

Tómese su tiempo



Para mayor información. . .

Este librito es solo uno de los muchos libros gratuitos para personas con cáncer. Aquí se incluyen otras publicaciones que usted y sus seres queridos pueden encontrar útiles:

- *Terapia biológica*
- *Quimioterapia y usted*
- *Coping With Advanced Cancer*
- *Consejos de alimentación*
- *Taking Part in Cancer Treatment Research Studies*
- *Control del dolor*
- *Radioterapia y usted*
- *Thinking About Complementary and Alternative Medicine*
- *When Cancer Returns*
- *When Someone You Love Is Being Treated for Cancer*
- *When Someone You Love Has Advanced Cancer*
- *When Your Brother or Sister Has Cancer: A Guide for Teens*
- *When Your Parent Has Cancer: A Guide for Teens*

Estas publicaciones gratuitas están disponibles por medio del Instituto Nacional del Cáncer (NCI). El NCI es la dependencia federal que forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud. Para solicitar o para bajar las publicaciones, llame al 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER) o visite <http://www.cancer.gov/espanol>.

Para información sobre un tipo específico de cáncer, vea el banco de información de cáncer del NCI, Physician Data Query (PDQ®), en <http://www.cancer.gov/espanol>. PDQ está en la lista abajo de Apoyo y recursos.

Queremos agradecer sinceramente a las extraordinarias personas que atienden a enfermos, a los profesionales de la salud y a los científicos que contribuyeron en la producción y revisión de esta publicación.

Tómese su tiempo

Apoyo para personas con cáncer



Este libro fue escrito para usted—

una persona con cáncer.

¿En qué punto está usted de este reto?

Tal vez, apenas acaba de saber que tiene cáncer.

O puede estar ya en tratamiento.

Lo más probable es que, en cada punto, usted tiene una variedad de sentimientos.

Es importante que trate de aceptar esos sentimientos y aprenda a vivir con ellos lo mejor que pueda.

Es posible que los sentimientos causados por su cáncer se queden con usted por largo tiempo.

Este libro es para usted, pero puede ser útil también para quienes están cerca de usted.

Puede ayudarles a entender mejor por las que usted está pasando.

Y, aun cuando no tenga familiares cercanos o que usted viva lejos de su familia,

usted tiene amigos que son como su “familia” para usted.

Cualquier significado que tenga “familia” para usted, comparta este

libro con quienes le quieren y se preocupan por usted.

Introducción

El cáncer cambiará su vida

Millones de estadounidenses que están vivos hoy en día tienen antecedentes de cáncer. Para ellos, el cáncer se ha convertido en un problema crónico (continuo) de salud, como la presión arterial alta o la diabetes.

Como todo el mundo, las personas que tienen cáncer deben hacerse exámenes de control regulares por el resto de sus vidas, incluso después de terminado el tratamiento. Pero, a diferencia de otros problemas crónicos de salud, si usted tiene cáncer, probablemente no necesite tomar medicamentos ni comer alimentos especiales cuando haya terminado el tratamiento.

Si tiene cáncer, es probable que note cualquier molestia, dolor, o signo de enfermedad. Hasta las molestias leves pueden preocuparle. Es posible que usted piense hasta en morir. Aunque es normal tener estos pensamientos, es también importante concentrarse en vivir. Si bien algunas personas mueren de cáncer, muchos que padecen la enfermedad son tratados con éxito. Otros vivirán mucho tiempo antes de morir de cáncer. Por lo tanto, trate de aprovechar al máximo cada día que vive con cáncer y con su tratamiento.

La gente reacciona al cáncer de muchas formas

Esta publicación se escribió para ayudarle a aprender de otras personas con cáncer. Muchas personas han ayudado a escribir este libro - pacientes, sus familiares y sus amigos. Usted leerá sus comentarios en las diferentes secciones del libro. Descubrir cómo reaccionan otras personas ante el cáncer puede ayudarle a entender sus propios sentimientos. Y enterarse de cómo otros manejan los problemas especiales que trae consigo el cáncer podría ayudarle a encontrar formas de sobrellevar los problemas que se presentan.

Nadie sabe la historia del amanecer de mañana.

–Proverbio ashanti (africano)

Índice

1. Sus sentimientos: Al enterarse de que tiene cáncer	1
Esperanza.....	2
Negación	3
Enojo.....	3
Temor y preocupación	4
Tensión.....	5
Dolor	6
Control y amor propio.....	7
Tristeza y depresión	8
Culpa	9
Soledad.....	10
Gratitud	11
En resumen: al enterarse de que tiene cáncer	11
2. Familia.....	12
Cambios en las funciones de la familia.....	13
Cónyuges y parejas.....	15
Hijos.....	17
Hijos adultos.....	20
Padres	22
Amigos íntimos.....	22
En resumen: el cáncer y su familia	23
3. Sus sentimientos acerca del cáncer	24
Su familia y amigos tienen sentimientos acerca de su cáncer	24
En busca de un buen oyente	25
Elegir el mejor momento para hablar	25
Expresión del enojo	26
Sea fiel a sus sentimientos	27
Comparta en el silencio	27
En resumen: comparta sus pensamientos y sentimientos acerca del cáncer ..	28

4. Aprenda más acerca de su cáncer para tener más control.....	29
Aprenda de sus proveedores de asistencia médica.....	30
Infórmese más acerca de sus opciones de tratamiento.....	32
Infórmese más acerca de su cáncer.....	33
En resumen: infórmese acerca de su cáncer y recupere el control.....	33
5. Ayuda mutua.....	34
Familia y amigos.....	35
Otras personas que tienen cáncer.....	35
Grupos de apoyo.....	36
Ayuda espiritual.....	38
Personal de atención para la salud.....	39
Personal del hospital.....	43
Quienes cuidan de usted.....	43
En resumen: ayuda mutua.....	47
6. Aceptación de su nueva imagen.....	48
Fatiga.....	49
Su nueva imagen.....	50
Actividad.....	50
Ayudas.....	50
Hacer frente al cáncer con su cónyuge o con su pareja.....	51
En busca de compañía.....	53
En resumen: aceptación de su nueva imagen.....	54
7. Vida diaria.....	55
Mantener una rutina diaria.....	56
Trabajo.....	57
Preocupaciones de dinero.....	59
Pensar en el futuro.....	60
En resumen: vida diaria.....	62
Recursos para aprender más.....	63

Capítulo 1

Sus sentimientos: Al enterarse de que tiene cáncer

Tendrá muchos sentimientos después de enterarse de que tiene cáncer. Estos sentimientos pueden cambiar de un día al otro, de una hora a la otra o incluso de un minuto al siguiente.

Algunos de los sentimientos por los que puede pasar son:

- esperanza
- negación
- enojo
- miedo
- tensión
- ansiedad
- depresión
- tristeza
- culpa
- soledad
- gratitud

Todos estos sentimientos son normales.

"Oí que el doctor dijo: 'Lo siento; los resultados de la prueba indican que usted tiene cáncer'. Fue todo lo que oí. Mi mente quedó en blanco, y luego me quedé pensando, 'No, debe haber un error'".

Enterarse de que uno tiene cáncer puede ser como un choque. ¿Cómo reaccionó usted? Puede haber sentido entumecimiento, miedo o enojo. No creía lo que decía el doctor. Tal vez sintió soledad, aun cuando sus amigos y familiares estaban en la misma habitación que usted. Todos estos sentimientos son normales.

Para muchas personas, las primeras semanas después de recibir el diagnóstico son muy difíciles. Después de oír la palabra “cáncer”, puede respirar con dificultad o no escucha lo que se dice. Cuando está en casa, es posible que le cueste pensar, comer o dormir.

Las personas con cáncer y quienes están cerca de ellas experimentan toda una variedad de sentimientos y de emociones. Estos sentimientos pueden cambiar con frecuencia y sin previo aviso.

A veces, es posible que:

- Sienta enojo, miedo o preocupación
- No crea que tiene cáncer
- Se sienta sin control y que no puede cuidarse
- Tenga tristeza y sienta culpa o soledad
- Tenga un fuerte sentido de esperanza para el futuro

Esta sección analiza muchos de los sentimientos que surgen cuando las personas se enteran de que tienen cáncer.

Esperanza

Cuando al fin las personas aceptan que tienen cáncer, a menudo sienten esperanza. Hay muchas razones para sentir esperanza.

- El tratamiento del cáncer puede ser exitoso. Millones de personas que han tenido cáncer están vivas hoy en día.
- Las personas con cáncer pueden llevar vidas activas, incluso durante el tratamiento.
- Su posibilidad de vivir con cáncer —y de sobrevivir al cáncer— es mejor en la actualidad que nunca antes. Las personas a menudo viven muchos años después de terminado el tratamiento del cáncer.

Algunos médicos creen que la esperanza puede ayudar al cuerpo a superar el cáncer. Los científicos están analizando si un pronóstico optimista y una actitud positiva ayudan a que las personas se sientan mejor. Aquí se ofrecen algunas

sugerencias con las que puede fortalecer su sentido de esperanza:

- Anote sus sentimientos de esperanza y hable de ellos con los demás.
- Planifique sus días como lo ha hecho siempre.
- No deje de hacer lo que le gusta solo porque tiene cáncer.
- Busque las razones para tener esperanza.

Usted puede encontrar esperanza en la naturaleza o en sus creencias religiosas o espirituales. O quizás encuentre esperanza en las historias (como las que se encuentran en esta publicación) de personas con cáncer que están llevando una vida activa.

Por muy larga que sea la noche, el amanecer siempre llegará.

–Proverbio hausa (africano)

Negación

Cuando recibió el diagnóstico por primera vez, es posible que le haya costado creer o aceptar el hecho de que tiene cáncer. Esto se llama negación. Puede ser útil ya que puede darle tiempo para adaptarse a su diagnóstico. La negación puede también darle tiempo para sentir esperanza y más optimismo para el futuro.

A veces, la negación constituye un problema grave. Si dura demasiado tiempo, puede impedirle recibir el tratamiento que necesita. Puede ser un problema también cuando otras personas niegan que usted tenga cáncer, aun cuando usted ya lo haya aceptado.

La buena noticia es que la mayoría de la gente (las personas con cáncer así como sus seres queridos y por quienes se preocupan) supera la negación. Para cuando empieza el tratamiento, la mayoría de la gente acepta el hecho de que tiene cáncer.

Enojo

Al aceptar que usted tiene cáncer, es posible que sienta enojo y temor. Es normal que se pregunte, “¿por qué a mí?” y sienta enojo con:

- El cáncer
- Sus proveedores de atención médica
- Sus amigos y sus seres queridos sanos

Y, si practica una religión, podría también sentir enojo hacia Dios.

A veces, el enojo proviene de sentimientos que son difíciles de mostrar —tales como miedo, pánico, frustración, ansiedad o impotencia. Si siente enojo, no aparente que todo está bien. Hable con su familia y con sus amigos al respecto. La mayoría de las veces, hablar le ayudará a sentirse mucho mejor. (Vea “Sus sentimientos acerca del cáncer.”)

Temor y preocupación

“La palabra ‘cáncer’ asusta a todos los que conozco. Es el diagnóstico más temido por la mayoría de la gente”.

Asusta oír que uno tiene cáncer. Se puede tener miedo o preocupación de:

- sentir dolor, ya sea por el cáncer o por el tratamiento
- sentirse mal o verse diferente como resultado de su tratamiento
- encargarse de su familia
- pagar sus cuentas
- conservar su trabajo
- morir

Su familia y sus amigos íntimos pueden preocuparse también porque:

- le ven con molestias o con dolor
- no le dan el suficiente apoyo, amor y comprensión
- vivirán sin usted

Algunos temores del cáncer se basan en historias, en rumores o en información antigua. La mayoría de la gente se siente mejor cuando sabe qué esperar. Siente menos miedo cuando se informa sobre el cáncer y su tratamiento. Como dijo un hombre con cáncer de próstata:

“Leo todo lo que puedo encontrar acerca de mi cáncer. Imaginar lo peor es más aterrador que saber lo que podría suceder. Tener toda la información hace que tenga mucho menos miedo”.

Tensión

Su cuerpo puede reaccionar a la tensión y a la preocupación de tener cáncer. Tal vez usted nota que:

- su corazón late con más rapidez
- tiene dolores de cabeza o dolores musculares
- no siente ganas de comer o come más
- tiene malestar estomacal o diarrea
- se siente que tiembla, que está débil o que se marea
- tiene un nudo en la garganta y en el pecho
- duerme muy poco o demasiado
- le resulta difícil concentrarse

La tensión puede también impedir que su cuerpo haga frente a la enfermedad tan bien como debería hacerlo.

Usted puede aprender a manejar la tensión de muchas maneras, tales como:

- hacer ejercicio
- escuchar música
- leer libros, poemas o revistas
- ocuparse de pasatiempos como la música o las artes manuales
- relajarse o meditar, como acostarse y respirar lentamente
- hablar de sus sentimientos con la familia y los amigos íntimos

Si le preocupa la tensión, hable con su médico. Él o ella puede sugerirle un trabajador social o un asesor. Usted puede también encontrar una clase que enseñe a la gente cómo superar la tensión o el estrés. La clave es encontrar formas de controlar el estrés y de no dejar que le controle a usted.

Hablar uno con otro es amarse mutuamente

–Proverbio keniano

Dolor

A pesar de que casi todo el mundo se preocupa por el dolor, es posible que no sea un problema para usted. Algunas personas no tienen dolor alguno. Otras lo tienen de vez en cuando. El dolor del cáncer casi siempre puede aliviarse. Si siente dolor, su médico le puede sugerir formas que le ayuden a sentirse mejor. Estos recursos son:

- medicamentos recetados o de venta libre
- compresas frías o almohadillas térmicas
- relajación, como recibir un masaje o escuchar música relajante
- imágenes (visualización), como pensar en un lugar donde siente felicidad y tranquilidad
- distracción, como ver una película, trabajar en un pasatiempo o cualquier cosa que le ayude a dejar de pensar en su dolor

Existen muchas formas de controlar el dolor. Su médico quiere y necesita que usted le hable de su dolor. Tan pronto como sienta el dolor, usted debe decirlo. El tratamiento del dolor puede ayudarle también a superar los sentimientos de los que se habló en esta sección.

Cuando describa el dolor a sus proveedores de atención médica, dígalos:

- dónde siente dolor
- cómo se siente (agudo, sordo, palpitante, constante)
- qué tan fuerte es el dolor
- cuánto tiempo dura
- qué alivia el dolor y qué lo empeora
- qué medicamentos toma para el dolor y qué tanto le ayudan

Para informarse más sobre el dolor, consulte la publicación del NCI *Control del dolor*.

Si ocultas tu enfermedad, no puedes esperar que te cures.

–Proverbio etíope

Escalas y diarios del dolor

Las escalas y los diarios del dolor son herramientas que se pueden usar para describir cuánto dolor siente. Estas herramientas pueden ayudar también a su médico, a su enfermera o al farmacéutico a encontrar formas de tratar su dolor.

Usted es la única persona que puede hablar del dolor que siente. Cuando se trata de dolor, no hay una respuesta correcta o incorrecta. En muchas escalas de dolor, se le pide que califique su dolor con un número de 0 a 10. Por ejemplo, usted podría calificar su dolor como “0” si no siente dolor alguno. Usted calificará su dolor como “10” si es el peor dolor que ha sentido en su vida. Puede escoger cualquier número de 0 a 10 para describir su dolor.

Cuando usa una escala de dolor, asegúrese de incluir el grado. Por ejemplo, podría decir: “Hoy mi dolor es como un 7 en una escala de 0 a 10”.

Un registro o un diario del dolor es otra herramienta que puede usar para describir su dolor. Con un registro o diario, usted no solo usa una escala de dolor sino también anota lo que cree es la causa y lo que le ayuda a sentirse mejor.

Control y amor propio

Cuando se entera por primera vez de que tiene cáncer, puede sentir que su vida se descontrola. Puede sentirse así porque:

- se pregunta si vivirá o morirá
- su rutina diaria se ve interrumpida por las visitas al médico y los tratamientos
- se usan palabras y términos médicos que usted no entiende
- siente que no puede hacer lo que le gusta
- se siente impotente
- los profesionales de la salud que le dan tratamiento son desconocidos

Aunque puede sentir que no tiene el control, hay formas con las que usted puede mantener el control. Por ejemplo, usted puede:

- **Informarse lo más que pueda de su cáncer.** Usted puede llamar al 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER) o por medio del servicio para personas sordas o con dificultades para oír. Usted puede también visitar <http://www.cancer.gov/espanol> en Internet y hacer clic en ¿Tiene preguntas sobre cáncer? en la parte inferior izquierda.
- **Hacer preguntas.** Haga saber a sus proveedores de cuidados médicos cuando no entiende lo que dicen o cuando desea saber más sobre algún tema.
- **Ver más allá de su cáncer.** Muchas personas con cáncer se sienten mejor cuando se mantienen ocupadas. Tal vez todavía pueda ir a trabajar, aun cuando necesite ajustar su horario. También puede ocuparse en pasatiempos tales como la música, las artesanías o la lectura.

Como comentó una mujer con cáncer:

"Cuando empecé a sentirme mejor, empecé a buscar nuevas formas de expresión de mi creatividad. Siempre me había prometido que algún día tomaría un curso de fotografía. Tener un nuevo pasatiempo me ayudó también a sentirme mejor de otros aspectos de mi vida".

Tristeza y depresión

Muchas personas con cáncer se sienten tristes o deprimidas. Esta es una respuesta normal ante cualquier enfermedad grave. Cuando siente depresión, puede sentirse con muy poca energía, con cansancio y sin ganas de comer.

A veces, la depresión es un problema grave. Si los sentimientos de tristeza y desesperación parecen apoderarse de su vida, es posible que tenga depresión. El cuadro a continuación enumera ocho signos comunes de depresión. Informe a su proveedor de cuidados médicos si usted tiene uno de esos signos, o varios, casi todos los días.

Vuelve tu cara al sol y las sombras estarán detrás de ti.

—Proverbio maorí

Los primeros signos de depresión

Marque los signos que son un problema para usted:

- la sensación de abandono y desesperación, o que la vida no tiene sentido
- falta de interés por estar con su familia o con los amigos
- falta de interés por los pasatiempos y por las actividades que solía disfrutar
- falta de apetito o de interés por la comida
- llanto durante largos periodos de tiempo o muchas veces al día
- trastornos del sueño, ya sea que duerme demasiado o muy poco
- cambios en su grado de energía
- pensamientos de suicidio. Esto incluye hacer planes o tomar medidas para suicidarse, así como pensamientos frecuentes acerca de la muerte y de morir.

La depresión tiene tratamiento. Su médico puede recetarle medicamentos. Puede sugerirle que hable de sus sentimientos con un asesor o que se una a un grupo de apoyo con otras personas que tienen cáncer.

Culpa

Muchas personas con cáncer se sienten culpables. Por ejemplo, usted puede culparse por afectar a quienes quiere. Tal vez se preocupe de ser una carga para los demás, ya sea emocional o económica. O puede envidiar la buena salud de los demás y se avergüence de este sentimiento. También podría culparse por haber escogido un estilo de vida que pudo haber causado su cáncer. Por ejemplo, que tomar el sol haya causado su cáncer de piel o que fumar cigarrillos le llevó a padecer cáncer de pulmón.

Estos sentimientos son normales. Una mujer con cáncer de seno dijo:

"Cuando empiezo a sentirme culpable de haber causado mi enfermedad, pienso en cómo pueden padecer cáncer los niños pequeños. Con eso me doy cuenta de que el cáncer puede suceder sin razón. No es mi culpa".

Es posible que su familia y amigos también se sientan culpables porque:

- están sanos mientras que usted ya tiene cáncer
- no pueden ayudar tanto como quisieran
- se sienten tensos e impacientes

Pueden también sentirse culpables cuando no creen que puedan brindarle todo el cuidado y la comprensión que necesita.

La asesoría y los grupos de apoyo pueden ayudar con estos sentimientos de culpa. Diga a su médico o a su enfermera si usted o algún familiar quisiera hablar con un asesor o ir a un grupo de apoyo.

La alegría compartida es doble alegría; la aflicción compartida es media aflicción.

–Proverbio sueco

Soledad

Las personas con cáncer se sienten a menudo solas o distanciadas de los demás. Puede darse cuenta que es difícil para sus amigos aceptar su cáncer y es posible que no le visiten. Algunas personas no pueden ni siquiera ser capaces de llamarle por teléfono. Usted puede sentirse muy mal como para participar en los pasatiempos y en las actividades que solía disfrutar. Y, a veces, incluso cuando está con las personas que quiere y le importan, puede sentir que nadie entiende por las que está pasando.

Tal vez se sienta con menos soledad cuando conoce a otras personas que tienen cáncer. Mucha gente se siente mejor cuando se une a un grupo de apoyo y platica con otros que están pasando por los mismos retos. (Vea “Ayuda mutua.”)

No todo el mundo quiere o es capaz de unirse a un grupo de apoyo. Algunas personas prefieren hablar con una sola persona a la vez. Es posible que se sienta mejor al hablar con un amigo o familiar cercano, con un trabajador social o asesor, o con un miembro de su comunidad religiosa o espiritual.

Gratitud

"Tengo muchos días malos, pero, ¿sabes?, no hablo de ellos ni me concentro en ellos. En cambio, pienso en todas las cosas buenas. Tengo muchos momentos bonitos cuando estoy con mis nietos, cuando voy a la iglesia y cuando estoy con mis amigos".

Algunas personas ven el regreso de su cáncer como una "llamada de atención". Pueden darse cuenta de la importancia de disfrutar las cosas pequeñas de la vida. Van a lugares en donde nunca han estado. Terminan proyectos que habían empezado pero dejaron de lado. Pasan más tiempo con los amigos y la familia. Reanudan las amistades rotas.

Puede ser difícil al principio, pero se puede encontrar alegría en la vida. Fíjese en lo que le hace sonreír. Preste atención a lo que usted hace cada día y que disfruta. Puede ser tan simple como tomar su café de la mañana, sentarse con una mascota o hablar con un amigo. Estas pequeñas actividades cotidianas pueden levantarle el ánimo y darle placer.

Usted puede hacer también lo que tiene más significado para usted. Todo el mundo tiene cosas especiales, tanto grandes como pequeñas, que le dan sentido a su vida. Para usted, puede ser visitar un jardín en su ciudad o pueblo. Puede ser rezar en una capilla determinada. O podría ser jugar golf o algún otro deporte que le gusta. Sea lo que sea, aprovéchese de las cosas que le traen alegría siempre que pueda.

En resumen: al enterarse de que tiene cáncer

Tendrá muchos sentimientos a medida que aprende a vivir con el cáncer. Estos sentimientos pueden cambiar día a día, hora a hora e incluso minuto a minuto.

Los sentimientos de negación, enojo, miedo, tensión y ansiedad, depresión, tristeza, culpa y soledad son todos normales. Como lo es un sentimiento de esperanza. Aunque nadie está alegre todo el tiempo, la esperanza es una parte positiva y normal de su experiencia con el cáncer.

Capítulo 2

Familia

El cáncer cambiará su vida y las vidas de quienes le rodean.

- Es posible que sus rutinas cambien.
- Las funciones y los deberes pueden cambiar.
- Las relaciones pueden hacerse tirantes o fortalecerse.
- Los asuntos de dinero y de seguro médico pueden causar problemas.
- Tal vez necesite vivir con otra persona por un tiempo.
- Puede necesitar ayuda con las tareas del hogar y los mandados.

La mayoría de las personas se dan cuenta que si sus amigos, sus familiares y ellas hablan de su cáncer y de cómo se sienten al respecto, esto les hace sentir más cerca unos de otros.

No todas las familias son iguales. Su familia puede incluir a un cónyuge (esposo o esposa), a los niños y a los padres. O quizás usted considere a su pareja o a sus amigos íntimos como su familia. En esta publicación, “familia” hace referencia a usted y a las personas que le quieren y apoyan.

El cáncer afecta a toda la familia, no solo a la persona que padece la enfermedad. ¿Cómo sobrellevan los miembros de su familia el cáncer de usted? Tal vez tengan miedo o estén enojados, como usted.

Cuando se entera por primera vez de que tiene cáncer y está pasando por los tratamientos, es posible que las rutinas diarias cambien para todos. Por ejemplo, alguien en su familia puede necesitar ausentarse del trabajo para llevarle a sus tratamientos. Usted puede necesitar ayuda con las tareas del hogar y los mandados.

La reacción que pueda tener su familia por su cáncer puede depender mucho de cómo ha enfrentado usted tiempos difíciles en el pasado.

A algunas familias les resulta fácil hablar del cáncer. Ellas pueden compartir con facilidad sus sentimientos acerca de los cambios que el cáncer trajo a sus vidas. A otras familias les resulta más difícil hablar del cáncer. Es posible que las personas en este tipo de familias estén acostumbradas a resolver los problemas por sí solas y no quieran hablar de sus sentimientos.

Las familias que han pasado por un divorcio y que tuvieron otras pérdidas pueden tener más dificultad para hablar del cáncer. Como dijo una mujer con cáncer de pulmón:

"Al principio fue difícil hablar de mi cáncer. Mi esposo y yo nos divorciamos hace cinco años, por lo que mi mamá tuvo que mudarse y ayudarme con los niños. Finalmente, pude hablar con mi ex-marido acerca de mi cáncer, y él ayudó a que los niños entendieran. Nuestra familia ha pasado por muchas y también vamos a salir de estas. Para mí, lo único constante en la vida son los cambios".

Si su familia tiene problemas para hablar de sentimientos, piense en conseguir ayuda. Su médico o enfermera pueden recomendarle a un asesor que ayude a los miembros de su familia a hablar del significado del cáncer para ellos. Muchas familias se dan cuenta que, aunque puede ser difícil, se sienten que están unos cerca de los otros cuando enfrentan juntos el cáncer.

Cambios en las funciones de la familia

Cuando alguien en la familia tiene cáncer, todos asumen funciones y responsabilidades nuevas. Por ejemplo, se puede pedir a un niño que haga más quehaceres o un cónyuge o pareja puede necesitar ayuda para pagar las cuentas, hacer las compras o trabajar en el jardín. Los miembros de la familia a veces tienen problemas en ajustarse a las nuevas funciones.

Adaptación a su nueva situación

Muchas familias tienen dificultad en acostumbrarse a los cambios de funciones que pueden ser necesarios cuando un ser querido tiene cáncer.

Dinero. El cáncer puede reducir la cantidad de dinero que su familia tiene para los gastos o para ahorrar. Si usted no puede trabajar, quizás alguna otra persona de su familia sienta la necesidad de conseguir trabajo. Usted y su familia pueden necesitar saber más sobre el seguro médico y averiguar lo que está cubierto y lo que es necesario pagar. A muchas personas les resulta estresante estar al tanto de cuestiones de dinero. (Para obtener más información, vea Vida diaria.)

Arreglos de vivienda. Quienes tienen cáncer a veces necesitan mudarse de donde viven o cambiarse para vivir con otra persona. Ahora que tiene cáncer, es posible que necesite mudarse con alguien para recibir el cuidado requerido. Esto puede ser difícil porque probablemente sienta que está perdiendo su independencia, al menos por un tiempo. O, puede necesitar viajar lejos de casa para recibir tratamiento. Si esto sucede, lleve consigo unos pocos objetos de su casa. De este modo, habrá algo familiar hasta en un lugar desconocido.

Actividades diarias. Puede necesitar ayuda con tareas como pagar las cuentas, preparar comidas o entrenar los equipos de sus hijos. Puede ser difícil para usted pedir a otras personas que hagan esas cosas. Un padre joven en tratamiento para el cáncer de colon dijo:

"Cuando llegué a casa del hospital, quería estar al mando nuevamente, pero simplemente no tenía la energía para hacerlo. ¡Era tan difícil pedir ayuda! Fue más fácil aceptar la ayuda cuando me di cuenta que mis hijos sentían que estaban contribuyendo a mi recuperación".

Preparación de un plan

Aun cuando otras personas ofrecen su ayuda, es importante hacerles saber que usted todavía puede hacer algunas cosas. Tanto como sea posible, siga con su rutina normal al tomar decisiones, al hacer los quehaceres del hogar y trabajar en los pasatiempos que disfruta.

Pedir ayuda no es un signo de debilidad. Piense en contratar a alguien o en solicitar la ayuda de una persona voluntaria. Podría encontrarla por medio de los grupos de su comunidad.

La ayuda de paga o la voluntaria pueden ayudar con:

- el cuidado físico, como bañarse o vestirse
- los quehaceres del hogar, como la limpieza y compra de alimentos
- atención especializada, como alimentación especial o medicamentos

Cuidado de relevo. Así como usted necesita tiempo para sus asuntos propios, sus familiares también necesitan descansar, divertirse y encargarse de sus otros deberes. El cuidado de relevo es una forma en que la gente puede disponer del tiempo que necesita. En el cuidado de relevo, alguien va a su casa y le cuida mientras su familiar sale por un rato. Informe a su médico o al trabajador social si desea saber más sobre el cuidado de relevo. (Vea la sección “Ayuda mutua”)

Cónyuges y parejas

“Estaba asustada cuando mi esposo tuvo cáncer. Él siempre me había cuidado y todo lo hacíamos juntos. Tenía miedo de no ser lo suficientemente fuerte como para ayudarlo con su tratamiento. Temía que no se recuperara. Y tenía miedo de hablar de mis temores con él porque no quería perturbarlo”.

Su esposo, su esposa, o su pareja pueden tener tanto susto por el cáncer como lo tiene usted. Pueden sentir ansiedad, impotencia o miedo. Puede ser difícil recibir cuidados de alguien a quien usted ama.

La gente reacciona ante el cáncer de distintas maneras. Algunos no pueden aceptar que el cáncer es una enfermedad grave. Otros se esfuerzan demasiado en ser los “perfectos” cuidadores del paciente. Y algunas personas se niegan a hablar del cáncer. La mayoría de la gente tiene miedo de pensar en el futuro.

Puede ayudar si usted y quienes le rodean hablan de sus temores y preocupaciones. Tal vez ustedes querrán reunirse con un asesor que les ayude a hablar de sus sentimientos.

Compartir información

Es importante que incluya a su cónyuge o a su pareja en las decisiones relacionadas con el tratamiento. Pueden reunirse con su médico e informarse acerca de su tipo de cáncer. Tal vez querrán informarse de los síntomas comunes, de las opciones de tratamiento y de los efectos secundarios. Esta información les ayudará a ambos a planificar para el futuro.

Su cónyuge o pareja necesitará también saber cómo contribuir al cuidado de su cuerpo y de sus sentimientos. Y, aunque no es fácil, ambos deben pensar en el futuro y hacer planes en caso que usted no sobreviva al cáncer. Puede ser útil que se reúnan con un asesor financiero o con un abogado.

Mantenerse unidos

Todo el mundo necesita sentirse necesitado y querido. Quizás usted haya sido siempre “el fuerte o la fuerte” en su familia, pero ahora es el momento de dejar que su cónyuge o pareja le ayude. Esto puede ser tan simple como dejar que la otra persona acomode su almohada, le traiga una bebida fresca o le lea algo.

También es importante que se sienta sexualmente cerca de su pareja. Es posible que no tenga interés en el sexo cuando está recibiendo tratamiento porque siente cansancio, porque tiene malestar estomacal o siente dolor. Pero, cuando termine su tratamiento, puede sentir ganas de tener relaciones sexuales nuevamente. Hasta entonces, es posible que usted y su cónyuge o pareja sientan la necesidad de encontrar nuevas formas de demostrarse cariño. Esto puede ser tocarse, tomarse de la mano, abrazarse o acurrucarse. (Vea también la sección “Aceptación de su nueva imagen”).

Tiempo de receso

Su cónyuge o pareja necesita mantener un sentido de equilibrio en su vida. Necesita tiempo para ocuparse de sus tareas y diligencias personales. Su pareja necesitará también tiempo para ordenar sus propios sentimientos acerca del cáncer. Y, lo más importante, todo el mundo necesita tiempo para descansar. Si quiere compañía cuando su ser querido no está, piense en un servicio de relevo o en pedir a un amigo que se quede con usted. (Vea la sección “Quienes cuidan de usted”).

Hijos

Aunque sus hijos van a estar tristes y disgustados cuando se enteren de su cáncer, no aparente que todo está bien. Aun los hijos muy pequeños pueden notar cuando algo anda mal. Ellos verán que usted no se siente bien o que no está pasando tanto tiempo con ellos como solía hacerlo. Pueden notar que usted tiene muchas visitas y llamadas telefónicas o que necesita estar fuera del hogar debido al tratamiento y a las consultas médicas.

De lo que habla la familia por la noche, el niño hablará por la mañana.

–Proverbio keniano

Hablar a los niños del cáncer

Los niños tan pequeños como de 18 meses de edad comienzan a pensar y a entender lo que sucede a su derredor. Es importante la sinceridad y hablar a los niños de su enfermedad y de que los médicos están trabajando para que se mejore. Decirles la verdad es mejor que dejarlos imaginarse lo peor. Dé tiempo a sus niños para que hagan preguntas y que expresen sus sentimientos. Y, si le hacen preguntas que usted no puede responder, hágales saber que averiguará las respuestas.

Cuando hable con sus hijos, use palabras y términos que ellos pueden entender. Por ejemplo, diga “doctor” en lugar de “oncólogo” o “medicamento” en lugar de “quimioterapia”. Diga a sus hijos cuánto les ama y sugiera formas en que ellos pueden ayudar para cuidarle. Comparta libros sobre el cáncer que están escritos para los niños. Su médico, enfermera o trabajador social pueden sugerir algunos libros buenos para sus hijos.

Deje que los demás adultos que forman parte de la vida de sus hijos sepan acerca de su cáncer. Esto incluye a maestros, a vecinos, entrenadores, o a otros parientes que puedan pasar más tiempo con ellos. Estos otros adultos pueden llevar a sus hijos a sus actividades, así como también escuchar sus sentimientos y preocupaciones. Su médico o enfermera puede también ayudar al hablar con sus hijos y responder sus preguntas. O bien, usted puede preguntarles si el personal cuenta con un especialista en vida infantil. Esta es una persona que puede ayudar a sus hijos a entender cuestiones médicas y también a brindarles apoyo psicológico y emocional.

Reacción de los niños

Los niños pueden reaccionar al cáncer de muchas maneras diferentes. Por ejemplo, ellos pueden:

- estar confundidos, atemorizados o sentirse solos
- sentirse culpables y pensar que algo que hicieron o dijeron causó su cáncer
- enojarse cuando se les pide que guarden silencio o que hagan más tareas en casa
- extrañar toda la atención a la que están acostumbrados
- experimentar una regresión y comportarse como lo hacían cuando eran mucho más pequeños
- meterse en problemas en la escuela o en el hogar
- ponerse “pegajosos” y tener miedo de salir de la casa

“Ahora que mi mamá tiene cáncer, todo ha cambiado. Quiero estar con ella, pero también quiero juntarme con mis amigos. Ella necesita que le ayude con mi hermanito, pero lo que realmente quiero hacer es jugar fútbol como solía hacerlo”.

Los adolescentes y el cáncer de los padres

Los adolescentes están en una etapa de su vida en la que tratan de desprenderse y de ser independientes de sus padres. Cuando uno de los padres tiene cáncer, puede ser difícil para los hijos tratar de desprenderse. Se pueden enojar, se comportan mal o se meten en problemas.

Trate que sus hijos hablen de sus sentimientos. Comparta con ellos todo lo que quieran saber de su cáncer. Pídales su opinión y, si es posible, deje que le ayuden a tomar decisiones.

Es posible que los adolescentes quieran hablar con otras personas que son parte de sus vidas. Los amigos pueden ser una fuente grande de apoyo, especialmente quienes tienen también un enfermo grave en su familia. Los demás familiares, maestros, entrenadores y guías espirituales pueden también ayudar. Anime a sus hijos adolescentes a que hablen de sus temores y sentimientos con personas de confianza y cercanas. Algunas ciudades tienen incluso grupos de apoyo para adolescentes cuyos padres padecen cáncer. Además, pregunte a su trabajador

social sobre recursos de Internet para este grupo. Muchos cuentan con servicio de chateo en línea y foros de apoyo. Para obtener más información, consulte los folletos del Instituto Nacional del Cáncer (NCI), en inglés, *When Your Parent Has Cancer: A Guide for Teens* y *When Your Brother or Sister Has Cancer: A Guide for Teens*.

Lo que los hijos de todas las edades necesitan saber:

Acerca del cáncer

- Nada de lo que hizo su hijo, pensó o dijo causó que usted tenga cáncer.
- Uno no puede “contagiarse” del cáncer de otra persona. El hecho de que usted tenga cáncer no significa que los demás en su familia también lo tendrán.
- El hecho de que usted tenga cáncer no significa que morirá de esa enfermedad. De hecho, muchas personas viven con cáncer por mucho tiempo.
- Los científicos están encontrando muchas formas nuevas de tratar el cáncer.

De vivir con cáncer en la familia

- Su hijo no está solo. Otros niños tienen padres con cáncer.
- Está bien que se disguste, que se enoje o que tenga miedo por su enfermedad.
- Su hijo no puede hacer nada para cambiar el hecho de que usted tiene cáncer.
- Los familiares pueden actuar de manera diferente porque se preocupan por usted.
- Usted va a asegurarse de que sus hijos reciban el cuidado que necesiten, sin importar lo que le pase a usted.

Lo que ellos pueden hacer

- Ellos pueden ayudarle al hacer cosas buenas como lavar los platos o hacerle un dibujo.
- Ellos deben ir a la escuela y participar en los deportes y en otras actividades divertidas.
- Pueden hablar con otros adultos, como los maestros, familiares y guías religiosos.

Hijos adultos

Es posible que su relación con sus hijos adultos cambie ahora que usted tiene cáncer. Usted puede:

- Pedirles que se hagan cargo de tareas nuevas como la toma de decisiones concernientes a los cuidados médicos, el pago de las cuentas o el cuidado de la casa.
- Pedirles que expliquen parte de la información que usted recibió de su médico o que vayan con usted a las consultas médicas para que ellos escuchen también lo que le dicen los médicos.
- Contar con ellos como apoyo emocional. Por ejemplo, pedirles que actúen como “intermediarios” con los amigos y los demás parientes.
- Querer que pasen mucho tiempo con usted. Esto puede ser difícil, especialmente si ellos tienen trabajos o familias con hijos pequeños.
- Tener dificultad en recibir —más que en dar— confort y apoyo de ellos.
- Incomodarse cuando ellos le ayudan con su cuidado físico, como darle de comer o bañarle.

Como dijo la hija adulta de una mujer con cáncer de ovario:

"Mamá siempre fue la fuerte en la familia. Cuando alguno de nosotros tenía algún problema, podíamos acudir a ella en busca de ayuda. Ahora éramos nosotros quienes le ayudábamos. Era prácticamente como si nosotros fuéramos los padres y ella la hija. Lo que hacía todo aún más difícil, nosotros teníamos nuestros propios hijos para cuidar y nuestros trabajos para atender".

Pláticas con sus hijos adultos

Es importante que hable del cáncer con sus hijos adultos, aunque se alteren o se preocupen por usted. Inclúyalos cuando hable de su tratamiento. Hágales saber sus pensamientos y deseos. Ellos deben estar preparados en caso de que usted no se recupere de su cáncer.

Aun los hijos adultos se preocupan de que mueran sus padres. Cuando se enteran de que usted tiene cáncer, los hijos adultos pueden darse cuenta de lo importante que es usted para ellos. Pueden sentirse culpables si no han estado cerca de usted. Tal vez se sientan mal si no pueden pasar mucho tiempo con usted porque viven lejos o tienen otras obligaciones. Algunos de estos sentimientos pueden dificultar más hablar con sus hijos adultos. Si esto es así, pida a su médico o a su enfermera que le recomienden un asesor con el que puedan hablar todos.

Aproveche al máximo el tiempo que tiene con sus hijos adultos. Hable de lo mucho que significa el uno para el otro. Exprese todos sus sentimientos; no solamente el amor sino también la ansiedad, la tristeza y el enojo. No se preocupe si dice algo equivocado. Es mejor compartir los sentimientos en vez de ocultarlos.

El que oculta su dolor no le encontrará remedio.

–Proverbio turco

El riesgo de cáncer en los hijos de personas que tienen cáncer

Ahora que usted tiene cáncer, sus hijos quizás se pregunten también si ellos mismos tienen la posibilidad de padecer cáncer en el futuro. Para algunos tipos de cáncer, se transmite de padres a hijos un riesgo mayor de padecerlos. Sin embargo, esto no es así para todos los tipos de cáncer. Y el cuerpo de cada persona es diferente. No obstante, si están preocupados, los hijos deberán hablar con un médico sobre su riesgo de padecer cáncer.

Las pruebas para detectar ciertos genes pueden ser una forma de saber si una persona tiene un riesgo mayor de presentar cáncer. Aunque algunas pruebas genéticas pueden ser útiles, no siempre proveen el tipo de respuestas que busca la gente. Hable con su médico si usted o alguien en su familia quieren saber más sobre los cambios genéticos que aumentan el riesgo de cáncer. El médico puede recomendarle a una persona que está especialmente capacitada en este campo. Estos expertos pueden ayudarle a pensar sus opciones y a responder sus preguntas.

Padres

Dado que la gente en la actualidad vive mucho más tiempo, muchas personas con cáncer pueden estar también cuidando a sus padres ancianos. Por ejemplo, usted puede ayudar a sus padres con las compras o con llevarlos al médico. Incluso es posible que sus padres ancianos vivan con usted.

Usted debe decidir cuánto dirá a sus padres acerca de su cáncer. Su decisión puede depender de cómo entenderán y cómo harán frente a la noticia. Si sus padres gozan de buena salud, piense en hablar con ellos de su enfermedad.

Ahora que usted tiene cáncer, es posible que necesite ayuda adicional para el cuidado de sus padres. Puede necesitar ayuda solo mientras está recibiendo tratamiento. O bien, tal vez necesite hacer cambios a largo plazo para cuidarlos. Hable con su familia, con sus amigos, con profesionales de la salud y organismos comunitarios para ver cómo pueden ellos ayudar. (Vea la sección “Ayuda mutua”).

Amigos íntimos

No se proteja con una valla, sino con sus amigos.

–Proverbio checo

Cuando sus amigos se enteren de su cáncer, es posible que empiecen a preocuparse. Algunos pedirán que les diga cómo pueden ayudar. Otros se preguntarán qué ayuda pueden darle, pero tal vez no sepan cómo preguntar. Usted puede ayudarles a hacer frente a las noticias si les deja que le ayuden de alguna manera. Piense en lo que ellos hacen bien y que están dispuestos a hacerlo. Haga una lista de las cosas que cree podría necesitar. Así, cuando le pregunten cómo pueden ayudar, usted podrá compartir su lista de necesidades y dejarles que elijan algo que están dispuestos a hacer.

Ejemplo de lista de necesidades:

- Cuidar a los niños los días que voy a tratamiento.
- Preparar comidas congeladas para mis “días malos”.
- Poner mi nombre en la lista de oración de mi lugar de culto.
- Traerme algunos libros cuando pasen por la biblioteca.
- Visitar me para tomar té o café cuando puedan.
- Informar a los demás que está bien que me llamen o visiten (o hacerles saber que por ahora todavía no puede recibir visitas).

En resumen: el cáncer y su familia

El cáncer no solo cambiará su vida, sino también las vidas de quienes le rodean. Afecta a las familias y amigos de diferentes maneras.

- Hablar del cáncer puede ser difícil para algunas familias.
- Las rutinas de la vida familiar pueden cambiar.
- Las funciones y las tareas dentro de la familia cambiarán.
- Las relaciones pueden hacerse tirantes o fortalecerse.
- Los asuntos de dinero y de seguro médico son difíciles a menudo.
- Es posible que necesite cambiarse de donde vive y con quien vive, al menos por un tiempo.

Cuando piense en la forma como el cáncer ha cambiado su vida y la vida de su familia, piense en obtener ayuda fuera de la familia.

- Puede necesitar ayuda con las tareas de la casa y las diligencias.
- El cuidado de relevo puede dar una pausa muy necesaria a las personas que le cuidan con regularidad.
- La asesoría y los grupos de apoyo pueden ayudar a su familia a hacer frente a los problemas que surgen con el cáncer.

La mayoría de las familias encuentran que la sinceridad y la franqueza acerca del cáncer, de los problemas que surgen y de sus sentimientos, ayudan a manejar los cambios que causa el cáncer.

Quienes le cuidan pueden encontrar útil leer el folleto del NCI *Cómo cuidarse mientras usted cuida a su ser querido*.

Capítulo 3

Sus sentimientos acerca del cáncer

Hablar de sus sentimientos puede ayudarle a sobrellevar su cáncer.

- Elija a un buen oyente.
- Escoja un buen momento para compartir sus sentimientos.
- Entienda sus sentimientos de enojo.
- Sea fiel a sus sentimientos.

Es posible que necesite encontrar a alguien fuera de su familia con quien hablar.

Tal vez el cáncer es demasiado para poderlo manejar en la soledad.

Su familia y amigos tienen sentimientos acerca de su cáncer

Así como usted tiene fuertes sentimientos acerca del cáncer, su familia o sus amigos también los tendrán. Por ejemplo, es posible que sus amigos o que su familia:

- oculten o nieguen sus sentimientos de tristeza
- encuentren a alguien para culpar de su cáncer
- cambien de tema cuando alguien habla de cáncer
- actúen como enojados sin un motivo real
- hagan bromas del cáncer
- finjan estar alegres todo el tiempo
- eviten hablar de su cáncer
- se mantengan alejados de usted o hagan visitas breves

En busca de un buen oyente

Puede ser difícil platicar de cómo se siente tener cáncer. Pero hablar puede ayudar, aunque sea difícil hacerlo. Muchas personas descubren que se sienten mejor cuando comparten sus pensamientos y sentimientos con sus familiares y amigos íntimos.

Los amigos y familiares no siempre pueden saber qué decirle. A menudo pueden ayudar solo con ser buenos oyentes. No siempre es necesario que le den consejos o que le digan lo que piensan. Solo necesitan mostrar que les importa y que están preocupados por usted.

Podría ser útil que hable de sus sentimientos con personas que no son parientes ni amigos. En cambio, es probable que quiera reunirse en un grupo de apoyo con otras personas que tienen cáncer o hablar con un asesor. Puede encontrar más información para acudir en busca de ayuda en la sección “Ayuda mutua”.

**Una flecha sola se rompe con facilidad,
pero no diez si están en un manojo.**

–Proverbio japonés

Elegir el mejor momento para hablar

Algunas personas necesitan tiempo antes de poder hablar de sus sentimientos. Si es muy pronto, usted podría decir: “Ahora no tengo ganas de hablar de mi cáncer. Tal vez lo haga después”. Y, algunas veces cuando *usted* quiere hablar, puede ser que su familia y amigos no estén preparados para escuchar.

Con frecuencia es difícil para los demás saber cuándo hablar del cáncer. A veces la gente da indicaciones de querer hablar. Ellos podrían:

- mencionar el tema del cáncer
- hablar de cosas que se relacionan con el cáncer, como un artículo del periódico que acaban de leer sobre un nuevo tratamiento para el cáncer
- pasar más tiempo con usted
- ponerse nerviosos o hacer bromas que no son muy graciosas

Usted puede ayudar a que la gente se sienta más cómoda al preguntarle lo que piensa o cómo se siente. A veces la gente no puede expresar sus sentimientos con palabras. En ocasiones, ellos simplemente quieren abrazarse y llorar juntos.

Un hombre con cáncer de estómago dijo:

"Fue muy difícil hacer que mi hermana hablara de mi cáncer. Finalmente, yo simplemente le dije, 'Sé que estás realmente preocupada y asustada. Yo también lo estoy. Hablemos de eso'. Ella sintió que le quitaban un peso de encima al haber mencionado yo el tema".

Expresión del enojo

Muchas personas se sienten enojadas o frustradas cuando se enfrentan al cáncer. Usted puede darse cuenta que se enoja o se molesta con las personas de quienes depende. Se puede molestar por cosas insignificantes que nunca antes le molestaron.

No siempre se pueden expresar los sentimientos. El enojo a veces se manifiesta en acciones y no en palabras. Puede darse cuenta que grita mucho a los niños o al perro. Podría dar portazos.

Trate de averiguar por qué se enoja. Quizás tenga miedo al cáncer o se preocupe por el dinero. Incluso podría enojarse por su tratamiento.

Un hombre con cáncer avanzado dijo:

"Algunos días estaba tan enojado que solo quería desquitarme con algo. En esos días, siempre trataba de enojarme con mi cáncer, no con mi esposa ni con mi hija".

Si surge la ira, piensa en las consecuencias.

–Confucio

Sea fiel a sus sentimientos

Algunas personas fingen estar alegres, aun cuando no lo están. Piensan que no se sentirán tristes o enojadas si se muestran alegres. O, quieren aparentar como si pudieran manejar el cáncer por sí mismas. También, su familia y amigos no querrán que se enoje y actúen como si nada les molesta. Incluso usted puede pensar que al estar alegre ayudará a que desaparezca su cáncer.

Cuando tiene cáncer, tiene muchas razones para molestarse. Se deben esperar “días malos”. No tiene que fingir estar alegre cuando no lo está. Esto puede impedir que reciba la ayuda que necesita. Fomente la sinceridad y hable de todos sus sentimientos, no solo de los positivos.

Una mujer de edad avanzada con cáncer de hígado dijo:

“El consejo de amigos bien intencionados que dicen que sea positiva, optimista y alegre puede ser también una llamada al silencio. Pídeles que guarden silencio. No deje que le obliguen a poner una sonrisa falsa cuando eso es lo último que quiere hacer”.

Comparta en el silencio

Para muchos, es difícil que hablen de su enfermedad. Otros sienten que el cáncer es un asunto personal o privado y les cuesta hablar abiertamente del tema. Si le cuesta hablar, piense en otras formas de compartir sus sentimientos. Por ejemplo, le puede ayudar que escriba algo acerca de sus sentimientos. Este podría ser un buen tiempo para empezar un diario personal si todavía no tiene uno. Escribir acerca de sus sentimientos es una buena manera de ponerlos en orden y una buena forma de empezar a hacerles frente. Todo lo que necesita para comenzar es algo para escribir y algo de qué escribir.

Los diarios pueden ser personales o compartidos. La gente puede usar un diario como un medio para ‘comunicarse’ unos con otros. Si le resulta difícil hablar de su cáncer con una persona íntima, trate de empezar un diario compartido. Deje un cuaderno o bloc de hojas en un lugar privado que elijan ustedes dos. Cuando necesite compartir algo, escriba en el cuaderno y vuelva a ponerlo en el lugar privado. Su ser querido hará lo mismo. Ambos podrán saber cómo se siente el otro sin tener que hablar en voz alta.

Si tienen correo electrónico, este medio puede ser también una buena forma de compartir sin hablar.

En resumen: comparta sus pensamientos y sentimientos acerca del cáncer

Es difícil enfrentar el cáncer en la soledad. Aunque hablar del cáncer puede no ser fácil al principio, la mayoría de la gente descubre que compartir sus pensamientos y sentimientos le ayuda a sobrellevar el cáncer.

Tenga en cuenta:

- **Elija a un buen oyente:** Puede no necesitar a alguien que le dé consejos o que le diga lo que deba hacer. En cambio, tal vez quiera a alguien que desee escuchar y que trate de entender cómo es la vida para usted ahora. Es posible que necesite buscar fuera de su familia para encontrar a tal persona.
- **Elija un buen momento para compartir.** A veces la gente dará indicaciones para hacerle saber que está dispuesta a hablar con usted de su cáncer. Algunas veces usted puede preguntar a los demás lo que piensan y sienten.
- **Entienda el enojo.** A veces las palabras de enfado se originan de otras emociones que no son la ira, es decir de frustración, de preocupación o de tristeza. Trate de descubrir por qué se enoja y por qué necesita expresar su enojo. No huya de estos sentimientos —compártalos y trate de entenderlos.
- **Sea fiel a sus sentimientos:** Recuerde que está bien estar de mal humor. Actuar de manera alegre no presentará a los demás una imagen real de cómo se siente, y reprimir sus verdaderos sentimientos puede ser hasta perjudicial.
- **Acuda a los recursos comunitarios en busca de ayuda.** Un grupo o un asesor podrían brindarle más apoyo.

Capítulo 4

Aprenda más acerca de su cáncer para tener más control

Al enterarse de que tiene cáncer, su vida diaria puede sentirse completamente al revés. Si se informa más acerca del tipo de su cáncer y de su tratamiento, le puede ayudar a sentir que tiene más control.

Infórmese sobre su tipo de cáncer y su tratamiento por medio de:

- preguntas a sus proveedores de atención médica
- notas que usted tome durante sus consultas médicas
- una segunda opinión
- el Servicio de Información sobre el Cáncer del NCI en el teléfono 1-800-422-6237
- búsqueda en Internet acerca de su tipo de cáncer en **<http://www.cancer.gov/espanol>**
- visitas a una biblioteca pública o a la biblioteca para pacientes y familiares en un hospital

La información acerca de su cáncer puede ayudarle a hablar con su médico sobre el tipo indicado de tratamiento para usted.

"Al principio me sentí abrumada. Pero, después de juntar información, me sentí tranquila al hablar de mi cáncer con mi médico y preparada para tomar decisiones sobre mi tratamiento".

El cáncer puede arrebatarse a la gente el sentido de control sobre sus vidas. Puede sentir que su futuro es incierto y que no sabe si va a vivir o a morir. O bien, puede confiar en los médicos que apenas conoce para que le ayuden a tomar decisiones de salud.

Por lo general, uno siente que tiene más control cuando sabe lo más que se puede sobre su cáncer y su tratamiento. Dicen que es más fácil tomar decisiones cuando se sabe qué esperar. ¿Cuánto sabe usted sobre su cáncer y su tratamiento?

**Cuando vea que se juntan los nubarrones,
prepárese para recoger agua de lluvia.**

–Proverbio gola (africano)

Aprenda de sus proveedores de asistencia médica

Los médicos, las enfermeras y otros proveedores de asistencia médica pueden enseñarle mucho sobre el cáncer y su tratamiento. Pero, a veces la gente tiene problemas para aprender porque tiene miedo o está confusa. Estos sentimientos pueden dificultar que se aprenda información nueva. Cuando la ansiedad aumenta, es más difícil acordarse de las cosas. Pero hay algo que usted puede hacer para aprender con más facilidad.

Pida a su médico o a su enfermera que anoten el nombre y el estadio de su cáncer.

Hay muchos tipos diferentes de cáncer y cada tipo tiene su propio nombre. El “estadio”, o etapa, se refiere al tamaño del tumor canceroso y a su extensión en su cuerpo. Saber el nombre y la etapa de su cáncer ayudará a:

- que usted se informe más de su tipo de cáncer
- que su médico y usted decidan cuáles son sus opciones de tratamiento

Haga todas las preguntas que sean necesarias.

Su médico necesita conocer sus preguntas y preocupaciones. Anote sus preguntas y llévelas consigo a su consulta médica. A veces puede incluso enviarlas antes de su cita. Su médico puede preparar la información para usted si conoce sus preguntas con anticipación. Si tiene muchas preguntas, usted y su médico pueden dedicar tiempo adicional para hablar de ellas.

No se preocupe si sus preguntas parecen tontas o no tienen sentido.

Todas sus preguntas son importantes y merecen una respuesta. Está bien que haga la misma pregunta más de una vez. Está bien que pida a su médico que use palabras más sencillas y que le explique los términos que son nuevos para usted. Para asegurarse de que entiende, use sus propias palabras para repetir lo que oyó decir al médico.

**Quien hace preguntas es un tonto durante cinco minutos,
pero el que no pregunta permanece tonto para siempre.**

–Proverbio chino

Lleve a alguien consigo cuando vaya a ver al médico.

Pida a un familiar o amigo que le acompañe cuando vaya a ver al médico. Esta persona puede ayudar si escucha, si toma notas o hace preguntas. Luego, ustedes pueden hablar de lo que dijo el médico. Si no puede encontrar a alguien que vaya con usted a la consulta médica, pida a su médico que hable con un amigo o familiar por teléfono.

Tome notas o grabe su conversación con el médico.

A muchos pacientes les cuesta recordar su conversación con el médico. Pregunte si puede tomar notas o grabar la conversación. Revise esas notas o escuche la grabación más tarde. Esto puede ayudarle a recordar lo que hablaron. Tal vez usted quiera dejar que su familia y amigos vean esas notas para que ellos también sepan lo que dijo el médico.

Todo camino tiene dos direcciones.

–Proverbio ruso

Infórmese más acerca de sus opciones de tratamiento

Usted puede aprender sobre sus opciones de tratamiento si:

- pregunta a su médico
- obtiene una segunda opinión
- llama al Servicio de Información sobre el Cáncer al 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER) o se comunica por medio del servicio para personas sordas o con dificultades para oír.
- lee acerca de su tipo de cáncer en Internet

Pida a su médico que le informe sobre sus opciones de tratamiento. A veces hay más de un tratamiento que puede ayudar. Pregunte cómo puede ayudar cada tratamiento y qué efectos secundarios (reacciones al tratamiento) podría tener usted. Si su médico le pide que elija el tratamiento que desea, trate de informarse todo lo que pueda sobre cada opción. Haga saber a su médico si necesita más tiempo para pensar sobre estos puntos antes de empezar su tratamiento.

Obtenga una segunda opinión de un médico que atiende a pacientes con cáncer (un oncólogo). El oncólogo puede estar de acuerdo con el plan de tratamiento de su primer médico. O es posible que le recomiende otra cosa. Muchos planes de seguro médico cubren una segunda opinión. Lea su plan de seguro, llame a su compañía de seguro médico o hable con un trabajador social para averiguar si su plan de seguro cubrirá una segunda opinión.

Llame al Servicio de Información sobre el Cáncer al 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER) o comuníquese por medio del servicio para personas sordas o con dificultades para oír. Los especialistas en información de cáncer pueden responder sus preguntas y enviarle información sobre las opciones de tratamiento para los diferentes tipos de cáncer.

Lea sobre su tipo de cáncer en el sitio web del Instituto Nacional del Cáncer en <http://www.cancer.gov/espanol>. Para obtener información sobre su tipo específico de cáncer, consulte la base de datos del NCI en español e inglés Physician Data Query (PDQ).

Infórmese más acerca de su cáncer

Hay muchas otras formas de aprender acerca de su cáncer. Puede leer libros o artículos de revistas o buscar información en Internet. No obstante, asegúrese de hablar con su médico sobre lo que aprende. El médico puede explicarle lo que no entiende y decirle si algo es incorrecto o no es útil para usted. A continuación se ofrecen algunas sugerencias para obtener más información sobre el cáncer:

- Pida material impreso a su médico (como folletos u hojas informativas) sobre su tipo de cáncer o sobre el cáncer en general.
- Busque información sobre el cáncer en su biblioteca pública o visite una biblioteca para pacientes y familiares en su hospital local o en la escuela de medicina.
- Llame a su hospital y pregunte si tienen programas sobre cáncer para pacientes y familiares. Muchos hospitales ofrecen clases y grupos de apoyo.
- Busque en Internet. El sitio web del Instituto Nacional del Cáncer en <http://www.cancer.gov/espanol> es un buen lugar para comenzar. Si usted no tiene una computadora en casa, la mayoría de las bibliotecas públicas tienen computadoras que usted puede usar. Para obtener más detalles, vea *Evaluating Online Sources of Health Information*.
- Llame al Servicio de Información sobre el Cáncer al 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER) o comuníquese por medio del servicio para personas sordas o con dificultades para oír.

En resumen: infórmese acerca de su cáncer y recupere el control

Cuando se entera que tiene cáncer, puede sentir que ya no controla su vida. Es como si la vida diaria estuviera completamente de cabeza.

Para muchas personas, recuperar el sentido de control empieza cuando aprenden todo lo que pueden sobre su cáncer. Hable con su médico y enfermeras. Busque información en la biblioteca, en Internet y en el Servicio de Información sobre el Cáncer para que le ayuden a aprender acerca de su tipo de cáncer y su tratamiento.

Capítulo 5

Ayuda mutua

Aunque sus necesidades son mayores cuando tiene cáncer, puede ser difícil pedir ayuda para satisfacer esas necesidades.

Para obtener la ayuda que necesita, piense en acudir a:

- la familia y los amigos
- otras personas que también tienen cáncer
- las personas con quienes se reúne en los grupos de apoyo
- personas de su comunidad espiritual o religiosa
- proveedores de atención médica
- quienes cuidan de usted

Nadie tiene que enfrentarse al cáncer en la soledad. Cuando uno tiene cáncer y busca y recibe ayuda de otros, por lo general resulta más fácil sobrellevar la enfermedad.

Es posible que se dificulte pedir o aceptar ayuda. Después de todo, uno se acostumbra a cuidar de sí mismo. Tal vez piense que pedir ayuda es un signo de debilidad. O quizás no quiere que otros sepan que le cuesta hacer algunas cosas. Todos estos sentimientos son normales. Como dijo un hombre con cáncer:

"Yo siempre había sido el fuerte. Ahora tenía que acudir a otros en busca de ayuda. No fue fácil al principio, pero el apoyo de los demás me ayudó a superar muchos momentos difíciles".

La gente se siente bien cuando ayuda a otros. Sin embargo, es posible que sus amigos no sepan qué decir ni cómo actuar cuando están con usted. Algunas personas pueden incluso evitar su presencia. No obstante, pueden sentirse más tranquilos si usted les pide algo específico, como preparar una comida o recoger

a sus hijos después de la escuela. Existen muchas maneras como la familia, los amigos, otras personas con cáncer, los guías espirituales o religiosos y los proveedores de cuidados médicos pueden ayudar. A su vez, hay también muchas maneras como usted puede ayudar y apoyar a las personas que le cuidan.

Familia y amigos

La familia y los amigos pueden brindarle apoyo de muchas formas. Pero, es posible que ellos esperen a que usted les sugiera o les dé ideas de lo que pueden hacer. Alguien que no tiene la seguridad de que usted desea compañía puede llamar “simplemente para ver cómo va todo”. Cuando alguien le dice: “Dime si hay algo que pueda hacer por ti”, hable con franqueza. Por ejemplo, diga a esa persona si necesita ayuda con un encargo o si necesita que le lleve al consultorio médico.

Los familiares y amigos pueden también:

- hacerle compañía, darle un abrazo o tomarle la mano
- escucharle cuando habla de sus esperanzas y temores
- ayudarle con traslados, comidas, diligencias o quehaceres del hogar
- acompañarle a las consultas médicas o a las sesiones de tratamiento
- decir a los demás amigos y familiares cómo pueden ayudar

**Para darse una idea del camino más adelante,
pregunte a los que vienen de regreso.**

–Proverbio chino

Otras personas que tienen cáncer

Aunque su familia y amigos pueden ayudar, es posible que también quiera conocer a personas que tienen cáncer ahora o que lo han tenido en el pasado. Por lo general, usted puede hablar con ellas sobre cosas que no puede hablar con los demás. Las personas con cáncer entienden cómo se siente, y pueden:

- hablar con usted sobre lo que puede esperar
- decirle cómo sobrellevar el cáncer y vivir una vida normal
- ayudarle a aprender medios de disfrutar cada día
- darle esperanza para el futuro

Mencione a su médico o a su enfermera que quiere conocer a otras personas con cáncer. Usted puede también encontrarse en el hospital, en el consultorio de su médico o por medio de un grupo de apoyo para el cáncer con otras personas que tienen cáncer.

Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo para el cáncer son reuniones para personas con cáncer y personas afectadas por el cáncer. Pueden ser en persona, por teléfono o en Internet. Estos grupos permiten que tanto usted como sus seres queridos hablen con otras personas que están enfrentando los mismos problemas. Algunos grupos de apoyo tienen una plática y tiempo para hablar. Casi todos los grupos tienen un guía que dirige la reunión. El guía puede ser una persona con cáncer o un asesor o trabajador social.

Usted puede pensar que un grupo de apoyo no es apropiado para usted. Tal vez piense que un grupo no le ayudará o que no quiere hablar con otros de sus sentimientos. O quizás tema que las reuniones le pongan triste o que se deprima.

Los grupos de apoyo pueden no ser indicados para todos. Algunas personas eligen encontrar apoyo por otros medios. Sin embargo, para muchas personas son muy útiles. En los grupos:

- se habla de lo que es tener cáncer
- se ayudan unos a otros para sentirse mejor, con más esperanza y en compañía
- se aprende lo que hay de nuevo en el tratamiento del cáncer
- se comparten sugerencias para sobrellevar el cáncer

Como dijo una mujer:

"No puedo decirle el placer que me dio cuando me senté por primera vez con otros pacientes con cáncer y escuché de sus labios mis propios temores, preocupaciones y alegrías. Una puede ser completamente sincera con estas personas. Salí de algunas de esas sesiones casi mareada de alivio".

Tipos de grupos de apoyo

- Algunos grupos se enfocan en todas las clases de cáncer. Otros hablan solamente de un tipo de cáncer; como un grupo para mujeres con cáncer de seno y otro grupo para hombres con cáncer de próstata.
- Los grupos pueden estar abiertos a todo el mundo o solo a personas de determinada edad, sexo, cultura o religión. Por ejemplo, algunos grupos son solo para adolescentes o niños pequeños.
- Algunos grupos hablan de todos los aspectos del cáncer. Otros se enfocan solamente en uno o dos temas como opciones de tratamiento o amor propio.
- Los grupos de terapia se enfocan en sentimientos como la tristeza o la pena. Este tipo de grupos suele estar dirigido por profesionales de salud mental.
- En algunos grupos, las personas con cáncer se reúnen en un grupo de apoyo y sus seres queridos se reúnen en otro. De este modo, la gente puede decir lo que realmente piensa y siente y no tiene que preocuparse por herir los sentimientos de los demás.
- En otros grupos, los pacientes y las familias se reúnen juntos. La gente descubre a menudo que reunirse en estos grupos es una buena forma para que cada uno sepa por las que está pasando el otro.
- Los grupos de apoyo por teléfono son grupos en donde todos llaman a una línea de teléfono y hablan en conferencia. Pueden compartir y hablar con otras personas de todo el país con experiencias similares. Por lo general, esto implica un costo muy bajo o ninguno en absoluto.
- Los grupos de apoyo en Internet son “reuniones” que se llevan a cabo por medio de la computadora. La gente se reúne en salas de chateo, en listas de correo o en grupos de conversación moderados y hablan unos con otros por correo electrónico. A la gente, por lo general, le gusta los grupos de apoyo en línea porque puede participar en ellos a cualquier hora del día o de la noche. Además, son buenos para las personas que no pueden viajar a las reuniones. El mayor problema con los grupos en Internet es que usted no puede tener seguridad de que lo aprendido es correcto. Pregunte siempre a su médico sobre la información de cáncer que obtiene por Internet.

Si tiene que elegir de los grupos de apoyo, visite algunos y vea cómo son. Vea cuáles tienen sentido para usted. Aunque muchos grupos son gratuitos, algunos cobran una cuota pequeña. Averigüe si su seguro médico paga los grupos de apoyo.

Cómo se encuentra un grupo de apoyo

Muchos hospitales, centros oncológicos, grupos comunitarios y escuelas ofrecen grupos de apoyo para el cáncer. Aquí se ofrecen algunas sugerencias para encontrar grupos de apoyo cerca de usted:

- Llame a su hospital local y pregunte sobre sus programas de apoyo para el cáncer.
- Pida a su trabajador social que le recomiende grupos.
- Haga una búsqueda de grupos en Internet.
- Fíjese en la sección de salud de su periódico local para ver si hay una lista de grupos de apoyo para el cáncer.

Un poco de ayuda es mejor que mucha compasión.

–Proverbio celta

Ayuda espiritual

Muchas personas con cáncer buscan con más profundidad un significado de sus vidas. Espiritualidad significa la forma como usted ve el mundo y le da sentido a su lugar en él. La espiritualidad puede incluir la fe o la religión, las creencias, los valores y las “razones para existir”.

Ser espiritual puede significar diferentes cosas para cada persona. Es un tema muy personal. La mayoría de la gente es espiritual de algún modo, como asistir a una iglesia, templo o mezquita. Otros son espirituales por medio de la enseñanza o del trabajo voluntario. Y otros encuentran la espiritualidad de diferentes formas que son especiales para ellos.

El cáncer puede afectar la espiritualidad de la gente. Algunas gentes encuentran que el cáncer trae un significado nuevo o más profundo a su fe. Otros sienten que su fe les ha defraudado. Por ejemplo, es posible que usted:

- batalle por entender por qué tiene cáncer
- se pregunte sobre el propósito de la vida y cómo el cáncer encaja en este “entramado de la vida”
- cuestione su relación con Dios

Muchas personas encuentran en su fe una fuente de consuelo. Descubren que pueden sobrellevar mejor el cáncer cuando rezan, cuando leen libros religiosos, meditan o hablan con miembros de su comunidad espiritual. A otros les gusta tomar tiempo para sí mismos. Escriben un diario, leen cosas reconfortantes o simplemente reflexionan. La esposa de un hombre con cáncer dijo:

"Yo sola no podía manejar la enfermedad de mi esposo. Es muy difícil cuando me siento deprimida. Pero, la mayor parte del tiempo, mi fe me da fuerzas y cierto sentido de paz".

Muchas personas descubren también que el cáncer cambia sus valores. Las cosas que uno posee y sus deberes cotidianos pueden parecer menos importantes. Puede decidir pasar más tiempo con sus seres queridos, ayudando a otros, haciendo cosas al aire libre o aprendiendo algo nuevo.

El que está contento no siempre es rico.

–Proverbio español

Personal de atención para la salud

La mayoría de los pacientes con cáncer tienen un equipo de tratamiento formado por proveedores de salud que trabajan juntos para ayudarles. Este equipo puede incluir médicos, enfermeras, trabajadores sociales, farmacéuticos, dietistas y otras personas de atención médica. Lo más probable es que nunca vea a todas estas personas al mismo tiempo. De hecho, es posible que haya proveedores de salud en su equipo que usted nunca llegue a conocer.

Médicos

La mayoría de las personas con cáncer tienen dos o más médicos. Lo más probable es que usted vea con más frecuencia a un médico. Esta persona es quien dirige a su equipo. Él o ella no solo se reúnen con usted sino también trabaja con todas las demás personas de su equipo de tratamiento.

Asegúrese de informar a su médico cómo se siente. Dígale cuando se siente mal, con depresión o dolor. (Para aprender más, vea la sección “Escalas de dolor y diarios del dolor”). Cuando los médicos saben cómo se siente, pueden:

- darse cuenta si usted está mejorando o empeorando
- decidir si necesita otros fármacos o tratamientos
- ayudarle a obtener el apoyo adicional que necesita

Pregunte a su médico con qué frecuencia le verá, cuándo se hará las pruebas y cuánto tiempo se necesita para saber si el tratamiento está funcionando.

Enfermeras

Lo más probable es que vea a las enfermeras con más frecuencia que a las otras personas de su equipo de tratamiento. Si usted está en el hospital, ellas le revisarán periódicamente varias veces al día. Si está en su casa, las enfermeras visitantes pueden ir a su casa y ayudar con su tratamiento y cuidado. Las enfermeras trabajan también en clínicas y en consultorios médicos.

Puede hablar con las enfermeras sobre sus inquietudes diarias. Ellas pueden decirle qué esperar, por ejemplo, si es probable que un determinado medicamento haga que se sienta mal. También puede hablar con ellas sobre lo que le preocupa. Ellas pueden ofrecerle esperanza, apoyo y sugerirle como hablar con la familia y con los amigos sobre sus sentimientos.

Las enfermeras trabajan con todos los otros proveedores de salud de su equipo de tratamiento. Hágales saber si necesita o desea más ayuda.

Farmacéuticos

Los farmacéuticos no solo surten recetas sino también pueden explicarle los fármacos que toma. Ellos pueden ayudar:

- al decirle cómo funcionan sus fármacos
- al indicarle la frecuencia con la que debe tomar los fármacos
- al explicarle los efectos secundarios y cómo hacerles frente
- al advertirle del peligro de mezclar los medicamentos
- al informarle de los alimentos que no debe comer o lo que no debe hacer, como estar mucho tiempo al sol

Dietistas

Las personas con cáncer suelen tener problemas para comer o para digerir los alimentos. Los problemas de alimentación pueden ser un efecto secundario de los medicamentos o tratamientos para el cáncer. Estos problemas pueden también ocurrir cuando se tienen tantas molestias que falta el apetito y no se tienen ganas de comer.

Los dietistas pueden ayudar al explicarle cuáles alimentos son saludables, de buen sabor y fáciles de comer. También pueden sugerirle formas para que sea más fácil comer, como usar tenedores y cucharas de plástico para que los alimentos no tengan sabor metálico cuando usted está recibiendo quimio. Pida a su médico o a su enfermera que le recomienden a un dietista que conoce las necesidades especiales de los pacientes con cáncer.

Trabajadores sociales

Los trabajadores sociales ayudan a los pacientes y a sus familias a cumplir con sus necesidades diarias, tales como:

- hablar de su cáncer con su familia y con otros seres queridos
- afrontar sus sentimientos como depresión, tristeza o pena
- resolver problemas y sobrellevar el estrés
- encontrar grupos de apoyo cerca de donde vive
- afrontar los asuntos de dinero, tal como pagar las cuentas
- hablar de su cáncer o de otros asuntos de trabajo con su jefe
- completar papeleo como instrucciones por adelantado o testamentos en vida. (Para más información sobre instrucciones por adelantado o testamentos en vida, vea la sección “Vida diaria”).
- informarse del seguro médico; lo que cubre su póliza y lo que no cubre
- encontrar medios de transporte al hospital, a la clínica o al consultorio médico
- concertar las visitas de enfermeras de atención a domicilio

Educadores de pacientes

Los educadores de la salud o de pacientes pueden ayudarle a aprender más sobre su cáncer. Pueden encontrar información que se ajuste a sus necesidades. Los educadores de pacientes son también expertos en explicar cosas que pueden ser difíciles de entender. Muchos hospitales y centros de tratamiento tienen

centros de recursos atendidos por educadores de la salud. Estos centros cuentan con libros, vídeos, computadoras y otras herramientas para brindarle ayuda a usted y a su familia. Estas herramientas pueden ayudarle a entender su tipo de cáncer, sus opciones de tratamiento, los efectos secundarios y le brindan sugerencias para vivir con cáncer y después del cáncer. Pregunte a su médico o a su enfermera cómo puede hablar con un educador de pacientes.

Psicólogos

La mayoría de las personas están muy molestas cuando se enfrentan a una enfermedad grave como el cáncer. Los psicólogos pueden ayudar al hablar con usted y con su familia sobre sus preocupaciones. Ellos no solo pueden ayudarle a descubrir lo que le molesta sino también pueden enseñarle formas de sobrellevar esos sentimientos y preocupaciones.

Informe a su médico o a su enfermera si quiere hablar con un psicólogo capacitado para ayudar a personas con cáncer. Muchos trabajadores sociales pueden también desempeñar esta función.

Psiquiatras

A veces, las personas con cáncer están deprimidas o tienen otros trastornos psiquiátricos (de salud mental). Los psiquiatras son doctores en medicina que pueden recetar medicamentos para este tipo de trastornos. También pueden hablar con usted acerca de sus sentimientos y ayudarle a encontrar los servicios de salud mental que necesita.

Informe a su médico si cree que necesita consultar a un psiquiatra.

Asesores acreditados y otros profesionales de salud mental

Los asesores acreditados, los profesionales de guía espiritual, los guías espirituales, las enfermeras practicantes y otros profesionales de la salud mental pueden también ayudar a las personas a resolver sus sentimientos, preocupaciones e inquietudes. Por ejemplo, ellos pueden:

- ayudarle a hablar de sentimientos como estrés, depresión y pena
- dirigir grupos de apoyo y sesiones de terapia
- actuar como “intermediarios”, como por ejemplo en la escuela de su hijo o con su jefe en el trabajo.
- recomendarle a otros proveedores y servicios de salud cerca de donde usted vive

Hable con su médico o comuníquese con su centro oncológico local para encontrar profesionales de salud mental que queden cerca de usted.

Personal del hospital

Muchos hospitales tienen personal para ayudar a que su estancia sea un poco más fácil.

Los defensores del paciente pueden ayudar cuando usted tiene un problema o inquietud de la cual no cree que pueda hablar con su médico, con su enfermera o trabajador social. Pueden actuar como un puente entre usted y su equipo de cuidados médicos.

Los gestores de pacientes son personas que ayudan a los pacientes y a las familias a navegar por el sistema hospitalario para obtener atención del cáncer. Pueden ayudarle con los formularios, a concertar citas médicas, a obtener medios de traslado o cualquier otra cosa que pueda facilitar su cuidado de salud.

Los coordinadores de altas trabajan con usted y con su familia para ayudarle a prepararse para dejar el hospital. El coordinador de altas ayuda con tareas como concertar las citas de seguimiento y asegurarse de que tenga las cosas que necesita en el hogar.

Los voluntarios a menudo visitan a los pacientes en el hospital y brindan confort y apoyo. Pueden traer libros, rompecabezas u otras cosas para hacer. Muchos voluntarios han tenido cáncer ellos mismos. Informe a un miembro del personal del hospital si quiere reunirse con un voluntario.

Quienes cuidan de usted

Quienes se encargan de su cuidado son personas que ayudan con tareas cotidianas como bañarse, vestirse o comer. Las personas a cargo del cuidado del paciente, por lo general, son parientes o amigos cercanos. Así como usted, quienes le cuidan necesitan también ayuda y apoyo. Algunas formas de ayudar a las personas que le cuidan son:

- formar un equipo
- mantener informados a quienes se encargan de su cuidado
- encontrar ayuda adicional
- cuidar a quienes le cuidan
- mantener su sentido del humor

No hay amistad en una sola dirección.

–Proverbio masái (africano)

Formar un equipo

Forme un equipo de quienes le cuidan para no depender solo de una persona. Con un equipo, la gente se puede turnar en tareas como:

- lavarle el cabello o darle un masaje en la espalda
- ir de compras o cocinarle la comida
- llevarle al consultorio médico
- hacer diligencias como ir al banco o al correo
- limpiar la cocina o cortar el pasto
- recoger a sus hijos después de la escuela

Mantener informados a quienes se encargan de su cuidado

Asegúrese de que quienes le cuidan estén informados de su tratamiento y cuidado. Pida a su médico o a su enfermera que hablen con quien le ayuda más. Sugíérales que hablen de su cáncer y tratamiento, y también de lo que se debe hacer en caso de una emergencia.

Usted puede ayudar de la siguiente manera:

- **Haga una lista de los números telefónicos importantes.** Esta lista deberá tener los números telefónicos de su médico, de su enfermera, del farmacéutico, de familiares, vecinos, amigos y guías espirituales. Tenga copias de esta lista cerca de cada teléfono de su casa.
- **Informe a quienes le cuidan de los medicamentos que toma.** Haga una lista de todos sus medicamentos. Incluya el nombre de cada medicamento, así como la dosis que toma y la frecuencia. Asegúrese de informar a quienes le cuidan acerca de los efectos secundarios que deben vigilar y si usted tiene alguna alergia a medicamentos. Asegúrese también de mantener su lista al día.
- **Informe acerca de los documentos importantes a quienes le cuidan.** Informe a las personas que le cuidan en dónde guarda las copias de sus pólizas de seguro, de sus documentos del seguro social, del testamento en vida o instrucciones por adelantado y de un formulario de poder notarial. (Para más información sobre instrucciones por adelantado, sobre el testamento en vida y el poder notarial vea la sección “Vida diaria”.)

Encontrar ayuda en donde vive

Muchas ciudades cuentan con voluntarios de la comunidad. Estas personas brindan ayuda a otros cerca de donde viven o trabajan. Aquí se indican algunas formas de encontrar voluntarios:

- Busque en su periódico local.
- Pregunte en su hospital, en la biblioteca o en algún lugar de culto.
- Llame a su departamento estatal o local de salud.
- Comuníquese con el Servicio de Información sobre el Cáncer (vea la sección “Recursos para aprender más”) y pregunte cómo encontrar programas de voluntarios cerca de donde está usted.

Algunas ciudades tienen también servicios de cuidados de relevo, cuidado a domicilio y cuidados para enfermos terminales.

Los programas de cuidados de relevo hacen los arreglos para que otra persona se quede con usted mientras toman tiempo libre quienes le cuidan cada día. Para aprender más sobre los cuidados de relevo, llame a su hospital local, a la oficina de cuidados a domicilio o al programa de cuidados terminales. Para obtener más información, vea la sección “Recursos para aprender más”.

Los programas de cuidados en el hogar hacen arreglos para que usted reciba cuidados de enfermería especializada o ayuda con las tareas personales como bañarse o vestirse en su propio hogar. Su médico necesita ordenar estos servicios. Hable con su médico o con su enfermera si quiere informarse más al respecto.

Los cuidados a pacientes terminales pueden ser una buena fuente de consuelo y apoyo para las personas que están por morir. Pueden ayudar con el cuidado médico y ser un medio para que las personas que están por morir y sus familias hablen de sus sentimientos. En algunas ciudades, los cuidados a pacientes terminales pueden ayudar también con los cuidados de relevo. Informe a su médico si quiere tener más información acerca de un establecimiento cercano de cuidados a pacientes terminales.

Cuando no tienes otra opción, recurre a tu espíritu de intrepidez.

–Proverbio judío

Cuidar a quienes le cuidan

El cáncer y su tratamiento son difíciles para todo el mundo, aun para las personas que le cuidan. A veces quienes cuidan a pacientes se agotan y se enferman por el estrés. Anime a quienes le cuidan para que tomen tiempo libre y hagan sus pendientes, disfruten de pasatiempos o simplemente para que descansen.

Tal vez quienes le cuidan querrán unirse a un grupo de apoyo y conocer a otros que cuidan a gente con cáncer. Para encontrar un grupo cercano, comuníquese con su hospital local o con un centro oncológico.

Ponga atención a los signos de depresión en quienes cuidan de usted. Si piensa que uno de ellos está deprimido, hable con él o con ella al respecto. Insista a quien le cuida que busque ayuda profesional. Hágale saber que otras personas pueden ayudarle a usted mientras él o ella se atiende. Para aprender más sobre los signos de depresión, vea la sección “Tristeza y depresión”.

Mantener su sentido del humor

Si le gusta bromear con sus amigos y con su familia, no deje de hacerlo ahora. Está bien reírse de las cosas que le molestan. Para muchas personas, el humor es una forma de obtener un sentido de control. Una mujer que acababa de tener cirugía para el cáncer dijo:

“Tenía muchos tubos conectados y otras cosas después de mi cirugía, y podía decir que eso molestaba a algunas de mis visitas. Cuando notaba que miraban fijamente a todas las cosas de alta tecnología, hacía la broma de que yo era la ‘Mujer biónica’. Se reían de eso y se relajaban, y entonces ya podíamos platicar”.

Y, recuerde decir “gracias”. Haga saber a quienes le cuidan que usted valora su ayuda, su apoyo y amor.

En resumen: ayuda mutua

Las personas que tienen cáncer a menudo se dan cuenta que sus necesidades cambian a causa de su cáncer. Las tareas de la vida cotidiana se vuelven más difíciles de manejar. Los sentimientos pueden ser intensos. Y las cuestiones espirituales cobran más importancia que nunca.

Aunque sus necesidades son más grandes, a muchas personas con cáncer les resulta difícil pedir ayuda. Muchos no saben en dónde buscar la ayuda que necesitan.

Las personas a quienes puede acudir en busca de ayuda son:

- **La familia y los amigos.** La mayoría de la gente se alegra al saber que tienen algo para ofrecerle y que es útil para usted: una comida, un traslado al médico o una llamada telefónica. Es posible que quieran ofrecerle ayuda pero no saben lo que usted necesita o desea.
- **Otras personas que también tienen cáncer.** Quienes han pasado por el cáncer suelen compartir un vínculo especial entre sí. Compartir con otros las penalidades por las que ha pasado y escuchar lo que ellos han soportado pueden ser una fuente de fortaleza para usted.
- **Grupos de apoyo.** Hay muchos tipos de grupos. Piense lo que le gustaría encontrar en un grupo y hable con su proveedor de cuidados médicos para que le ayude a encontrar ese tipo de grupo.
- **Ayuda espiritual,** la cual puede provenir de su iglesia, de su sinagoga o de otro centro religioso. O bien, le puede resultar que leer, hablar con otros y meditar o rezar le proporcionan una sensación de paz y fortaleza.
- **Proveedores de cuidados médicos** tanto en la comunidad como en el hospital. Todo un conjunto de personas especialmente capacitadas están disponibles para ayudarle a satisfacer todas sus necesidades.
- **Quienes le cuidan,** aquellos que le atienden diariamente. Cuando cuidan de usted, recuérdelos que ellos necesitan también atender sus propias necesidades.

Capítulo 6

Aceptación de su nueva imagen

Cuando usted tiene cáncer y está recibiendo tratamiento para el cáncer, se producen cambios.

- No tiene tanta energía como solía tener antes del cáncer.
- Su cuerpo no es el mismo de antes.
- Si no tiene pareja, le puede parecer extraño empezar a buscar una pareja ahora. Puede enfrentar nuevos desafíos en su vida sexual.
- Si tiene una pareja, puede enfrentarse a cambios en su relación.

Estos cambios pueden ser difíciles de aceptar. Pero la mayoría de la gente con cáncer descubre que, con el tiempo, puede crear una nueva imagen de sí al:

- participar activamente en la vida
- recibir ayuda cuando la necesita
- hablar francamente con sus seres queridos del sexo y de la intimidad

El cáncer y su tratamiento pueden cambiar la forma como se ve y como se siente.

- La cirugía puede dejar cicatrices o puede cambiar la forma como se ve.
- La quimioterapia puede hacer que se le caiga el cabello.
- La radiación puede hacer que sienta mucho cansancio.
- Algunos medicamentos pueden hacer que aumente de peso o que sienta el estómago inflado.
- Los tratamientos pueden hacer que coma con dificultad. Pueden producirle malestar estomacal y hacer que vomite. O pueden hacer que se sienta tan mal que no quiera comer.
- Algunos tratamientos pueden dificultar embarazarse o procrear un hijo.

El tratamiento para el cáncer puede durar semanas o meses. La buena noticia es que la mayoría de estos efectos secundarios desaparecen cuando termina el tratamiento.

Mucha gente quiere informarse tanto como sea posible acerca de los efectos secundarios, incluso antes de empezar el tratamiento. De este modo, pueden hablar con sus médicos sobre la forma de tratar dichos efectos. Por ejemplo, el médico puede hacer cambios a los medicamentos que recetó a una persona o sugerirle que coma otros alimentos.

El tratamiento del cáncer puede afectar su capacidad para tener hijos en el futuro. Si esto le preocupa, hable con su médico. Su médico puede recomendarle a un médico especializado en fecundidad antes de empezar su tratamiento para el cáncer.

Fatiga

Muchas personas sienten fatiga (tienen mucho cansancio o poca energía) cuando reciben tratamiento para el cáncer. Pueden tener días buenos con mucha energía y días malos cuando tienen mucho cansancio. Esta fatiga probablemente dure por un tiempo después de terminado el tratamiento. Para algunas personas, puede durar muchos meses.

Pregunte a su médico si puede hacer ejercicio. Algunos estudios indican que cuando la gente está cansada, el ejercicio ayuda. Hasta una caminata ligera puede ser buena para usted.

Haga saber a los demás que usted puede tener días buenos y malos. Trate de hacer algo especial los días que se siente mejor. Dese un descanso los días que siente mucho cansancio. Y no tenga miedo de decir a los demás que siente cansancio, aun cuando tenga que cambiar sus planes.

"Antes de tener cáncer, estaba siempre llena de energía y trabajaba tiempo completo; regresaba a casa a las actividades familiares; jugaba al tenis y disfrutaba de una vida social activa. Ahora, tengo que ahorrar mi energía y planificar mi horario en función de mi quimioterapia. Muchos días estoy tan cansada que tan solo salir de la cama ya es un gran esfuerzo".

Su nueva imagen

Cada uno de nosotros tiene una imagen mental de cómo nos vemos: nuestra imagen propia. Aunque no siempre nos gusta cómo nos vemos, estamos acostumbrados a eso y aceptamos nuestra imagen propia.

El cáncer y su tratamiento pueden cambiar la imagen que usted tiene de sí. Puede tener cambios como la caída del pelo o cicatrices de la cirugía. Algunos de estos cambios (caída del pelo) desaparecerán cuando termine el tratamiento. Otros cambios (cicatrices) siempre serán parte de cómo se ve. Todas las personas cambian de diferentes maneras. Algunos cambios los notará la gente, otros solo usted los notará. Algunos cambios puede ser que le gusten; quizás necesitará tiempo para adaptarse a otros.

Sobrellevar estos cambios puede ser difícil. Pero, con el tiempo, casi toda la gente aprende a aceptarlos. Su familia y sus amigos pueden ayudar al mostrarle que le quieren tal como es usted.

Actividad

Mucha gente se da cuenta de que la actividad puede ayudarle. Ya sea que nade, que juegue un deporte o que tome una clase de ejercicio, podrá descubrir que al mantener la actividad le ayudará a aceptar su nueva imagen propia. Hable con su médico sobre cómo mantener la actividad.

Los pasatiempos y el trabajo voluntario pueden ayudar también a mejorar la imagen de sí. Tal vez le guste leer, escuchar música o coser. Puede ser que quiera también enseñar a alguien a leer o que quiera trabajar en forma voluntaria en un albergue para personas sin hogar. Se podrá sentir mejor si se ocupa en ayudar a otros y en hacer lo que disfruta.

Ayudas

Cirugía reconstructiva. Si la cirugía del cáncer cambia la forma como se ve, tal vez querrá hacerse cirugía reconstructiva (cirugía plástica). Muchos pacientes sienten que este tipo de operación les ayuda a sobrellevar mejor la nueva imagen de sí mismos. Por ejemplo, puede optar por hacerse una operación para mejorar la apariencia de una cicatriz quirúrgica. La mayoría de las compañías de seguros cubren la cirugía reconstructiva.

Dispositivo protético (prótesis). Si una parte de su cuerpo debe ser amputada (cortada) a causa del cáncer, un dispositivo protético (una parte artificial o falsa del cuerpo) puede remplazar la parte que se quitó. Por ejemplo, si le amputaron una pierna, puede querer tener una pierna protética para reemplazarla. La mayoría de las compañías de seguros cubren los dispositivos protéticos.

Pelucas y bufandas. El tratamiento para el cáncer puede hacer que se caiga el pelo. Tal vez querrá cubrirse la cabeza para abrigarse y protegerse del sol. Puede sentir que al usar una peluca o una bufanda mejora su apariencia.

Es una buena idea comprar su peluca antes de empezar el tratamiento. De este modo, la peluca quedará bien con el color y el estilo de su propio pelo. Tal vez querrá empezar a usar la peluca antes de que se le caiga el pelo. Trate de encontrar una peluca o una pañoleta que le quede bien y que no le raspe, ya que su cuero cabelludo podrá estar sensible e irritado. Es posible que pueda deducir el costo de su peluca de su impuesto sobre la renta. La mayoría de las veces, el pelo volverá a crecer cuando termine el tratamiento, aunque puede tener color y textura diferentes a los de antes.

Hacer frente al cáncer con su cónyuge o con su pareja

Algunas parejas se fortalecen cuando hacen frente al cáncer juntas. Tienen una visión de sus vidas de una forma nueva. Los problemas que antes parecían enormes no se ven ahora de ese modo. Otras parejas que se enfrentan al cáncer tienen más problemas. Estas son palabras de un psicólogo:

"Si una pareja había tenido una buena comunicación antes del tratamiento del cáncer, probablemente tienen una base sólida para sobrellevar estos nuevos desafíos. Pero si la relación ya tenía problemas, puede resultar más difícil hacer frente a los que se presentan con el cáncer".

Una palabra amable puede calentar tres meses de invierno.

–Proverbio japonés

Su vida sexual puede cambiar

A veces las personas con cáncer y sus parejas o cónyuges tienen dificultad para mostrar su amor mutuo. Por ejemplo, un hombre con cáncer dijo que su esposa ya no lo besaba porque tenía miedo de contagiarse con cáncer. Lo cierto es que el cáncer no se puede contagiar. Si su ser querido tiene miedo de que se le “pegue” su cáncer, sugiérale que hable con su médico.

La gente puede también tener problemas de sexo debido al cáncer y a su tratamiento. Por ejemplo, puede ser que a usted no le guste como se ve y no quiera tener sexo. Si esto sucede, hable con su cónyuge o pareja. Su pareja probablemente le quiere no solo por su cuerpo. Un hombre de 45 años de edad dijo:

“A mi esposa le costaba entender que mi amor por ella no había disminuido por haber tenido una mastectomía. ¡Lo que más me preocupaba era que ella ya no tuviera cáncer! Tuve que convencerla de que la amaba por sus muchas cualidades especiales, no por su seno izquierdo”.

Su cónyuge o pareja puede tener miedo de tener sexo con usted. Puede tener miedo de hacerle daño o de tener sexo con usted cuando no se siente bien. Diga a su pareja si quiere tener sexo o si prefiere abrazarse, besarse y acariciarse. Todavía pueden tener intimidad sin tener sexo.

A veces, el cáncer y su tratamiento causan otros problemas con el sexo.

- La fatiga puede hacer que sienta tanto cansancio que no quiera tener sexo.
- La cirugía puede hacer que algunas posiciones resulten dolorosas.
- Los tratamientos para el cáncer de próstata pueden hacer difícil que el hombre tenga una erección.
- Algunos tratamientos producen sequedad vaginal en las mujeres.
- A veces es difícil lograr el orgasmo.

Aunque puede sentir incomodidad, hable de su vida sexual con personas que pueden ayudarle. Informe a su médico o a su enfermera si está teniendo problemas al respecto. Puede haber medicamentos que usted puede tomar o algunas otras formas para que usted y su ser querido puedan darse placer mutuo. Es útil para algunas personas hablar con otras parejas de cómo mantener la intimidad mientras se hace frente al cáncer.

Recuerde que usted es especial por ser quien es, no por su apariencia. Su sentido del humor, intelecto, dulzura, sentido común, talentos especiales y lealtad, y muchas otras cualidades hacen que usted sea especial. El sexo no es la única razón para una relación. Es una de las muchas formas de expresar amor y respeto.

En busca de compañía

Si su estado es de soltería, es probable que se preocupe por buscar compañía. Puede tener miedo de no tener la misma apariencia de antes. Y, tal vez, no sepa cómo, o cuándo, hablar de su cáncer con alguna persona nueva.

Una mujer con cáncer de seno dijo que tener citas fue más fácil de lo que se imaginaba. Sentía como si supiera cuándo era el momento oportuno para hablar de su enfermedad. De hecho, dijo que su cáncer nunca le causó problemas con la gente con quien salía.

"Le conté a mi novio que yo había tenido cáncer de seno y me preocupaba de que fuera a ver mi cuerpo. Él fue muy cariñoso. Dijo que no le importaba; que para él, yo era importante por lo que era, no por mi apariencia".

En resumen: aceptación de su nueva imagen

Cuando usted tiene cáncer y está recibiendo tratamiento para el cáncer, pasa por algunos cambios.

- No tiene tanta energía como solía tener antes del cáncer.
- Su cuerpo no es el mismo de antes.
- Si su estado es de soltería, la búsqueda de una pareja puede resultar incómoda.
- Puede enfrentarse a nuevos problemas en su vida sexual.

Estos cambios pueden ser difíciles de aceptar. Pero la mayoría de las personas con cáncer descubren que, con el tiempo, aprenden a aceptar la nueva imagen de sí cuando:

- mantienen la atención en la vida
- reciben ayuda cuando la necesitan
- hablan francamente del sexo y de los sentimientos de intimidad con sus seres queridos

Capítulo 7

Vida diaria

Cuando usted tiene cáncer, vivir cada día al máximo significa:

- mantener la atención en las tareas y en los placeres de la vida diaria
- regresar al trabajo, si es posible
- hacer planes para el futuro

¿Es vivir con cáncer el mayor reto al que se ha enfrentado? Para la mayoría de las personas lo es. Sobrellevar el cáncer y hacer frente a los pensamientos de muerte es para la mayoría de las personas un suceso que cambia la vida. Para muchos, este puede ser un tiempo para no dar tanta importancia a los remordimientos y establecer nuevas prioridades.

"Mi cáncer hizo que examinara más de cerca cómo pasaba los días. Al darme cuenta que los días que me quedaban podrían ser pocos, me propuse que serían de lo mejor. Juré que usaría mi tiempo en lo más conveniente y placentero para mí".

Trate de vivir cada día lo más normalmente posible. Disfrute de las cosas sencillas que le gusta hacer como acariciar a su gato o mirar un atardecer. Disfrute de grandes eventos como la boda de un amigo o la graduación de su nieto en la escuela secundaria.

Cada estación trae su propia alegría.

–Proverbio español

Mantener una rutina diaria

Si se siente bastante bien, continúe con su rutina diaria. Esto incluye ir a trabajar, pasar tiempo con la familia y los amigos, participar en pasatiempos e incluso ir de viaje.

También, dese tiempo para pensar en sus sentimientos acerca del cáncer. Además, tenga cuidado de no fingir estar alegre cuando no lo está. Eludir sus sentimientos puede hacer que se sienta peor, no mejor. (Para aprender más, visite la sección “Sus sentimientos acerca del cáncer”.)

Use estas preguntas para pensar en cómo desea pasar su tiempo:

- ¿Con quién me gusta estar?
- ¿Quién me hace reír?
- ¿Cómo quiero pasar el tiempo?
- ¿Qué me hace feliz?
- ¿Qué me apasiona?
- ¿Qué es lo que disfruto más?
- ¿Qué es lo que me gusta menos?
- ¿Hay algo que quiero hacer que no he intentado nunca?

Diversión

A veces, las personas con cáncer prueban cosas nuevas y divertidas que no habían hecho nunca antes. Por ejemplo, ¿ha siempre querido viajar en un globo aerostático o ir de pesca en alta mar? ¿Qué cosas divertidas ha siempre querido probar, pero nunca ha dedicado tiempo para hacerlas? Una mujer joven con cáncer lo expresó de esta manera:

“Muy a menudo llenamos nuestras vidas con demasiadas actividades serias y dejamos de hacer las cosas tontas que nos mantienen cuerdos”.

Trate de hacer algo solo por diversión, no porque tenga que hacerlo. No obstante, tenga cuidado de no agotarse. Algunas personas se deprimen cuando están demasiado cansadas. Asegúrese de descansar lo suficiente para que se sienta fuerte y pueda disfrutar de esas actividades divertidas.

Actividades físicas

Muchas personas encuentran que tienen más energía cuando participan en actividades físicas como nadar, caminar, hacer yoga o andar en bicicleta. Descubren que este tipo de actividades les ayuda a mantenerse fuertes y hace que se sientan bien. Un poco de ejercicio cada día:

- mejora la posibilidad de que se sienta mejor
- mantiene sus músculos tonificados
- acelera su curación
- disminuye la fatiga
- controla la tensión
- aumenta el apetito
- disminuye el estreñimiento
- ayuda a liberar su mente de malos pensamientos

Aunque nunca antes haya hecho actividades físicas, puede empezar ahora. Elija algo que cree le gustaría hacer y obtenga la aprobación de su médico para intentarlo. Usted puede hacer algunos ejercicios aun cuando tenga que estar en cama.

Comience gradualmente; haga una actividad durante solo 5 o 10 minutos al día. Cuando se sienta suficientemente fuerte, puede aumentar gradualmente el tiempo a 30 minutos o más. Informe a su médico o a su enfermera si tiene dolor cuando hace esta actividad.

Trabajo

Las personas con cáncer a menudo quieren regresar al trabajo. Sus empleos no solo les proporcionan un ingreso sino también un sentido de rutina. El trabajo ayuda a la gente a sentirse bien consigo misma.

Antes de regresar a trabajar, hable con su médico y también con su jefe. Asegúrese de estar suficientemente bien para hacer su trabajo. Puede necesitar trabajar menos horas o hacer su trabajo de una manera diferente. Algunas personas se sienten suficientemente bien para trabajar mientras reciben quimioterapia o radioterapia. Otras necesitan esperar hasta terminar los tratamientos.

Conversaciones con el jefe y con los compañeros de trabajo

"Estaba nervioso al regresar al trabajo. El mayor problema fue qué decir a mi supervisor y a mis compañeros de trabajo. Sabía que me darían su apoyo, pero temía que pensarán que ya no podía hacer mi trabajo tan bien como antes".

Podrá darse cuenta que su jefe y sus compañeros de trabajo le tratan de forma diferente como le trataban antes de tener cáncer. Probablemente no digan nada porque no saben qué decir y no quieren herir sus sentimientos. O pueden no saber si usted quiere hablar de su cáncer o prefiere concentrarse en el trabajo.

Si puede, use el sentido del humor o haga una broma. El humor puede ayudar a romper el hielo y hace que la gente se sienta más a gusto. Haga saber a su jefe y a sus compañeros de trabajo si, y cuándo, quiere hablar de su cáncer. Puede darse cuenta que es más fácil de lo que pensaba.

Sus derechos legales

Algunas personas con cáncer enfrentan obstáculos cuando tratan de volver al trabajo o de conseguir un trabajo nuevo. Incluso quienes tuvieron cáncer hace muchos años pueden aún tener dificultad. La empresa puede no tratarles justamente porque creen en mitos que no son verdad. Pueden creer que el cáncer se puede contagiar de una persona a otra o que las personas con cáncer se toman demasiados días de ausencia por enfermedad. Algunas empresas piensan también que las personas con cáncer son malos riesgos de seguro.

Es ilegal discriminar (tratar injustamente) a los trabajadores que tienen discapacidades como el cáncer. Las siguientes leyes nacionales protegen sus derechos como empleado:

- Ley Federal de Rehabilitación de 1973
- Ley de Estadounidenses con Discapacidades de 1990

La mayoría de los estados cuentan con leyes que protegen los derechos de las personas con cáncer. Usted puede iniciar acciones legales (demandar) si cree que no le contrataron para un trabajo a causa de su cáncer. Aquí se ofrecen recursos para aprender más sobre sus derechos legales:

- Hable con un trabajador social y pregunte sobre las leyes en su estado. El trabajador social puede también darle el nombre de la oficina estatal que protege sus derechos como empleado.
- Comuníquese con el Departamento de Trabajo o la Oficina de Derechos Civiles de su estado.
- Póngase en contacto con la oficina de su representante estatal o senador. Puede averiguar por medio de Internet o en una biblioteca quién representa a su distrito y cómo comunicarse con esa persona.
- Visite el sitio web del Programa de la Base de Datos Estatal Legislativa del Cáncer (State Cancer Legislative Database Program) del Instituto Nacional del Cáncer en <http://www.sclld-nci.net/>.

Usted querrá también informarse acerca de los beneficios que puede obtener por ser una persona con cáncer. Uno de ellos es la Ley de Ausencia Familiar y Médica. Esta ley permite a la mayoría de los empleados que tomen hasta 12 semanas de tiempo no remunerado para ocuparse de determinados problemas familiares y médicos. Para obtener más información, hable con la oficina de recursos humanos de su lugar de trabajo. También puede comunicarse con el Departamento de Trabajo de los EE. UU. en <http://www.dol.gov/>.

Algunas personas no pueden regresar a sus trabajos a causa de su cáncer. Por ejemplo, es posible que usted ya no pueda levantar cajas pesadas si esa tarea es parte de su trabajo. Si no puede hacer el trabajo que hacía antes, comuníquese con el Programa de Rehabilitación de su estado. Pregunte por programas de capacitación que le enseñen las habilidades necesarias para otras clases de trabajo. Para aprender más, busque en la sección del gobierno estatal en las páginas azules de su guía telefónica o visite el sitio web de su estado.

Preocupaciones de dinero

"No trabajo por el dinero. Trabajo por los beneficios. Si no tenemos beneficios, podríamos perder todo".

Los desafíos económicos que enfrentan las personas con cáncer y sus familias son muy reales. En una enfermedad, puede ser difícil tener el tiempo o la energía para revisar sus opciones. Aun así, es importante mantener a su familia económicamente sana.

Con respecto a las facturas del hospital, usted o su ser querido querrán hablar con un asesor financiero del hospital. Ustedes pueden lograr obtener un plan de pago mensual o incluso una tarifa reducida. También querrán estar en contacto con su compañía de seguro médico para asegurarse de que ciertos costos del tratamiento estén cubiertos.

Para obtener información sobre recursos disponibles, consulte la sección de Recursos. También puede buscar en la base de datos del Instituto Nacional del Cáncer “Organizaciones que ofrecen servicios de apoyo”. O, llame sin cargos al 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER) para solicitar información.

Pensar en el futuro

Puede ser útil mirar más allá de su tratamiento y pensar en lo que quiere hacer cuando se sienta bien nuevamente. A muchas personas les resulta útil establecer metas. Esto les proporciona algo en qué pensar y en qué trabajar para lograrlo. Las metas pueden ayudar también para enfocarse en lo que se quiere lograr la semana próxima, el año próximo y en el futuro. Como dijo un hombre con cáncer:

“Decidí que viajaría a Europa cuando terminara mi tratamiento. Así que empleé el tiempo del tratamiento para investigar los países que quería visitar y leer los relatos escritos por otros viajeros. Me compré una cámara nueva y aprendí a usarla. ¡Incluso me puse al día con mi francés!”

Las metas pueden ayudarle a superar tiempos difíciles. De hecho, muchos pacientes con cáncer han mejorado mucho más de lo que esperaban sus médicos porque querían ir a una boda o a conocer a su nieto recién nacido.

Es sensato que las personas con cáncer “pongan su casa en orden”. Piense en hacer un testamento y hable con sus seres queridos de lo que usted prefiere para sus últimos días de vida. Quizás quiera poner sus fotos en álbumes, redactar la historia de su familia y clasificar algunas de sus pertenencias.

Poner su casa en orden no quiere decir darse por vencido. De hecho, es la forma en que las personas con cáncer pueden vivir cada día plenamente y pensar en el futuro. Estas cosas tienen sentido para todos, para sanos y para enfermos.

Si esperas el mañana, el mañana llegará. Si no esperas el mañana, el mañana llegará de todos modos.

–Proverbio senegalés

Instrucciones por adelantado

Las personas con cáncer tienen que elegir muchas cosas para el futuro. Las instrucciones por adelantado son documentos legales que le permiten decidir con anticipación qué tratamiento quiere recibir cuando ya no pueda tomar decisiones propias. Ayudan para que sus seres queridos y los médicos sepan qué hacer si, y cuando, ya no puede decirlo usted.

Preparar un documento de instrucciones por adelantado no significa rendirse por completo. Tomar este tipo de decisiones en ese momento le mantiene al control de la situación. Hace saber sus deseos para que todos los tengan en cuenta. Esto puede ayudarle a preocuparse menos del futuro y a vivir cada día al máximo.

Las instrucciones por adelantado incluyen:

- Un **testamento** para dividir su dinero y sus pertenencias entre sus herederos.
- Un **testamento en vida** para que la gente sepa qué tipo de atención médica usted desea recibir si está a punto de morir.
- Un **poder notarial permanente** para designar a una persona (un apoderado para fines de atención médica) que tome las decisiones médicas cuando usted ya no lo puede hacer.

Para obtener más información, comuníquese con el Servicio de Información sobre el Cáncer al 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER), o por medio del servicio para personas sordas o con dificultades para oír. Los especialistas en información de cáncer pueden ayudarle a navegar por el sitio web del Instituto Nacional del Cáncer en Internet, <http://www.cancer.gov/espanol>. Para enviar un mensaje haga clic en el botón de Ayuda.

Cuando haya terminado el tratamiento

Al terminar el tratamiento, tal vez espere que la vida vuelva a ser como era antes del cáncer. En realidad, se puede llevar algo de tiempo hasta que la vida se normalice. Este puede ser un tiempo difícil. Mientras se adapta a la vida después del tratamiento, tal vez le resulte útil leer *Siga adelante: la vida después del tratamiento del cáncer*.

En resumen: vida diaria

Vivir con cáncer significa no solo pensar en la muerte sino también cómo vivir el resto de su vida —ya sea que se trate de una vida larga o corta. Ocúpese de sus tareas diarias y haga lo que es divertido. Ambas cosas son necesarias para una vida completa. Y, cuando pueda, piense en lo que enriquece y da significado a su vida.

Muchas personas que tienen cáncer sienten que vivir cada día al máximo significa:

- ocuparse en las tareas y en los placeres de la vida diaria
- regresar al trabajo, si es posible
- hacer planes para el futuro

Recursos para aprender más

Recursos federales

Instituto Nacional del Cáncer (NCI)

Ofrece información actual sobre prevención, exámenes selectivos de detección, diagnóstico, tratamiento, genética y cuidados de apoyo relacionados con el cáncer. Puede encontrar listas de estudios clínicos y de temas específicos del cáncer en la base de datos en español y en inglés Physician Data Query (PDQ®) del NCI.

- Visite: www.cancer.gov/espanol

Servicio de Información sobre el Cáncer del NCI

Con servicio en español e inglés, responde preguntas acerca del cáncer, de estudios clínicos y servicios relacionados con el cáncer, y ayuda a los usuarios a encontrar información en el sitio web del NCI. Proporciona materiales impresos del NCI.

- Teléfono sin cargos: 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER)
- Visite: <http://www.cancer.gov/espanol/instituto/cis>
- Chatee en línea en inglés: Haga clic en **LiveHelp**

Administración para la Vejez (*Administration on Aging*)

Proporciona información, ayuda, asesoría individual, organización de grupos de apoyo, capacitación para quienes cuidan de pacientes, cuidados de relevo y servicios complementarios.

- Teléfono: 1-202-619-0724
- Visite la Administración para Vida en Comunidad: www.acl.gov

Centros para los Servicios de Medicare y Medicaid

Ofrece información para los consumidores sobre los derechos del paciente, sobre medicamentos con receta y asuntos del seguro médico, como Medicare y Medicaid.

- Llamadas sin cargos: 1-800-633-4227 (1-800-MEDICARE)
- Visite: www.medicare.gov (para obtener información sobre Medicare) o www.cms.hhs.gov (otro tipo de información)

Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo

Provee hojas informativas sobre discriminación laboral, protecciones bajo la Ley de Estadounidenses con Discapacidades y responsabilidad de la empresa. Coordina la investigación de discriminación en el empleo.

- Llamadas sin cargos: 1-800-669-4000
- Visite: www.eeoc.gov

Oficina de Programas de Empleo para Discapacitados, Departamento del Trabajo de los EE. UU.

Proporciona hojas informativas sobre una variedad de asuntos de discapacidad, como la discriminación, adaptaciones en el lugar de trabajo y derechos legales.

- Llamadas sin cargos: 1-866-633-7365
- Visite: www.dol.gov/odep/

Organizaciones sin fines de lucro

Sociedad Americana Contra El Cáncer (American Cancer Society)

Proporciona información sobre temas de cáncer, incluso investigación, educación, defensa y servicio.

- Llamadas sin cargos: 1-800-227-2345 (1-800-ACS-2345)
- Visite: www.cancer.org

CancerCare

Ofrece apoyo gratuito, información, asistencia económica y ayuda práctica a personas con cáncer y a sus seres queridos.

- Llamadas sin cargos: 1-800-813-4673 (1-800-813-HOPE)
- Visite: www.cancercare.org

Comunidad de Apoyo para Personas con Cáncer (Cancer Support Community)

Proporciona grupos de apoyo, talleres de reducción de estrés y educación sobre el cáncer, orientación en nutrición, clases de ejercicios y eventos sociales.

- Llamadas sin cargos: 1-888-793-9355 (1-888-793-WELL)
- Visite: www.cancersupportcommunity.org

Niños Konectados (Kids Konnected)

Ofrece educación y apoyo para niños que tienen uno de los padres con cáncer o que han perdido a uno de los padres a causa del cáncer.

- Llamadas sin cargos: 1-800-899-2866
- Visite: www.kidskonnected.org

Fundación Livestrong (Livestrong Foundation)

Procura inspirar y dar fortaleza a las personas que viven con cáncer, que sobreviven al cáncer y que lo superan para vivir sanas. La fundación proporciona programas de educación, de defensa, salud pública y de investigación.

- Teléfono: 1-512-236-8820 (número general)
1-866-235-7205 (Programa LIVESTRONG SurvivorCare)
- Visite: www.livestrong.org

Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer (National Coalition for Cancer Survivorship)

Proporciona información a personas con cáncer sobre apoyo, empleo, asuntos económicos y legales, defensa y temas relacionados.

- Llamadas sin cargos: 1-877-622-7937 (1-877-NCCS YES)
- Visite: www.canceradvocacy.org

Organización Nacional de Cuidados Terminales y Cuidados Paliativos (National Hospice and Palliative Care Organization)

Provee información sobre cuidados terminales, sobre programas locales de cuidados terminales, instrucciones por adelantado específicas al estado y para localizar a un proveedor local de cuidados médicos. Por medio del programa, Caring Connections, se proporciona también educación y materiales sobre asuntos relacionados con cuidados paliativos y con el final de la vida, así como enlaces a otras organizaciones y recursos.

- Llamadas sin cargos: 1-800-658-8898
- Visite: www.nhpco.org

Caring Connections

- Llamadas sin cargos: 1-800-658-8898
- Visite: www.caringinfo.org

NeedyMeds: Programas para pacientes indigentes (NeedyMeds - Indigent Patient Programs)

Tiene una lista de los programas de ayuda con medicamentos disponibles en las compañías farmacéuticas.

NOTA: Por lo general, los pacientes no pueden presentar solicitudes directamente a estos programas. Pida a su médico, a su enfermera o a un trabajador social que se ponga en contacto con estos programas.

- Visite: www.needymeds.com

Fundación de Amparo de Pacientes (Patient Advocate Foundation)

Ofrece educación, asesoramiento legal y referencias concernientes al cuidado administrado, seguro médico, asuntos económicos, discriminación laboral y asuntos de crisis por deudas.

- Llamadas sin costo: 1-800-532-5274
- Visite: www.patientadvocate.org



Publicación de los NIH 13-2059S
Septiembre de 2013