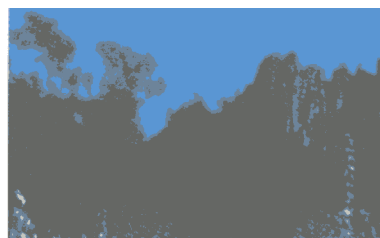


SALUD Y BIENESTAR

Guía de apoyo
para el paciente con cáncer



Ministerio de Salud
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA
Empresa Social del Estado

SALUD Y BIENESTAR

Guía de apoyo
para el paciente con cáncer

Ministro:	Virgilio Galvis R, MD <i>Ministerio de Salud</i>
Director:	Carlos Castro Espinosa, MD <i>Instituto Nacional de Cancerología</i>
Subdirector General:	Hector Posso Valencia, MD <i>Subdirección General de Investigaciones, Vigilancia Epidemiológica, Promoción y Prevención</i>
Traducción y adaptación:	Carolina Wiesner C, MD Sandra Tovar M, RN Constanza Camargo B., MAS <i>Grupo Área Promoción y Prevención.</i>
Revisión:	María del Rosario Molina, MD <i>Coordinadora Grupo Psiquiatría</i> Enrique Villamizar, MD <i>Coordinador Grupo Rehabilitación</i> Martha Beatriz Bocanegra <i>Psicóloga Grupo Investigación Clínica</i>

Esta cartilla es producto de la traducción y adaptación.
al español de la original en inglés producida
por el Instituto Nacional de Cáncer de EEUU, 1998.
Impreso por Ruecolor Ltda Tel. 360 54 15

Contenido

PRESENTACIÓN	...7
1. El proceso del diagnóstico	8
Negación	9
Agresividad	9
Miedo	10
Estrés y ansiedad	11
Pérdida de la autoestima	11
Depresión	12
Culpa	13
Soledad	14
2. El tratamiento	16
Cirugía	16
Radioterapia	16
Quimioterapia	17
3. El control de los síntomas	18
3.1. Cambios físicos	18
• Fatiga	18
• Náusea	18
• Diarrea	19
• Adaptación a los cambios físicos	20

3.2	Expresión de los sentimientos	20
	Rabia y frustración	21
	Sinceridad	22
	La esperanza	22
4.	Fuentes de Apoyo emocional	24
	Miembros de la familia y amigos	24
	Otros pacientes con cáncer	24
	Grupos de apoyo	25
	Ayuda espiritual	26
5.	Aprendiendo de su equipo de salud	28
6.	Manejo del cáncer en la familia	30
	El funcionamiento de la familia	30
	La pareja	31
	Las relaciones sexuales	32
	Los hijos menores de edad	33
	Los hijos adultos	35
7.	El reto de vivir con cáncer	...36
	Actividad Física	...37
	Definición de nuevas metas	...38
	Los años pasados	...38



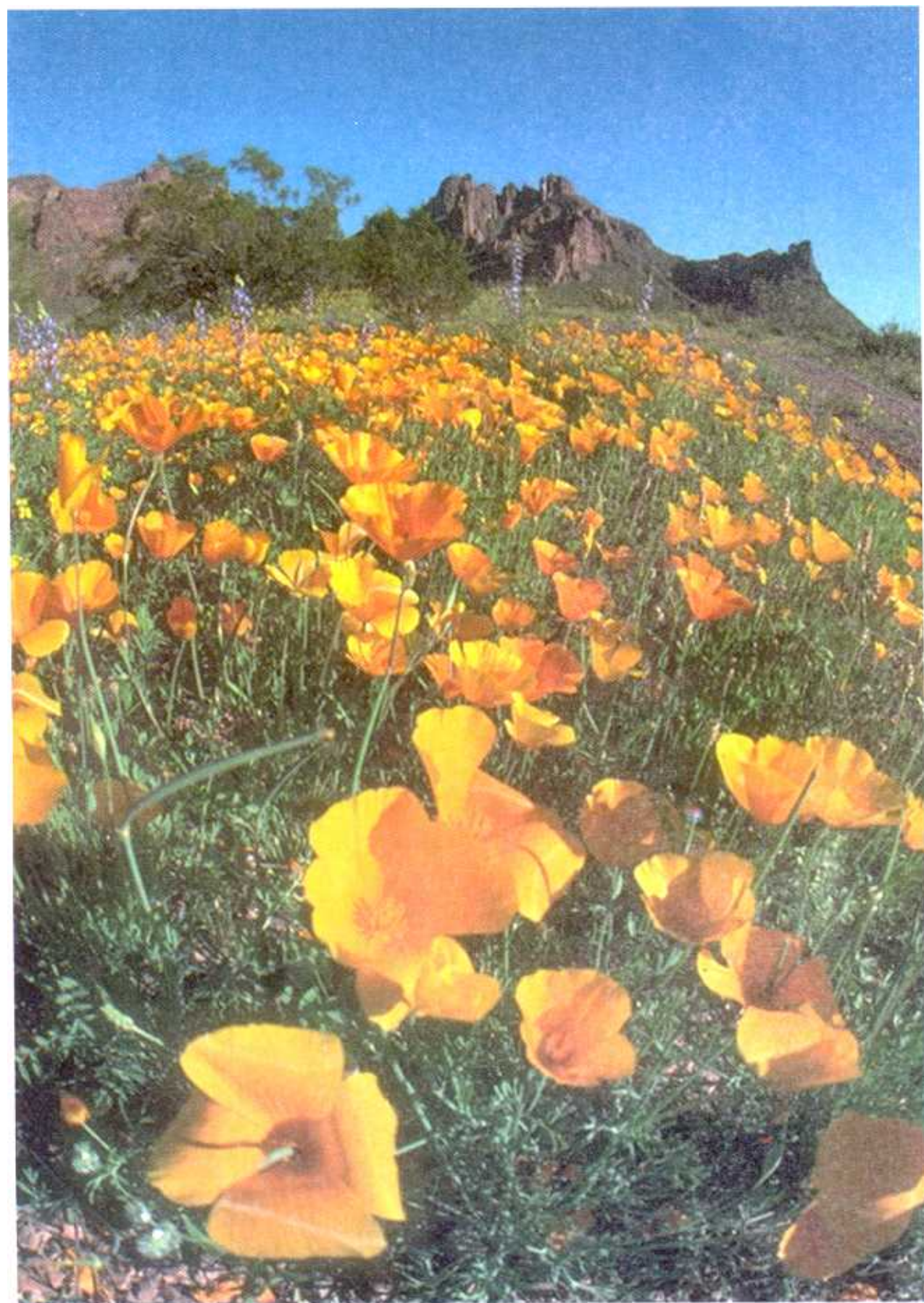
Toma tu tiempo

*¡Mira el día de hoy
por ser la vida misma!
En su breve curso todo crece,
La realidad y variedad de la existencia,
La belleza del crecimiento,
El esplendor de la acción,
La gloria del poder.*

*El ayer no es más que un sueño
y el mañana no más que una visión;
pero el hoy bien vivido
hace del ayer un sueño de felicidad
y de cada mañana una visión de esperanza*

Por lo tanto, que te veas bien en este día.

Proverbio Hindú.



PRESENTACIÓN

"Date tiempo para mirar el atardecer o la salida del sol"

Vivir con cáncer es un reto. Quizás usted, amigo lector, recibió recientemente el diagnóstico de cáncer o se encuentra en alguna fase del tratamiento, o tal vez ya lo ha terminado y esté listo para seguir con su vida. En cada una de estas situaciones usted sintió y ha sentido grandes cambios físicos y emocionales. Por eso, esta cartilla es para usted y su familia: ha sido escrita con la esperanza de que le ayude y sea un soporte frente al hecho de padecer esta enfermedad.

Así como no hay dos personas iguales, tampoco todas las personas reaccionan de la misma manera al saber que tienen cáncer. Sin embargo, si usted tiene la oportunidad de conocer la experiencia de otros que han padecido esta enfermedad y conoce la manera como ellos, sus familiares y amigos resolvieron sus problemas, seguramente este conocimiento le ayudará a comprender sus propios sentimientos y a encontrar un camino personal de solución a sus temores y problemas. Los médicos y los investigadores están comenzando a entender que la mente y las emociones pueden jugar un papel importante en la lucha contra la enfermedad. La aceptación y superación de los diferentes estados emocionales que son parte de la vida, pueden ayudar al éxito del tratamiento.

Quizás algunas secciones de esta cartilla no tengan aplicación para su caso particular y por lo tanto ciertas sugerencias no serán útiles. Pero muy probablemente otros capítulos sí lo sean. En la medida en que usted se identifique con esta cartilla podrá hablar con más tranquilidad sobre el tema con los miembros de su familia y así ellos podrán entenderlo mejor y ayudarlo en su tratamiento. Si usted se encuentra solo, lejos de la familia, pero tiene amigos, no dude en buscar apoyo y consultarles todo lo relacionado con su enfermedad.

Muchas personas ayudaron a escribir esta cartilla: pacientes, personal de salud, familiares y amigos. Para cada uno de ellos van nuestros agradecimientos, en especial a Elsa Victoria Ramírez. Los pacientes con cáncer encontraron el camino y la forma de vivir tomando tiempo para afrontar y gozar cada día.

Esperamos que esta cartilla sea un elemento adicional que le ayude a encontrar su bienestar y el de su familia. Todo el personal del Instituto Nacional de Cancerología está dispuesto a escuchar sus inquietudes y necesidades. También estamos seguros de que cuando usted se sienta tranquilo, podrá ayudar a otras personas comunicando y compartiendo sus experiencias.

1. El proceso del diagnóstico

Es comprensible que al saber que tenía cáncer usted sufriera un choque emocional. Es probable que cuando le informaron el diagnóstico usted sintiera una serie de sensaciones: miedo, negación, rabia, desolación. Tal vez usted no hubiera podido aceptar el diagnóstico si no hubiese estado acompañado de algún familiar o amigo. Al igual que usted la mayoría de las personas viven las mismas situaciones, y algunas llegan a sentirse fuertemente afectadas con la noticia del cáncer.

En el momento de saber que se tiene cáncer, la mayoría de las personas no entienden qué es lo que les está pasando. Necesitan un tiempo largo para pensar. Ese momento es duro y difícil. Es probable que después del diagnóstico, cuando usted iba de regreso a su casa, sintiera que no se podía concentrar, que no podía reaccionar, comer o dormir; que no podía recordar con exactitud o simplemente no pudo escuchar lo que el médico dijo.

Desde el punto de vista emocional, las primeras semanas después del diagnóstico son por lo general las más difíciles. Día a día y hora tras hora los sentimientos cambian. Usted por momentos niega lo que esta pasando, siente rabia, temor, angustia y ansiedad pierde la sensación de independencia, puede sentirse deprimido, culpable o aislado. Los pacientes con cáncer y las personas a su alrededor experimentan con frecuencia estos sentimientos.

Las personas que tienen cáncer dicen que ese intenso sentimiento de choque y pánico no dura mucho tiempo. La mayoría de los pacientes, con mayor o menor ansiedad, son capaces de aceptar el diagnóstico en pocas semanas. Sin embargo, pueden presentarse problemas si los pacientes y sus seres queridos no están unidos en los diferentes periodos de la enfermedad y del tratamiento; por ejemplo, cuando no se tienen familiares o amigos cercanos que ayuden



Recuerdo al médico cuando me dijo:

"Lo siento mucho, pero los exámenes muestran que usted tiene cáncer". Después de oír eso, no oí nada más. Mi mente se puso en blanco y no hacía más que pensar: "¡No, no puede ser, tiene que haber algún error!"

a la persona a aceptar el diagnóstico, la persona puede negar esta realidad y demorarse mucho tiempo en iniciar el tratamiento.

Durante el proceso de aceptación del diagnóstico los pacientes experimentan los siguientes sentimientos:

Negación

El impacto que produce el diagnóstico de cáncer hace que usted mismo se niegue a creerlo. Este hecho se llama negación y es una reacción que tiene cualquier persona frente a la noticia; esta reacción impide a la persona aceptar la realidad, pero es una situación que se supera gradualmente. La negación no siempre se presenta en el momento del diagnóstico, puede aparecer un tiempo después, pero hace que la persona desarrolle un sentido de esperanza.

Si la negación persiste, se convierte en un serio problema para la continuidad de los sucesivos tratamientos. Afortunadamente muchos pacientes con cáncer dicen que ellos fueron capaces de superar sus sentimientos de negación antes de que se iniciara el tratamiento principal.

Agresividad / Rabia / Ira

En el proceso de aceptación del diagnóstico, usted puede experimentar sentimientos normales de rabia, ira y agresividad, que surgen básicamente cuando usted trata de encontrar una respuesta al por qué de su enfermedad, al sentirse desprovisto de salud, limitado para el desarrollo de algunas actividades.

Esta agresividad a menudo viene con otros sentimientos como el miedo, el pánico, la frustración y la desolación por la necesidad de ayuda. Al ignorar o tratar de esconder estas emociones usted puede hacer que éstos empeoren. Aunque quizás es duro expresar su agresividad y su ira, es necesario dar a conocer a los otros sus sentimientos; quizás de esta forma pueda disminuir su estrés y tensión en el proceso de aceptar su diagnóstico.



*Al principio yo me torturaba
preguntando ¿por qué yo Dios
mío por qué?
¿Qué fue lo que hice mal?
Ahora ya no me hago esas
preguntas: yo sé que no tienen
respuesta.*

"Yo leo todo lo que puedo encontrar acerca de mi cáncer para poder conocer que me puede pasar; siempre imagino lo peor. Pero entre más comprendo, mi temor y miedo se vuelven menores. Ahora entiendo que el cáncer y su tratamiento no siempre causan pérdida de pelo y que después del tratamiento podré seguir adelante con mi vida".

Miedo

La palabra cáncer lo asusta tanto a usted como a la mayoría de las personas. Es una enfermedad que asusta quizás más que otras. Seguramente usted tiene miedo de sentir dolor o de morir, miedo de los efectos del tratamiento, miedo a quedar desfigurado, miedo a sentirse desvalido o miedo de sufrir. Otro tipo de miedo puede surgir por el costo del tratamiento, que puede causarle problemas económicos.

Es importante que usted sepa que el miedo al cáncer a menudo está basado en el desconocimiento de la enfermedad. Es frecuente oír que el cáncer es sinónimo de muerte y que "no hay nada que hacer". Esto no es cierto. Por eso es importante que usted aprenda tanto como pueda de su enfermedad y de su tratamiento, pues al mejorar su conocimiento disminuyen los temores. Algunos pacientes con cáncer prefieren saber que es lo que deben hacer para tratar su enfermedad, mientras que otros quieren saber detalladamente en qué consiste y lo quieren saber todo.

Los miembros de su familia y amigos más cercanos quizás puedan ayudarlo a superar el estrés o la sensación de no saber qué hacer o qué preguntar. Ellos pueden sentir temor de no ser capaces de brindarle a usted suficiente apoyo emocional, amor y entendimiento de su enfermedad y sus preocupaciones.

Muchos pacientes están muy preocupados acerca del dolor. Sin embargo, en el cáncer no siempre el dolor es la primera manifestación. Pero si el dolor llega a ocurrir, hay muchas opciones para aliviarlo o reducirlo: medicamentos, técnicas de relajación y distracción.

Sus médicos, enfermeras y terapeutas pueden ayudarlo. Infórmeles a ellos de cuánto dolor está sintiendo, utilizando por ejemplo una escala de 0 a 10, en donde el 10 se refiere al punto máximo de dolor. Usted tiene el derecho a preguntar qué mecanismos, personas o instituciones le pueden ayudar en el control del dolor.

Estrés y ansiedad

El miedo y la ira, aumentan la angustia y el estrés. Estas emociones pueden a su vez causar un amplio rango de síntomas físicos. Cuando usted tiene miedo y ansiedad puede tener momentos en que los latidos del corazón se aceleran, aumenta la presión arterial, puede sentir dolor de cabeza, dolores musculares, confusión, aturdimiento, pérdida del apetito, náuseas o diarreas. El estrés puede causarle temblores, debilidad, tensión en su garganta y tórax, así como perturbaciones en el sueño (insomnio). Algunos estudios han mostrado que el estrés puede afectar su sistema inmunológico, es decir que tendrá menos defensas para luchar contra su enfermedad.

Usted puede manejar su estrés de muchas maneras: con ejercicios, música, un libro o compartiendo tiempo con sus seres queridos. Debe tratar de continuar haciendo las cosas que le agradan, especialmente aquellas actividades que distraigan su atención de la enfermedad. Puede realizar ejercicios de relajación y meditación. Si prefiere asista a reuniones de grupos de apoyo. Los orientadores profesionales son en muchas ocasiones una buena opción. Es importante que usted le comunique a su médico cuando la ansiedad y el estrés estén interfiriendo sus actividades diarias. Hay varias opciones para reducir esos sentimientos; sus enfermeras, médicos y otros miembros de su equipo de cuidados en salud pueden brindarle algunas guías.

Pérdida de la autoestima

Tener cáncer implica volver a enseñarle a su cuerpo un nuevo control de su vida. Los términos médicos que usted no comprende le pueden provocar a usted y sus familiares sentimientos de dependencia y de miedo. Si usted confía el cuidado de su salud en las manos de los profesionales, puede ir logrando su independencia. Usted se sentirá, en poco tiempo, capaz de asumir el sentido de su vida.

A veces usted puede experimentar que no puede controlar la situación; sin embargo, puede hallar ese control con la ayuda de los profesionales de salud que

"Cuando comencé a sentirme mejor, me encontré rodeada por toda mi familia y por mis hijos. Ellos me ayudaron y pude realizar un curso de modistería que nunca había podido hacer por estar trabajando. Ahora me siento mejor y muy contenta conmigo misma y frente a los demás".

ANGUSTIA Y DEPRESIÓN

Si usted siente

- Tensión muscular
- Mal genio
- Dolor en la nuca
- Falta de sueño
- Falta de interés en actividades placenteras
- Falta de interés sexual
- Sentimientos de infelicidad, dependencia, incapacidad y minusvalía
- Tristeza incontrolable, temor, ansiedad o angustia.

¿Qué puede hacer?

- Realice una caminata
- Intente relajarse escuchando la música de su agrado
- Trate de expresar sus sentimientos y temores
- Busque contacto físico con personas amadas
- Aclare sus dudas en forma simple y sencilla
- Ore, medite o solicite apoyo espiritual
- Lea algo que sea de su agrado o dedíquese a un pasatiempo que le llene.
- No esconda sus propios sentimientos y temores.

Solicite asesoría profesional en caso de:

- Ideas de suicidio
- Pérdida importante del apetito
- Insomnio
- Irritabilidad incontrolable
- Llanto incontrolable
- Siempre que lo considere necesario.

lo atienden y estar a su disposición. Preguntar sobre las cosas que no están claras le ayudará a reducir sus sentimientos de impotencia. Usted está en capacidad de entender las diferentes opciones de tratamiento y sus efectos. Este conocimiento le permitirá asumir una posición más activa y participativa en la planificación de su tratamiento y recuperación.

Durante su tratamiento, y al finalizar el mismo, puede ayudar a incrementar su autoestima si aprende de su propia experiencia y la comparte. Muchos pacientes con cáncer han dicho que para ellos ha sido muy halagador y gratificante ayudar a otras personas. Otros obtienen satisfacción en tratar de hacer actividades diferentes. Asumir nuevos retos le permitirá mejorar su autoestima.

Depresión

Es común que las personas con cáncer sientan depresión. Sin embargo, usted puede encontrar la manera de poner fin a estos sentimientos de profunda tristeza y desesperación. Cuando la depresión es demasiado fuerte y prolongada se convierte en una enfermedad llamada “depresión clínica”. Sus signos incluyen un fuerte sentimiento de soledad, tristeza, decaimiento, pesar, aflicción, dolor y una sensación de que “la vida no tiene ningún sentido”.

Si está severamente deprimido, sus síntomas pueden incluir una pérdida de interés en las actividades que usualmente disfrutaba, problemas de apetito, deseos de gritar o llorar, alteraciones del sueño, disminución o incremento de su energía física, deseo de abandono del tratamiento y puede pensar incluso en el suicidio u otro tipo de agresión por su profundo desinterés por la vida.

Cuando las personas con cáncer conocen los efectos colaterales o transitorios del tratamiento, como la fatiga, la pérdida del cabello y el vómito, pueden sentirse tristes y deprimidas. Para poder superar este estado de ánimo, es necesario recordar que dichos efectos son transitorios. Pero si esta tristeza o

depresión se prolonga por más de dos semanas consecutivas, es necesario comentarlo con su médico. Todos los efectos colaterales del tratamiento del cáncer, pueden ser controlados. Informe a su médico sobre los cambios de humor, ánimo, comportamiento, apetito y patrón de sueño. Esta información le ayuda a él a tomar decisiones de tratamiento y medidas de apoyo necesarias como la orientación con profesionales de la psicología o psiquiatría, grupos de apoyo conformados por pacientes con cáncer y, en caso necesario, prescripción de medicamentos antidepresivos. Lo más importante es que usted crea y se sienta con deseos de superar los momentos más difíciles del proceso de su enfermedad.

Culpa

Es usual tener sentimientos de culpa por la enfermedad y por los efectos que genera en la familia o los seres queridos. Usted se pregunta. Es común pensar en la enfermedad como un “castigo”, por algo que hizo o dejó de hacer. Si el sentimiento de culpa es grande, y se acompaña de profunda depresión puede llegar a afectar el tratamiento. Esta etapa se puede neutralizar si se solicita información sobre qué es el cáncer, sus posibles causas y su tratamiento.

La culpa también se puede experimentar por tener reacciones que indisponen a sus seres queridos, o por los sentimientos de agobio y de “carga” que la situación actual les produce. Otras veces puede sentir celos de otras personas que gozan de “buena salud” y sentirse mal por pensar de esta forma. Es natural que esto suceda.

Su familia y amigos también pueden sentirse culpables, porque mientras ellos están saludables, usted está padeciendo una enfermedad muy seria. Ellos pueden sentirse frustrados cuando creen que no son capaces de ayudarlo en muchas situaciones críticas, como en momentos de dolor y de tristeza. Sus familiares o personas cercanas esperan mostrar lo mejor de ellos mismos y podrán sentirse mal cuando se sienten llenos de resentimiento o impaciencia. Pacientes y familiares pueden conformar grupos de apoyo que ayudan a manejar estos sentimientos negativos.



« ¿Yo qué hice para merecer este castigo? Será porque en mi juventud hice sufrir mucho a mi madre?, ó acaso por los traguitos que tomaba en el fin de semana? Por qué Dios me hace esto?... »

"Yo me sentía mal y estaba muy agresiva porque pensaba que era la única culpable de tener cáncer. Pero he visto también niños con esta enfermedad y eso me hizo pensar que el cáncer puede sucederle a cualquiera de nosotros".

Soledad

Los pacientes con cáncer buscan a menudo el aislamiento y la soledad. Igualmente muchos familiares y amigos que no pueden entender o no saben cómo comportarse frente a una persona con cáncer, también se mantendrán alejados y buscarán solamente el contacto telefónico. Es necesario entender estos comportamientos, pero también es importante encontrar mecanismos que permitan disminuir el temor a los encuentros.

En este momento usted puede sentir que no tiene suficiente fortaleza para realizar o participar de las actividades sociales habituales. Es necesario creer en el apoyo de las personas que lo rodean y sentir que no está solo. Una buena manera de empezar a reducir los sentimientos de aislamiento es hablar con las personas con quienes se encuentra en el hospital y que están afrontando su misma situación. Cuando usted siente que comparten sus sentimientos, que no está sólo, que hay otras personas que atraviesan por una situación similar, siente alivio al establecer comunicación y esta experiencia seguramente lo animará a dialogar sobre su enfermedad con familiares y amigos.

El cáncer en Colombia:

¿Cuáles son los tipos de cáncer más frecuentes en Colombia?

Cáncer de Estómago:

Es la principal causa de muerte por cáncer en Colombia. Generalmente no produce síntomas específicos. Para hacer su detección temprana es importante que las personas que tienen problemas digestivos que no mejoran con el tratamiento médico se realicen una endoscopia de vías digestivas.

Cáncer de Cuello Uterino:

Es la segunda causa de muerte por cáncer en mujeres. Es un cáncer silencioso que no produce síntomas. Cuando está muy avanzado puede producir hemorragia vaginal, sangrado con las relaciones sexuales, flujo vaginal abundante o dolor. Como no produce síntomas, para su detección temprana es necesario que las mujeres que han iniciado relaciones sexuales se realicen una citología de cuello uterino cada año.

Cáncer de Seno:

Es la tercera causa de muerte por cáncer en Colombia. El cáncer de seno generalmente no produce dolor. Para su detección temprana es importante que las mujeres soliciten a un médico que les realice un examen clínico de seno cada año. La mujeres mayores de 50 años deben hacerse una mamografía cada dos años.

Cáncer de Pulmón:

La gran mayoría de los casos provocados por este tipo de cáncer son producto del uso del tabaco en cualquiera de sus formas. Inicialmente no produce síntomas y cuando los produce son manifestaciones tardías.

Cáncer de Piel:

Aunque es el cáncer más frecuente en el ser humano en general, no es causa de muerte y su índice de curación es muy alto. Se origina por la exposición al sol sin protección.

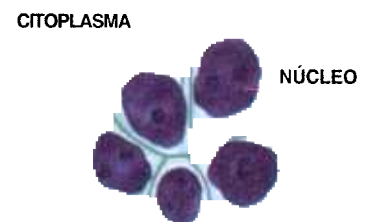
¿Qué es el cáncer?

El cáncer es el término que agrupa una gran variedad de enfermedades muy distintas entre sí, las cuales se caracterizan por un crecimiento celular desordenado en una parte del cuerpo que generalmente forma un tumor maligno.

Las células malignas que crecen sin control pueden invadir y destruir tejidos vecinos o diseminarse a otras partes del cuerpo; cuando se localiza en un lugar distante del cuerpo esto se llama metástasis.



Células normales



Células cancerosas

INQUIETUDES EN RELACIÓN CON LA CIRUGÍA

*¿Qué tipo de cirugía me van a realizar?

*¿Cuáles son las ventajas de esta cirugía?

*¿Cuánto va a durar?

*¿Después de la cirugía tendré mucho dolor?

*¿Qué tipo de complicaciones se pueden presentar?

*¿La cirugía me va a producir otros efectos?

*¿Qué cuidados especiales debo tener después de la cirugía?

*Si hay efectos adicionales o complicaciones, ¿cómo se van a manejar?

*¿Qué se puede hacer para prevenirlos?

*¿Qué no debo esperar de la cirugía?

2. Tratamiento

La cirugía, quimioterapia y radioterapia son los tratamientos básicos para el control del cáncer. Cuando la persona requiere control del dolor o cuando el cáncer está muy avanzado el paciente recibe cuidados paliativos. Muchos de los pacientes reciben una combinación de tratamientos los cuales incluyen cirugía, radioterapia y quimioterapia simultánea o consecutivamente. Estos tipos de tratamiento generan algunas veces miedo y muchas dudas.

Cirugía

Muchas de las personas con cáncer deben someterse a cirugía para la extirpación del tejido afectado por la enfermedad. Muy frecuentemente surgen problemas psicológicos como resultado de la alteración de la imagen corporal y la apariencia física posterior al tratamiento. Es importante que usted entienda bien qué tipo de cirugía se le va a realizar. Para esto solicite a algún familiar o amigo que le ayude a preparar una lista de preguntas para formulárselas a su médico; por ejemplo, puede preguntarle sobre los efectos o cambios que puede ocasionar la cirugía, etc.

Radioterapia

La radioterapia es un tratamiento en el cual se utiliza una forma particular de energía, similar a la utilizada en rayos X (pero en mayor dosis), con el fin de destruir las células malignas e impedir su reproducción. Hay dos tipos de radioterapia: la interna y la externa.

Si usted va a recibir radioterapia externa no tendrá que hospitalizarse pero tendrá que ir todos los días al hospital por seis o siete semanas. Es necesario que un amigo cercano o un familiar lo acompañen durante el tratamiento. El médico o la enfermera le explicarán cuáles pueden ser los posibles efectos secundarios de la radioterapia y cuáles son los cuidados que debe tener durante el tratamiento. Los efectos secundarios más comunes producidos por la radioterapia son la fatiga, los cambios en la piel y la pérdida del apetito.

La radioterapia interna consiste en la implantación de un dispositivo que emite radiaciones más intensas a un órgano particular. Este tipo de radiación se utiliza para cáncer de cabeza y cuello, seno, útero y cuello del útero, tiroides y próstata. En caso de necesitar radiación interna, usted tendrá que hospitalizarse pues el médico debe hacer el procedimiento bajo anestesia. Durante este periodo usted tendrá que restringir el número de visitas puesto que la sustancia radiactiva de su implante puede transmitir rayos por fuera de su cuerpo mientras está instalado. El implante va perdiendo energía a medida que pasa el tiempo, de manera que cuando usted salga del hospital el nivel de radiación será mínimo.

Quimioterapia

La quimioterapia es un tratamiento que se realiza mediante el uso de drogas (medicamentos) que generalmente se administran directamente por vía oral. Estas drogas son muy fuertes. Se utilizan para controlar el crecimiento de las células malignas que se reproducen muy rápidamente. La quimioterapia, así como afecta a las células con cáncer, también puede afectar a las células normales y por eso se presentan efectos indeseables, los cuales son transitorios, tales como la pérdida del cabello, la pérdida de peso, el vómito, la fatiga y el cambio en la imagen corporal. Como la quimioterapia ataca las células normales así como las malignas, es necesario tener un control mediante exámenes de sangre al iniciar cada ciclo durante el tratamiento. Cuando los exámenes se alteran hay que posponer la quimioterapia hasta que el paciente se recupere. Este hecho frecuentemente produce un impacto negativo en el paciente y sus familiares pues todos quieren que se termine pronto el tratamiento.

El tratamiento puede durar semanas o meses y la mayoría de las personas después de este tiempo comienzan a sentirse muy bien. Los efectos secundarios del tratamiento son menores y tienden a desaparecer una vez que el mismo ha finalizado. Es importante aprender acerca de su tratamiento y efectos transitorios o colaterales. Debe dialogar sobre los aspectos médicos con su equipo tratante.

"Yo siempre estaba llena de energía, trabajaba todo el tiempo, venía a casa a las actividades familiares y en ocasiones disfrutaba de una vida social activa. Ahora tengo que conservar mi energía y planear mis actividades de acuerdo con el esquema de mi quimioterapia. En muchas ocasiones me siento muy cansada y es un esfuerzo levantarme de la cama. Es muy duro aún para mí aceptar este estilo de vida, pero yo sé que pronto volveré a sentirme bien".



3. El control de los síntomas

El tratamiento del cáncer a menudo causa cambios en el aspecto físico y en los sentimientos. La cirugía puede causar alteraciones en el cuerpo como son la pérdida de una parte del mismo o cicatrices. La quimioterapia puede causar pérdida de cabello. La radiación puede causarle fatiga y náuseas. La enfermedad avanzada puede ocasionarle dificultades para comer y la pérdida de peso. Recuerde que estos efectos son generalmente transitorios.

3.1 Cambios físicos

A continuación le presentaremos algunos de los síntomas más comunes que se presentan por el tratamiento del cáncer.

Fatiga

Durante el tratamiento con radioterapia, usted podrá sentir mucha fatiga. Se sentirá cansado y tendrá que limitar sus actividades pues sus niveles de energía serán diferentes a los que tenía antes de su enfermedad.

Mientras usted está recibiendo tratamiento, quizás tenga días buenos y días malos. Es difícil de planear qué hará en adelante, pero trate de hacer algo especial en esos días que usted siente energía; esto le ayudará y será más fácil para usted compartir esa experiencia con otras personas que están en tratamiento y a quienes quizá les esté sucediendo lo mismo.

La fatiga es usualmente el último efecto transitorio o colateral en desaparecer una vez que el tratamiento ha finalizado. Para algunos pacientes con cáncer quizás puede durar más de 6 meses. No tenga temor de comentar con otros cómo se siente, pues esto permitirá saber si es necesario modificar algún aspecto en su plan de tratamiento.

Náuseas

Durante el tratamiento del cáncer usted puede sentir náuseas. Si usted está recibiendo tratamiento con radioterapia y tiene este problema, trate de no comer nada en las horas previas al tratamiento, ya que así



se sentirá mejor. Igualmente, espere dos horas después de la radiación para comer. Si el problema persiste, infórmele a su médico. Si le da mucha hambre antes de la sesión, cómase un pan tostado o galletas de sal y un jugo de pera, guayaba, mango o manzana (ningún jugo ácido) antes de la cita. Para controlar las náuseas siga las siguientes recomendaciones:

Cumpla la dieta que el médico, la enfermera y/o la nutricionista le recomendaron

Coma pequeñas cantidades

Coma frecuentemente, pero despacio

Evite las comidas fritas o altas en grasas

Tome bebidas frías entre las comidas

Coma alimentos que tengan pocos aromas o que se puedan servir a la temperatura ambiente

Si existe algún olor, sabor o imagen que le aumente o le desencadene las náuseas, identifíquelo y evítelo

Diarrea

La diarrea se puede presentar al tercer o cuarto día de la radioterapia. Es muy importante que usted siga las recomendaciones dietéticas que le explicó el equipo de salud. Tenga paciencia y recuerde que estas molestias desaparecerán una vez termine el tratamiento. Para controlar la diarrea siga las siguientes recomendaciones:

- * Pregunte a la enfermera y/o nutricionistas sobre aquellos alimentos que no debe comer porque pueden aumentar la diarrea, tales como alimentos ricos en fibra, como las frutas ácidas y los vegetales (brócoli, espinaca, arvejas etc.), café, frijoles, repollo, pan integral, cereales, azúcares y comidas picantes.
- * Coma con frecuencia, pero en pequeñas cantidades
- * Evite la leche y sus derivados.
- * Cuando la diarrea inicie, empiece una dieta líquida (agua, té, aromáticas, gelatina, caldos sin grasa, un jugo de papaya, melón, guayaba, mango, manzana sin azúcar, ninguna fruta ácida).
- * Cuando la diarrea disminuya coma alimentos ricos en potasio (banano, papa, durazno).

Fatiga y disminución de la actividad cotidiana

Si usted siente

- Debilidad, cansancio, sensación de mareo
- Dificultad para respirar
- Dificultad para caminar o inestabilidad
- Sudoración al realizar un quehacer diario
- Dolor asociado con la actividad

¿Qué puede hacer?

- Descansar hasta que sienta más fuerzas
- No hacer movimientos que le causen dolor
- En la medida que pueda, colabore con las tareas diarias desde una silla o cama
- Intente hacer ejercicios activos o pasivos según instrucciones de su equipo médico.
- Tome los demás medicamentos según las órdenes médicas
- Intente caminar e intercalar sentándose en una silla
- No se quede solo mucho tiempo.

Solicitar asesoría profesional en caso de:

- Pérdida de conciencia en forma repentina
- Dolor de cabeza, visión borrosa, lenguaje incoherente, mareos.

- * Limite el consumo de café
- * Limite el consumo de grasas
- * Coma pequeñas cantidades con mayor frecuencia

Adaptación a los cambios físicos

Aceptar y vivir con los cambios físicos es quizás el reto más difícil de superar para muchos pacientes con cáncer que se han visto sometidos a cirugías que afectan su imagen corporal.

Cada ser humano desarrolla en su mente una idea de su cuerpo, según su propia imagen. En los pacientes con cáncer el tratamiento cambia esta imagen. Algunos de estos cambios son temporales, pero otros son permanentes. Solamente el tiempo y el amor por sí mismo podrán ayudar a superar los sentimientos acerca de los cambios físicos.

La cirugía reconstructiva puede ser útil en algunos pacientes con cáncer y les puede ayudar a sobrellevar las dificultades físicas y emocionales que pueden surgir como resultado de una cirugía desfigurante. Si usted está infeliz con los resultados de su cirugía, puede explorar las opciones de la cirugía plástica. Por ejemplo, después de la mastectomía en un cáncer de seno, puede optar por una reconstrucción mamaria para restaurar la forma de su seno, siempre y cuando no exista ninguna contraindicación.

Algunas estructuras artificiales (prótesis) pueden restaurar partes o funciones del cuerpo, como es el caso de pacientes a quienes les amputaron un brazo o una pierna. Pregunte a su médico acerca de las prótesis. Hoy por hoy se están evaluando prótesis en personas que han tenido cirugía facial y oral radical. Las prótesis mamarias son usadas por muchas mujeres que han sufrido mastectomía y que no desean o no pueden tener reconstrucción quirúrgica.

3.2. Expresión de sentimientos

El diagnóstico de cáncer, así como su tratamiento, casi siempre causa en los pacientes y familiares diversos tipos de sentimientos. Las reacciones a esas emociones pueden ser diferentes. Algunos tratan de negar y ocultar lo que sienten, culpando a algo o a



alguien. Otros tratan de abordar la situación hablando de sus sentimientos. Muchos manifiestan hostilidad o agresividad, y otros hacen bromas al respecto.

Usted puede sentir que los miembros de su familia están tratando de protegerlo, de brindarle apoyo y de afrontar la situación. En otros casos los amigos y familiares son incapaces de manifestarle sus emociones y sentimientos. Ellos pueden estar alejados, realizan visitas cortas o evitan sostener una conversación seria acerca de su enfermedad.

Aunque los pensamientos y los sentimientos pueden ser duros de afrontar, hablar acerca de ellos puede ser un buen camino para hacer desaparecer el estrés que surge precisamente por el hecho de no hacerlo. Expresar abiertamente las dificultades puede ayudar a reducir las tensiones y ansiedades, así como a sentirse más positivo, a encontrar el significado y el futuro de su vida.

Si para usted es difícil hablar acerca de sus preocupaciones y emociones con su familia, manténgase ocupado en lo posible en algún tipo de actividad diaria. De lo contrario, trate de buscar a alguien con quien pueda dialogar sobre sus sentimientos sin temores. Algunos pacientes con cáncer o sus allegados encuentran que es muy gratificante cuando hallan a alguien que simplemente los escucha. Los buenos oyentes no necesariamente son los que ofrecen opiniones o discuten detalles; son quienes simplemente muestran interés y saben cómo y qué decir en el momento justo.

La rabia y la frustración

Cuando las emociones se expresan, casi siempre se manifiestan en forma de rabia y frustración. De esta forma parece que los pacientes con cáncer o sus familiares estuvieran castigando de manera inconsciente a las personas, en especial a aquellas que conocen muy bien y están cerca. Cuando usted se sienta enojado, con rabia o frustración, trate de identificar la razón de estos sentimientos, el miedo, la soledad, el tratamiento, las dificultades económicas o las dificultades en las relaciones interpersonales.

Realmente fue duro decirle a mi hermana que necesitaba hablar con ella acerca de mi cáncer. Finalmente yo le dije: -Sé que tú estás muy preocupada y temerosa por mi enfermedad, y también, vamos a hablar acerca de esta situación-. "Al final ambas nos sentimos mucho mejor".



En lo posible exprese lo que siente verbalmente con la mayor tranquilidad. Trate de sentirse enojado y frustrado con su enfermedad y no con las personas que están a su alrededor y lo estiman; no se enoje con los suyos. Algunas personas que han superado el tratamiento del cáncer recuerdan que golpear una almohada o gritar en un cuarto cerrado les ayudó a controlar la agresividad momentáneamente, pero es importante hablar de estos sentimientos con alguien de confianza, o con su terapeuta.

No olvide que, una vez superada su lucha contra el cáncer, el haberse mostrado agresivo y enojado con sus seres queridos le ocasionará verdadera rabia y agresividad consigo mismo por el daño que les pudo haber causado. Cuando alguna cosa o situación con las personas que lo rodean lo haga enojar, trate de recordar que ellos también necesitan expresar esos sentimientos, están enojados con su situación y NO con usted.

Sinceridad

Su familia y sus parientes pueden pretender que están alegres y optimistas cuando están alrededor de usted, porque piensan que esto lo hará sentirse mejor. Pero recuerde que una falsa alegría puede evitar que las personas dialoguen sobre aspectos importantes. La alegría que se siente cuando se supera cada una de las etapas del tratamiento es el mejor apoyo emocional para poder seguir adelante.

Evadir las situaciones tensionantes tampoco lo hará sentirse mejor. Las personas que pretenden que no están sintiendo nada, que no se sienten afectadas cuando en realidad sí lo están, o que se niegan la oportunidad de discutir sus preocupaciones, usualmente terminan sintiéndose peor. Así mismo los miembros de la familia y los amigos que pretenden que todo está bien, pueden sobreestimar la situación y crear falsas expectativas. Ellos pueden pensar que usted va a morir por su cáncer o que el esfuerzo de ellos para apoyarlo en su enfermedad no será suficiente. Usted puede comenzar a sentirse sólo, aislado, confuso, sin entender por qué ellos se cierran;

estas situaciones se pueden aclarar hablando acerca de los temores y los sentimientos.

La esperanza

Cuando el impacto inicial del diagnóstico se ha superado y se ha comenzado el tratamiento, muchos pacientes con cáncer desarrollan un sentimiento de esperanza que los ayuda a enfrentar su enfermedad. Los métodos modernos de tratamiento permiten que hoy en día las personas puedan tener muchos motivos para ver el presente y el futuro con esperanza; muchos están viviendo sin evidencias de enfermedad y otros han podido vivir muchos años productivos teniendo un cáncer controlado, como sucede con otras enfermedades crónicas como la diabetes y la hipertensión arterial.

Las estadísticas pueden causar preocupaciones innecesarias, pero recuerde que están basadas en miles y miles de casos. Cada tipo de cáncer evoluciona diferente y cada individuo responde de manera distinta, a pesar de que muchos comparten los mismos síntomas, efectos del tratamiento y sentimientos en la trayectoria de la lucha contra la enfermedad. Su propia visión es única. Ni su médico tratante puede predecir cuál es el curso futuro de su enfermedad. Este depende de cómo sea la respuesta de su caso al tratamiento, de su estado físico general, mental y emocional, de su sistema inmunológico y de sus deseos de vivir y de luchar.

La esperanza puede estar inspirada en sus creencias religiosas y espirituales. También por historias de éxito en el tratamiento médico. Muchos pacientes se sienten optimistas después de haber hablado con otros que han completado su tratamiento y han retornado a sus labores usuales diarias. En los pacientes con cáncer y sin el, los niveles de esperanza afectan el curso de la enfermedad y este aspecto ha sido discutido por mucho tiempo. Sin embargo, hay evidencia de que una actitud positiva y un sentimiento de esperanza permite tener un mejor control de los síntomas y por lo tanto una mejor calidad de vida.





"Yo siempre había sido fuerte. Ahora tuve que solicitar ayuda a mi familia y amigos. Esto no fue fácil al principio, pero el apoyo que recibí de los demás me permitió superar momentos muy difíciles".

«Yo no sabía qué hacer o decir cuando supe que mi amiga tenía cáncer. Al principio sólo la llamaba por teléfono».

4. Fuentes de apoyo emocional

Nadie necesita enfrentar el cáncer sólo. Muchas personas pueden brindar apoyo emocional, espiritual y práctico. Entre estas personas se encuentran la familia, los amigos, los miembros de la Iglesia o congregación y los profesionales de la salud.

Usted puede creer que solicitar ayuda es un signo de debilidad pero está equivocado. El primer paso para encontrar fortaleza es aceptar que necesita ayuda. (Usted se puede sentir incómodo e inconforme manifestando esta necesidad.) Estos sentimientos no son inusuales solamente cuando usted descubra lo grato que puede ser para los demás poder ayudarlo con hechos y cosas específicas, y lo grato que es para usted saber recibir esta ayuda, entonces ya no se va a sentir molesto e inconforme por solicitarla.

Miembros de la familia y amigos

Los miembros de la familia y los amigos pueden brindarle a usted apoyo práctico y emocional de muchas formas. Es necesario que usted recuerde que existen personas que desean ayudarlo, pero no saben cómo hacerlo. Algunos no están seguros de si usted quiere compañía y entonces deciden llamarlo por teléfono para "saber cómo está y qué cosas está haciendo". Estas personas quizás le pueden ayudar si usted les solicita claramente cómo pueden hacerlo, por ejemplo suministrando el medio de transporte para una cita médica, comprando algún medicamento, etc. De esta forma ellos se sentirían contentos de poder colaborar y usted también podrá cumplir con su plan de tratamiento.

Otros pacientes con cáncer

Algunos pacientes con cáncer pueden estar lejos de la familia y de sus amigos, o no encontrar el apoyo que requieren de ellos. Otros, por el hecho de saber que tienen cáncer y que sus familiares están sanos, sienten desprecio por el esfuerzo que estos hacen por entenderlos y no disfrutan de la ayuda que les están ofreciendo. Entonces, es necesario buscar otro tipo

de apoyo. Este puede ser suministrado por otro paciente, que como usted afronta la misma situación.

La experiencia de compartir con otros enfermos de cáncer es una fuente de información y de apoyo emocional. Ellos pueden ayudarlo a entender su enfermedad, su evolución y tratamiento. Le pueden ayudar a entender sus sentimientos, darle algunas ideas sobre el camino hacia la búsqueda de la solución de los problemas físicos, cotidianos y familiares, e incrementar su sentimiento de esperanza. Los pacientes con cáncer a menudo muestran una personalidad muy particular pues en la medida que ellos saben que tienen un cáncer, se sienten diferentes y consideran que hay cierto tipo de cosas que prefieren no discutir con sus familiares y amigos.

Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo en cáncer le dan al paciente y a sus seres queridos apoyo emocional, debido al contacto con otras personas que afrontan la misma situación. El guía del grupo de discusión puede ser una persona ya tratada por cáncer o un profesional de la salud. Si en el servicio en dónde usted es atendido no hay un grupo conformado y organizado, y usted quiere tenerlo, tome la iniciativa y solicite el apoyo del psiquiatra, psicólogo, orientador, trabajador social u otros pacientes.

En los grupos de apoyo se puede:

- * Discutir problemas y hallar soluciones
- * Compartir la información sobre el cáncer, su tratamiento, rehabilitación y manejo del dolor, lo cual redundará en una mejor adaptación a los cambios.
- * Aprender cómo comunicarse más efectivamente con los profesionales de la salud.
- * Revisar las ventajas y desventajas de las diferentes opciones en relación con el tratamiento, control y la evolución de la enfermedad.
- * Discutir nuevas alternativas de tratamiento y compararlas con los tratamientos tradicionales. Estimular el deseo por continuar la vida.

«Yo no puedo describir el gran placer que senti cuando por primera vez me senté con otros pacientes con cáncer y a escuchar mis propios temores, furias y desolación saliendo de labios de ellos, como si yo misma los dijera. En estos grupos uno debe ser completamente honesto con los compañeros. Hay que decir el temor que uno siente por el dolor que les puede causar a nuestros seres queridos una posible pérdida, el temor frente a la muerte, frente a los años que se alcance a vivir y como serán esos años. También hay que contar cómo encontramos diferentes formas de evadir la situación haciendo bromas acerca del cáncer. Recuerdo como en algunas de esas sesiones sali confusa y con más dudas, pero al regresar a la siguiente sesión, encontraba nuevas respuestas y me sentía más aliviada».



- * Buscar nuevas alternativas laborales o de distracción, lo más importante, brindar un espacio para el apoyo emocional.

Algunos grupos de apoyo están integrados por personas con una clase específica de cáncer, por ejemplo pacientes con cáncer de seno. Otros están conformados por pacientes con diferentes tipos de cáncer. También pueden ser mixtos o conformados por individuos con características particulares como sexo, estado civil y edad. El grupo fija la frecuencia de las reuniones y lo ideal es que su número no sea superior a ocho integrantes. Muchos de estos grupos se han convertido en organizaciones que requieren de licencias e inscripción, como es el caso de la Asociación Colombiana de Enfermos de Cáncer.

Algunos grupos están conformados para ayudar a los pacientes, otros a los familiares y otros a ambos grupos. La separación del grupo de los enfermos de sus familiares les permite hablar con libertad, expresar lo que sienten sin el temor de herir los sentimientos de sus seres queridos. Así mismo permite a los pacientes entender las situaciones por las cuales han pasado o van a tener que vivir.

Usted y su familia quizás se sientan temerosos para asistir o pertenecer a un grupo de apoyo. Tienen grandes expectativas y pueden dudar que el grupo les pueda ayudar. Algunos no desean hablar de su situación con extraños o sienten temor de que las sesiones puedan deprimirlos o asustarlos. Quienes han asistido a los grupos de apoyo manifiestan haber recibido una gran ayuda.

Ayuda espiritual

La religión, sin importar su nombre (judía, cristiana, católica, testigos de Jehová, evangélica, etc.), es una fuente de fortaleza para muchas personas. El sufrimiento ocasionado por una enfermedad afecta espiritualmente a la persona. Probablemente usted y sus seres queridos quieren entender por qué el cáncer llegó a sus vidas. Igualmente es normal que usted piense con frecuencia acerca de la muerte. Cuando



"Mi fe me ayudó. Yo me sentía perdido, sin esta fe. Yo sé que estoy en las manos de Dios y que ellas me ayudarán a sentirme seguro. El me da fortaleza".

usted reflexione sobre lo que es vivir con cáncer se dará cuenta que han cambiado sus valores. Las cosas materiales y las obligaciones triviales no son tan importantes como se cree; ahora usted puede tener más tiempo con sus seres queridos, así como ayudar a otros o aprender cosas nuevas y renovadoras.

Usted puede encontrar un sentido de inmensa paz en la lectura de materiales religiosos o espirituales, orando, meditando o hablando con las personas que sienten lo mismo que usted.



5. Aprendiendo de su equipo de salud

Los médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras y otros integrantes del equipo de salud pueden brindarle información importante acerca de su enfermedad, tratamiento y rehabilitación.

Usted encontrará a continuación algunas sugerencias que pueden ayudarlo:

- * Haga una lista de las preguntas sobre los aspectos que usted quiere conocer de su enfermedad. Sus preguntas le ayudan a usted y al médico a comprender lo concerniente a su caso en particular.
- * Siéntase libre de preguntar o de solicitar información adicional a su médico. Si usted encuentra que una respuesta es difícil de entender, solicite que se la explique en términos que le sean familiares. Una vez que la respuesta sea clara, usted puede confirmar frente a él la información repitiéndole lo que ha dicho.
- * No se preocupe si cree que las preguntas son tontas. Cada inquietud que le concierne a usted y a su situación es importante y requiere de una respuesta que se pueda entender.
- * Tenga claro cuáles son las diversas opciones de tratamiento, así como las ventajas y desventajas de cada uno. Cuando las opciones de efectividad sean iguales, seleccione aquella que se acomode más a su estilo de vida y que no interfiera demasiado con su actividad diaria.
- * Para tener mayor seguridad en relación con las explicaciones dadas por el médico tratante, usted puede pedirle a un familiar o amigo que lo acompañe a la cita médica y escuche qué dice el médico, tome notas y después discuta la información.



Tome nota de los puntos más importantes que encuentre. Usted puede repasar estas notas después de la cita, recordar los puntos fundamentales y replantear sus dudas.

Pregunte a su médico si puede usar una grabadora en cada reunión, de tal forma que usted pueda escuchar la grabación en el momento en que lo necesite. Así mismo podrá escuchar la grabación con las personas allegadas para que sepan y comprendan todos los detalles de su enfermedad y su tratamiento.

Utilice otros recursos:

- * **Instituciones especializadas:** El Instituto Nacional de Cancerología y las diferentes seccionales de la Liga Contra el Cáncer pueden brindarle mayor información relacionada con su enfermedad.
- * **Hospitales:** muchas instituciones ofrecen programas de educación en cáncer donde se puede encontrar información. También pueden contar con grupos de apoyo y programas para contactar hospitales cercanos a usted.

Materiales impresos: Pregunte a su médico qué tipo de publicaciones o folletos puede usted adquirir para conocer más sobre la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento y su control.

La información sobre cáncer: Puede ser obtenida de otras personas capacitadas de la comunidad, bibliotecas públicas y de librerías de escuelas de medicina, de internet, instituciones de tratamiento y de investigación en cáncer. Usted puede consultar la página del Instituto Nacional de Cancerología en internet: www.fepafem.org/inc/home.html

6. Manejo del cáncer en la familia

El diagnóstico de cáncer afecta a cada uno de los integrantes de la familia al igual que a usted. Ellos también han experimentado la negación, el miedo, la rabia y la ira que ocasionó el saber que usted tiene cáncer. Mientras usted está en tratamiento su familia también vive esta angustia.

La reacción de su familia depende, en primer lugar, de cómo usted tradicionalmente se ha venido comunicando con ellos. Si usted normalmente manifestaba sus sentimientos, será fácil hablar acerca de su enfermedad y los cambios que esta situación le provoca. En cambio, si usted usualmente resuelve sus problemas solo y/o en pocas ocasiones su familia le ha ayudado a la hora de tomar decisiones, puede encontrar más dificultades para afrontar el diagnóstico en el entorno familiar.

Algunas familias simplemente son incapaces de comunicarse en una situación de estrés. Usted puede necesitar ayuda, pero es necesario encontrar los mecanismos por los cuales usted pueda mejorar su comunicación con los seres queridos.

Cambios en el funcionamiento de la familia

Cuando un paciente tiene cáncer las familias deben cambiar sus funciones. Por ejemplo, una ama de casa tiene que cambiar su rutina de pagar los servicios, preparar los alimentos, hacer aseo de la casa, cuidar los niños e ir de compras; para poder cumplir con su tratamiento debe delegar en sus familiares estas actividades. Para ella resulta difícil no asumir "sus deberes" como tradicionalmente lo hacía y necesitar del apoyo de su familia.

"Cuando yo volví del hospital quería seguir en mis tareas de la casa otra vez, pero simplemente no tenía fuerzas. Fue duro pedir ayuda, pero aceptar que la necesitaba fue fácil, cuando mis hijos me hicieron sentir que ellos me ayudaban y eran necesarios para mí".



Este tipo de cambios pueden desorientar a la familia sobre la forma como deben reaccionar con usted y a su vez con cada uno de los otros familiares. Usted puede requerir de otro tipo de cuidados día a día, por ejemplo, puede necesitar de su familia para los cuidados personales.

Es importante que usted diga o enfatice que no es un desvalido y que es capaz de hacer algunas cosas por usted mismo. Afirme que usted aún necesita ser parte activa y contribuyente de la familia. Continúe con su rutina tanto como usted pueda, así mismo con la toma de decisiones, la resolución de problemas de la casa y sus aficiones (*hobbies*).

Las enfermeras en casa puede ayudarle en los cuidados físicos tales como el baño, asistirlo en su alimentación o darle medicamentos para el control del dolor, librando a su familia del estrés que puede ocasionarle algunas actividades de su cuidado. Esto le puede dar a usted y a su familia más tiempo para disfrutar juntos.

Es importante para los miembros de su familia tener tiempo para ellos mismos, para su recreación, descanso, para asumir sus responsabilidades usuales y personales. Ellos estarán calmados y con mayor capacidad para ayudarlo si están tranquilos.

Cambios en la pareja

Su pareja siente tensión por su enfermedad tanto como usted. Ambos pueden sentir ansiedad, desesperación, falta de apoyo y de ayuda. La transición de dar cuidados a recibirlos es muy difícil. Cada uno reacciona distinto; algunos actúan negando la realidad, otros simplemente rehusan discutirlo. Lo incierto del futuro es un aspecto importante para dialogar.

Es importante que la pareja sea incluida en la junta médica donde se discute acerca del diagnóstico, tratamiento y cuidados necesarios en el curso de la enfermedad. Su pareja necesita saber qué debe hacer

"Yo me angustié cuando supe que mi esposo tenía cáncer. El había siempre cuidado de mí y todo lo hacíamos juntos. Yo estaba temerosa de no poder ser lo suficientemente fuerte para ayudarlo en su recuperación y a la vez me encontraba temerosa de que él no pudiera recuperarse. Yo me sentía intranquila pero cuando pudimos hablar de nuestros temores yo pude ser su soporte."



*"Mi esposo nunca más me besó.
El pensaba que el cáncer se
contagiaba".*

*Si antes del tratamiento el
esposo y la esposa han tenido
una buena relación, podrán
mantener la relación ante la
nueva problemática. El cáncer
no debe ser usado como una
excusa para suspender las
relaciones sexuales o para
encontrar más exitante otras
situaciones o personas. Si
aparece una tercera persona
probablemente estaba presente
antes del cáncer y el diagnóstico
sirvió de excusa para justificar
el cambio de comportamiento y
la alteración en la relación de
pareja.*

para lograr un adecuado cuidado físico y emocional. Analice con otros miembros de su familia y amigos lo que usted piensa y lo que pueden hacer ellos para ayudarlo. Lo anterior puede ser difícil, pero usted necesita discutir sus ideas y deseos para el futuro.

Cambio en las relaciones sexuales

Si su pareja piensa que el cáncer es contagioso, ambos deben consultar con su médico tratante y solicitarle que explique razonablemente que el cáncer no es una enfermedad contagiosa o transmisible.

Usted y su pareja pueden tener ahora sentimientos de incertidumbre acerca de sus relaciones sexuales. Durante el tratamiento activo usted quizás sufra de poco o nulo interés o deseo en el sexo, debido a que muchos medicamentos ocasionan disminución de la energía física y se experimenta fatiga, dolor o náuseas; pero cuando usted termine su tratamiento puede tener deseo de reasumir su actividad sexual.

Las alteraciones en la imagen corporal pueden influir en sus sentimientos acerca de su apetito sexual; aunque usted no acostumbre hablar de sus sentimientos sexuales, debe tratar de dialogar con su pareja a cerca de sus temores.

Es necesario explorar juntos cada uno de los temores para enfrentarlos. Si usted admite que está inseguro por los cambios ocasionados por su enfermedad, estará dispuesto a enfrentar la situación con el apoyo y cariño que necesita.

Su pareja puede rehusar el inicio de las relaciones sexuales por miedo de ejercer presión sobre usted y obligarlo a realizar algo para lo cual no está listo aún. El o ella también pueden estar temerosos de herirlo debido a la localización de su cáncer o al tratamiento quirúrgico realizado. Por lo tanto es mejor que usted tome la iniciativa y muestre su deseo por el contacto físico, demuestre a su pareja que está interesado en el contacto sexual, así como en otras expresiones de afecto tales como abrazos, besos y caricias. Recuerde

que su pareja lo quiere a usted por su ser y no solamente por su cuerpo sexual.

El tratamiento del cáncer por sí mismo causa cambios físicos que pueden provocar problemas sexuales. El tratamiento y el efecto de fatiga pueden disminuir el deseo. La cirugía puede hacer que las posiciones usuales sean incómodas. La cirugía del cáncer de próstata puede causar impotencia. Puede haber dolor durante la relación sexual si el tratamiento ha disminuido la cantidad normal de humedad vaginal (lubricación). El orgasmo quizás puede ser más difícil de alcanzar. Su médico puede sugerir las soluciones a adoptar en cada uno de esos problemas. La llave es encontrar otra opción y formas distintas para dar y recibir placer. Usted necesita dar estabilidad y seguridad a su pareja. La expresión sexual puede tomar muchas formas para la satisfacción emocional y física.

Los grupos de apoyo conformados por otras parejas que sufren cáncer pueden ayudarlo con sus problemas íntimos, porque se ha demostrado que existe más empatía con quienes pasan por los mismos problemas y pueden ofrecer guías prácticas que con los integrantes del equipo de salud.

Cambio en los hijos menores de edad

Los niños usualmente tienen problemas para aceptar que uno de los padres tiene cáncer, pero es importante no tratar de ocultarles la verdad. Los niños y los jóvenes son capaces de sentir cuando algo no funciona muy bien en sus hogares, por ejemplo cuando usted no les dedica el tiempo que antes les dedicaba, o se siente decaído y sin fuerza. También puede lucir diferente a como era antes del tratamiento. Pueden haber más visitas o llamadas por teléfono que lo usual, usted puede requerir más tiempo para descansar y mayor tranquilidad; entonces ellos comenzarán a preguntar sobre lo que está sucediendo.

Por lo anterior es necesario decirle a sus hijos que usted tiene una enfermedad seria, permitirles preguntar y dejar que expresen sus sentimientos

"Para mi esposa fue difícil entender que mi amor por ella no ha disminuido porque ella perdió un seno. Yo estuve consciente de que ella tenía un cáncer y tuve que convencerla de que yo la amaba a ella por muchas cualidades especiales y no por su seno perdido".

"Mamá fue siempre la más fuerte en la familia. Cualquiera que tuviera un problema, podía acudir a ella. Ahora nosotros tenemos que ayudarla. Ahora nosotros somos los padres y ella la hija. Ha sido muy duro pues nosotros no podemos descuidar el trabajo y debemos también cuidar de nuestros propios niños".

acerca de esta situación. Es adecuado decirles que usted no tiene todas las respuestas; decirles la verdad es mejor que dejar que su imaginación se llene de errores. Use términos que puedan entender y haga que ellos sientan que son importantes en su tratamiento y rehabilitación como integrantes de su familia. Use materiales de lectura apropiados para su edad que les ayuden a entender el cáncer.

Los hijos jóvenes pueden sentirse confusos, asustados y solos, incluso culpables por algunas cosas que pudieron causarle su enfermedad. Ellos necesitan reasumir que usted no se enfermó porque ellos fueran traviesos. También pueden sentirse enojados y resentidos por la falta de atención hacia ellos. Algunos regresan rápidamente a la realidad y otros pueden tener problemas disciplinarios en la escuela o colegio. Algunos niños pueden sentirse con ganas de huir de casa y a la vez confusos por el temor de regresar y no encontrar al familiar enfermo.

Es importante para los adultos que sus niños sepan acerca de su enfermedad. Los profesores, vecinos, entrenadores deportivos y la familia pueden brindar apoyo al niño o joven y ayudar en el mantenimiento del esquema de actividades de la manera más normal posible. También es necesario oír a los hijos en lo concerniente a sus sentimientos y encontrar las medidas de apoyo que fueren necesarias. Pregunte a

"Ahora que mi madre tiene un cáncer, todas las cosas han cambiado. Yo deseo estar con ella pero también deseo estar afuera con mis amigos. Ella necesita que la ayude con mi hermano pequeño pero lo que yo realmente deseo hacer es jugar con otros niños, como siempre lo hacemos; pero se que ella me necesita y yo la necesito".



sus médicos y enfermeras si tienen tiempo para reunirse de con sus hijos con el fin de responder sus preguntas.

Cambio en los hijos adultos

Si sus hijos ya son adultos, van a encontrar que deben asumir un nuevo papel en su vida y también en sus relaciones. Usted necesita confiar en ellos y recibir su apoyo emocional antes de pensar en acudir a otros parientes. La situación puede ser dura de asumir, especialmente, si ellos aún están tratando de estabilizar sus vidas de manera independiente.

Probablemente los hijos adultos van a sentir culpa por no poder acompañarla todo el tiempo que quisieran. Por eso usted debe aprovechar el poco tiempo que tiene con ellos para hablar de los diferentes aspectos que les preocupa. Es importante que usted exprese sus sentimientos, independientemente de ellos. Ellos pueden estar enojados, tristes o resentidos, pero es importante que usted sepa que todo lo que usted quiera expresar es válido. Si encuentra que usted y sus hijos son incapaces de hablar abiertamente con los otros, considere oportuno una reunión con un terapeuta familiar.

7. El reto de vivir con cáncer

El vivir con un cáncer es un reto que usted puede enfrentar. Es importante trabajar con sus sentimientos personales acerca de la posibilidad de la muerte, o decidir cómo quiere vivir el resto de su vida. Cada día brinda placeres y responsabilidades, no siempre ligadas a su cáncer; trate de dar a cada una la atención que merece.

Puede haber desesperación si además usted o su familia dependen de su trabajo. Recuerde que siempre hay una persona o una institución dispuestos a escuchar y a ayudar. Es importante que usted y su familia entiendan que el tratamiento del cáncer puede ser prolongado y que pasará un tiempo antes de que usted pueda volver a hacer las actividades que realizaba, incluyendo entre ellas el trabajo.

Muchos pacientes con cáncer están ansiosos y quieren volver pronto a sus labores. A menudo pueden volver al trabajo mientras están recibiendo quimioterapia o radiaciones. Pueden necesitar ajustar sus horas de trabajo o realizar actividades limitadas hasta que el tratamiento haya finalizado. La posibilidad de volver a realizar las actividades ordinarias ofrece la oportunidad de concentrarse en otras cosas que no sean la propia enfermedad.

Los compañeros de trabajo o del vecindario son una fuente importante de apoyo para muchas personas, pero muy probablemente se puede encontrar que las relaciones con los demás ya no son las mismas. Las personas que lo rodean pueden estar inseguras sobre lo que deben decir y cómo deben actuar con usted. Ellos tal vez no digan nada porque están tratando de proteger sus sentimientos. No saben si usted prefiere hablar acerca de su enfermedad o simplemente quiere que las cosas continúen como eran antes.

Algunas personas con cáncer creen que si ellos están abiertos acerca de sus relaciones de trabajo con sus compañeros pueden ser más fáciles. Si usted quiere, puede utilizar el humor para relajar las tensiones y



ayudar a sus compañeros a sentirse mejor ante usted. No se autolimita y evite que por su enfermedad sientan que tienen que protegerlo; actúe como lo hacía antes de su enfermedad. Si usted es incapaz de volver al trabajo porque tiene limitaciones físicas, mire dentro del programa de rehabilitación o de reentrenamiento una nueva ocupación. Al final de esta cartilla encontrará un listado de instituciones a las cuales usted puede llamar en caso de necesitar algún servicio de bienestar social o familiar.

Actividad física

Si usted ya está pensionado(a), o tiene mucho tiempo libre, la actividad física puede darle una sensación de bienestar y le ayudará a renovar sus energías. La actividad física regular mejorará el pronóstico de su enfermedad, mantendrá sus músculos, y ayudará a eliminar de su mente las ideas negativas.

Si usted siente ganas de hacer ejercicio o de mantener una actividad que implique esfuerzo físico, adopte una rutina regular de acuerdo a sus posibilidades. Esté seguro de obtener el permiso de su médico antes de comenzar. Si el ejercicio no era parte de su vida normal antes de la enfermedad, comience la actividad según le guste o motive. Algunos ejercicios se pueden realizar aunque usted esté en cama. Inicie con periodos cortos de tiempo y trabaje durante media hora algunos días de la semana. Recuerde que el ejercicio y la actividad son para su disfrute personal.

Colabore en las tareas diarias de su hogar según sus capacidades, desde su silla o cama. Es importante prevenir accidentes; por lo tanto, realice sus rutinas y actividades en compañía de otras personas.

Si el dolor dificulta la realización de las cosas que usted quiere hacer, comente con su médico y enfermeras, pues ellos pueden determinar cómo controlar su dolor. Es importante incluir el manejo del dolor como parte del cuidado de su salud y no tratar de sacarlo del esquema de tratamiento. El control del dolor es más efectivo cuando usted informa a tiempo para poder darle una rápida solución.



«Recuerdo que cuando estaba en tratamiento yo planeé que al finalizar la terapia realizaría un viaje al mar. Durante este tiempo revise mis ahorros, estudié los lugares a los que podía ir, le pregunté a la gente que había viajado acerca de los distintos lugares... Incluso vendí algunas cosas para poder tener más dinero. Así, al terminar mi tratamiento pude invitar a mi esposa a que juntos conociéramos el mar».

Definiendo nuevas metas

Fijar metas le da sentido a nuestras vidas. Las metas fijan un punto en el futuro y sirven de foco para lo que queremos hacer o planear. Es necesario hacer planes para el futuro, para mañana, para la semana entrante, para el próximo año, mirando más allá del tratamiento, para el momento en el que uno se va a sentir bien de nuevo.

Las metas le dan a usted un motivo para mirar adelante; por ejemplo, poniendo la casa en orden, limpiando su armario, remodelando su ropa, aprendiendo música, etc. De esta forma usted tendrá deseos de seguir adelante y vivir día a día a plenitud. Las nuevas metas le ayudarán a sobrellevar los tiempos difíciles con ánimo y entereza.

Los años pasados

El cáncer es algo que usted no puede olvidar. A veces el tratamiento termina, pero la expectativa continúa. El síntoma más insignificante, como un simple calambre muscular o un dolor al caminar, le pueden hacer pensar si estos signos son el indicio de que el cáncer ha comenzado de nuevo. Es así como durante el período de controles usted va a sentir cambios emotivos que oscilan entre la esperanza y la ansiedad. Cuando han pasado los primeros 5 a 10 años, usted puede sentirse más ansioso a instancia de estar más confiado.

La incertidumbre y la certeza son sentimientos que se presentan en todos los pacientes con cáncer. Nadie espera que usted se olvide que tiene cáncer. La mejor prescripción para vivir con menos ansiedad es plantearse una combinación de retos o actividades por hacer, de llenar las necesidades de otros, ser generoso con las frivolidades y las risas, dedicar tiempo a la meditación y al juego.

Usted puede llegar a tener momentos de pánico, como ondas de incertidumbre frente al futuro, pero esto ocurrirá menos si con frecuencia usted llena su mente con ideas distintas al hecho de tener cáncer.



*La idea de tener cáncer puede robarle dicha y limitar futuro pero usted
debe tener grandeza de hermoso cada día y vivirlo.*

**INSTITUCIONES DONDE SE PUEDE RECIBIR ORIENTACIÓN Y AYUDA
EN CASO DE UN FAMILIAR O PACIENTE CON CÁNCER**

Instituto Nacional de Cancerología

Subdirección de investigaciones, vigilancia
epidemiológica, promoción y prevención.
Calle 1 No. 9-85 - 2º piso edificio administrativo
Tels.: 333 66 10 Fax 333 66 05
Santa Fe de Bogotá, D.C.

Liga Colombiana Contra el Cáncer. Sede Nal.

Cra. 5 No. 57-47 Tels.: 347 0090 - 347 1123 Fax 347 2475
Santa Fe de Bogotá, D.C.

Oficinas Trabajo Social Instituto Nal. de Cancerología

Calle 1 No. 9-85
Tels.: 333 6578 - 280 0666 Ext. 600 Fax 333 6551
Santa Fe de Bogotá, D.C.

Programas Grupo de Apoyo a Pacientes

Instituto Nal. de Cancerología, Grupo de Psiquiatría

Calle 1 No. 9-85 Tels.: 246 2711 - 280 6666 Ext. 736
Santa Fe de Bogotá, D.C.

Asociación Colombiana de Cuidado Paliativo

Calle 1 No. 9-85 Tels.: 333 6532 - 280 0666
Ext. 847 Fax 280 7711 Santa Fe de Bogotá, D.C.

Asociación Colombiana de Enfermos de Cáncer

Cra. 7 No. 55-15 Tel.: 345 345 9178
Santa Fe de Bogotá, D.C.

Fundación Esperanza y Vida

Transv. 44A No. 98-15 Tel.: 624 2260
Santa Fe de Bogotá, D.C.

Homecare Línea 24 horas

Calle 95 No. 15-33 Of. 502 Tels.: 623 26845 Cód. 2273
Fax 288 7711 Santa Fe de Bogotá, D.C.

**Albergue Voluntariado Instituto Nal. de Cancerología
(Adultos)**

Cra. 8 No. 2-81 Tels.: 333 77 08 - 280 4708
Santa Fe de Bogotá, D.C.

**Albergue Voluntariado Instituto Nal. de Cancerología
(Niños)**

Cra. 8 No. 1-12 Sur Tel.: 333 77 09
Santa Fe de Bogotá, D.C.

Albergue Particular Deisy Martínez

Cra. 28 No. 14A-51 sur - La Fragua Tels.: 713 9163
Santa Fe de Bogotá, D.C.

Fundación Darma

Calle 118 No. 20-51 Tel.: 619 0916 Fax 619 0917
Santa Fe de Bogotá, D.C.

Fundación Omega

Cra. 30 No. 89-79 Tel.: 236 5004 Fax 218 3315
Santa Fe de Bogotá, D.C.

Voluntariado del Instituto Nal. de Cancerología.

Calle 1a. No. 9-85 Tels: 333 6575 - 280 0666 Ext. 647
Fax 280 2246
Santa Fe de Bogotá

Banco de Drogas. Liga de Lucha contra el Cáncer

Cra. 5 No. 57-47 Tel.: 248 8496 Fax 347 2475
Santa Fe de Bogotá, D.C.

Fondo Nacional de Estupefacientes

(Compra de Medicamentos)
Av. Caracas No. 1-85 Tels.: 280 1263 - 333 1088
Fax 333 1088
Santa Fe de Bogotá, D.C.

Seccionales de la Liga Contra el Cáncer en el país.



Ministerio de Salud
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA
Empresa Social del Estado

Buscamos el bienestar de nuestros pacientes y de su familia