



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

APOYO A SUS SERES QUERIDOS

en su convivencia con el cáncer de mama metastásico

Guía para los cuidadores



APOYO A SUS SERES QUERIDOS

Si alguien que quiere recibió un diagnóstico de cáncer de mama metastásico (CMM), probablemente sus tareas se extienden más allá de ayudar con las actividades del día a día, como las visitas al médico o la preparación de las comidas. Sin embargo, su trabajo más importante podría ser brindar apoyo emocional a la persona con CMM. La investigación ha demostrado que las personas que viven con cáncer que tienen sistemas de apoyo sólidos tienden a adaptarse mejor a los cambios que trae el cáncer a sus vidas, tienen una perspectiva más positiva y, con frecuencia, presentan una mejor calidad de vida. Hablar con su ser querido, escucharlo y estar allí para él son algunas de las acciones más importantes que puede brindar. El objetivo de este recurso es ofrecer orientación sobre cómo puede mostrar apoyo a alguien que quiere a medida que ambos experimentan los numerosos desafíos y sentimientos que surgen a lo largo de la convivencia con el CMM.

ADAPTACIÓN AL DIAGNÓSTICO DE CMM DE SU SER QUERIDO

Es frecuente que los cuidadores dejen de lado sus propios sentimientos y necesidades cuando se enteran de que alguien que quieren recibió un diagnóstico de CMM y pasen su tiempo enfocándose en la persona que vive con cáncer. Si bien esto puede ser controlable por un tiempo corto, puede ser difícil de mantener durante un período prolongado.

Dado que es un momento muy emocional para todos, considere buscar maneras de lidiar con los sentimientos de estrés, angustia y tristeza que puede tener. Sepa cuándo es posible que sienta angustia y tome medidas para atender sus necesidades.

Los signos pueden incluir los siguientes:

- sentirse abrumado;
- cansancio prolongado;
- enfermarse más de lo habitual;
- dificultades para dormir;
- sentirse impaciente u olvidadizo;
- abandonar actividades que disfruta o distanciarse de otras personas.

CUIDADO DE UNO MISMO

Como cuidador, es posible que sienta que sus necesidades no son tan importantes. O, quizás, no le quede tiempo para usted. Sin embargo, es importante atender sus propias necesidades para fortalecerse a usted mismo a fin de estar allí para su ser querido. Después de todo, así como la persona con CMM no debe pasar todo su tiempo pensando en la enfermedad, usted tampoco debe pasar cada minuto pensando o siendo un cuidador.

Sugerencias para ayudarlo a lidiar con el diagnóstico de CMM de un ser querido:

- Busque cosas lindas que pueda hacer para usted o que otras personas puedan hacer para usted.
- Conéctese con amigos u otros familiares de manera habitual.
- Desarrolle su propia red de apoyo que brinde oportunidades para alejar su mente de la enfermedad y renovarse.
- Busque una salida para lidiar con sus pensamientos y sentimientos. Puede encontrar consuelo al hablar con otras personas, o puede elegir pasar un poco de tiempo tranquilo a solas.
- Busque el sentido de su propia vida. Puede encontrar sensación de logro y sentido al pensar en su vida y su relación con su ser querido.
- Tómese tiempo para reflexionar sobre su vida juntos, los momentos más importantes que han compartido, lo que se enseñaron el uno al otro y cómo cuidarla ha afectado su vida.



APOYO A SUS SERES QUERIDOS

CUIDADOR: CÓMO OCUPARSE DE SU MENTE Y CUERPO

Sus tareas como cuidador pueden dejarle poco tiempo o energía para prestar atención a su propia salud, pero es importante que cuide de usted mismo para ayudar a su ser querido. Si tiene problemas de salud, el estrés y las exigencias de cuidar a alguien con CMM pueden empeorarlos. Incluso aunque priorice las necesidades de su ser querido, aún debe hacer lo siguiente:



- **Manténgase al día con sus propios controles**, pruebas y otras necesidades médicas.
- **Tome sus medicamentos según las indicaciones del médico.** Puede pedirle a su médico que le dé reposiciones adicionales para que no tenga que hacer tantos viajes a la farmacia, o bien averigüe si su tienda o farmacia realiza entregas.
- **Coma alimentos saludables.** Una dieta saludable le ayudará a mantenerse fuerte. Si su ser querido está en el hospital o tiene citas largas con el médico, lleve sándwiches, ensaladas o refrigerios saludables desde su hogar para tenerlos a disposición cuando los necesite.
- **Duerma lo suficiente.** Reproducir música suave o hacer ejercicios de respiración puede ayudarle a dormir. Si no está durmiendo lo suficiente, tome siestas cortas para recuperar la energía muy necesaria que le ayudará a pasar el día. Hable con su médico si la falta de sueño se convierte en un

problema constante.

- **Haga ejercicio.** Caminar, correr, nadar o andar en bicicleta son solo algunas maneras saludables para mantenerse en forma. Encontrar por lo menos entre 15 y 30 minutos al día para hacer ejercicio puede hacerle sentir mejor y menos estresado.
- **Hágase tiempo para relajarse.** Debe tomarse tiempo para hacer cualquier cosa que le ayude a relajarse, ya sea leer, mirar televisión, escuchar música, meditar. Incluso entre 5 y 10 minutos por día pueden ayudarle a sentirse más relajado.

APOYO A SU SER QUERIDO EN SU CONVIVENCIA CON EL CMM

Independientemente de cuánto apoyo pueda brindar, la convivencia de su ser querido con el CMM será difícil en algunas ocasiones. Puede tener recaídas con la enfermedad, así como efectos secundarios de los medicamentos. Probablemente, se desanime y se enoje, y sus sentimientos de tristeza y confusión pueden empeorar. Estas son reacciones frecuentes del diagnóstico de CMM. No se lo tome personal si su ser querido desquita sus emociones y frustraciones con usted u otros amigos y familiares. Algunas ideas para brindar apoyo durante estos momentos difíciles incluyen las siguientes:

- **Recuerde a su ser querido que no tiene que enfrentar solo la convivencia con la enfermedad.** Animarlo a contar con usted durante estos momentos difíciles puede hacer que la convivencia sea más controlable.
- **Intente comprender** lo que está atravesando al escucharlo, ofrecerle una mano y animarlo a lo largo del camino.



APOYO A SUS SERES QUERIDOS

- **No actúe como un animador** ni intente hacerlo sentir bien cuando se siente mal. En lugar de esto, permita a su ser querido expresar enojo, frustración y lo que siente.
 - **Manténgase en contacto.** Programe comunicarse de manera habitual con notas breves o llamadas telefónicas para demostrar su apoyo. Llame a su ser querido en momentos adecuados según su agenda y devuélvale los mensajes en cuanto pueda.
 - **Visítelo todas las veces que su agenda lo permita.** Como cuidador, probablemente ya lo esté haciendo. Es importante recordar que el cáncer puede aislar mucho. Su presencia puede ser una distracción agradable.
 - **Ofrezca hacer diligencias y ayudar con otras tareas.** Ofrezca ir a comprar los alimentos, recoger las recetas o ayudar con las tareas del hogar, como cocinar, limpiar, hacer la jardinería o atender a los niños o las personas mayores.
- Como tal vez no pueda realizar todas estas tareas solo, organice con amigos y vecinos para que le ayuden. Además de ayudar con las tareas del día a día, es recomendable que considere pedir asistencia para buscar información o para ser la persona de contacto que ponga al tanto a familiares y amigos.

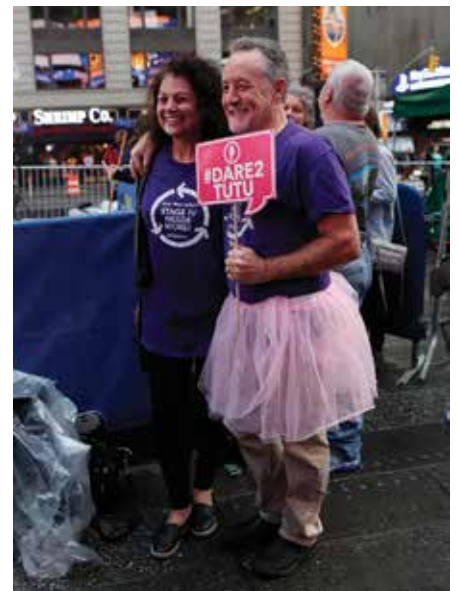
COMUNICACIÓN CON SU SER QUERIDO

Puede ser muy difícil para usted y su ser querido hablar sobre el diagnóstico de CMM. A continuación, se describen algunos consejos para hablar e interactuar con su ser querido durante toda la convivencia compartida con la enfermedad.

Sea un consejero

- **Practique escuchar de manera activa.** Intente dejar de lado sus propios sentimientos para escuchar y comprender cómo se siente su ser querido.

- **Brinde apoyo.** Intente no juzgar, quitarle importancia a su situación o cambiar la forma en que se siente o actúa su ser querido. Hágale saber que usted estará allí para brindarle apoyo. A veces, está bien no decir nada, pero hágale saber que usted está allí y dele un abrazo u otra muestra de afecto.
- **Haga preguntas abiertas para ayudar a que la conversación continúe.** Algunas preguntas que podría hacer son: “¿Cómo te sientes?” o “¿Qué sientes?” para ayudar a iniciar una conversación más profunda y animar a su ser querido a compartir cómo se siente y qué experimenta. Una vez que haya establecido un entorno claro y de apoyo para una comunicación abierta, debería intentar comunicarse de manera habitual a fin de continuar brindando el apoyo necesario que su ser querido precisa. Trate de evitar las preguntas que posiblemente se respondan con una sola palabra, como “sí”, “no” y “bien”.
- **Esté preparado para escuchar cualquier cosa.** Su ser querido puede estar pensando en la muerte o puede decirle que tiene miedo. Si comparte estos tipos de sentimientos, no es necesario que responda, pero debe reconocer cómo se siente y preguntar si hay algo que usted pueda hacer para ayudar.





APOYO A SUS SERES QUERIDOS

Enfóquese en las necesidades de su ser querido

La convivencia con el CMM puede volverse abrumadora para todos. Cuando habla con su ser querido, debe tomarse un poco de tiempo para enfocarse en sus necesidades y evaluar cuán mucho o poco quiere hablar de su enfermedad. Algunos consejos adicionales para que la conversación continúe incluyen los siguientes:



- **Adapte la conversación al período de atención de su ser querido** para que no se sienta abrumado o culpable cuando desee terminar la conversación o cambiar de tema.
- **Ayude a su ser querido a enfocarse en lo que disfruta**, como sus hijos, mascotas o pasatiempos. Si es capaz, anímelo a mantenerse activo.
- **Entable conversaciones sobre otros temas** para que piense en otras cosas.
- **Respalde los sentimientos de su ser querido.** En algunas ocasiones, permítale ser negativo, abstraerse o permanecer callado sin sentir la necesidad de cambiar de tema o cambiar su modo de pensar.
- **Evite decirle lo fuerte que es.** Un diagnóstico de CMM no es una elección, y tomar decisiones sobre su atención es necesario para manejar su propia convivencia con el CMM.
- **Pregúntele a su ser querido si tiene algún malestar y ayude para aliviar la situación.** Sugiera usar más almohadas, mover los muebles, comunicarse con el médico a fin de obtener consejos u otras formas para aliviar el malestar.

Ofrezca participar en las conversaciones sobre el tratamiento

Una función importante de un cuidador puede ser ayudar a su ser querido a tomar decisiones acerca del tratamiento. Estas decisiones pueden estar acompañadas de muchas emociones fuertes, como enojo, tristeza y miedo. Si bien tomar estas decisiones puede ser difícil, usted puede brindar asistencia al analizar varias opciones a fin de ayudar a su ser querido a manejar la enfermedad de manera activa junto con su equipo médico.

APOYO A SU SER QUERIDO CUANDO HABLA SOBRE SU DIAGNÓSTICO DE CMM CON AMIGOS Y FAMILIARES

Como cuidador de una persona con CMM, una de las funciones más importantes es ayudar a su ser querido a hablar con familiares y amigos cercanos sobre el diagnóstico. (Para obtener más detalles acerca de este tema, consulte la guía de análisis del paciente que se encuentra aparte, *Cómo hablar con sus seres queridos sobre el diagnóstico de cáncer de mama metastásico*). Un buen punto de partida puede ser ayudando a su ser querido a decidir con quién hablar, cuándo compartir información y cuánta información compartir. Los siguientes consejos pueden ayudarles a usted y a su ser querido a analizar estas decisiones:

- **Ayude a hacer una lista de las personas** con las que desea hablar personalmente.
- **Ayude a hacer otra lista de otros amigos** con los que usted (otra persona) puede comunicarse para informar la noticia del diagnóstico, si su ser querido no se siente cómodo.
- **Ofrezca estar presente cuando comparta la noticia con otras personas** a fin de brindarle apoyo moral.
- **Anime a su ser querido a ser claro con sus familiares y amigos** acerca del tipo de información que desea compartir sobre su enfermedad y cómo se siente. Este método puede ayudar a las otras personas a comprender mejor lo que necesita y brindar el apoyo adecuado.
- **Anime a su ser querido a ser honesto** con los amigos y los familiares acerca de lo que está atravesando.



APOYO A SUS SERES QUERIDOS

CÓMO AYUDAR A SU SER QUERIDO A HABLAR CON SUS HIJOS SOBRE EL DIAGNÓSTICO DE CMM

Si su ser querido tiene hijos, también puede ayudarlo a comunicarse con ellos acerca del diagnóstico de CMM. A menos que le pida estar presente, permítale manejar estas conversaciones. Sin embargo, aún puede ayudarlo a resolver qué decirles a sus hijos y cuánta información compartir. Los niños pequeños (hasta 8 años) no necesitan mucha información detallada, pero es posible que los niños mayores (entre 8 y 12 años) y los adolescentes deseen saber más. (Para obtener más detalles acerca de este tema, consulte la guía de análisis del paciente que se encuentra aparte, *Cómo hablar con sus seres queridos sobre el diagnóstico de cáncer de mama metastásico*).

Recuerde a su ser querido que sus hijos están, probablemente, muy preocupados por él. Sobre todo, ayúdelo a darles a sus hijos un punto de vista equilibrado, que enfatice que el cáncer es una enfermedad grave, pero que hay un equipo de profesionales médicos que le brinda ayuda. Si siente que su ser querido está molesto o inseguro acerca de qué decir, anímelo a elegir un momento en el que se sienta bastante tranquilo para hablar con sus hijos. Asegúrele que está bien que los hijos lloren y que vean a sus padres llorar de vez en cuando. Reconozca que es normal estar molesto o tener sentimientos fuertes acerca del diagnóstico.

El asunto más importante para los niños de cualquier edad es su propia sensación de seguridad y protección. Su ser querido puede ayudar a sus hijos a lidiar con esta situación tan estresante al animarlos a compartir cómo se sienten, hacer preguntas y asegurarles que, pase lo que pase, siempre serán amados y cuidados.

CÓMO AYUDAR A SU SER QUERIDO A BUSCAR Y ACEPTAR AYUDA

A algunas personas les resulta difícil aceptar la ayuda, incluso cuando la necesitan, y esto puede ser así con su ser querido. No se sorprenda ni ofenda si se resiste a recibir ayuda. Haga lo posible para no tomárselo personal cuando rechaza ofrecimientos de asistencia y siga ofreciendo su apoyo.



Existen varias maneras para ayudar a su ser querido a aceptar asistencia:

- Ofrezca apoyo emocional con su presencia.
- Sugiera ideas prácticas sobre qué puede hacer para ayudar, como la compra de alimentos, la jardinería, la atención de mascotas y las tareas del hogar. Si es necesario, insista para que su ser querido seleccione una tarea para que usted realice. Incluso un poco de ayuda puede ser útil.
- Dé por sentado que su ser querido necesita su ayuda y continúe ofreciendo asistencia, aunque ya reciba apoyo de familiares, amigos o ayuda contratada.

Recuérdle que permitir a los seres queridos ayudar puede ser una manera importante para que lidien con su enfermedad. Anime a su ser querido a ser específico sobre los tipos de cosas con las que necesita ayuda, como la atención de los niños, la limpieza del hogar, el transporte o cualquier tipo de diligencias descritas anteriormente. (Para obtener más detalles acerca de este tema, consulte la guía de análisis del paciente que se encuentra aparte, *Cómo hablar con sus seres queridos sobre el diagnóstico de cáncer de mama metastásico*).