez se verá más dependiente e incapaz de hacer las cosas él solo y eso es algo que entorpece su autonomía y su autoestima, además de suponer una sobrecarga para la persona cuidadora. No sobrepro-

teger significa poner límites al cuidado y no ayudarle en aquellas tareas que puede hacer por sí mismo, diciendo NO de una forma adecuada, sin que ninguno de los dos se sienta mal. En estos casos el rechazo de una petición debe ir acompañado de razones y no de excusas. Las excusas se pueden convertir en trampas. Por ejemplo, es preferible decir «sé que puedes hacerlo solo» que decir «estoy ocupado».

En el caso de poder contar con un número amplio de acompañantes, algo poco común, lo recomendable es organizarse y establecer turnos, evitando que alguno de ellos acabe pasando tanto tiempo en el hospital como el enfermo. Por lo general, al principio muchos familiares y amigos se muestran disponibles, incluso acuden al hospital, pero según va pasando el tiempo el cuidador principal suele estar solo o en el mejor de los casos tiene una persona para alternarse.



Aprovechar estos turnos para descansar o simplemente cambiar de aires es muy importante. Descansar no significa abandonar al paciente, significa cuidarse para poder desarrollar un rendimiento óptimo en las tareas relacionadas con el cuidado.

Aunque la persona cuidadora sienta una gran satisfacción personal con la tarea que realiza, también puede sentir agotamiento, tristeza, culpa, aburrimiento, irritabilidad, inmunodepresión con el riesgo asociado de enfermedades físicas, etc... Algunos cuidadores dejan su trabajo, sus hijos, sus amigos, sus hobbies, lo dejan todo para cuidar; se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de las del enfermo. Para evitar que esa sobrecarga provoque una incapacidad temporal para seguir cuidando, es importante que como persona cuidadora te cuides.

Un primer paso en el proceso de aprender a cuidarte mejor es «tomar conciencia» de la necesidad de cuidarse. Podemos aludir a dos razones: cuidarse para cuidar mejor y cuidarse para mantener la propia salud. Muchos cuidadores se sienten culpables al atender sus propias necesidades porque piensan que están actuando de un modo egoísta, al ocuparse de sí mismos cuando hay una persona cercana en condiciones mucho más desfavorables que ellos y que necesita de su ayuda para seguir viviendo.



No se dan cuenta de que cuidándose a sí mismos están cuidando mejor a su familiar: las personas cuidadoras con sus necesidades de descanso, ocio, apoyo emocional satisfechas podrán disponer de más energía y movilizar mucho más y mejor sus recursos físicos y psicológicos en el cuidado del enfermo.

Si los cuidadores no se cuidan, tendrán más posibilidades de enfermar o, al menos, de ver mermadas sus energías físicas y mentales. Y, si esto ocurre, ¿quién cuidará de su familiar dependiente en su lugar? o ¿cómo repercutirán esa debilidad, ese agotamiento, esa falta de descanso en el cuidado de su familiar?

Cuidarte también te ayudará a mantener tu propia salud. Muchos cuidadores se olvidan de sí mismos, pero el hecho es que ellos siguen siendo las mismas personas que antes y siguen teniendo, por tanto, las mismas necesidades. El tener que cuidar a un familiar cercano no significa que la persona cuidadora se convierta en un ser que está por encima de las necesidades humanas básicas y que puede pasar por la vida sin atenderlas ni satisfa-

cerlas. Los cuidadores deben llegar a darse cuenta de que su vida es tan digna y merecedora de cuidado y atención como lo es la de su familiar.



Cuando los cuidadores se exigen demasiado a sí mismos y se olvidan de sus necesidades personales, su propio organismo tiene «mecanismos de alarma» que le muestran que está demasiado cansado o superado por alguna situación y que es el momento de empezar a cuidarse mejor...

Los cuidadores que deciden cuidar de sí mismos han aprendido a escuchar estas señales de alarma y a tomarlas como indicadores de que deben prestarse más atención.

Esto es lo que hace, por ejemplo, una persona cuidadora cuando piensa: «cuando me duele la cabeza de esta manera, sé que es el momento para tomarme un respiro».

A continuación, se presenta una lista de posibles «señales» de agotamiento y estrés en las personas cuidadoras, que puedes emplear como un instrumento de detección de la necesidad de incrementar el cuidado de ti mismo.

Posibles señales de Alerta

- Problemas de sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, etc.)
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
- Aislamiento
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco. Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos
- Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse
- Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés
- Aumento o disminución del apetito
- Actos rutinarios repetitivos como, por ejemplo, limpiar continuamente
- Enfadarse fácilmente
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo
- Propensión a sufrir accidentes
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado
- Tratar a otras personas de la familia de forma menos considerada que habitualmente.

A veces, para poder disponer de esos momentos de respiro, el cuidador necesita pedir ayuda, compartir con otras personas las responsabilidades y tensiones asociadas a la situación de cuidado.



Pedir ayuda no siempre es fácil, pero tampoco el cuidador ha de suponer que la gente le va a ayudar de forma natural. Si una persona cuidadora no pide ayuda, es probable que no la consiga.

Muchos cuidadores no piden ayuda a sus familiares y amigos porque consideran que es algo que debería salir de ellos, porque no quieren implicar a nadie y molestar, porque piensan que es natural que todo el peso del cuidado recaiga en ellos o porque piensan que nadie lo va a hacer como ellos. También puede ocurrir que hayan pedido ayuda en alguna ocasión y no han obtenido la respuesta deseada. Esto puede ser por varias razones, pero entre ellas cabe la posibilidad de que la ayuda no se haya pedido de forma adecuada: exigir la ayuda o pedirla con agresividad, como si fuera algo obligatorio,

no es la mejor forma de conseguir el apoyo y colaboración de familiares o amigos. La ayuda debes pedirla y tienes que hacerlo de forma adecuada.

A continuación, se expone un ejemplo para ver cómo puedes pedir ayuda paso a paso:

Cómo pedir ayuda:

1. *Solicitar permiso. Asegurarnos de que puede hablar:
¿Podemos hablar un momento?*
2. *Verbalización directa y precisa:
Me gustaría que te quedaras el jueves o el viernes con papá en el hospital*
3. *Autoafirmación empática y expresión positiva de la demanda:
De esta forma yo podré salir un poco. Últimamente estoy agotada.*
4. *Dar la opción de obtener una respuesta negativa:
Si no puedes, dímelo, no me voy a enfadar.*
5. *Expresar por qué es importante para ti, tus necesidades:
Para mí es importante que te quedes con papá el jueves o el viernes y así podré descansar. Sería muy amable por tu parte que te quedases el jueves o el viernes, yo necesito descansar.*
6. *Manifiestar sentimientos, pensamientos o comportamientos propios y en primera persona:
Últimamente estoy agotada y me vendría muy bien que te quedaras.*
7. *Ofrecer alternativas:
¿Te viene mal? ¿Qué te parece el sábado? Dime qué día puedes tú.*
8. *Terminar dando las gracias:
Muchas gracias. Es un alivio que me ayudes. Menos mal que cuento contigo.*



Cómo **NO** pedir ayuda:

9. *De manera agresiva, ya que provoca rechazo:*

María estoy harta de que no vengas nunca a ver a papá y de que nadie me ayude. Esto se va a acabar. El jueves me voy, así que vosotros veréis.

10. *De manera inhibida. Facilita argumentos para rechazar:*

Mira, iba a pedirte algo, pero tampoco es muy importante..., a ver si algún día cuando puedas....vienes al hospital, pero vamos, que si no puedes lo entiendo, claro.

A pesar de todos los esfuerzos, es posible que no haya nadie dispuesto a colaborar contigo, pudiendo tener sus razones o no. En estas ocasiones es importante recurrir a otras personas que pudieran hacerlo, por ejemplo las asociaciones de ayuda para el cuidado de enfermos y familiares. Allí podrán encontrar profesionales que les aportarán información sobre diferentes recursos de ayuda, orientaciones, apoyo emocional, actividades de respiro, etc. Pero es importante no esperar a que la situación sea desesperada para recurrir a un profesional, sino hacerlo antes de que esto llegue a ocurrir. Las acti-

vidades que las asociaciones realizan dentro y fuera del hospital pueden además ayudarte a normalizar tu estancia en este entorno, generar una rutina de descanso y contacto con otros cuidadores.

HOSPITAL DE DÍA

En algunas ocasiones los tratamientos pueden administrarse en el Hospital de Día sin necesidad de ser ingresado en la planta. En este caso los tiempos de espera serán largos pero el paciente y tú, como persona cuidadora, podréis descansar después en casa. El Hospital de Día es un espacio común donde varios pacientes comparten su tratamiento, junto a ellos puede estar una persona cuidadora, por tanto, se da la posibilidad de establecer un vínculo con otros pacientes y cuidadores, compartiendo experiencias, recursos, etc. Las personas cuidadoras en este contexto podrán actuar como mediadores en este posible contacto.



En el Hospital de Día los espacios suelen ser reducidos, varias enfermeras intervienen simultáneamente en la sala, esquivando sillas y personas. El respeto por parte de los cuidadores con el personal sanitario es fundamental, para facilitar su trabajo y que haya un ambiente lo más relajado posible para todos.

Otro aspecto fundamental en este contexto es la construcción de la realidad de la enfermedad. Al tratarse de una situación en la que el paciente no necesita ingreso, muchos familiares o pacientes no son conscientes de las repercusiones del tratamiento o de las precauciones necesarias ante la enfermedad. No estar ingresado no quiere decir que los efectos secundarios no se sientan con intensidad, obviamente dependerá del tratamiento y de la tolerancia a ese tratamiento en cada persona. Algunos pacientes en este contexto se quejan de la poca ayuda que reciben cuando están en casa. Los cuidadores normalizan su vida con más facilidad cuando el paciente recibe el tratamiento en el Hospital de Día que cuando está hospitalizado y por ello el enfermo siente que se le exige mucho más, sin embargo debemos ser conscientes de que, si bien no podemos sobreproteger, tampoco es bueno que el paciente se sienta abandonado en estos momentos. De hecho, cada vez es más frecuente encontrar la silla del cuidador vacía.

También se da el caso contrario; cuidadores que no quieren abandonar la silla durante el tratamiento, no quieren salir a tomar un café o comer dado el caso. Cuidarse para cuidar no es abandonar. No prestar atención

a tus necesidades puede hacer que disminuyan tus energías físicas y mentales. De hecho he podido ver cómo en alguna ocasión las enfermeras tenían que atender a los cuidadores en vez de al enfermo en el Hospital de Día.



FIN DEL TRATAMIENTO

Recibir el alta hospitalaria tras un largo periodo de ingreso hospitalario supone un momento de alegría, pero también de dudas y miedos en torno a la recuperación o la posibilidad de una recaída.



Aunque los pacientes y sus cuidadores asumen que cuanto menos tiempo en el hospital mejor, no siempre están preparados para irse. Si lo que necesitas es más tiempo para finalizar adaptaciones del hogar o completar los trámites de traslado, debes informar al médico.

Lamentablemente hay veces que la propuesta del alta hospitalaria se precipita por razones que no tienen nada que ver con las necesidades del paciente, aunque el proceso asistencial no esté completado. Hay que tener en cuenta que, aunque el paciente requiera asis-

tencia, puede estar controlado sin necesidad de ingreso, al menos a corto plazo. En ocasiones estas necesidades pueden incluso ser mejor atendidas en régimen ambulatorio o en otro Centro.

Una vez en casa, es conveniente que lleves a cabo una adaptación progresiva, favorecer el autocuidado del paciente y así reducir su dependencia. El paciente y su cuidador pasan de un contexto donde se les facilitan todos los cuidados a un lugar donde ambos tendrán que apañárselas por sí mismos. Dependiendo de las limitaciones que haya ocasionado la enfermedad y los tratamientos, la adaptación será más o menos fácil. Es un momento en el que todos han de adaptarse a los cambios y las pérdidas. Has de tener en cuenta que las habilidades del enfermo para desempeñar sus tareas pueden haber cambiado.



Su entorno social se habrá desestructurado y su rol en el entorno familiar habrá dado un giro, por esta razón será importante identificar cuáles son sus capacidades y sus déficits, involucrándole siempre en actividades que

le ayuden a superar sus limitaciones y en la toma de decisiones cotidianas

Durante mucho tiempo estos pacientes sienten una pérdida de control en su vida, volver a casa es una oportunidad de recuperar su autonomía, pero en muchas ocasiones el cuidador ha creado tal dependencia en su rol de cuidador que mantiene cuidados innecesarios en esta etapa y que limitan la autonomía del paciente. El cuidador debe tener en cuenta qué cuidados que fueron necesarios en las etapas más críticas pueden no serlo ahora. Recuerdo una madre que cuidaba a su hija de 42 años en el hospital durante su tratamiento. En los periodos de alta, ella se iba a casa con su madre, porque su pareja y ella vivían a 300 km de distancia. Cuando acabó el tratamiento, también fue a casa de su madre. Esta mujer llevaba cuidando de su hija casi dos años, dejando gran parte de sus hobbies y su trabajo. Realmente cuando finalizó el tratamiento la hija se encontraba bien, pero la madre le dijo que era mejor que permaneciera un tiempo más en casa con ella. La madre hacía todo por ella: la casa, la ropa, la comida, la compra, y ella empezó a entrar en un estado de depresión. Realmente lo que necesitaba era volver a su vida, a su casa y con su pareja, recuperar sus actividades, pero sentía dolor al dejar a su madre sola. «Qué va a hacer ella ahora», decía. En estos casos es importante saber desprenderse del rol de cuidador y recuperar poco a poco tus aficiones, llamar a los amigos que hace tiempo que no ves, salir con ellos, hacer ejercicio...



El miedo a que la enfermedad vuelva a aparecer se dará especialmente ante las revisiones, controles médicos y también ante cualquier dolor o molestia física.

Tanto los enfermos como las personas cuidadoras suelen manifestar una sensación de alerta continua. Esta sensación de incertidumbre y miedo es comprensible y normal. Lo importante es que no impida al enfermo o a su cuidador llevar a cabo sus rutinas diarias. No dormir el día antes de una revisión es normal, no dormir nunca sería considerado un problema. En ese caso puede ser aconsejable solicitar ayuda.

Deberá pasar un tiempo para recuperar la confianza en uno mismo y poder afrontar estas situaciones sin tanta dificultad. Pero incluso después de varios años, este miedo puede volver a aparecer y hacer que te sientas mal. No hay que culpabilizarse por esta emoción, es humana y natural, se puede ser feliz teniendo esta emoción y se puede llevar una vida totalmente normal. Todo depende del caso que le hagas a este temor. Lo más apropiado es aceptar el miedo a la posible recaída y que este miedo no te impida centrarte en el presente.

A veces, un cierto grado de temor puede convertirse incluso en un aliado. Si tenemos cierto grado de temor, estaremos más atentos a posibles síntomas que, a lo mejor, pueden estar indicando que hay una recaída, y eso hará que acudamos antes al médico. La detección precoz es fundamental en la curación de una enfermedad. También el miedo pondrá en marcha mecanismos de cuidado personal, comidas más sanas, ejercicio, etc..., y tomar las precauciones necesarias para evitar ciertas enfermedades contagiosas.

Expresar sus preocupaciones con el entorno cercano ayudará tanto al paciente como a su familia a recibir apoyo. Para ello debe retomar poco a poco sus actividades y relaciones sociales y propiciar un alejamiento progresivo del rol de enfermo o de cuidador. Se inicia una nueva etapa y recuperar su rutina habitual, aquella de la que tanto uno a veces se queja, será su deseo.



RECIDIVAS O RECAÍDAS

Para el paciente y familiares más cercanos la aparición de una recaída en la enfermedad (recidiva) es una situación difícil, en ocasiones devastadora, ya que supone enfrentarse de nuevo a la enfermedad que probablemente creían superada; con todo lo que ello conlleva a nivel físico, emocional, social y laboral.



La adaptación a la recidiva será más compleja cuanto más largo haya sido el periodo de remisión que la ha precedido. En muchos casos pueden volver a resurgir las emociones existentes en el momento del diagnóstico inicial y la persona puede sentirse más cauteloso, pre-

cavido y menos optimista y tal vez esté decepcionado consigo mismo y con el equipo médico.

Pueden presentarse sentimientos encontrados de ira, tristeza y miedo, pero es importante tener en cuenta que en esta ocasión existe la experiencia previa de haber pasado por ello con anterioridad. Es posible que los tratamientos hayan mejorado desde el primer diagnóstico, incluso que existan nuevos medicamentos o nuevos métodos que puedan ayudar en su tratamiento para controlar los efectos secundarios.

No todas las personas tienen las mismas emociones y pensamientos cuando la enfermedad regresa, pero en la mayoría de los casos tienden a sentirse enfadados, a veces se culpa al médico, bien por algo que cree que no hizo de forma correcta o porque no se hizo un seguimiento más cuidadoso; otras veces los enfermos o los familiares se sienten culpables por haber cometido algún fallo: faltar a una cita médica, no comer bien, postergar un análisis, falta de higiene, etc. Pero, incluso cuando todo se hace correctamente, la enfermedad puede regresar. Los sentimientos de culpa suelen ser interpretados como algo negativo por muchos profesionales o amigos, sin embargo ofrecen a veces una explicación, un significado a lo que nos está ocurriendo, porque todo el mundo necesita tener un significado de su experiencia. Sentir culpa puede ser mejor que no sentir nada. Además, el sentimiento de culpa ofrece una sensación de control: *«Si esto ocurrió por algo que no hice... si la próxima vez lo hago, no volverá a ocurrir»*.



También pueden aparecer síntomas de ansiedad, tristeza. La recaída puede parecer más injusta que la primera vez. El tratamiento puede ser diferente y quizás más agresivo que al principio.

Aparece el miedo a la muerte. Muchos pacientes temen más por sus seres queridos que por ellos mismos, les aterra la perspectiva de meses de hospital. Cuando el paciente intenta exponer la posibilidad de su muerte, la respuesta más frecuente es: «¡No hables así, tú no vas a morirte!». Al no poder hablar de la muerte con aquellos que son más importantes para ellos, sus miedos no se alivian y pueden seguir creciendo.

El miedo a la muerte es muy habitual, natural, no es algo raro, ni en el enfermo ni en sus familiares. En ocasiones ese miedo crea ansiedad, los latidos del corazón se aceleran, sientes un dolor agudo en el pecho, todo parece estar fuera de control, no sabes qué está pasando,

pero sientes que no es nada bueno. Son crisis de ansiedad, la primera vez que ocurre puedes sentir incluso miedo por tu vida, parece que te vas a caer al suelo, pero en realidad se trata solo de un estado de angustia descontrolada. No es fácil controlarlo, pero debes intentar no pensar en que te va a suceder algo malo. Si no lo haces, puede ocurrir que aparezcan más síntomas. Busca un lugar donde sentarte, si es tranquilo mejor, procura controlar la respiración, cogiendo y soltando aire despacio, fruncir los labios como intentando soplar una vela puede ser útil, y trata de recordar que los síntomas son una reacción al estrés.

Tener una persona con la cual poder hablar sobre estos miedos ayuda a reducir esa ansiedad.



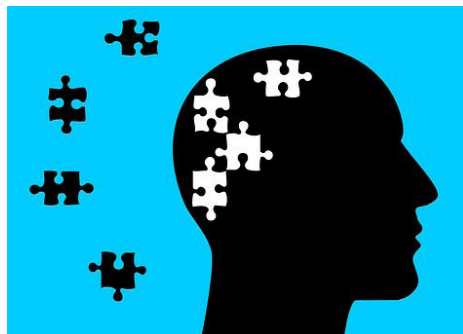
Es importante que el cuidador permita hablar al enfermo de aquello que le preocupa y también el cuidador necesitará desahogarse con alguien. Pueden ser familiares, amigos o profesionales, lo importante es encontrar una vía para poder expresar estos sentimientos

Si con esto no fuera suficiente y la situación se agravara, puedes solicitar la ayuda de un psiquiatra que valorará la necesidad de una medicación. Lo que nunca debes hacer es permitir la automedicación o facilitar al paciente una medicación sin consultarlo previamente.

CUIDADOS PALIATIVOS Y SITUACIÓN TERMINAL

Los cuidados paliativos se refieren a un enfoque de atención que mejora la calidad de vida de pacientes en situación terminal y de sus familiares. Ayudan a vivir el final de la vida con dignidad y con el mayor bienestar posible, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación precoz, la correcta valoración y el tratamiento del dolor.

Todas las decisiones terapéuticas deben tener unos objetivos establecidos con el propio paciente y su familia, asegurando la libertad de elección y teniendo en cuenta que los cuidados paliativos contemplan aspectos físicos, emocionales, psicológicos, sociales y espirituales.



El cuidado de los pacientes que están al final de la vida supone una carga tanto física como emocional con posibles consecuencias negativas para la salud de la persona cuidadora, por lo que es necesario aprender a prevenir los problemas de sobrecarga.

Es importante que los cuidadores puedan compatibilizar su propia vida con el cuidado del enfermo en la medida de lo posible. Tener tiempos de respiro, salir a caminar, comer bien, hablar con otras personas, etc. Una de las cosas que suele ocurrir en estos momentos es que tanto los profesionales como los cuidadores deseen proteger y tratar de evitar el sufrimiento en los pacientes, ocultándoles la información sobre la enfermedad. Sin embargo, una persona no informada no puede prepararse adecuadamente para la etapa final de su vida, afrontar su situación de enfermedad, tomar sus propias decisiones, resolver los asuntos pendientes y compartir con su familia sus últimos momentos. La información clara y honesta sobre la situación de enfermedad le da la oportunidad al paciente de tomar las decisiones sobre su proceso de forma adecuada a sus valores, creencias y expectativas. En cualquier caso, debiera ser el paciente y no el cuidador quien decida hasta dónde desea saber. Hay pacientes que no desean saber nada y pacientes que demandan esa información, que incluso abiertamente preguntan, ¿me voy a morir?



Los cuidadores han de saber que cuando un enfermo hace una pregunta es porque está preparado para su respuesta, si no, no lo preguntaría.

Eso no quiere decir que la respuesta no pueda afectarle, seguramente lo hará, pero cuenta con recursos emocionales suficientes para manejar esa información. En la mayoría de las ocasiones, son los cuidadores los que no están preparados para dar esa información, intentando mantener una aparente normalidad, como si nada pasara. Esta forma de actuar no solo niega al paciente el derecho a ser informado y tomar sus propias decisiones, sino que también aumenta la tensión de los cuidadores. El disimulo y la falta de comunicación creará distancia entre ellos, impide la despedida y complicará la elaboración del duelo.

Una de las emociones más presentes en este momento es el miedo. Miedo a que no se reciba la atención adecuada, al sufrimiento del enfermo, a hablar de la enfermedad, a no cuidar bien, a no estar presentes en el momento del fallecimiento, a la soledad después de la muerte, etc...

Si bien es importante la implicación de varios familiares en este cuidado, algunos se ven incapacitados por esos miedos para dar una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Algunos no son capaces de explicitar su temor y se escudan en otros aspectos, el trabajo, el cuidado de la familia, los estudios, etc.; diferentes mecanismos de defensa ante los sentimientos de incapacidad. Para la persona que se queda al cuidado del enfermo suele ser difícil de entender, se siente sola en el cuidado del enfermo y se enfada con los que no están presentes. Pero ese cuidador será quien mejor maneje el duelo, ya que sentirá que ha hecho todo lo que estaba en su mano y ha facilitado todos los cuidados necesarios.

Es importante dar a cada uno su tiempo para asumir la situación y utilizar todos los recursos disponibles en este entorno para poder descansar y cuidarse.



EL DUELO

En la sociedad actual nadie habla ni trata el tema del dolor, del sufrimiento y mucho menos de la muerte.



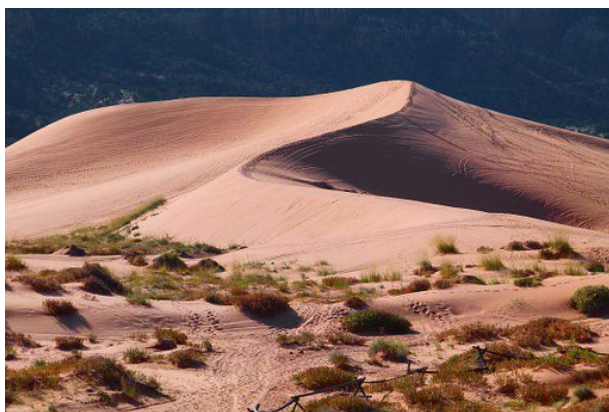
Es un tema tabú que provoca gran desorientación en el camino. Si bien cada persona afronta el duelo de la mejor manera que puede, sí existen ciertos aspectos que pueden ayudar a elaborarlo.

En primer lugar, hay que aclarar que el duelo no es una enfermedad, es una respuesta normal y adaptativa ante la pérdida de una persona querida, que ayuda al doliente a aceptar esa pérdida y reconstruir su vida cotidiana y sus valores sin el ser querido.

El proceso de duelo va a depender en gran medida de los recursos de los que dispone el superviviente, tanto a nivel personal como familiar y social, así como de las reacciones de respuesta en situaciones emocionales intensas previas en la experiencia del doliente. No todos los duelos son iguales ni se resuelven del mismo modo. La intensidad, el ritmo y la duración del duelo dependerá de la relación emocional y de dependencia con el fallecido, la edad del doliente y del fallecido, las circunstancias y momento en que se produce la pérdida, el tiempo de preparación para la pérdida, las creencias religiosas, los problemas socio-económicos ocasionados a raíz de la muerte, la desestructuración personal, familiar o social que provoque, entre otros aspectos.

El tiempo que puede durar el duelo es muy variable de unos a otros. Hay quienes consideran que la persona que ha tenido una pérdida importante comienza a recuperarse a partir del año, cuando ha pasado todas las estaciones sin ella y ha pasado también por todas las fechas significativas de la relación con el fallecido (su cumpleaños, su santo, aniversarios...)

Las manifestaciones del duelo pueden incluir tanto síntomas psicológicos (dolor, pena, tristeza, enfado, culpa, ansiedad, etc.), como somáticos (pérdida de apetito, insomnio, fatiga, opresión en el pecho, etc.).



La tristeza y la ansiedad son las manifestaciones más comunes, como si se hubiera perdido una parte de nosotros mismos y no se vieran caminos para continuar.

En muchas ocasiones pueden aparecer sentimientos de culpa, por no haber hecho todo lo posible para evitar el fallecimiento, por no haber contribuido suficientemente a la felicidad del difunto en vida, o incluso por experimentar una sensación de alivio tras su muerte (especialmente, después de una enfermedad prolongada que ha requerido de una asistencia constante o por pensar en ocasiones que la muerte libraría del sufrimiento al paciente). Muchas personas sueñan con el fallecido, creen verle por la calle, atesoran sus objetos personales; y otros evitan recordatorios del fallecido, no quieren hablar de esa persona, retiran rápidamente sus objetos personales, etc. Todas estas reacciones son normales, no te preocupes.

Al principio, uno puede negar la realidad de la situación, actúa como si no hubiera ocurrido nada, en reali-

dad, porque no está preparado para soportar ese dolor. Después, la realidad se hace evidente en el día a día, el dolor es tan grande que surgen sentimientos de ira y rabia, incluso llegando a cuestionarse el sentido de la vida. Pero la vida sigue, y uno reinicia sus proyectos, encaja la pérdida aunque el dolor sigue vivo. Se realizan otras actividades, pero cuesta. Hay sentimientos de tristeza, de miedo. Según pasa el tiempo, se empieza a comprender lo ocurrido, se acepta y da un sentido a la vida. La experiencia no se olvida, pero la intensidad de esas emociones irá bajando poco a poco.

Aunque el duelo es un proceso normal, puede haber situaciones en las que necesites ayuda profesional.



Concretamente, cuando el duelo no evoluciona hacia su resolución con el paso del tiempo y no logras superar la pérdida del ser querido, entonces las emociones pueden ser tan intensas que resulta difícil continuar con la propia vida y se puede llegar a tener un sentimiento de desbordamiento.

También puedes necesitar ayuda profesional si eres de esas personas que tienen más dificultad para expresar sus sentimientos, ya que pueden darse más manifestaciones físicas, como ansiedad, dolores, insomnio, incluso algunas enfermedades. En estos casos, las asociaciones cuentan con profesionales que ofrecen su ayuda en estas situaciones. En algunas incluso se han creado grupos de apoyo para situaciones de duelo.

ANEXO 1: RECURSOS SOCIALES

En nuestro entorno existen distintos recursos que podemos utilizar como apoyo a la persona cuidadora. Para obtener más información, puede solicitar ayuda al trabajador social de la asociación correspondiente a su Centro.

Recursos públicos:

- Ley de dependencia
- Grado de discapacidad
- Incapacitación judicial
- Solicitud social de servicio de ayuda a domicilio
- Solicitud de tele-asistencia
- Solicitud de centro de Día
- Solicitud de residencia
- Servicio de préstamo de ayudas técnicas

Algunos de estos servicios también pueden obtenerse por la vía privada, por ejemplo la tele-asistencia, la ayuda a domicilio y el centro de Día.

Prestaciones

- Prestación económica vinculada al servicio
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
- Prestación económica de asistencia personal, ayudas y subvenciones para la supresión de barreras arquitectónicas.
- Pensiones contributivas, pensiones no contributivas y subsidios.

Asociaciones:

- Voluntariado. Servicios de acompañamiento.
- Servicios de respiro. Pisos de acogida.
- Atención social y Psicológica.
- Grupos terapéuticos de autoayuda.
- Talleres para el autocuidado.

ANEXO 2: AUTORES

Esta guía ha sido realizada por los siguientes profesionales:

- Francisca Tello Rastrollo, *Trabajadora Social* en ADMO.
- Maitane Gómez Fernández. *Terapeuta Ocupacional y Vicepresidenta* de ADMOBU.
- Mamen Olmo Prieto. *Gerente* de ALCLES. *Trabajadora Social*.
- Beatriz González Arranz. *Psicooncóloga* en ASCOL. *Doctora en Psicología Clínica y de la Salud. (Coordinadora)*
- Ana Sancho Martínez. *Psicóloga* en ASLEUVAL.
- Enrique Moreno Hernández. *Psicólogo* en ASLEUVAL.
- Germán Martínez Uceira. *Educador Social y Pedagogo* en ASOTRAME.
- Rossana González Campoy. *Psicóloga y Trabajadora Social* en ASOTRAME.
- Jessica Rodríguez Cortizas. *Vicepresidenta* de ASOTRAME.

ANEXO 3: GUÍA DE ASOCIACIONES

Asociación para la Donación de Médula Ósea (ADMO) de Extremadura.



C/ Sinforiano Madroñero nº31 1ºD
06011 Badajoz
Telf./Fax: 924 27 16 46
proyectos@admo.es

Asociación para la lucha contra la Leucemia (ASLEU- VAL) de la Comunidad Valenciana.



C/ Isla Formentera 35, puerta 7
46026 Valencia
Telf.: 96 340 93 61
info@asleuval.org

Asociación de Lucha contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (ALCLES) de León.



Centro Comercial “Espacio León”. Planta Alta.
Avenida País Leones, Nº 12,
24010, León.
Telf.: 987 24 22 11- 658 989 357
información@alcles.org

Asociación contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (ASCOL) de Salamanca.



C/ Ribera del Puente nº 6
37008 Salamanca
Telf.: 923 260 066 - 699 691 164
ascol.1992@gmail.com

**Asociación Gallega de Trasplantedos de Médula Ósea
(ASOTRAME) de Galicia.**



C/ Cuatro Caminos s/n Local Social A Gándara, 1 er piso
15570 Narón (A Coruña)

Telf.: 686 876 865 - 627 692 377 - 698 130 684

asotrame@asotrame.com

asotramecoruña@asotrame.com; proyectos@asotrame.com

**Asociación de Donantes de Médula Ósea de Burgos.
(ADMOBU)**



Centro sociosanitario Graciliano Urbaneja

Paseo Comendadores s/n

09001 Burgos

Telf.: 696 095 021 - 650 577 01

asociaciondonantesmedulaburgos@gmail.com

BIBLIOGRAFÍA

1. Arranz, P., Coca, C., Bayés, R., Del Rincón, C., & Hernández-Navarro, F. (2003). *Intervención psicológica en pacientes que deben someterse a un trasplante de médula*. Psicooncología , 93-105.
2. Berkman, L.F. and Syme, S.L. (1979) Social networks, host resistance, and mortality: A nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.
3. Bucay, J. (2005). Cuentos para pensar. Buenos Aires: Ed. Nuevo Extremo.
4. Cerón Morales, Alejandra, y Leidy Johanna Gutiérrez Sánchez (2016). *Cambios en las dinámicas familiares, y apoyo social percibido por cuidadores de niños con leucemia*. Universidad Pontificia Javeriana, Cali.
5. Colombo Paz, Guadalupe (2017). Estilos de afrontamiento y su relación con el estrés en padres con hijos menores de edad con diagnóstico de cáncer. Recogido en. Universidad de Flores (Argentina).
6. Fernández Ortega, MA. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. UNAM.
7. Guía de Cuidados Paliativos Secpal (2014). Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (SECPAL)

8. Henderson, S. (1992). Social support and depression. En H. O. Veiel y U. Baumann (Dirs.), *The meaning and measurement of social support*. Nueva York: Hemisphere.
9. House, J.S., Robbins, C., Metzner, HL (1982). The association of social relationships and activities with mortality: prospective evidence from the Tecumseh Community Health Study. *American journal of epidemiology* 116 (1), 123-140.
10. Instituto nacional del cáncer (2016). *Cáncer recurrente: cáncer que regresa*.
11. Lin, N. (1986). Conceptualizing social support. En N. Lin, A. Dean, y W. Ensel (Eds.), *Social Support, life events, and depression*. New York: Academic Press. (cit. en López-Cabanas y Chacón; 1997).
12. López Avilés, M. C. (2012). *El apoyo social con pacientes de leucemia*. Revista TS nova , 85-91.
13. Menéndez, E. L. (2004). Intencionalidad, experiencia y función: La articulación de los saberes médicos. México: CIESAS-SPAM.
14. Montalván Inga, G. (2015): Plan de intervención psicológico cognitivo-conductual dirigido a padres/madres de niños/as que padecen leucemia en el área de oncopediatria del hospital oncológico Vicente Rodriguez Witt Solca-loja.
15. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Stripper J, Rodríguez González de Molina G. (2002). *La familia en la enfermedad terminal* (I). Med Fam.

16. Navarro Góngora, J. (2004). Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial. Barcelona: Ed. Paidós
17. Novellas Aguirre de Cárcer A, Pajuelo Valsera MM. *Guía: Cuidados Paliativos- La familia de la persona enferma*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)
18. Neymeyer R.A. (1998). Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Barcelona- Paidós.
19. Pardo, Xolyanetzin Montero, Samuel Jurado Cárdenas, y José Méndez Venegas. (2015). *Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer*. Psicooncología 12, n.o 1 (2015): 67.
20. Pérez Martínez, A.C. (2018): El afrontamiento en familias de niños con cáncer: un estado del arte. Universidad cooperativa de Colombia.
21. Schwarzer, R. y Leppin, A. (1992). Possible impact of social ties and support on morbidity and mortality. In H. O. F. Veiel y U. Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support* (pp. 65–83).

Con el patrocinio de Janssen



