



MÁS ALLÁ DEL ROSA: COMPARTIR NUESTRA
**HISTORIA DEL CÁNCER DE
MAMA METASTÁSICO**

CÓMO HABLAR CON SUS SERES QUERIDOS sobre el diagnóstico de cáncer de mama metastásico



CÓMO HABLAR CON SUS SERES QUERIDOS

Recibir el diagnóstico de cáncer de mama metastásico (CMM) puede ser abrumador, no solo para usted, sino también para sus amigos y familiares que posiblemente no sepan qué significa o qué decir para demostrar su apoyo. Además de sentirse tristes e incómodos, es posible que a sus seres queridos les resulte difícil hablarle, por miedo a molestarle o decir algo incorrecto. Sin embargo, hablarles sobre el diagnóstico es una parte importante para ayudarles a comprender qué significa para su vida diaria, ya que pueden ser una fuente fundamental de apoyo a lo largo de su convivencia con el CMM. El objetivo de esta información es ayudar a usted y a sus seres queridos a hablar sobre el diagnóstico de CMM, para que puedan abordar juntos los desafíos de vivir con esta enfermedad.

ADAPTACIÓN AL DIAGNÓSTICO DE CMM

Los sentimientos de tristeza, enojo o miedo son reacciones normales al diagnóstico de CMM. A medida que obtenga más información sobre su enfermedad y las opciones de tratamiento disponibles, es probable que sienta muchas emociones distintas. Los cambios físicos y químicos relacionados con el tratamiento o con el CMM también pueden afectar sus emociones. Está bien permitirse sentir emociones, ya que esto puede ayudarle a manejar mejor la enfermedad.

También debe expresar sus sentimientos a familiares y amigos a medida que se sienta cómoda. Muchas personas creen que expresar tristeza, enojo o miedo es una señal de debilidad. Sin embargo, con frecuencia, es todo lo contrario. Para muchas personas con cáncer, hablar con la familia y los amigos puede ser una fuente de consuelo y es un medio eficaz para lidiar con la enfermedad. Reconocer sus sentimientos también permite que sus amigos y familiares admitan sentimientos similares para poder brindarse apoyo mutuamente.

ANUNCIO DE SU ENFERMEDAD

Recibir el diagnóstico de CMM suscita numerosas preguntas sobre qué tipo de información debe compartirse y con quién. Solo usted puede decidir cuándo hablar con sus amigos y familiares sobre el diagnóstico. Para muchas personas, hablar con amigos y familiares puede ayudarles a lidiar mejor con la enfermedad, mientras que para otras es mejor revelar menos información sobre su estado de salud. Es importante compartir la información cuando se sienta más cómoda para manejar emociones y expectativas de las otras personas y, a la vez, también mantenga el control de la conversación. No existen reglas acerca de con quién hablar o cuándo compartir la información. Puede sentirse más cómoda si revela el diagnóstico primero a su cónyuge o pareja y, luego, a otros familiares y amigos cercanos.

Los siguientes consejos pueden ayudarle a decidir con quién desea hablar sobre el diagnóstico, cuándo compartir la información y cuánta información compartir:

- Haga una lista de las personas con las que desea hablar personalmente.
- Pida a un ser querido o un amigo que esté con usted cuando comparta la noticia.
- Prepare el terreno creando un entorno en el que se sienta cómoda para hablar, por ejemplo, en su hogar o en otro lugar privado.
- Decida cuánta información le gustaría compartir durante la conversación y establezca expectativas para las otras personas en cuanto al tipo de información con la que se siente cómoda para compartir y la frecuencia.
- Establezca expectativas respecto de cómo le gustaría que los demás manejen su diagnóstico, es decir, si pueden compartirlo libremente con amigos o si desea que no hablen sobre detalles específicos acerca de su convivencia con el CMM.



CÓMO HABLAR CON SUS SERES QUERIDOS

CÓMO HABLAR CON SU FAMILIA SOBRE EL DIAGNÓSTICO DE CMM

El diagnóstico de cáncer afecta a toda la familia, no solo a la persona que tiene la enfermedad. Por lo tanto, debe considerar cuánto desea compartir con familiares y amigos cercanos sobre su diagnóstico y la atención del cáncer.

Una vez que le contó a su familia acerca del diagnóstico, también debe tomarse tiempo para hablar sobre los cambios en las rutinas familiares. Es adecuado hacerle saber a su familia dónde puede necesitar ayuda con las tareas que anteriormente manejaba usted. Crear la oportunidad de una comunicación abierta puede ayudar a usted y a su familia a tomar decisiones como equipo y trabajar juntos para manejar los cambios en su vida familiar. Al mismo tiempo, usted y su familia deben seguir participando en las actividades placenteras que realizaban antes del diagnóstico.

Su familia podría responder a su diagnóstico intentando “protegerle” de noticias o eventos tristes. Actuar como si todo estuviera bien puede causar tensión y confusión en la familia. Si observa este tipo de comportamiento “protector” en su familia, sutilmente dígales que “protegerle” la hace sentir aislada y que le gustaría seguir participando en las conversaciones familiares. Comunicarse de manera clara con su familia sobre cómo se siente, tanto física como emocionalmente, ayudará a sus familiares a comprender mejor lo que está atravesando y les permitirá brindar el apoyo que necesita.

Incluso con el apoyo de sus familiares y amigos, puede resultarle difícil manejar sus frustraciones y emociones. Si bien estos sentimientos pueden ser inesperados, son respuestas frecuentes a un cambio de vida importante. Es recomendable que usted y sus familiares sean honestos entre sí sobre lo que sienten todos y trabajen juntos para usar estrategias de adaptación eficaces, como buscar información sobre el CMM, planificar para los desafíos emocionales que se producirán durante el transcurso del CMM y aceptar el diagnóstico. Utilizar estrategias de adaptación que ayuden a comprender el diagnóstico y, a la vez, también reconocer las exigencias que la enfermedad impondrá en toda la familia (es decir, el cambio de responsabilidades individuales, las consultas constantes con el médico o el estado de salud impredecible que pueden afectar las actividades diarias) puede aliviar algunos de sus sentimientos de culpa y frustración.



Es importante recordar que las personas reaccionan distinto al estrés de un diagnóstico de cáncer. Tenga en cuenta que, como sus familiares y amigos también se verán afectados emocionalmente por su diagnóstico, cada persona puede utilizar distintos tipos de estrategias de adaptación para ayudarse a sí misma. Algunas personas se sienten más cómodas utilizando estrategias de adaptación activa, lo que incluye buscar apoyo social, aceptar el diagnóstico, buscar información sobre la enfermedad y planificar cómo manejar las emociones y los desafíos físicos. En cambio, otras personas pueden sentirse más cómodas usando estrategias de adaptación evasiva, como negar el diagnóstico o pensar que tendrá cura, desvincularse de la situación o dedicar más tiempo a otras actividades y evitar las conversaciones sobre el tema. Si bien ningún método de adaptación es el correcto, la dinámica familiar puede determinar qué estrategias ayudarán al paciente y a la familia con mayor eficacia. Por lo tanto, es importante poder hablar con su familia sobre similitudes y diferencias en los estilos de adaptación individuales. A pesar de que esto puede ser difícil, les ayudará a comprenderse entre sí y, a fin de cuentas, trabajar juntos.



CÓMO HABLAR CON SUS SERES QUERIDOS

CÓMO HABLAR CON NIÑOS PEQUEÑOS SOBRE EL DIAGNÓSTICO DE CMM

Si hay niños pequeños en la familia, quizás le preocupe cómo reaccionarán a la noticia del diagnóstico. Con frecuencia, la reacción de un niño al diagnóstico de cáncer depende de cómo manejan la situación los adultos que son parte de su vida. Es importante decidir con anticipación cómo hablar con los niños pequeños sobre el diagnóstico de CMM.



Si bien es natural que los adultos deseen proteger a sus hijos de sus propios miedos y preocupaciones, esto puede no ser beneficioso para los niños.

Con frecuencia, los niños oyen por casualidad a adultos conversando sobre temas no dirigidos a ellos, aunque no parezcan estar escuchando, y a menudo, se dan cuenta de la preocupación y la ansiedad de sus padres.

El primer paso para hablar con un niño pequeño es coordinar un momento tranquilo sin interrupciones. Si tiene más de un hijo, hablar con ellos individualmente puede ayudarle a adaptar la información al nivel de comprensión de cada niño y le dará la oportunidad de atender la reacción de cada uno. Algunos niños pueden no preguntar nada durante la conversación, pero debe animarlos a hacer preguntas en cualquier momento.

Es muy útil brindar a los niños pequeños información verdadera que puedan comprender; para ello, comparta pequeñas cantidades de información con el tiempo y responda sus preguntas de forma adecuada. Los niños pequeños (hasta 8 años) no necesitan información detallada, pero es posible que los niños mayores (entre 8 y 12 años) y los adolescentes deseen saber más. Independientemente de la edad, todos los niños deben conocer la siguiente información básica:

- el nombre del cáncer (es decir, “cáncer de mama”),
- dónde se encuentra el cáncer;
- a dónde va para recibir tratamiento y qué ocurre;
- cómo puede sentirse durante el tratamiento o los cambios físicos que pueden ocurrir (p. ej., fatiga, cambios de peso, pérdida del cabello, vómitos);
- cómo pueden cambiar sus vidas.

Esté preparada para abordar las preguntas y las preocupaciones de sus hijos respecto del cáncer.

Cuando uno de los padres se enferma, los hijos suelen sentirse culpables y creen que hay que echarles la culpa a ellos. No espere que sus hijos le digan esto o, en su lugar, asegúreles que el cáncer no es culpa de nadie. Sus hijos también pueden sentirse preocupados de que el cáncer sea contagioso y que ellos o su cónyuge puedan contraerlo. Debe intentar corregir estas ideas antes de que sus hijos se preocupen.

Algunos niños pueden molestarse mucho cuando se enteran del diagnóstico de cáncer en uno de los padres, mientras que otros no.

Debe intentar brindarles a sus hijos un punto de vista equilibrado y reconocer que el cáncer es una enfermedad grave, pero que cuenta con un equipo de profesionales de atención médica que le brinda ayuda. Elija un momento en el que se sienta bastante tranquila para hablar con sus hijos. En un hogar biparental, es una buena idea que los padres hablen con sus hijos juntos. Si es madre soltera, considere pedirle a un amigo o un familiar adulto que sea una influencia estable y constante en la vida de sus hijos que esté presente si se siente nerviosa por la charla. Está bien que los niños lloren y que le vean llorar si es una persona emocional. También está bien admitir a sus hijos que este es un momento triste, el cáncer es una enfermedad que asusta y es normal tener sentimientos fuertes al respecto.

Brinde un entorno seguro y protegido para que sus hijos lidien con el diagnóstico. Aunque pueda sentir la tentación de asegurar a sus hijos que todo estará bien, es recomendable evitar este lenguaje, ya que el cáncer de mama metastásico es impredecible. El asunto más importante para los niños de cualquier edad es su propia sensación de seguridad y protección. Para ayudarles a sus hijos a lidiar con esta situación, asegúreles que, pase lo que pase, siempre los amará y siempre serán cuidados. También debe prepararlos para los cambios en la rutina familiar. Sin embargo, a pesar de toda la conmoción, debe asegurar a sus hijos que usted y su cónyuge/pareja u otros familiares/amigos estarán allí para brindarse apoyo entre sí a lo largo de este momento difícil. Cuando se toma el tiempo para explicar los cambios en las rutinas familiares, comunica un mensaje eficaz de que mamá o papá todavía está a cargo y que las necesidades de sus hijos no se han olvidado.



CÓMO HABLAR CON SUS SERES QUERIDOS

CÓMO SOLICITAR (Y ACEPTAR) AYUDA DE FAMILIARES Y AMIGOS

Permitir que los seres queridos le ayuden puede ser una manera importante para que lidien con su enfermedad. Una de las primeras preguntas que quizás reciba de un amigo o un familiar sea “¿Qué puedo hacer para ayudar?”. Puede sentir la tentación de decir: “Nada por ahora. Estamos bien”. Puede ser que realmente no sepa qué necesita, valore su privacidad o sienta que tiene todo lo que necesita sin tener más personas a su alrededor. Sin embargo, la mayoría de las personas desean ayudar en verdad. Permitir que sus seres queridos ayuden y brinden apoyo los hace sentir que son parte de su vida.



Sea lo más específica posible sobre el tipo de ayuda que necesita. Por ejemplo, avise a sus amigos o familiares cuando necesite que la lleven al médico, o averigüe si pueden ayudar con la limpieza del hogar, la jardinería, la atención de los niños o la compra de alimentos. Aunque no sepa qué necesita, comparta esta información, ya que brindará a sus seres queridos la posibilidad de ofrecer hacer algo para usted.

No se sorprenda si algunas personas no ofrecen ayuda. Tal vez no puedan ayudar porque tienen sus propios problemas, no sepan cómo hacerlo o tienen miedo debido a una experiencia anterior.

Si se siente cómoda, considere animar a sus seres queridos a hablarle acerca de cómo se sienten, para que puedan analizar sus sentimientos juntos. Sin embargo, si no está lista para escuchar cómo se sienten, está bien no preguntar. Ya es lo suficientemente difícil manejar su tratamiento y lidiar con sus sentimientos, pero tenga en cuenta que sus seres queridos también experimentan varias emociones.

En ocasiones, puede no querer aceptar la ayuda de otras personas, hablar sobre sus sentimientos o preguntarles cómo se sienten. Está bien no aceptar ayuda todo el tiempo o rechazar de forma amable una conversación sobre la enfermedad. Esto le permite establecer sus propios límites respecto de cuándo y en qué circunstancias le gustaría recibir ayuda y está dispuesta a hablar sobre su enfermedad.

LO QUE DEBE EVITAR

Si bien existen muchas cosas que puede hacer para facilitar la conversación con amigos y familiares acerca del diagnóstico de CMM, hay algunas cosas que debería evitar:

- No ignore ni desatienda a un amigo o un familiar que quizás necesite abrirse y hablar con usted. Esto puede hacerle pensar que no se preocupa por él.
- No ignore su propia necesidad de hablar con alguien. Es saludable querer compartir cómo se siente. Recuerde siempre que no es una carga para sus seres queridos.
- No cree una fachada falsa o ponga una “cara feliz” si realmente no se siente así. Aunque quizás desee proteger a sus seres queridos actuando lo más alegre posible, es más útil si comparte sus sentimientos verdaderos para que puedan brindarle el apoyo que necesita.
- No sienta que existe una manera perfecta de hablar o manejar sus interacciones con otras personas. Descubrirá que hay momentos en los que desea hablar y otros en los que siente que la comunicación no va muy bien. Comprenda que usted, y las otras personas, están haciendo todo lo posible.