

Lidiar con el cáncer

Lidiar y vivir con el cáncer

Nuestra calidad de vida depende de nuestro bienestar físico, emocional, mental, social y espiritual. Todas estas áreas tienen un papel importante en nuestra experiencia personal con el cáncer.

El apoyo puede provenir de muchas fuentes: familiares, amigos, compañeros de trabajo, vecinos y también de nuestra práctica espiritual o nuestra fe.

La siguiente sección es un recurso para tener una vida más plena luego de un diagnóstico de cáncer. También diríjase a la sección “Recursos” de este cuaderno para encontrar una lista de recursos prácticos.



Sugerencias útiles

Con frecuencia es difícil aceptar la ayuda de los demás. Trate de enfocarse en hacer de USTED el foco de su atención mientras transita por las fases iniciales del diagnóstico y el tratamiento. Al enfrentar un diagnóstico de cáncer, acepte el apoyo de familiares y amigos.

Reúna a su equipo

Uno de los primeros pasos más útiles es crear una red de apoyo. Hay muchas personas que pueden integrar su equipo de cuidados. El rol principal de su médico es tratar el cáncer. Otras fuentes de apoyo podrían incluir amigos, vecinos, familiares y personas de su comunidad.

- Aprenda a aceptar la ayuda que se le ofrezca. Prepare una lista de “colaboradores” y téngala a mano.
- Trate de encontrar una persona a la que pueda recurrir y con la que pueda abrirse. Debe ser alguien con quien se sienta segura a la hora de compartir sus pensamientos, emociones y esperanzas. Exprésele a esta persona que el mejor regalo que le puede dar es escucharla sin darle consejos.

Tomar el control: ¿cómo me pueden ayudar?

- Recuerde que usted no está sola. Es importante que pida ayuda. Permítase delegar aquellas tareas para las que le gustaría recibir ayuda.
- Muchas personas desean ayudarla, pero necesitan que usted las guíe y les indique cómo hacerlo. A veces deberá pedirles ayuda.
- Recuerde que cuando les permite a otros ayudarla, ellos también se benefician.
- Asígnele tareas específicas a cada miembro de la familia. Tenga una lista de tareas a mano para poder responder con rapidez cuando alguien le pregunte “¿qué puedo hacer para ayudarte?”. Anote en su lista quién está haciendo qué. Podría pedir a varias personas tipos de apoyo diferentes, según las habilidades y la disponibilidad de cada uno.

- Algunos ejemplos de tareas prácticas que podría delegar son:
 - Hacer las compras y retirar medicamentos recetados.
 - Ayudar con las tareas del hogar, como ir a buscar el correo, cuidar a las mascotas, lavar la ropa, cuidar las plantas y flores, limpiar el jardín o sacar la basura.
 - Cocinar la cena y llevarla a su casa (con o sin “tiempo de visita”).
 - Prepararle el almuerzo a uno de sus cuidadores.
 - Cuidar a los niños, llevarlos y traerlos de la escuela y de las actividades de la tarde.
 - Ofrecerse a sacar a los niños pequeños a jugar.
 - Organizar una cadena telefónica o un equipo de apoyo para ver cómo se siente y realizar las tareas de la semana.
 - Llevarla a una cita médica o a una reunión de un grupo de apoyo, tomar notas durante una cita importante.
 - Hacerle compañía.
 - Llevarle el periódico.
 - Ir a la oficina de correos.
 - Llevar a familiares y amigos desde y hacia el aeropuerto o un hotel.
 - Retirar o devolver libros de la biblioteca.
 - *¡Hay muchas otras cosas que se pueden agregar a esta lista!*

Existen muchos recursos de apoyo social en línea que pueden ayudarla a organizar su equipo de apoyo personal (vea “Sitios web sobre comunicación” en la columna siguiente). Estos recursos la ayudarán a decidir más fácilmente qué desea compartir con sus familiares y amigos. También puede encontrar información adicional en la sección “Recursos” de este cuaderno. Nota: asegúrese de protegerse y evite publicar demasiada información personal (p. ej. su dirección, información sobre su seguro, información médica detallada) en los sitios de redes sociales públicos como Facebook e Instagram.

- **CancerCare:** *CancerCare.org* brinda orientación, educación y asistencia financiera en línea, de parte de trabajadores sociales especializados en oncología.

- **Cancer Hope Network:** *Cancerhopenetwork.org* pone en contacto a los pacientes y/o los miembros de la familia con voluntarios entrenados de todo el país que se han recuperado luego de vivir experiencias similares con el cáncer.
- **Cancer Support Community:** *cancersupportcommunity.org* es una organización nacional sin fines de lucro con sucursales locales y grupos de apoyo dedicados a ayudar a las personas que viven con cáncer y a sus seres queridos.
- **Sitios web sobre comunicación:** *CaringBridge.org*, *MyLifeLine.org* and *PostHope.org* son servicios excelentes que le permiten crear su propia página web, gratuita y segura, donde usted o algún familiar pueden mantener actualizados a sus familiares y amigos sobre su salud y organizarse para ayudar. Con frecuencia, los pacientes y los familiares cercanos se sienten aliviados de no tener que explicar e informar sobre la salud del paciente a cada persona conocida sino hacerlo una sola vez en el sitio, y luego, quien desee conocer las novedades, puede hacerlo leyendo las actualizaciones. Si bien estos sitios web son muy útiles, tome medidas para proteger su información personal y su seguridad. Evite publicar su dirección, información sobre su seguro médico, información médica detallada, horarios en los que estará fuera de casa durante algún período de tiempo, y cualquier otra información que terceros no deban conocer.
- **Food Tidings:** *FoodTidings.com* es una herramienta web que se puede utilizar para crear y organizar cronogramas de apoyo para las comidas. Puede invitar a los amigos y familiares que deseen que participen. Es una manera sencilla de pedir ayuda práctica.
- **I Can Cope:** está disponible en el sitio web de la American Cancer Society (ACS, Asociación Americana del Cáncer), *Cancer.org*. Se trata de un programa educativo gratuito sobre temas generales de apoyo y tratamiento que puede seguir en línea, tomando las clases a su propio ritmo, en cualquier momento y a cualquier hora del día o la noche.

Usted puede mantener la sensación de estar en control si continúa haciendo las cosas que la hacen feliz, la inspiran y le aportan bienestar. Por ejemplo, la lectura, la música, el arte, estar al aire libre, pasar tiempo con la familia y meditar en calma pueden ayudarla a mantener una sensación de normalidad.

Comunicación y relaciones

Las personas con cáncer que cuentan con un apoyo emocional sólido tienden a tener una actitud más positiva en el largo plazo.

La amistad y el cáncer

Necesitamos el apoyo de nuestros amigos. Con frecuencia, los amigos tienen buenas intenciones y desean ayudar, pero tal vez no sepan cómo hacerlo. Algunas personas se sienten raras, no saben qué decir y podrían quedarse calladas o dejar de llamarla por teléfono. Es una buena idea que recurra a sus amigos para abrir las vías de comunicación y reconectar con ellos. Podría decirles *“No sé si te enteraste, pero me diagnosticaron cáncer. Estoy haciendo una lista de las cosas que me podrían ayudar. ¿Puedo poner tu nombre en la lista de ayudantes?”*. Deles algunas opciones de cosas específicas que podrían hacer para ayudarla. Que usted se acerque a ellos podría ser un alivio para quienes tienen dificultad en tomar la iniciativa de acercarse.

Familia

Un diagnóstico de cáncer afecta a todos los miembros de la familia y al sistema de apoyo. Los roles y las rutinas normales podrían verse distorsionados o sufrir cambios repentinos. Es normal que los miembros de la familia respondan al estrés de maneras diferentes. Cada miembro de la familia tendrá maneras diferentes de enfrentar el estrés de la enfermedad.

Una regla general que ha ayudado a muchas personas es reconocer cómo se siente cada uno y compartirlo abiertamente con los demás. Esta es una de las mejores maneras en que los miembros de la familia pueden hacer frente a sus sentimientos. Por supuesto, usted puede decidir en qué medida, con quién y cuándo compartir sus sentimientos personales sobre el cáncer. Hable con su enfermero guía o un trabajador social sobre los recursos disponibles para ayudarlos a usted y a su familia a manejar las respuestas emocionales.



Niños

A veces, los padres no desean abrumar a los niños con información sobre la enfermedad porque no quieren que se preocupen o tengan miedo. Usted podría estar debatiéndose con esta decisión. Puede ser difícil decidir cuándo y en qué medida compartirla información. Cuando se comunique con él, tenga en cuenta la edad y la madurez de su hijo, y qué cree que el niño sea capaz de manejar.

Incluso si no les brinda ninguna información, los niños sienten que algo ha cambiado y podrían tener miedo a lo desconocido. Con los niños pequeños, es importante mantener sus rutinas lo más posible y avisarles con anticipación cuando habrá cambios. Invítelos a que le hagan dibujos especiales para ayudarla a sentirse mejor.

En el caso de los niños más grandes, avíseles que las tareas o los horarios de la casa podrían cambiar. Dígalos que esto podría significar que necesitará más ayuda de su parte con las tareas domésticas. De ser posible, involúcrelos en las decisiones sobre los cambios. Pase tiempo con ellos y escuche lo que piensan y sienten.

Los cambios generan estrés, independientemente de la edad. Los hijos adultos, los adolescentes, los niños en edad escolar y los preescolares tienen necesidades y estilos de comunicación diferentes. Hay recursos disponibles para ayudar a los padres y a los hijos de todas las edades a comunicarse de manera efectiva. Por ejemplo, puede recurrir a maestros, psicólogos escolares, consejeros, pediatras, miembros de la iglesia y grupos comunitarios. Pregúntele a su médico, trabajador social o enfermero guía sobre recursos cerca de su hogar que podrían ayudarlos a usted y a sus hijos a hablar sobre el cáncer. Si bien esto puede resultarle difícil, recuerde que no está sola.

Cónyuge/pareja

Los cónyuges y las parejas con frecuencia se convierten en los principales cuidadores y defensores de su ser querido con cáncer. Estar en el rol de cuidador puede ser agotador, demandante y a veces abrumador. Al mismo tiempo, brindarle ese servicio a un ser querido con cáncer puede fortalecer la relación y ayudar a crear un vínculo más profundo y cercano entre usted y su ser querido. Es común que los cónyuges y las parejas necesiten apoyo emocional y ayuda práctica durante su enfermedad. Hay recursos disponibles para ayudar a los cónyuges cuidadores. Su equipo de atención médica puede ayudarla a encontrar recursos para usted y sus seres queridos.

Intimidad y sexualidad

Diríjase al capítulo “Bienestar” de este cuaderno para leer la sección completa sobre este tema.



Manejar las emociones

Trátese con delicadeza. Tenga en cuenta de que no hay una manera de sentir “correcta”. Todos los sentimientos son bienvenidos, incluso cuando no son agradables. Muchas personas reaccionan con shock, negación, tristeza, frustración, dolor, confusión, enojo y ansiedad. El miedo a lo desconocido y los cambios en los roles, las rutinas y el empleo se pueden sumar a la sensación de pérdida de control. Tal vez desee mostrarse fuerte para los demás y, al mismo tiempo, podría sentirse irritable y tener cambios de humor con más frecuencia que antes. Los sentimientos con frecuencia vienen en oleadas, y pueden cambiar de un día para el otro. Esto es bastante normal al enfrentarse con el cáncer. Cuénteles a su equipo de atención médica cómo se siente y, especialmente, infórmeles si estas emociones interfieren con su vida cotidiana, sus actividades y su calidad de vida.

Miedo y ansiedad

Muchas personas con cáncer sienten ansiedad y depresión por un período prolongado. Esto no es raro. El miedo a que el cáncer reaparezca también es una respuesta muy fuerte y natural. Luego de tener cáncer, la percepción que tiene de sí misma podría cambiar. Tal vez se sienta asustada, ansiosa o inquieta. Es importante que se abra y exprese sus sentimientos para que pueda vivir una vida plena. Aquí encontrará algunos consejos útiles:

- Hable sobre sus miedos y otros sentimientos con alguien en quien confíe.
- Sea proactiva en su vida, tome el control, anticipé a los problemas y actúe una vez que haya tomado una decisión.
- Está bien decir que “no” a medida que sus prioridades cambien.
- El conocimiento es poder. Pídale a su enfermero guía o a su trabajador social que la ayude a encontrar la información que necesita.
- Entienda que tendrá altibajos: días en que se sentirá bien y días que serán más difíciles.
- El ejercicio puede ayudar a reducir la ansiedad y mejorar su estado de ánimo.

Depresión

Es común que todos los pacientes con cáncer sientan dolor y tristeza durante el diagnóstico y el tratamiento. Si siente que se está deprimiendo, si su sensación de tristeza dura más de dos semanas o tiene antecedentes de depresión, hable con su médico, enfermero guía o trabajador social. Ellos están para ayudarla y pueden ofrecerle apoyo durante este período difícil.

¿Debería unirme a un grupo de apoyo?

Tal vez se sienta abrumada, asustada y sola. Enfrentar estas emociones fuertes, e incluso hablar de ello con sus familiares o amigos más comprensivos puede ser difícil. Si este es el caso, un grupo de apoyo le ofrecerá un lugar seguro donde compartir sus pensamientos y emociones con otras personas que la van a entender.

Los grupos de apoyo para el cáncer pueden ayudarlos tanto a usted como a sus seres queridos a:

- Conocer a otras personas que viven con cáncer y que están atravesando los mismos problemas y emociones que usted.
- Encontrar una atmósfera confidencial en la que discutir las dificultades de su enfermedad sin sentirse juzgada.
- Mejorar su habilidad para retomar el control de la situación al hacer frente a las incertidumbres y los desafíos que conlleva el cáncer.
- Escuchar consejos prácticos sobre qué les funcionó a otras personas que viven con cáncer.
- Juntarse con otras personas para compartir experiencias y expresar una amplia gama de emociones.
- Sentirse apoyada y menos sola.
- Ser una fuente de apoyo y fortaleza para otros.

A veces, otras personas que han vivido experiencias similares pueden explicarle las cosas de manera diferente que sus proveedores de cuidados de la salud. Sin embargo, tenga en cuenta que otras personas podrían compartir información o experiencias que no necesariamente se aplican a su caso. Nunca reemplace los consejos que le brinde su equipo de atención médica por los de otro paciente. Si tiene dudas, siempre consulte a su médico.

Hay muchas maneras diferentes de participar en grupos de apoyo. Tal vez sea bueno probar diferentes enfoques para encontrar el más efectivo para usted. Los distintos tipos de grupos disponibles incluyen: grupos en línea, grupos dirigidos por profesionales, grupos no profesionales de personas comunes que sobrevivieron al cáncer y otros grupos comunitarios. Hable con su enfermero guía o su trabajador social sobre qué grupos y/o recursos están disponibles en su localidad.



Dormir bien por la noche

El proceso natural de envejecimiento, sumado a los efectos secundarios del tratamiento, podrían hacer que le cueste más dormir bien por la noche.

Una opción útil es llevar un registro de sus patrones de sueño durante dos semanas y compartir este registro con su médico.

Incluya cosas como:

- ¿A qué hora se va a la cama?
- ¿Se duerme de inmediato?
- ¿Cuándo se despierta?
- ¿Tiene algún síntoma que la despierte por la noche?
- ¿Es el dolor lo que le impide dormir?

Usted y su médico pueden elaborar un “plan para dormir”. Esto podría incluir cambios en sus medicamentos y su estilo de vida.

El National Cancer Institute (NCI, Instituto Nacional del Cáncer) recomienda lo siguiente para promover un buen descanso y tratar los problemas del sueño:

- Genere un entorno que reduzca las interrupciones durante el sueño, por ejemplo:
 - Reduzca el ruido.
 - Baje o apague las luces.
 - Ajuste la temperatura de la habitación.
 - Coloque las almohadas de modo que le brinden apoyo.
 - Vista ropa suelta y suave para dormir.

- Coma un bocadillo con proteínas dos horas antes de irse a la cama.
- Si no puede dormirse o permanecer dormida, salga del dormitorio y realice una actividad tranquila en otra habitación. Regrese a la cama cuando tenga sueño.
- Despiértese siempre a la misma hora.
- Evite utilizar dispositivos electrónicos con pantallas (computadoras, tabletas, TV, lectores digitales y teléfonos inteligentes). Estudios han mostrado que estos dispositivos estimulan las áreas del cerebro asociadas con la vigilia.
- Aquiete su mente. Pruebe leer, escuchar grabaciones o aplicaciones de relajación, música relajante o un audiolibro.
- Evite la cafeína de cuatro a seis horas antes de irse a la cama.
- Evite consumir nicotina.
- Tenga en cuenta que las bebidas alcohólicas podrían interferir con el sueño.
- El ejercicio enérgico cerca de la hora de dormir podría interferir con el sueño.



¿Qué asuntos legales debo discutir con mi familia?

Si le han diagnosticado cáncer, concéntrese en sanar y en sobrellevar el tratamiento. Un diagnóstico de cáncer podría motivarla a tomar algunas decisiones importantes con su familia y su médico. Algunas de las cosas que tal vez quiera abordar mientras todavía se siente bien son las directivas avanzadas. Las directivas avanzadas incluyen:

- *Un testamento en vida*, que es un documento legal con instrucciones escritas donde usted especifica sus deseos respecto a los tratamientos médicos al final de la vida.
- *Un poder duradero para atención médica*, que es un documento legal donde nombra a una persona de su elección para que tome las decisiones médicas en su nombre cuando usted no pueda hacerlo. Esta persona será su representante en temas de salud.

Usted puede nombrar a quien desee para que tome las decisiones en su nombre: su cónyuge, un hijo o un amigo. Es mejor que converse con esta persona sobre sus deseos respecto a los cuidados médicos y lo que elegiría si pudiera tomar las decisiones usted misma.

Elaborar directivas anticipadas no significa que se esté dando por vencida. Tomar decisiones con anticipación le permite tener el control de sus opciones. Dejar en claro sus deseos para que otras personas puedan actuar en consecuencia la hará sentir menos ansiosa respecto al futuro.

