¿Tienes un familiar con cáncer?

Te podemos ayudar

asociación
española
contra el cáncer

El diagnóstico de cáncer supone una situación difícil y dolorosa para la persona que lo padece, pero también para sus familiares y personas cercanas. El cáncer genera algunos cambios en vuestras rutinas, roles y habitual funcionamiento del día a día y todos estos cambios pueden producir angustia, malestar y estrés.

Los familiares sois un elemento clave para acompañar y apoyar a vuestro ser querido durante este duro proceso de enfermedad. Desde la Asociación Española Contra el Cáncer queremos ofreceros este e-book con recursos para ayudaros a cuidar, pero también para que aprendáis a cuidaros. Debes saber que para poder cuidar es importante cuidarse.

Sumario

1 ¿Cómo me siento ante la enfermedad? 6

2 Cuidando la comunicación 10

3 ¿Cómo podemos comunicarnos mejor con nuestro círculo más cercano? 16

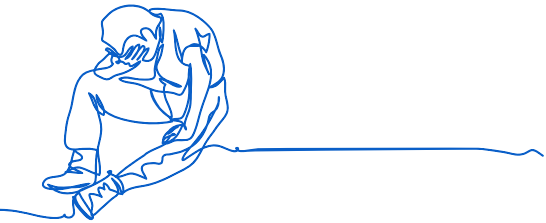
4 Supercuidador 22

5 ¿Cómo puedo cuidarme? 26

1

¿Cómo me siento ante la enfermedad?

Ante esta situación de cuidados y acompañamiento que estás viviendo con tu ser querido, es frecuente la aparición de diferentes emociones y sentimientos.



Tristeza

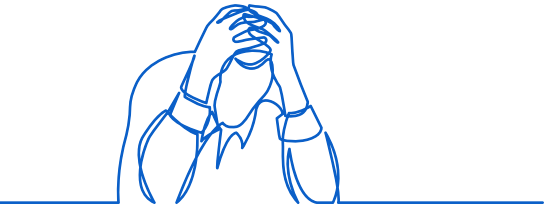
Tiene sentido que te puedas sentir triste.
La tristeza te ayuda a ser consciente de que la situación que estás viviendo es dolorosa, ayudándote a buscar apoyo en los demás. Te permite darte cuenta de que tu familiar es realmente importante para ti.

Culpabilidad

Es posible, que en ocasiones puedas sentir cierta **sensación de culpa** si piensas que no estás siendo capaz de ayudar a tu ser querido como te gustaría. Pero también sabes que desgraciadamente, en la mayoría de los casos su malestar no depende de ti, sino de la situación que está viviendo debido a su enfermedad.

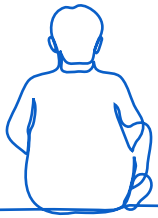
Miedo

El miedo es otra emoción que puede aparecer para protegerte ante aquellas situaciones que suponen algún peligro para ti o para tus seres queridos. Ante el diagnóstico de cáncer, es común sentir miedo: miedo a que tu familiar sienta dolor, miedo a que sufra, a que pueda fallecer… Es probable que el miedo sea una de las emociones que te acompañen a lo largo del proceso de enfermedad e incluso después.



Enfado

Todo esto que sientes forma parte del proceso de enfermedad. Es normal que te sientas triste, desanimado, inseguro/a… Incluso, puedes notarte irascible o más enfadado/a de lo habitual al pensar que la situación es injusta. Ser cuidador, es una "carrera de fondo", con poco espacio para el descanso, lo que también puede generar mayor irritabilidad.



Soledad

Además, es posible que puedas estar sintiéndote solo/a, puesto que el tiempo que pasas con tus amistades y contactos cercanos puede haberse reducido en estos momentos.

Montaña rusa emocional

También puede ser frecuente **saltar de una emoción a otra**, pasar de la alegría a la tristeza, luego al miedo y quizás a la ira, teniendo la sensación de estar montado en una montaña rusa. Estos cambios emocionales pueden producirse varias veces a lo largo del día, ya que esta enfermedad genera una necesidad continua de cambio y adaptación ante la dificultad.

Si te estás sintiendo así te invitamos a que puedas dedicarte un tiempo. Elige cuándo, cómo y con quién quieres expresar tus emociones, permitiéndote sentirlas. Poder atender y normalizar las emociones ayuda a estar más conectados con nosotros mismos.

Escucha el siguiente audio de relajación para conectar contigo

Volver al índice

2 Cuidando la comunicación

En un momento tan difícil, como es el proceso de enfermedad, la comunicación y el contacto cercano con tu familiar será fundamental.

Somos conscientes de que a veces, en el día a día, se producen situaciones difíciles como las que vemos a continuación

Comida

Aislamiento

Irritabilidad, llanto, silencio

Actitud frente a la enfermedad

Comida

- No quiere comer.
- Apenas prueba un bocado después de haber pedido que le cocinaran varios platos.
- Afirma que no puede comer más.
- Se enfada ante la insistencia.

Atrás

Aislamiento

- No quiere salir.
- No quiere que nadie venga a casa ni atender el teléfono.
- No quiere quedarse nunca solo.
- No quiere compartir conmigo sus pensamientos.

Atrás

Irritabilidad, llanto, silencio

- Se enfada sin motivo cuando no puede hacer lo que antes hacía o si no hago las cosas como quiere.
- Se queja por todo.
- Se queda sin hablar, con la mirada perdida.
- Llora a menudo.

Atrás

Actitud frente a la enfermedad

- Se niega a darse/continuar con el tratamiento .
- Niega la enfermedad y actúa como si no pasara nada o no quiere hablar de su enfermedad.
- Pide o busca información continua sobre la enfermedad.
- Habla continuamente de la enfermedad.
- Habla de la muerte (herencia, funeral...).

Atrás

Es posible que, llegado el momento, os genere cierto temor hablar de la enfermedad o que tu ser querido conozca o comente contigo el alcance de esta; un avance o progresión en la enfermedad, nuevas noticias sobre el tratamiento, resultados...

Habitualmente pensamos que si no hablamos de ello, evitaremos sufrir. Creemos que si no damos información sobre la enfermedad evitamos cierto sufrimiento, lo cual es comprensible.

Pero la realidad es que el hecho de no hablar de ello no hace que la situación cambie ni que sea menos dolorosa. Más bien al contrario, puede que los miedos y la desconfianza entre vosotros crezca, aumentando la sensación de sobrecarga en el cuidado y generando más aislamiento.

Por ello, es importante que habléis sobre la situación, aunque os cueste. Es esencial conocer qué información necesitáis cada uno de vosotros para actuar en esta dirección.

Mantener una buena comunicación os ayudará a disminuir el sufrimiento y la sensación de soledad, a resolver conflictos y a fortalecer vuestra relación.

A continuación te ofrecemos una serie de pautas que facilitan la comunicación asertiva y que puedes poner en marcha con tu ser querido

Comunicación asertiva

Hacer peticiones	Expón la situación "Cuando..." Expresa tu emoción "Me siento..." Realiza tu petición "Querría ..."	*Ej: "Cuando estás con la mirada perdida sin hablar, me siento angustiado, por ello me gustaría que compartieras conmigo tus emociones y pensamientos"*
Decir NO	Expón lo que te piden "Entiendo que quieres..." Expresa tu emoción "Eso me hace sentir..." Expresa tu negativa "No voy a ..." Acepta su reacción "Me gustaría que lo entendieras, pero acepto que tu opinión sea distinta"	*Ej.: "Entiendo que quieres que me quede en casa contigo, y eso me genera cierta angustia. Hoy NO voy a quedarme en casa contigo porque tengo cosas que hacer. Espero que lo entiendas, pero acepto que tu opinión sea distinta"*
Recibir negativas	Escucha activamente los sentimientos o motivos de la otra persona para negarte una petición Respeta su derecho a negarse, aunque no lo compartas No insistas para lograr que haga lo que tú quieras	*Ej.: "Entiendo que no quieras salir a la calle en estos momentos porque te encuentres cansado. Si más adelante te apeteciese, estoy disponible para acompañarte"*
Crítica/ queja	Expón la situación "Cuando haces/dices..." Expresa tu emoción "Me siento..." Expón lo que te gustaría "Me gustaría..." Ofrece soluciones "Quizás podrías..."	*Ej.: "Cuando dices que soy muy pesada, siento rabia y pienso que no lo estoy haciendo bien, me gustaría que no me hablaras así y también que me dijeras como puedo ayudarte"*
Pedir perdón	Expón la situación "Cuando hice..." Expresa su emoción "Creo que te sentiste..." Expresa tu emoción "Me siento mal por lo ocurrido" Ofrece una solución "No puedo volver a atrás, pero si pudiera hacer..."	*Ej.: "Cuando te dije que no podía escucharte más, creo que te sentiste incomprendida, siento haberte hecho sentir así, no puedo volver atrás, pero si puedo intentar destinar un tiempo cada día para hablar de lo que tú quieras"*
Perdonar	Expón la situación "Cuando hiciste..." Expresa tu emoción "Me sentí..." Ofrece tu perdón "Acepto tus disculpas" Agradécele que sea capaz de reconocer su error: "Agradezco que te disculpes por..."	*Ej.: "Cuando me dijiste que no te estoy ayudando nada, me sentí impotente y rabiosa. De todas formas, acepto tus disculpas y quiero agradecerte que lo hayas reconocido"*

Volver al índice

3

¿Cómo podemos comunicarnos mejor con nuestro círculo más cercano?

Hablar de cáncer es complicado y, en muchos casos, tanto la persona enferma como los familiares y los propios profesionales sanitarios no saben hasta qué punto hablar de la enfermedad y cuál es la mejor manera de hacerlo. Por eso, en ocasiones también se evita hablar de la enfermedad.

Ante cualquier dificultad con este tipo de situaciones, recuerda que puedes contar con la ayuda de un profesional experto en psicooncología.

Al hablar con profesionales sanitarios

Los momentos en los que el equipo médico ofrece información relacionada con la enfermedad suelen generar tensión emocional. Por ello, puede ocurrir que a veces no entendáis bien toda la información recibida teniendo dificultad para recodarla adecuadamente. Acudir acompañado a las consultas, siempre y cuando mi familiar quiera y la situación lo permita puede ayudar a recordar la información clave.

Para asegurarnos que no se os olvida preguntar nada debido a la tensión o el escaso tiempo disponible en las consultas, os recomendamos que anotéis todas vuestras dudas en un papel y las llevéis a la consulta.

Atrás

Descargar hoja para dudas

Hoja de dudas

Preguntas para hacer en la consulta

Al hablar con amigos y conocidos

Es frecuente que las llamadas, mensajes y preguntas que recibes tanto de amigos como de conocidos te ayuden, aunque en ocasiones puedan hacerte sentir cierto agobio. En normal que en algunos momentos no te apetezca hablar o conversar sobre la enfermedad o la situación que estás viviendo.

Es aconsejable establecer límites, indicando cuándo no te apetece seguir hablando del tema o cuando no es buen momento para coger el teléfono o hablar. Puedes utilizar mensajes asertivos tales como: "Gracias por tu interés por la situación de mi familia, pero hoy necesito descansar y no quiero estar pendiente del teléfono" o "Me gustaría no seguir hablando de la enfermedad de mi familiar en estos momentos". Actuar de esta manera te ayudará a reducir la carga y responsabilidad excesiva en informar y hablar del tema.

También te puede ayudar nombrar a un portavoz en la familia (que puede ser el propio paciente si así lo desea) que se ocupe de informar con cierta frecuencia al resto de amigos y familiares. Puedes comentar que siempre será él/ella el que se ponga en contacto cuando haya novedades.

Atrás

Al hablar con menores y adolescentes

Normalmente pensamos que dar este tipo de noticias a los/as menores de la familia puede no ser necesario porque quizás no entiendan lo que les estamos contando y les generemos mucho sufrimiento.

Sin embargo, los niños y las niñas notan los cambios que están ocurriendo en sus casas. Se dan cuenta de que el comportamiento familiar es diferente, y, aunque vuestras palabras sean tranquilizadoras, también perciben vuestra comunicación no verbal; como las expresiones faciales de tristeza o gestos de preocupación. Esto les genera cierta confusión, inseguridad y desconfianza.

Por ello, es importante que hablemos con ellos de lo que ha ocurrido o está ocurriendo, utilizando un lenguaje que sea comprensible para su edad y madurez. Para asegurarte de que ha entendido la situación puedes preguntarles por sus dudas y transmitir que siempre estarás disponible para que todo lo que necesiten saber. También puede ayudaros, permitir que los menores participen en el proceso, ayudando en pequeñas actividades de la rutina diaria acordes a su edad y capacidad.

4 Supercuidador

Sabemos que cuidar no es una tarea fácil y en ocasiones, puede ocurrir que al cuidar de tu familiar actúes como un "**Supercuidador/a**".

Te preguntarás **¿Qué es ser un Supercuidador?** Un Supercuidador es aquel que siempre está dispuesto y disponible para lo que el familiar necesite o desee, el que no dedica tiempo para sus necesidades y deseos. Siempre sabe lo que tiene que hacer. Protege a su familiar en todo momento y los cuidados los lleva él o ella solo/a, con poco espacio para poder expresar como se está sintiendo.

¿Cuánto tiempo crees que puede una persona mantenerse así?

¿Crees que realmente este cuidado beneficia a los dos?

En realidad, lo que tu ser querido va a necesitar es que seas un **buen cuidador**, en lugar de un Supercuidador/a.

Metáfora sobre el junco y el roble

Qué hacer para ser un buen cuidador

Procura no tener prisa. Dedica más tiempo a observar, escuchar y comprender las necesidades de tu familiar, pero también a tus propias necesidades.

Pregunta, en lugar de adivinar o dar algo por supuesto. Puedes hacer preguntas del tipo: *¿Qué es lo que te preocupa? ¿En qué te puedo ayudar?*

Sugiere lo que te gustaría en lugar de imponer. Utiliza expresiones como *"He pensado que... ¿Qué te parece si...?"*

Ten paciencia. Respeta su ritmo. Tu familiar está viviendo una situación muy difícil por lo que necesita tiempo para ir asimilándola.

5

¿Cómo puedo cuidarme?

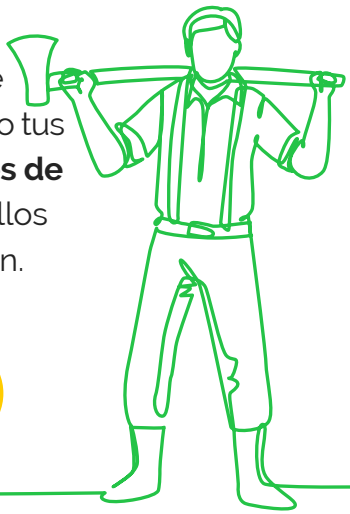
Los familiares y cuidadores también tenéis una serie de **necesidades** a lo largo del proceso de enfermedad. Pero no suele ser fácil poder expresarlas, dándolas la prioridad y espacio que se merecen. Aun así, es importante que las tengáis en cuenta.

Algunas de estas necesidades pueden estar relacionadas con la importancia de mantener vuestro rol, funciones y hábitos, la necesidad de autonomía, de mejorar vuestra autoestima, de desahogo emocional, de pedir ayuda abiertamente o de mantener vuestra red social y evitar el aislamiento entre otras.

Alguna vez te has parado a pensar ***¿qué necesitas tú? ¿Necesitas más tiempo a solas? ¿Necesitas salir a pasear al campo? ¿Necesitas hablar con una amiga?*** Detectar qué es lo que necesitas no es una tarea fácil, pero es fundamental para cuidar de uno mismo.

Además de las necesidades, también debes saber que tienes una serie de **derechos en tu rol de cuidador/a**. Algunos de ellos son: poder cometer errores y ser disculpado/a por ello, poder decir que "no" ante demandas excesivas o poco realistas o derecho a seguir realizando tu vida.

No descuides cómo te sientes. Es importante que además de identificar tanto tus necesidades como tus derechos aprendas a reconocer algunas **señales de alerta**. Estas señales te pueden avisar de aquellos aspectos de tu vida que necesitan más atención.

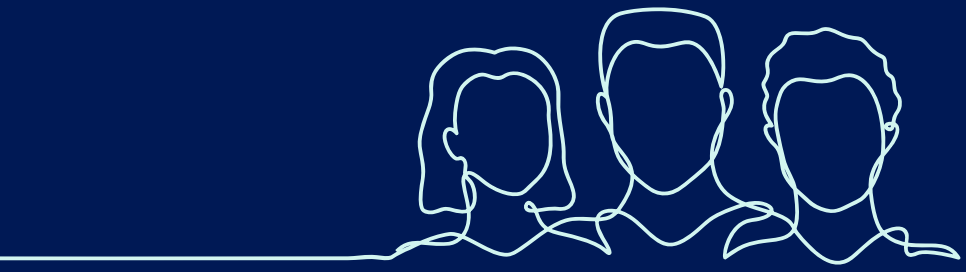


Seguro que la fábula de "El leñador tenaz" te ayuda a entenderlo

Te presentamos una lista porque nos gustaría conocer cuáles son las **necesidades** que puedes tener como **cuidador**

- Necesidad de información médica.
- Necesidad de mejorar la relación con los profesionales de la salud.
- Necesidad de seguridad, mantener control y orden.
- Necesidad de mantener mi rol, funciones y hábitos.
- Necesidad de autonomía.
- Necesidad de mejorar mi autoestima.
- Necesidad de que se reconozca mi labor (reconocimiento).
- Necesidad de tomar conciencia de mis sentimientos.
- Necesidad de desahogo emocional.
- Necesidad de pedir ayuda abiertamente.

- Necesidad de cambios en las medidas laborables (reducción de jornada, permiso por cuidado de familiar…).
- Necesidad de apoyo de voluntariado, para el respiro.
- Necesidad de mantener mi red social y evitar el aislamiento social.
- Necesidad de mantener mis actividades de ocio.
- Necesidad de buscar espacios de respiro.
- Necesidad de un grupo de apoyo.
- Necesidad de mantener mis relaciones de pareja, con hijos, padres.
- Necesidad de cuidado físico.
- Necesidad de comer bien.
- Otras...



Estas son algunas **señales de alerta**

- Sensación de cansancio y fatiga.
- Aislamiento familiar y social.
- Aumento o disminución del apetito.
- Problemas de sueño (insomnio).
- Problemas en el lugar de trabajo.
- Irritabilidad, enfadarse fácilmente.
- Tener sensación de estar al límite.
- Sensación de que nadie mejor que tú puede cuidar a tu ser querido.
- Consumo excesivo de alcohol, tabaco…
- Problemas de memoria y concentración.
- Síntomas físicos (dolor de espalda, migrañas…).
- Sentimientos de culpabilidad.
- Desinterés por las cosas.
- Tristeza y/o ansiedad excesiva.

¿ Qué puedes hacer para **cuidarte**?

- Pide ayuda.
- Pon límites al cuidado.
- Toma conciencia de cómo repercute el cuidado en tu vida y escucha las señales de alarma.
- Busca tus momentos. Organízate tu tiempo y el espacio.
- Acude a revisiones médicas si puedes.
- Evita el aislamiento social (continúa quedando con amigos/as).
- Realiza actividad y ejercicio físico (caminar, gimnasio, natación, clases de baile…).
- Cuida tu alimentación.
- Descansa.
- Comunicación/información (habla sobre cómo te sientes, solicita la información que necesites).
- Descarta los sentimientos de culpa ("no cuido lo suficiente").

Finalmente puede ayudarte tratar de buscar actividades que os guste hacer juntos y que os hagan sentir mejor.

Las **actividades agradables** no son aquellas actividades que realizáis de vez en cuando, si no aquellas que os gusta llevar a cabo, que os hacen sentir bien, en paz y además, son importantes para vosotros, como por ejemplo:

- Tomar un café.
- Escuchar la radio.
- Charlar con un/a amigo/a.
- Dar un paseo por la playa o la montaña.
- Realizar alguna receta.
- Darte un baño relajante...

¿Cómo podemos hacerlo ?

1. Escoge actividades agradables **realistas**; fáciles de realizar teniendo en cuenta vuestra situación actual.

2. Escoge actividades que podáis hacer con **más frecuencia**, algún día a la semana.

3. Escoge actividades que no supongan mucho **esfuerzo**.

4. Escoge actividades que sean **satisfactorias**; que os generen bienestar y os sintáis mejor al hacerlas.

Te ofrecemos la meditación del ancla para facilitar un momento de autocuidado

Volver al índice

Vivir el proceso de cáncer de un ser querido resulta muy doloroso y, aunque cuidar de él o de ella puede ser una tarea difícil, también puede ser gratificante.

Nunca dejes que tus necesidades se resuelvan por casualidad.

Para poder cuidar, hay que saber cuidarse.

Recuerda que desde la Asociación Española Contra el Cáncer queremos ayudarte. Pregunta en tu sede más cercana o llama gratuitamente al

☎ 900 100 036

ESTAMOS AQUÍ PARA AYUDARTE

Nos gustaría saber tu opinión para poder mejorar y crear nuevos contenidos relevantes para ti, ¿nos ayudas?

¿TE HA GUSTADO?

Tel. 900 100 036
asocioncontraelcancer.es

asociación
española
contra el cáncer