SOCIEDAD ANTICANCEROSA DE VENEZUELA
RIF: J- 00056059-5

AYUDA AL PACIENTE ONCOLÓGICO

GUÍA PARA FAMILIARES
DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

2da. Edición

Contenido

1. ¿Qué necesito saber cómo familiar? 3
2. Cuando la persona con cáncer tiene miedo. 4
3. Cuando los familiares tienen miedo. 5
4. Agresividad entre el cuidador y la persona con cáncer. 6
5. Sobre el sentimiento de culpa por estar enfermo. 7
6. El dolor en la persona con cáncer. 8
7. Estrategias para dar apoyo a la persona con dolor. 9
8. Qué hacer después de terminado el tratamiento para el cáncer. 10
9. Cuando una persona con cáncer va a morir. 11

1. Si eres familiar de una persona con cáncer considera lo siguiente:

Ahora comienza para tu familia una serie de cambios que se entienden mejor con una mayor información. La persona mejor capacitada es el médico tratante, pero con la ayuda de esta guía puedes tener orientación para la preparación de esa consulta. Entre las cosas que se deben tomar en cuenta y saber al respecto, están las referidas a los cambios emocionales de la persona con cáncer.

Son las personas a quienes se les ha ocultado el padecimiento de la enfermedad, en el momento del diagnóstico, a las que se les hace más difícil asumir que sufren de cáncer. Es complicado que alguien colabore con el tratamiento si el antecedente previo a esto es un engaño, disminuyendo la confianza que pueden tener hacia los demás. El temor de confesar a la persona que padece de cáncer está siempre presente, pero la mejor forma de protegerlo es que colabore con los tratamientos.

Hay otros obstáculos que pueden impedir que la persona con cáncer tenga una información adecuada de lo que le pasa:

- Puede ser que la persona no esté atenta al momento de recibir la información, producto del grado de angustia que le causa saber que está enferma.
- Que asuma que no le pasa nada.
- Que no sepa cómo describir sus síntomas.
- El modo como se presente el médico en cuanto al nivel de autoridad, el cual puede hacer sentir intimidada a la persona.

Sin embargo, como familiar intenta tener calma al momento de recibir el diagnóstico de tu pariente. Ten presente que los médicos harán exámenes para corroborar y tener toda la seguridad de lo que deben informarle y la mejor actitud ante esto es tener paciencia y el deseo de superar el problema.

2. Cuando la persona con cáncer tiene miedo:

Lo que espera una persona con cáncer depende en muchos casos de las opiniones que los amigos u otras personas le han comunicado. Estas creencias que le trasmiten, pueden ser falsas y girar alrededor de los siguientes pensamientos:

- Si tengo cáncer voy a morir.
- Si tengo cáncer significa que voy a ser mutilado.
- Toda persona con cáncer sufre intensos dolores.
- Los tratamientos son lo peor del mundo.
- Perderé mi capacidad física y no podré atender mis responsabilidades.

Lo que cree la persona con cáncer es muy importante. No lo pases por alto porque estas percepciones pueden hacer que tu familiar considere abandonar los tratamientos o carezca de esperanza para continuar.

Los tratamientos pueden tener efectos secundarios diferentes en cada paciente, pero es importante que la persona evalué las ganancias que se tienen al aceptar esas molestias asociadas. La mayor ganancia es salvar la vida, cuando la persona desea continuarla.

Hay dos maneras de hacer frente a temores de la persona con cáncer. La primera de éstas consiste en buscar información adecuada y la segunda es apoyar emocionalmente al ser querido.

Por otro lado, debes entender que una persona puede interpretar que falta a sus responsabilidades. En ocasiones, es muy importante para una persona asistir a su trabajo; en otros casos, lo que resalta es la posibilidad de que sus familiares queden desamparados si ellos siguen enfermos. Es conveniente dar aliento en relación con los temores solucionables, como por ejemplo, el reintegrase al trabajo si el médico lo indica.

3. Cuando los familiares tienen miedo.

En muchos casos, los familiares y amigos de la persona con cáncer se sienten abrumados por el diagnóstico, porque piensan que esto significa que la persona con esta enfermedad morirá sin que puedan hacer nada. Debes entender que esta creencia es falsa, porque detectarlo a tiempo disminuye este riesgo. Otro pensamiento asociado es la idea de que el cáncer es contagioso, lo que resulta totalmente falso, pues éste no se trasmite de persona a persona como el sarampión.

Si te sientes perdido por las nuevas dificultades, recuerda lo siguiente:

1. Si debes tomar alguna decisión y la misma no necesita ser tomada de inmediato, hazlo en otro momento.
2. Conversar con amigos o familiares que actúen calmados ante la crisis. No para buscar soluciones, si no para expresar el propio malestar.

3. Delega alguna de las actividades, de manera que puedas enfrentar los momentos de crisis sin desatender alguna responsabilidad. Prepara a otros miembros de la familia en cuanto a los cuidados recomendados por el médico, pídeles preferiblemente que asistan contigo a las consultas con el médico. Recuerda que la persona te necesita descansado.
4. Si pasas por un momento de mucha ansiedad o tristeza y sientes que no lo podrás superar, consulta con un psicólogo o psiquiatra.
5. Siempre que tengas dudas sobre la enfermedad, es conveniente que acudas al médico para que te explique. No des por ciertas las explicaciones que te dan conocidos u otras personas que pasaron por experiencias similares.

Sugerencias:

- Intenta solucionar los problemas de horario para todas las actividades antes de asumir bajo tu responsabilidad el cuidado de la persona con cáncer.
- Piensa en tu bienestar, tómate un tiempo para ti.
- Si consideras que presentas un cuadro de depresión o te sientes emocionalmente afectado, solicita ayuda profesional.
- Si eres amigo o familiar de la persona con cáncer, toma en consideración que éste acudirá a tu persona por ayuda. Es importante afrontar tus temores y los de tu familiar.

4. Agresividad entre cuidador y la persona con cáncer.

Algunas personas que pasan por una enfermedad se pueden volver agresivos por su enojo contra el malestar físico que sienten, o por la impotencia al no poder curarse de forma inmediata. También los cuidadores pueden sentirse molestos ante las demandas del familiar que está enfermo.

Si esto ocurre, puedes necesitar algunas estrategias para enfrentar la agresión:

1. Expresa que estás molesto al inicio de la situación, cuando tu molestia es menor y no después, cuando el enojo puede hacer que tomes decisiones inadecuadas.
2. Despréndete del problema por espacios breves de tiempo, para que te tranquilices y regreses a discutir con la persona.
3. Habla con amigos o familiares distintos a la persona con cáncer, para recibir apoyo emocional.
4. Algunas formas de agresión son maneras de defensa contra el malestar físico o las pérdidas personales. Cuando atacas la causa de estas complicaciones puedes lograr que la agresividad disminuya.
5. La atención psicológica puede en algunos casos servir para el control de algunas formas de agresión. Toma en consideración que algunas peleas entre familiares dependen de la historia de la familia y reaparecen durante los momentos de crisis.

Si enfrentas un conflicto con tu familiar o amigo, escucha todos y cada uno de los argumentos que te dé. Escuchar una parte de sus explicaciones y no todas, puede darte la idea de que el otro exagera o miente en relación con el tema.

Si puedes, repasa las soluciones posibles escribiéndolas en un papel. Si te parece que falta información médica para pensar el problema, tómalo en consideración para la próxima consulta.

Si sientes que tus problemas se agudizan y no ves salidas, es posible que necesites consultar con un terapeuta o psicólogo. Este profesional te podrá orientar sobre diferentes temas: por ejemplo, en fortalecer el núcleo familiar en caso de que así se requiera, o establecer un listado de las necesidades de la persona que está bajo su cuidado, que es un gesto que puede servir también para mostrar a la persona con cáncer el interés debido, porque no es igual decir que estás pendiente de lo que pasa que demostrarle que conoces sus carencias e intentas buscar soluciones. También puedes discutir cómo superar la enfermedad de la persona con cáncer, luego de culminarse los tratamientos.

No descalifiques cuando discutas con tu familiar y exige el mismo trato de su parte. Recuerda que algunos sentimientos de enojo se pueden deber a razones bien justificadas. Aunque no siempre es así, en el curso de una discusión a menudo es difícil valorar quién tiene la razón de forma inmediata. No creas que el enojo desaparecerá sólo y que tu familiar y tú olvidarán lo ocurrido si no lo discuten y procuran buscar los momentos de mayor tranquilidad de la persona.

5. De los sentimientos de la persona con cáncer.

Algunas personas con cáncer desarrollan el sentimiento de que se merecen lo que están pasando; a otros les preocupa ser una carga para los familiares. Cuando la persona siente que ha causado su enfermedad es conveniente desmentirlo, se debe procurar que la persona con cáncer sienta que quienes le acompañan la cuidan porque es parte de la familia. Si la persona ha desatendido las indicaciones médicas y esto ha agravado la enfermedad, entonces es conveniente plantearle que no es momento de recriminarse, sino de buscar estrategias para mejorar.

La culpa puede sobrevenir también porque la persona quiere seguir atendiendo las necesidades de otros como solía hacerlo y ahora no puede dedicar el mismo tiempo para ello. En este caso, conversa con tu familiar o amigo con cáncer y sugiérele que para poder dar apoyo a otros, primero hay que apoyarse a sí mismo.

Cuando la persona con cáncer se deprime

La depresión es una enfermedad que resalta porque la persona que la padece tiene un estado de ánimo cercano a la tristeza. Este estado de ánimo está acompañado con otras conductas, como son la falta de apetito, deseo de dormir durante muchas horas, la pérdida del cuidado de la apariencia, apatía con respecto al aseo personal, opiniones negativas sobre su persona y desinterés con los compromisos laborales y académicos.

Recomendaciones

- Mantente alerta ante cambios como la pérdida del apetito, la falta de aseo personal y largos períodos de sueño.
- Fomenta visitas de personas que sean importantes para tu amigo o familiar.
- Preséntale la comida en diferentes ocasiones y no digas “cuando le dé hambre la comerá”, porque tal vez no pase por decisión propia.
- Puedes pedir orientación de un psicólogo o un psiquiatra en este tipo de situaciones.

Expresión de sentimientos

El cáncer es una enfermedad que no sólo está alterando físicamente a un miembro de su familia sino también afecta la forma en cómo se siente, piensa y hace las cosas que siempre ha realizado.

Sugerencias

- No obligues a la persona a hablar si no desea hacerlo.
- Describe las soluciones que encuentras para resolver los problemas.
- Si habla contigo, procura no juzgar el miedo de la persona.
- Pídele que te hable de metas a conseguir.
- Dile que el sentir miedo es normal pero que hay que dar soluciones a los problemas pese a eso.

Es importante que sepas también que una complicación posible en las personas con cáncer es la falta de deseo de

comer y en consecuencia, los efectos secundarios de los tratamientos (náuseas o irritación de áreas cercanas a la boca por la radioterapia) pueden provocar aprehensión del paciente en algunos casos. En otras oportunidades, la falta de deseo de comer es producto de alguna depresión y al ser tratada debe desaparecer como síntoma.

Organízate para ayudar a tu familiar o amigo con cáncer:

- Anota las citas médicas en una agenda.
- Haz un listado de los medicamentos y sitios a los que debe dirigirse para encontrarlos.
- Pregunta a la persona qué teme o espera de los tratamientos, para lograr que sus dudas sean aclaradas con el médico.
- Dependiendo de las recomendaciones médicas, haz planes con la persona bajo tratamiento de la reincorporación a su vida cotidiana.
- Elabora planes para la búsqueda de ayudas económicas para la persona con cáncer. No asumas que lo solucionarás tú mismo, puede ser que necesites ayuda de otros.

6. El dolor en la persona con cáncer.

No todas las personas con cáncer sufren dolor, aunque esto pueda ser un temor que tal vez esté presente en quien ha recibido la noticia de que tiene cáncer. Cuando esta complicación se presenta, lo hace en estados avanzados, aunque puede hacerlo como una consecuencia de los tratamientos contra el cáncer.

Recomendaciones:

- Conversa sobre lo que significa el dolor para tu familiar. Explícale que éste se origina en su propio cuerpo y que ocurre por causas naturales, como daño a los nervios o como una consecuencia de los tratamientos.
- Evita usar frases como: “Sé lo que estás pasando”, las cuales dan idea de que estás en los zapatos de esta persona.
- Entiende que en ciertas ocasiones la persona se lamentará de un malestar general, más que de un dolor en especial.

7. Estas son algunas estrategias para dar apoyo a la persona con dolor:

Algunos factores pueden cambiar la manera como la persona vive el dolor. Uno de estos factores es la ansiedad, que se asocia a como la persona con cáncer se imagina su futuro inmediato, que anticipa de forma negativa.

Cuando la persona sienta dolor debe considerar como regla comunicarlo a médicos o enfermeros, porque estos no lo pueden saber sino hasta que la persona con cáncer se los expresa. El dolor es tratado con medicamentos.

Si éste lo permite, haz compañía a la persona con dolor. Intenta hablarle sobre diferentes temas. Puedes hacer un recuento de momentos anteriores de su vida.

Desde el punto de vista de las estrategias para disminuir la percepción del dolor, puedes intentar algunas de las siguientes sugerencias:

1. Dile a la persona con dolor que tome el aire de forma profunda, procurando que su estómago y sus hombros estén libres de tensión. Luego puede expulsar el aire lentamente, repitiendo este ejercicio varias veces.
2. Puedes decidir dar un masaje suave a la persona con dolor, que puede ser de cuerpo entero o concentrándose en diferentes partes del cuerpo.
3. Después de aplicar el masaje puedes intentar hacer que la persona con dolor se remonte a episodios de su vida que han sido agradables. Ninguna de estas estrategias eliminará el dolor, pero puede hacerlo más tolerable.

Es importante controlar las manifestaciones de tristeza por parte de familiares y amigos de la persona con cáncer en presencia de ésta. Hay momentos para expresar todos los sentimientos, pero en los períodos de dolor la manifestación de emociones cercanas a la tristeza pueden trasmitirse al paciente. Se conoce que las personas que sufren dolor se recuperan con dificultad si están enfrentando pensamientos y emociones poco agradables, debido a asuntos distintos a su tema de dolor. Lo contrario también es verdad, pues las personas que consiguen experimentar emociones agradables pueden recuperarse con más facilidad de los cuadros de dolor que han sufrido.

8.Qué hacer después de terminado el tratamiento para el cáncer.

Es conveniente que hables con la persona con cáncer.

Luego de terminado el tratamiento del cáncer comienza una etapa en la cual la persona que ha padecido cáncer debe asistir a chequeo periódico. En este sentido, hay interrogantes que deben ser atendidas, tales como la frecuencia de las consultas, que dependerá del tipo de cáncer; así como los exámenes que tendrá que hacerse a partir de este punto.

Recomendaciones:

- Habla con tu familiar e intenta ayudarlo a mantener los controles, llevando una agenda con la persona.
- Coméntale que si no tiene síntomas también tiene que asistir a esos controles.
- Consulta al médico sobre la alimentación, para saber si puede haber un cambio en la dieta.

Una vez que culmina el tratamiento puede manifestar un conjunto de síntomas, por ejemplo: fatiga crónica, dificultades en la capacidad para concebir, disfunciones sexuales, tumores secundarios, daños en las funciones de los órganos que fueron afectados o pérdida de algún miembro del cuerpo. También encontramos reacciones emocionales posteriores al tratamiento, como por ejemplo una gran alegría de haber superado la enfermedad y a la vez temor de que vuelva, inconformidad y discapacidad para algunas actividades físicas.

El curso de la enfermedad va a depender de muchos factores y para eso se ha desarrollado una cantidad de recomendaciones, con las cuales puedes contribuir y apoyar a tu familiar.

Los seguimientos se hacen con el fin de:

- Diagnosticar recaídas.
- Detectar efectos secundarios de los tratamientos.
- Darle a la persona que ha sufrido cáncer terapia física, tratamiento ocupacional o asistencia psicológica si así lo necesita.
- Puedes ayudar a tu familiar o amigo conservando cierta información sobre el desarrollo de su enfermedad:
    1. Ten presente el tipo de cáncer por el que lo trataron.
    2. El momento cuando le diagnosticaron.
    3. Detalles sobre el tratamiento.
    4. Exámenes de laboratorio e imágenes.
    5. Cómo ubicar a los médicos que le atendieron.
    6. Cuidados adicionales que recibió, cómo lo son los medicamentos, suplementos alimenticios y citas con psicólogos.

Estos datos son claves cuando el o la paciente es remitida a nuevos hospitales que no tienen la historia del paciente o no la tienen al día. Es mucho más fácil para los familiares el recuento de estos detalles, porque la persona que ha sufrido de cáncer tal vez no los recuerde todos.

También es importante que como familiar te ocupes de discutir con el o la paciente los detalles de su regreso a la vida laboral. Este es un tema en el que pueden participar asesores vocacionales y psicólogos. Es factible que la enfermedad condicione lo que la persona puede hacer desde el punto de vista laboral.

9. Cuando una persona con cáncer va a morir.

Como ya se sabe, el cáncer puede ocasionar la muerte y esto va a depender de diferentes factores.

Recomendaciones:

- Comunícate siempre con los especialistas sobre el caso de tu familiar.
- No ocultes la información a tu familiar, tal vez presiente lo que le ocurre y puede perder la confianza en ti.
- Busca apoyo de un profesional, psicólogo o psiquiatra, una vez que informes a tu familiar de lo que le pasa.
- Si niega lo que le pasa, no intentes convencerlo de lo contrario. Escucha a tu familiar si así lo desea y evita usar frases como "todo va estar bien" o "no va a pasar nada".

Para las personas con cáncer es muy normal sentir miedo a la muerte. El concepto de muerte va a depender de la cultura o de la religión de cada individuo; sin embargo, el temor a la misma es universal, y este depende también de las creencias y conocimientos sobre la enfermedad.

El miedo a la muerte incluye un conjunto de sentimientos. Sienten miedo a interrumpir sus metas, ver frustrados sus planes de vida, miedo a una muerte dolorosa y tormentosa, a la soledad, tristeza por abandonar a sus seres queridos o a quedar en el olvido.

Otro sentimiento frecuente es la rabia, porque la persona puede reaccionar agresivamente hacia figuras divinas o hacia sí misma, y resalta la impotencia de no poder controlar la enfermedad; posteriormente puede desarrollar cambios en su forma de actuar, o realizar promesas a entes divinos. También puede presentar episodios de depresión y algunas veces pueden desarrollar aceptación a lo que les pasa.

Todas estas reacciones van a depender de diversos factores culturales de cada persona. Estas expresiones pueden manifestarse en repetidas oportunidades durante el transcurso de la enfermedad.

Además de buscar apoyo, este puede ser el momento de tratar o completar asuntos pendientes, poner asuntos financieros en orden, decidir qué es lo importante para la persona en esta etapa terminal, tomar la decisión de cuál es la prioridad o las prioridades y trabajar con su familiar para llevarlas a cabo en el tiempo que le queda, dar cierre a las relaciones, y decir las cosas que cuentan, a las personas importantes para el paciente.

ORGANIZAR CUESTIONES PRÁCTICAS: CONSEJOS PARA EL FAMILIAR A CARGO DEL CUIDADO DEL PACIENTE.

A pesar de lo difícil de esta situación, es más fácil cuando la persona con cáncer cuenta con el apoyo de un familiar que le ayude a comprender lo que sucederá en cada etapa del camino y que la persona se sienta cuidada hasta el último día.

Síganos en Facebook:

Sociedad Anticancerosa de Vzla.

Twitter

@SAnticancerosa

Instagram

@sociedadanticancerosavzla

y visítenos en:
www.sociedadanticancerosa.org.ve

SOCIEDAD ANTICANCEROSA DE VENEZUELA.
Calle Jalisco, Edificio La Colonia, piso 1,
Las Mercedes; Distrito Capital
Caracas –Venezuela.
disponible en:
www.ayudaalpacienteoncologico.org.ve

Escanea y accede a esta información
y mas, desde tu teléfono inteligente

Revisión y actualización:
Lcda. Angélica Castillo Rojas y
Dra. María Eugenia Aponte Rueda.
Departamento de Educación y Prevención.

SOCIEDAD ANTICANCEROSA DE VENEZUELA
RIF: J- 00056059-5