



Familias afrontando el cáncer del seno

uando a una mujer le diagnostican cáncer del seno, ella enfrenta enormes obstáculos físicos y emocionales. Es importante que ustedes como miembros de su familia hagan todo lo que esté a su alcance para contribuir a su recuperación emocional. Su capacidad para ayudarla dependerá de los conocimientos que tengan sobre la enfermedad y lo que ella pueda estar experimentando, su relación con ella, la manera en que afrontan la situación y los recursos a su disposición.

El propósito de este folleto es dar a los familiares información para poder comprender mejor por lo que ella está pasando y lo que pueda necesitar de ustedes. Se incluyen algunas ideas sobre cómo pueden ayudarla, tanto en forma práctica como emocional. Así mismo, se explorarán maneras en que ustedes puedan aprender a comprender sus sentimientos y cómo encontrar ayuda y apoyo para sus necesidades.





Indice

Lo que ella puede estar sintiendo	página	1
Su relación con ella	página	2
Cómo afronta ella la situación	página	3
Cómo pueden ayudar: dándole apoyo en forma práctica	página	4
Cómo pueden ayudar: dándole apoyo emocional	página	5
Dándole comprensión	página	6
Dándole aceptación y seguridad	página	7
Permitiéndole expresar sus sentimientos	página	8
Consiguiendo información	página	9
Identificando sus propias necesidades	página	10
Pidiendo ayuda	página	11
Un pensamiento final	página	12
Recursos	páginas	13-15



Lo que ella puede estar sintiendo

El diagnóstico de cáncer del seno puede originar emociones intensas e inesperadas. No hay una manera "correcta" ni "incorrecta" de sentirse. Los estados emocionales por los que pasa su ser querido son reacciones normales al conocer que tiene la enfermedad. Permítanle que comparta sus sentimientos con ustedes en forma abierta y sincera. Si ustedes expresan sus pensamientos y sentimientos en forma sincera, es posible que ella comprenda que está bien que ella haga lo mismo.

Mantengan una actitud positiva pero también realista. Préstenle atención a sus necesidades y escuchen lo que ella está diciendo y pidiendo. Puede ser que ella no espere que le puedan dar respuestas. Es posible que ella simplemente necesite sentirse segura y aceptada — quizás, ella sólo necesite saber que puede hablar y que ustedes estarán ahí para escucharla.

"Recuerdo que me sentí aturdida cuando fui diagnosticada, luego me sentí atemorizada, indefensa, enojada y frustrada. Recuerdo haber pensado: 'Quizás me quiten un seno, quizás pierda mi vida a causa de esta enfermedad'. Yo deseaba tanto que mi familia estuviera ahí conmigo, para escucharme y dejarme ser yo misma sin tener que aparentar ser fuerte o disimular la verdad".



Generalmente, la interacción entre madres e hijas es diferente a la que existe entre hermanas y hermanos, o sobrinos y tías. De hecho, cada relación dentro de una misma familia es única y se desarrolla a lo largo de toda una vida. Ustedes pueden estar emocionalmente cercanos o distantes entre sí. Quizás, vivan al otro extremo del país o tan sólo al otro lado de la ciudad donde ella vive. Nadie mejor que ustedes conoce la solidez y limitaciones de su relación.

La enfermedad puede unir más a la familia, pero por otro lado, el estrés que resulta de la situación puede hacer que los puntos débiles de la relación sobresalgan más. Refuercen los puntos fuertes de la relación. Al intentar mantener una comunicación abierta y sincera, pueden ayudar a que la relación sobreviva esta difícil etapa de cambios.

Sugerencias para mantener una comunicación abierta:

- ◆ Compartan tiempo juntos cara a cara o por teléfono.
- ◆ Díganle como se sienten o escríbanle una carta.
- Hagan preguntas no se engañen a sí mismos al creer que pueden leer su mente.
- Escuchen sus palabras y permítanle completar sus ideas antes de responder.
- ◆ No tengan miedo de mencionar la palabra "cáncer".
- No le teman al silencio o a las emociones fuertes tales como el enojo o el miedo.
- Usen la comunicación no verbal a veces una caricia, un abrazo o tomarse de las manos puede decir más que mil palabras.

Cómo afronta ella la situación

Cuando su familiar se ve enfrentada al diagnóstico de cáncer del seno, es posible que ella busque información, trate de encontrar respuestas y planee soluciones. También puede pedir ayuda a otras personas, expresar sus sentimientos, evitar hablar del tema o negar que existe un problema. Todas estas reacciones son normales. Quizás, en algún momento, ella necesite recurrir a una o más de estas estrategias para afrontar la situación.

Si, por alguna razón, temen que ella no esté afrontando bien la situación, traten de hablar con ella acerca de su preocupación. Deben comprender que quizás no puedan "remediar" la manera negativa en que ella le hace frente a la situación. Es posible que ella se sienta más cómoda hablando con otros familiares o un amigo acerca de ciertos aspectos de la enfermedad. Anímenla a hablar de sus sentimientos, si no con ustedes, con su pareja, otro familiar, un miembro de la iglesia, un amigo o un consejero.

Señales que demuestran que ella se está adaptando a su diagnóstico de cáncer del seno:

- búsqueda de información hace preguntas y obtiene respuestas.
- aceptación reconoce que tiene la enfermedad.
- optimismo mantiene una actitud positiva y realista.
- seguridad en sí misma cree que sus acciones pueden tener efectos positivos.

Cómo pueden ayudar: dándole apoyo en forma práctica

Una de las maneras más claras en las que la familia puede ayudarla a enfrentar la situación es dándole ayuda práctica. Si su estado físico lo permite, es importante que continúe con sus actividades y responsabilidades habituales. Sin embargo, habrá momentos en los que ocuparse de la casa o llevar a los niños a la escuela se hará difícil para ella. Cuando puedan, ayúdenla con algunas de estas actividades. Trabajen en equipo. Analicen juntos la siguiente lista de ideas y propongan también ideas propias.

Si viven a corta distancia...

- Invítenla a cenar fuera con mayor frecuencia o llévenle la cena a su casa.
- Llámenla para saber si necesita que le compren algo como, por ejemplo, medicamentos.
- Ofrézcanse para acompañarla al consultorio doctor o a las reuniones de su grupo de apoyo.
- Hagan que salga de la casa invitándola al cine.
- Ofrézcanle visitarla un fin de semana para limpiar la casa o lavar la ropa.
- ◆ Ofrézcanle organizar el transporte de los niños u otras actividades.
- •

Si viven fuera de la ciudad...

- Envíenle cupones de restaurantes, o galletas hechas en casa.
- Envíenle una copia de su libro cómico favorito, video o CD.
- Ayúdenla a celebrar los días festivos enviándole flores, frutas frescas o adornos.
- Escribanle cartas, tarjetas, poemas o palabras de estímulo.
- ____

Cómo pueden ayudar: dándole apoyo emocional

Como miembros de la familia, ustedes están en condiciones de ayudarla sin importar que vivan a 5 o a 500 millas de distancia. Pídanle permiso para ayudar. Su ayuda puede tener efectos positivos en su lucha para afrontar la situación.

Pídanle que les diga lo que desea y lo que no desea; luego actúen de acuerdo con lo que ella haya dicho. Tómense el tiempo para hablar acerca de lo que para ella significan estos y otros aspectos de la ayuda emocional.



- Compartan tiempo juntos.
- Escuchen con una mente abierta.
- Trabajen con ella en el proceso de tomar decisiones.
- Acepten y respeten sus sentimientos y decisiones.
- Ayúdenla a tomar decisiones sobre cosas que no estén relacionadas con su cáncer del seno o su tratamiento.

Asesoría individualizada — la orientación de un psicólogo, psiquiatra, consejero, trabajador social o miembro de una institución religiosa con especialización en cáncer o enfermedades crónicas puede ayudarla en su recuperación emocional. Su doctor, enfermera o trabajador social puede darle una lista de consejeros especializados en cáncer.

Dándole comprensión

Piensen en cómo se sentirían si padecieran una enfermedad que amenazara su vida. ¿Cómo reaccionarían? ¿Qué harían? Es imposible saber exactamente por lo que ella está pasando, pero pueden intentar comunicarle que están tratando de comprender sus sentimientos. Comprenderla significa tratar, en forma sincera, de compartir sus emociones. No siempre será fácil para ella poder expresar sus pensamientos y sentimientos. Presten atención tanto a lo que ella dice como a lo que no dice.

¿Por dónde empezar? Intenten preguntarle...

"Yo realmente quiero comprender por lo que estás pasando. ¿Quieres que hablemos de esto? Estoy listo para escucharte cuando quieras hablar".

"¿Cómo te fue en la consulta con tu doctor? ¿Estás preocupada? Hablemos. Quiero saber cómo te sientes".



"Yo nunca sabré exactamente lo que estás sintiendo, pero ¿podemos hablar de esto? Haré lo posible para comprender y estaré contigo cuando me necesites".

'¿Hay alguna otra persona con la que quieras hablar acerca de tus sentimientos? ¿Quieres que la llame"?

Dándole aceptación y seguridad

El diagnóstico de cáncer del seno puede alterar la imagen que una mujer tiene de sí misma. Recuérdenle que la aman por quien ella es, y no por lo que ella hace o por lo que está pasando. Asegúrenle que ella no está sola, sino que es un miembro importante de la familia. Mientras piensan sobre su relación con ella, respondan a las siguientes preguntas:

٠	¿De qué manera les ha ayudado ella a superar momentos difíciles en el pasado
•	¿De qué manera les hace ella sentir feliz?
+	¿De qué manera les ofrece ella apoyo emocional y espiritual tanto a ustedes como a otros miembros de la familia?

Al compartir sus respuestas con ella pueden ayudarla a que recuerde que ella no es una "paciente con cáncer del seno" sino una mujer y un miembro importante de la familia.



Aunque es importante que mantengan una actitud optimista, es igualmente importante que le permitan sentir lo que desee y necesite. Las crisis de llanto y enojo son maneras en las que ella puede expresar sus frustraciones con la situación que vive. Recuerden que esas reacciones no son dirigidas hacia alguien en particular, sino hacia su situación. El cansancio, la depresión y los cambios de ánimo pueden ser el resultado de factores relacionados con su diagnóstico, tratamiento y medicamentos. Al demostrarle que la aman y la aceptan la ayudarán a sentirse cómoda al expresar sus sentimientos.

- Permítanle decirles cómo se siente.
- Permítanle enojarse.
- Háganle saber que cuando está con ustedes, no importa que llore, que grite de rabia o que esté callada.
- Pregúntenle si le gustaría estar sola, hablar o que la abracen.
- Acepten la posibilidad de que ella acuda a otras personas para hablar de sus sentimientos.



Consiguiendo información

El buscar información es una parte importante del proceso por el que ella tiene que pasar para afrontar la situación. Es probable que no sean capaces de responder a todas sus preguntas, pero sí pueden ayudarla a encontrar las respuestas. Al ayudarla a conseguir la información que ella desea, pueden ayudarla a recuperar cierto control sobre la situación y a tomar decisiones que la hagan sentirse bien. A continuación se presentan algunas sugerencias sobre la manera en que pueden ayudarla:

- Pregúntenle si le gustaría que la ayuden a preparar una lista de preguntas para hacerle al doctor antes de cada consulta.
- Ofrézcanle acompañarla al doctor para que puedan ayudarla a escuchar y escribir toda la información que el doctor le dé. Si es necesario, pueden ayudarla a verbalizar sus preocupaciones y preguntas.
- Ofrézcanle ayuda para buscar y analizar libros, videos, folletos y páginas del Internet para encontrar la información que busca sobre el diagnóstico, cobertura de seguro, alternativas de tratamiento y recuperación.
- Si ella toma la decisión de obtener una segunda opinión, ayúdenla a buscar otro doctor, preguntándole a los amigos o llamando a los servicios especializados en salud de la mujer de los hospitales locales.
- Cuando ella esté lista, ayúdenla a buscar un grupo de apoyo preguntándole a su enfermera oncológica, trabajador social o a su doctor. Pueden obtener una lista en los hospitales locales, consultorios doctores, oficinas locales de la Sociedad Americana Contra el Cáncer [American Cancer Society] (1.800.227.2345) o la Alianza Nacional de Organizaciones Contra el Cáncer del Seno [National Alliance of Breast Cancer Organizations] (1.800.806.2226).

Identificando sus propias necesidades



El apoyo de otras personas no es importante sólo para la mujer que tiene la enfermedad, sino también para aquellos que la cuidan. De la misma manera en que ella puede estar sintiendo miedo, enojo, frustración y ansiedad, ustedes pueden estar sintiendo distintas emociones. Es probable que sientan que deben ser "fuertes" para ella, o que necesitan ocultar sus sentimientos y temores para no preocuparla. Para los padres, conocer el diagnóstico puede ser emocional y puede originar sentimientos de enojo — "¿por qué mi hija"? — o hasta sentimientos de culpa

— "¿por qué es ella la que tiene que enfrentar el diagnóstico de cáncer y no yo"? Para una hermana o hija, el diagnóstico de cáncer del seno de su mamá puede hacer surgir preguntas sobre su propio riesgo de desarrollar la enfermedad. Las necesidades personales de apoyo son únicas. No existe una manera correcta o incorrecta en que un miembro de la familia deba reaccionar, pero es importante que no pasen por alto sus propias necesidades durante este momento tan difícil.

Con todo lo que está sucediendo, es probable que estén tan ocupados atendiendo a las necesidades de ella que ni siquiera están conscientes de sus propias emociones, ni se detengan a pensar en ellas. Pregúntense a sí mismos lo siguiente:

- ¿Necesito que alguien me escuche?
- ¿Necesito conseguir información sobre mi propio riesgo de desarrollar cáncer del seno?
- Necesito que otros familiares o amigos me ayuden con su cuidado?
- ¿Necesito que otras personas me apoyen a mí y a mi familia a través de sus pensamientos y oraciones?
- ¡Necesito dedicar más tiempo para mí mismo?

Pidiendo ayuda

Ustedes saben lo importante que es para su ser querido obtener la mayor cantidad posible de apoyo práctico y emocional durante esta difícil etapa de su vida. Saben que ella no debe ni puede hacerlo todo sola, ni ustedes tampoco. Ahora que han identificado las áreas en las que pueden necesitar ayuda, el próximo paso es pedirla. Quizás se sientan incómodos, o culpables al tener que

Pregúntense a sí mismos: "¿Con quién me sentiría más cómodo para hablar? ¿Cómo pueden ayudarme"? pedir ayuda, pero como humanos todos necesitamos acudir a otras personas para que nos ayuden de vez en cuando.

Los familiares que dan apoyo y las personas encargadas del cuidado de su ser querido pueden seguir atendiendo a las necesidades de la mujer enferma

mucho mejor si también se ocupan de sus propias necesidades. De lo contrario, con el tiempo, corren el riesgo de sentirse agotados o enojados. No duden en llamar a otras personas para obtener el apoyo y ayuda que necesiten. A veces, lo único que hace falta es pedirla.

Hablar con alguien ajeno a la familia acerca de sus pensamientos y sentimientos será de gran ayuda. Utilicen el siguiente espacio para escribir los nombres y números telefónicos de las personas a las que puedan acudir.

	nombre	número telefónico
Consejero		
Amigo(s)		
Miembro de una		
institución religiosa		
Trabajador social		
Grupo de apoyo		

Un pensamiento final

Quizás no seas capaz de hacerlo todo, pero sólo con que te detengas a leer este folleto y tal vez intentes algunas de sus sugerencias, estarás haciendo la diferencia en su vida.

A pesar de que el futuro pueda traer algunos momentos dolorosos, derrotas y triunfos, acompañar a tu ser querido en la lucha contra el cáncer del seno les ofrece a ambos una oportunidad para fortalecer su relación de amor.

Estás ayudando

Recursos

Organizaciones

La Fundación Susan G. Komen Contra el Cáncer del Seno [The Susan G. Komen Breast Cancer Foundation] cuenta con una línea telefónica de ayuda gratuita atendida por voluntarios entrenados y amables cuyas vidas personales han sido afectadas por el cáncer del seno. Para obtener respuestas a sus preguntas, para información sobre recursos locales o apoyo moral, llame al:

Teléfono: 1.800 I'M AWARE* (1.800.462.9273) Se habla español. Se cuenta con dispositivos para la comunicación con personas con limitación auditiva. www.komen.org

La Sociedad Americana Contra el Cáncer [American Cancer Society] cuenta con una red nacional de empleados y voluntarios que desarrollan programas de investigación, educación y servicios para ayudar a los pacientes con cáncer y a sus familias a enfrentar esta enfermedad. Se cuenta con personal que habla español.

Teléfono: 1.800.ACS.2345 (1.800.227.2345) www.cancer.org

El Servicio de Información Sobre el Cáncer [Cancer Information Service], del Instituto Nacional Contra el Cáncer, tiene publicaciones gratuitas y ofrece la oportunidad de hablar directamente con un especialista en oncología sobre el tratamiento y prevención del cáncer, quien te enviará con los profesionales apropiados. Se cuenta con personal que habla español.

Teléfono: 1.800.4 CANCER (1.800.422.4237) www.cancer.gov

La Organización Nacional Contra el Cáncer del Seno "Por Qué a Mí" [Y-ME National Breast Cancer Organization] ofrece ayuda a las mujeres con cáncer del seno y a sus familiares a través de una línea telefónica nacional gratuita, grupos de apoyo, reuniones con voluntarios, materiales educativos, talleres de detección temprana y muchas oficinas locales.

Teléfonos: 1.800.221.2141 1.800.986.9505 (Español) www.y-me.org



Publicaciones

Libros

La siguiente lista de libros y folletos está disponible sólo en inglés

Breast cancer: A family survival guide by Lucille M. Pederson and Janet M. Trigg. Bergin and Garvey, Westport, Connecticut, 1995.

The breast cancer companion by Kathy LaTour. Avon Books, New York, New York, 1994.

When life becomes precious: A guide for loved ones and friends of cancer patients by Elise Nee Dell Babcock. Bantam Books, New York, 1997.

Folletos

Taking time: Support for people with cancer and the people who care about them. National Cancer Institute Pamphlet #98-2059.

Call: The Cancer Information Service at 1.800.4 CANCER

When someone in your family has cancer. National Cancer Institute Pamphlet #96-2685. Call: The Cancer Information Service at 1.800.4 CANCER

When the woman you love has breast cancer. A Y-ME Publication. Available in Spanish and English. Call: Y-ME National Breast Cancer Organization at 1.800.221.2141

Esta lista de recursos se ofrece solamente como una sugerencia. Por favor recuerde que no es una lista completa del material o información disponible con respecto a la salud y al cáncer del seno. Dicha información no se debe utilizar para diagnosticarse o para reemplazar los servicios de un profesional médico. Por lo tanto, la Fundación Susan G. Komen Contra el Cáncer del Seno no apoya, recomienda ni ofrece garantía o hace representación alguna con respecto a la veracidad, la integridad, lo apropiado, la calidad o contravención de cualquier material, productos o información provista por las organizaciones mencionadas en esta lista.

Este folleto fue desarrollado por la Fundación Susan G. Komen Contra el Cáncer del Seno [The Susan G. Komen Breast Cancer Foundation] en colaboración con HealthCom Sciences y el Laboratorio de Investigación de Comunicación Sobre la Salud de la Universidad de Saint Louis [the Health Communication Research Laboratory at Saint Louis University]. Para obtener mayor información acerca de este folleto u otras publicaciones de la Fundación Komen por favor comuníquese con:



La Fundación Susan G. Komen Contra el Cáncer del Seno 5005 LBJ Freeway, Suite 250

Dallas, Texas 75244

Teléfono: 972.855.1600

Línea de Ayuda: 1.800 I'M AWARE® (1.800.462.9273)

www.komen.org

Otros folletos de la misma serie:

¿Qué me está sucediendo? Afrontando y viviendo con el cáncer del seno. [What's happening to me? Coping and living with breast cancer]

¿Qué le sucede a la mujer que amo? Parejas afrontando el cáncer del seno. [What's happening to the woman I love? Couples coping with breast cancer]

¿Qué le sucede a mamá? Ayudando a los niños a afrontar el cáncer del seno. [What's happening to mom? Helping children cope with breast cancer]

> Quisiéramos extender nuestro agradecimiento a los sobrevivientes del cáncer del seno, a sus familiares y a nuestro panel de expertos profesionales quienes colaboraron con el desarrollo de este folleto.