

¿Hablamos?

Guía para facilitar la comunicación al final de la vida



900 100 036
asociacioncontraelcancer.es



asociación
española
contra el cáncer



Índice

¿Hablamos?	1
¿Por qué nos cuesta hablar?	4
¿Y si no hablamos?	5
¿Qué pasa si hablamos?	8
¿Qué aporta a la persona y a la familia poder hablar?	8
¿Qué pasa con nuestras emociones?	9
¿Qué puede sentir la persona?	9
¿Qué puedes sentir tú?	10
¿Cómo hablamos?	12
¿Cuándo NO hablar?	13
¿Y si es un niño/a?	13
Cuando tiene menos de 2 años	15
Si tu hijo tiene de 2 a 6 años...	15
Si tu hijo tiene más de 6 años...	15
A partir de los 12 años...	15
Cuando hay niños en casa...	16
¿Qué pasa si me siento desbordado?	17



¿Hablamos?

Guía para facilitar la comunicación al final de la vida

Hablar de una enfermedad grave en la que aparecen sentimientos de indefensión y vulnerabilidad es muy difícil, y aún más complicado si la enfermedad se encuentra en fase avanzada.

Aunque los tratamientos han avanzado y la esperanza de vida ha crecido en los últimos años, existen todavía muchas enfermedades que siguen percibiéndose como devastadoras. Por eso, cuando aparecen, intentamos referirnos a ellas utilizando otras palabras. Hacemos referencia a "la enfermedad" o "al tumor" evitando la palabra cáncer, o bien "el diagnóstico" por el miedo y el sufrimiento que ésta pueda generar.

Con frecuencia, una de las primeras reacciones al conocer la noticia puede ser el miedo a que la persona que quieres sufra, el miedo a perderla, el miedo a la muerte, el miedo a no saber manejar la respuesta del otro. Por eso, con la intención de protegerle y protegernos, es probable que intentemos hablar de otro tema, evitemos mencionar la enfermedad y, en ocasiones, terminemos ocultando información sobre su estado de salud o sobre cómo nos está afectando a nosotros mismos, a la persona afectada y al entorno. Esto puede originar lo que se conoce como "pacto de silencio". Es decir, evitar hablar de la enfermedad, de su evolución o pronóstico, de la progresión o avance de ésta, especialmente cuando la enfermedad se encuentra en una fase avanzada.

En estos momentos, la enfermedad se convierte en un tema tabú. Así, aparecen creencias erróneas y se transforma en el mito de que "si hablamos de la enfermedad se agrava", "se sufre más", "provoca más dolor", por lo que se actúa en consecuencia y se mantiene fuera del alcance emocional. Sin embargo, es la comunicación lo que permite poner palabras a esas emociones para poder compartir, para sentirse acompañado.

Este pacto de silencio puede tener importantes consecuencias en el proceso de la enfermedad y conllevar la interrupción de tratamientos específicos, la limitación funcional y el acortamiento del proceso vital.

No es fácil saber cómo hablar ni cuál es la mejor manera de hacerlo en una situación de tanta incertidumbre y tan dolorosa como es la enfermedad

en fase avanzada de un ser querido. **Nadie está preparado para recibir noticias como fase ésta y nadie nos ha enseñado cómo manejarlas**, por lo que cada persona reacciona de manera diferente.

Desde la Asociación Española Contra el Cáncer junto con el SES, queremos presentar algunas herramientas que faciliten esta difícil tarea. A lo largo de esta guía proponemos algunas pautas que pueden servir de guía, aunque necesitamos considerar que cada persona es única y es necesario adaptarte a las circunstancias individuales de cada uno.





¿Por qué **nos cuesta hablar?**

El impacto de un diagnóstico grave produce emociones y sentimientos tan intensos que resultan muy difíciles de gestionar, generando a veces incapacidad para hablar sobre la enfermedad, su evolución y el pronóstico.

Uno de los motivos por los que se produce el pacto de silencio es el miedo a causar dolor en otros, basándonos en el mito de que hablar sobre la enfermedad y las emociones que genera es peor que mantenerlas ocultas. Nuestro instinto de supervivencia, nuestra naturaleza social y el cariño hacia nuestro familiar hacen que deseemos atender, cuidar y proteger a nuestros seres queridos, principalmente si están enfermos.

También es posible pensar que se podría hacer daño si se habla de la enfermedad, el pronóstico, o su evolución. Estas expectativas también producen un pacto de silencio para no hablar del tema. Pero lo cierto es que, en muchas ocasiones, tu familiar, la persona enferma, desea hablar sobre lo que está ocurriendo.

En cualquier caso, es importante entender que, aunque el pacto de silencio puede ayudar a enfrentar la situación, a largo plazo genera mucho malestar en el paciente, en la familia y en el entorno social.



¿Y si no hablamos?

Las personas, tras un diagnóstico grave y sobre todo al final de la vida, tienen sus propias ideas y expectativas formadas sobre el proceso que deberán afrontar en función de los síntomas, los tratamientos, su percepción del dolor, las visitas frecuentes e, incluso, las expresiones faciales o los cuidados de sus familiares.

Silenciar lo que en muchas ocasiones es obvio, no hablar de la situación y de cómo nos sentimos solo genera más frustración, incompreensión, angustia y posiblemente aislamiento. Del mismo modo, negarle información relacionada con su estado de salud, aun cuando él/ella desee conocerlo, terminan privándole de la autonomía y dignidad que necesitamos como seres humanos. Pedir información, comunicar lo que nos preocupa y cómo nos sentimos facilita la adaptación a la situación de enfermedad, disminuyendo el sufrimiento.

Cuando se decide voluntaria o involuntariamente silenciar el proceso de enfermedad al final de la vida pueden aparecer situaciones difíciles de entender para todos, tanto para el paciente como para su entorno (familia, amigos, vecinos), y por tanto para nosotros mismos. El tema tabú, impide que el afectado pueda comunicarse y expresar sus quejas, sus emociones y preocupaciones. Algunas consecuencias por evitar hablar sobre el proceso de enfermedad avanzada para tu familiar son:

Desconfianza sobre el apoyo que recibe.

- **Incompreensión por la situación que se vive.** Esto puede provocar, si cabe, más angustia.
- **Frustración** añadida por no comprender cómo lo viven los otros y la incapacidad producida por no poder participar en la toma de decisiones respecto a su salud y su vida.
- **Aislamiento**, la persona enferma puede tender a aislarse por falta de confianza o para evitar más sufrimiento familiar.

Para ambas partes, no hablar del proceso de enfermedad avanzada hace muy difícil poder expresar abiertamente las preocupaciones que se generan. Esto requiere de un gran esfuerzo, pues supone esconder lo que está ocurriendo y lo que ambos sentimos. No hablar sobre la situación que estáis viviendo es una forma de negar la realidad, generando más angustia en la persona afectada y nosotros.





En definitiva, cuando la comunicación está censurada, es difícil expresar, por ambas partes, los deseos, preocupaciones y necesidades. Esto impide mostrar el apoyo familiar que el paciente necesita, y acaba generándose, si cabe, más malestar.

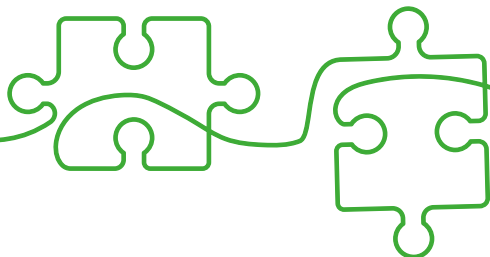
¿Qué pasa si hablamos?

Es evidente que el proceso de enfermedad avanzada despierta emociones muy intensas, tanto en tu familiar enfermo/a, como en ti mismo/a. Sin embargo, hablar sobre esta enfermedad también puede tener efectos más constructivos. Mostrar y manifestar el dolor facilita la comunicación familiar, el apoyo mutuo y fomenta un entorno de confianza.

Darle a tu ser querido la oportunidad de conocer su estado de salud y hablar abiertamente de los cambios que están ocurriendo en su vida, así como de sus preocupaciones y sentimientos, puede ayudar a que se enfrente a la enfermedad de manera más adecuada. Lo mismo ocurre al revés cuando tú como familiar te comunicas y les trasmites tus miedos y preocupaciones.

¿Qué aporta a la persona y a la familia poder hablar?

1. **Mayor satisfacción** de tu ser querido por permitirle hablar y participar en las decisiones sobre su salud.
2. **Confianza**. Expresar los sentimientos ayuda a sentirse entendido y apoyado.
3. **Disminuye el aislamiento** familiar.
4. **Produce calma y tranquilidad** en tu ser querido y en ti mismo.
5. **Mejora la calidad de vida**. Permitir un espacio de desahogo ayuda a mejorar el estado de ánimo y el bienestar.



¿Qué pasa **con nuestras emociones**?

Las personas, tras un diagnóstico grave y sobre todo al final de la vida, tienen sus propias ideas y expectativas formadas sobre el proceso que deberán afrontar en función de los síntomas, los tratamientos, su percepción del dolor, las visitas frecuentes e, incluso, las expresiones faciales o los cuidados de sus familiares.

¿Qué puede sentir la persona?

Lo principal es saber si tu familiar desea hablar de este tema. Para averiguarlo, puedes utilizar preguntas como "¿cómo te encuentras hoy?", "ayer te noté un poco triste, ¿quieres que hablemos de ello? ¿Qué es lo que te hace sentir así?". Preguntarle cómo se siente ayuda a crear un ambiente de comprensión y confianza. En esta situación, pueden ocurrir varias cosas:

- **Llanto.** Al encontrarte en un espacio de confianza y con libertad para expresarse, es posible que tu ser querido comience a llorar. Son muchas las emociones que afloran en estas circunstancias. El llanto tiene la función de desahogo emocional que resulta difícil de afrontar. Si esto sucede, no tienes que preocuparte. Es una manera más de expresar sus sentimientos.
- **Sentimientos de culpa.** Es posible que tu familiar verbalice que se siente culpable por los cambios que están sucediendo. Es natural que se sienta así. Permítele tener este sentimiento y muéstrale los recursos que tienes para hacer frente a esta situación.



- **Preocupaciones y quejas.** También es posible que esté preocupado e, incluso, que se queje de las circunstancias. Todo esto forma parte del proceso normal de adaptación a la enfermedad.
- **Agradecimiento.** Brindar a tu familiar este espacio de seguridad y confianza para verbalizar lo que necesite, hace más fácil la comunicación entre vosotros. El hecho de sentirse comprendido y apoyado por ti puede hacer que, de una manera u otra, se muestre agradecido.

¿Qué puedes sentir tú?

Miedo. Probablemente, el motivo principal por el que te cueste hablar con tu familiar sobre la enfermedad es por miedo. Quizás tengas miedo a hacerle daño o a su reacción. Es normal sentirte así. Evidentemente se trata de un tema delicado, pero hablar del cáncer acaba generando apoyo y confianza entre tu familiar y tú.

- **Tristeza.** Hablar sobre lo que os está ocurriendo y expresar cómo os sentís puede despertar en ti el miedo a la pérdida, apareciendo la tristeza. Esto puede provocar el llanto. Se trata de reacciones normales. Permitiros ese espacio de desahogo y apoyo mutuo es fundamental.
- **Rabia.** Cuando tu familiar exprese sus preocupaciones, es posible que puedas sentir rabia por la situación que estáis viviendo. Permite sentirte así y exprésaselo a tu ser querido si lo necesitas. La rabia nos moviliza para buscar soluciones para hacer frente a lo que sucede.
- **Calma.** No solo tu familiar se sentirá más arropado y apoyado por ti, sino que tú también podrás sentir más calma y menos presión a la hora de comunicarte con tu ser querido.





¿Cómo hablamos?

Las personas nos comunicamos constantemente, somos seres sociales. Nos comunicamos de manera verbal y no verbal. Sin embargo, cuando se trata de hablar de enfermedad y muerte, nos cuesta mucho encontrar las palabras.

Lo más apropiado es que sea el médico especialista el que informe a tu ser querido sobre su estado de salud. Sin embargo, puede ocurrir que tu familiar enfermo necesite de tu ayuda para recordar o comprender la información que le han dado. En estos casos, podéis hacer una lista con las dudas que tenga y consultarlas con su especialista de referencia.

Cuando habléis sobre la enfermedad, es importante que:

- **No habléis en términos de "lucha".** La palabra lucha puede hacer que entendamos el cáncer como un enemigo al que debemos "ganar". En el tratamiento del cáncer pueden ocurrir muchos cambios. Si el cáncer empeora o reaparece, tu familiar podría sentirse como un "perdedor", afectando a su estado de ánimo.
- **Evitar mentir o dar falsas esperanzas.** Cuando la situación es complicada, tendemos a animar a nuestros seres queridos dando esperanzas de que todo va a ir mejor. Cuando hablamos de cáncer, es más adecuado hacer saber a nuestro familiar que vamos a estar acompañándolo en todo el proceso de enfermedad.
- **Mostrar empatía.** Haz saber a tu ser querido que comprendes cómo se siente y sus preocupaciones. No intentes resolverlas todas. Lo fundamental en estos casos es que acompañes a tu familiar.

En los casos en que la enfermedad haya avanzado, puedes hablar sobre las preocupaciones que tengáis sobre el presente y el futuro, repasando lo compartido y vivido juntos. Esto le transmitirá cierta tranquilidad y disminuirá su angustia.

¿Cuándo **NO** hablar?

Puede ocurrir que la persona no se muestre receptivo para hablar sobre el tema. Es posible que evite pronunciar las palabras "paliativos", "final de la vida", "muerte", "cáncer", que siempre se muestre bien, o que no comente nada respecto a pruebas, cambios, preocupaciones... En estos casos, lo mejor es que le pregunte abiertamente si desea hablar sobre lo que le está ocurriendo. Si se muestra reticente, lo más conveniente es mostrar nuestra disposición a hablar sobre el cáncer cuando él/ella lo desee.

Además, es importante tener en cuenta el estado anímico de tu ser querido. Si crees que tu familiar se siente excesivamente triste y apático, no dudes en consultar con un psicólogo especializado para que pueda ayudarte.

¿Y si es **niño/a**?

Cuando un/a niño/a padece una enfermedad grave al final de la vida, no solo tiene que enfrentarse al dolor y los efectos secundarios de los tratamientos, sino que se encuentra con complicaciones añadidas, como la frecuencia de ingresos hospitalarios, la ruptura de su vida diaria y el distanciamiento con sus amigos y familiares, el colegio. Por eso, es fundamental la comunicación con las personas referentes que normalmente suelen ser los padres, para que se sientan atendidos y escuchados.

Es muy probable que el/la niño/a no entienda lo que está ocurriendo, y comience a sentir miedo y angustia. Por eso, es fundamental la comunicación con las personas referentes que normalmente suelen ser los padres, para que se sientan atendidos y escuchados. Es importante responder a sus inquietudes, siempre de manera adaptada a su madurez.



Cuando tiene menos de 2 años

A esta edad, los niños no tienen capacidad para elaborar conceptos y situaciones tan complejas como las que les está ocurriendo. Es posible que lo que más le preocupe sea separarse de las personas más cercanas (padres y hermanos, generalmente).

Una manera de hacer más llevadero todo el proceso, es dejar que se acompañe de un juguete que le guste mucho. Esto puede ayudar a que se sienta en un lugar seguro y en calma.

Si tiene preguntas sobre lo que ocurre, atiéndelas y responde de manera sencilla y adaptada a su edad, transmitiendo cariño y comprensión. Puedes utilizar frases como "estamos aquí para cuidarte porque estás malito".

Si tu hijo tiene de 2 a 6 años...

Es posible que el/la niño/a piense que lo que le ocurre es fruto de algo externo a él, como un bicho o un virus. También puede creer que su dolor, o estar hospitalizado, es un castigo por haber hecho algo mal. Puedes explicarle que el tratamiento es necesario para recuperarse y que no es consecuencia de su comportamiento.

Es recomendable, también, preguntarle sobre lo que piensa y lo que siente, y aclararle las posibles dudas que pueda tener. Recuerda que es fundamental adaptar el lenguaje a su capacidad para entendernos, y mostrarle apoyo, cariño y atención.

Si tu hijo tiene más de 6 años...

A estas edades, es posible que continúe creyendo que lo que le ocurre se debe a algo distinto de él/ella (por ejemplo, un virus). Para hablar con tu hijo sobre el su enfermedad, evolución y pronóstico, puedes explicarle lo que ocurre más detalladamente, pero siempre adaptado a su capacidad para entenderlo. Puedes utilizar metáforas, cuentos y películas.

Es importante animarle a mantener la esperanza de manera realista. Recuerda, siempre, que es importante escucharlo, atenderlo y acompañarlo.

A partir de los 12 años...

La adolescencia se considera una etapa de especial vulnerabilidad, pues no solo deben hacer frente a las dificultades propias de esta edad, sino también a la enfermedad y los tratamientos.

Los niños de estas edades pueden comprender la situación. Tienen mayores conocimientos sobre las enfermedades, por lo que tu hijo podría llegar a entender su diagnóstico y tratamiento. Hablar sobre el cáncer y hacerle participe de las decisiones puede aumentar su bienestar.

Sin embargo, es posible que las preocupaciones de tu hijo adolescente no solo giren en torno a su salud, sino también a su autonomía, su apariencia física y su sexualidad, y la aceptación de sus amigos. Esto puede repercutir en su autoestima, provocando sentimientos de tristeza, ansiedad y soledad.

Cuando hay **niños en casa**

Tan importante es hablar con tu familiar de lo que está ocurriendo, como hablar de esto con los/as niños/as de la familia. Es posible que pienses que, si no conocen lo que ocurre, les ahorrarás sufrimiento.

Aunque a corto plazo pueda resultar así, a medida que avanza el tratamiento, tu hijo/a se irá dando cuenta del malestar físico de su familiar y sus visitas al médico. Recuerda que, si no habláis del cáncer, la situación se convierte en un tema tabú, produciéndole más miedo y ansiedad.

Es posible que tu hijo/a llegue a hacerte preguntas como "¿se va a morir la abuela?". Puedes hablarle de la muerte como una parte más de la vida, como un proceso natural de los seres vivos.

Algunos consejos son para hablar a tu hijo/a sobre el cáncer son:

- **Contarle la situación** con cariño y cercanía.
- **Háblale con palabras sencillas**, fáciles de comprender, y responde a sus preguntas. Puedes hacer referencia a alguna película, a sus personajes de dibujos favoritos... Para ello, puedes ayudarte de recursos como cuentos o películas animadas como El Rey León.
- **Ánimele a expresar lo que piensa y siente**. Una buena forma de hacerle sentir tu apoyo es recordarle que estás y estarás a su lado siempre que lo necesite.

¿Qué pasa si me siento desbordado?

Si te resulta realmente complicado hablar de esto con tus hijos o con tus familiares, no dudes en consultar con un especialista. Desde la Asociación Española Contra el Cáncer podemos ayudarte durante todo este proceso.

El acompañamiento de un familiar al final de la vida es una tarea compleja, donde se ponen en juego multitud de emociones y donde las dudas y los miedos juegan papeles importantes a la hora de comunicarte. Lo mismo puede ocurrirle a la persona enferma.

Algunas recomendaciones añadidas son:

- **Agradece.** Si las circunstancias no te permiten comunicarte con tu familiar, puedes hablarle de recuerdos agradables que compartáis, y lo bien que te hace sentir recordarlo. Esto despertará sentimientos de nostalgia y agradecimiento, y dará un sentido a vuestra experiencia.
- **Respetar sus creencias religiosas o espirituales.** La espiritualidad al final de la vida es muy importante y suele manifestarse, fundamentalmente, desde la fe. Mantener sus valores y afirmaciones sin cuestionarlos es fundamental.
- **Organiza tu tiempo.** Tan importante es cuidar de tu familiar, como dedicarte tiempo a ti para descansar y cuidarte.
- **Modula la intensidad de tus emociones.** Existen muchas técnicas para disminuir el malestar emocional. Una forma de hacerlo es practicando la relajación, el estado natural del ser humano.
- **Y finalmente, pide ayuda** no solo a tu entorno más cercano sino también a aquellos profesionales y entidades locales que os puedan ayudar en este proceso de afrontamiento.

En algún momento pueden aparecer sentimientos de indefensión, impotencia o dudas sobre qué hacer y cómo hacerlo. Todas estas situaciones son acordes con lo que se puede vivir en el entorno familiar durante este proceso. Te podemos ayudar. Desde la Asociación Española Contra el Cáncer podemos ofrecerte acompañamiento y asesoramiento durante este proceso.

Más información:

- Sede de la Asociación Española Contra el Cáncer de tu localidad.
- 900 100 036.
- asociacioncontraelcancer.es





900 100 036
asociacioncontraelcancer.es