




The Susan G. Komen
Breast Cancer Foundation

¿Qué le sucede a la mujer que amo?




Parejas afrontando
el **cáncer del seno**



Cuando a una mujer le diagnostican cáncer del seno, ella se enfrenta a enormes obstáculos físicos y emocionales. Es importante que tú, hagas todo lo que esté a tu alcance para contribuir a la recuperación emocional de tu pareja. Se necesitarán el uno al otro durante este difícil período. Sería beneficioso si ustedes pudieran sobrellevar juntos, como un equipo, todo el proceso — diagnóstico, tratamiento y recuperación.

El propósito de este folleto es ofrecerte información sobre la manera en que tú, su pareja, puedes comprender mejor lo que ella está pasando y lo que pueda necesitar de tu parte. Se presentan algunas ideas acerca de la manera en que puedes ayudarla, tanto en forma práctica como emocionalmente. Así mismo, se explorarán maneras en las que tú puedas llegar a comprender tus sentimientos de temor e incertidumbre y cómo encontrar ayuda y apoyo para tus propias necesidades.





Índice

Lo que ella puede estar sintiendo	página	1
Cómo ella afronta la situación	página	2
Cómo puedes ayudar: dándole apoyo en forma práctica	página	3
Cómo puedes ayudar: dándole apoyo emocional	página	4
Brindándole comprensión	página	5
Dándole aceptación y seguridad	página	6
Permitiéndole que sea ella misma	página	7
Consiguiendo información	página	8
Tu relación con ella	página	9
Intimidad sexual	página	10
Identificando tus necesidades	página	11
Atendiendo a las necesidades de tu familia	página	12
Pidiendo ayuda	página	13
Un pensamiento final	página	14
Recursos	páginas	15-16



Lo que ella puede estar sintiendo

El diagnóstico de cáncer del seno puede originar emociones intensas e inesperadas. Tu pareja podrá experimentar distintas emociones tales como el miedo, el enojo y la frustración y hasta sentirse indefensa, deprimida y sin esperanza. Es normal que se sienta así. No hay una manera “correcta” ni “incorrecta” de sentirse. Ella se ha visto obligada a enfrentar una realidad que involucra la posible pérdida o alteración de un seno, el miedo a perder su imagen femenina o hasta su vida. Es importante que comprendas lo que ella puede estar pensando y sintiendo.

Permítele que comparta sus sentimientos contigo en forma abierta y sincera. Préstale atención a sus necesidades. Escucha lo que ella diga y pregunte. Si le expresas en forma sincera tus propios pensamientos y sentimientos, ella va a sentir que también puede expresarse con sinceridad.

¿Por dónde empezar? Intenta preguntándole...

“¿Qué sientes acerca de lo que dijo el doctor? ¿Estás preocupada? Vamos a sentarnos y a hablar del asunto. Realmente me gustaría saber cómo te sientes”.

“Yo realmente quiero comprender por lo que estás pasando. Estoy listo para escucharte cuando desees hablar”.

“¿Cómo puedo ayudarte? ¿Qué puedo hacer para mejorar o facilitarte las cosas”?

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



Cómo ella afronta la situación

Cuando tu pareja se enfrenta con el cáncer del seno, es posible que ella decida buscar información, trate de encontrar respuestas y planear soluciones. También puede pedir ayuda a otras personas, expresar sus sentimientos, evitar hablar del tema o también negar que existe un problema. Todas estas reacciones son normales, sin embargo, a largo plazo algunas actitudes pueden resultar más beneficiosas que otras.

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

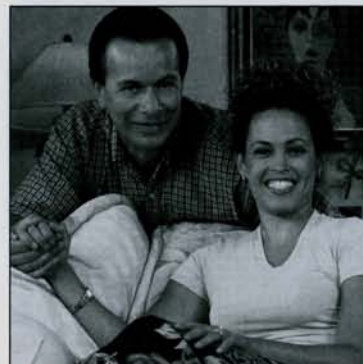
- ◆ Búsqueda de información — hace preguntas y obtiene respuestas
- ◆ Aceptación — reconoce que tiene cáncer del seno
- ◆ Optimismo — mantiene una actitud positiva y realista
- ◆ Seguridad en sí misma — cree que sus acciones pueden tener efectos positivos

Si por alguna razón temes que ella no esté afrontando la situación de la manera adecuada, intenta hablar con ella acerca de tu preocupación. Anímalas a hablar de sus sentimientos. Los grupos de apoyo y la asesoría individualizada pueden ser de utilidad.

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 a enfrentar la situación y a reducir el riesgo de ansiedad o depresión. Su doctor, enfermera oncológica o trabajador social puede darle una lista de consejeros especializados en cáncer.



Cómo puedes ayudar: dándole apoyo en forma práctica



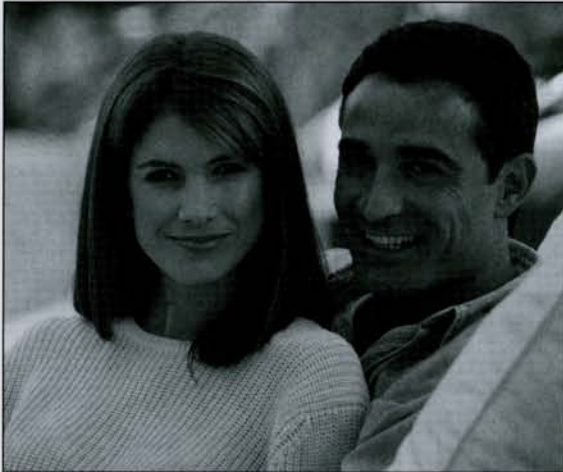
Una de las maneras más obvias en que puedes ayudarla a enfrentar la situación es dándole ayuda práctica. Si su estado físico se lo permite, es importante que ella continúe con su rutina diaria y lleve a cabo sus actividades habituales. Pero habrá momentos en los que ocuparse de la casa o llevar los niños a la escuela será difícil para ella. Toma la iniciativa de ayudarla con algunas de esas actividades diarias. Trabajen

como un equipo. Analicen juntos la siguiente lista y propongan también sus propias ideas:

- ◆ Prepara la comida y lava los platos o pide comida hecha con mayor frecuencia.
- ◆ Si tienen hijos, aumenta tu participación en el cuidado de los niños pequeños.
- ◆ Llévala al consultorio doctor y a las reuniones de los grupos de apoyo.
- ◆ Prepara un programa de limpieza semanal de la casa y haz que ella lo revise para asegurarse que no falte nada.
- ◆ Ocúpate en mayor medida de la limpieza del hogar y pídele ayuda a otras personas.
- ◆ Si tu situación económica lo permite, contrata una empleada doméstica.
- ◆ Atiende a sus llamados telefónicos o visitas cuando ella no se sienta bien.
- ◆ _____
- ◆ _____



Cómo puedes ayudar: dándole apoyo emocional



Ahora más que nunca tu pareja necesita de tu apoyo. Hay muchas maneras en que familiares y amigos pueden ayudarla. Pero, siendo su pareja, tú estás en una posición única para ayudarla emocionalmente. Existen cuatro maneras muy importantes en las que puedes darle apoyo emocional:

1. **Comparte tu tiempo con ella.** Toma tiempo para estar con ella y prestarle atención.
2. **Pregúntale cuáles son sus deseos y necesidades.** Pídele que sea sincera al decirte qué desea de ti y de los demás y qué es lo que no desea.
3. **Escucha a lo que ella dice.** Escúchala sin juzgarla o tratar de darle respuestas o soluciones.
4. **Asegúrale que la sigues amando.** Dile que la amas ahora y la amarás siempre.



Brindándole Comprensión



Piensa cómo te sentirías tú si tuvieras una enfermedad que amenazara tu vida. ¿Cómo reaccionarías? ¿Qué harías?

Es imposible saber exactamente por lo que ella está pasando. Pero al intentar ponerte en su lugar puedes expresarle que estás tratando de comprender lo que ella está sintiendo.

La comprensión significa tratar, en forma sincera, de compartir sus emociones. No siempre será fácil para ella expresar sus pensamientos y sentimientos. Presta atención tanto a lo que ella dice como a lo que no dice. Hazle preguntas y déjale saber que tú estás ahí para escucharla cuando ella lo necesite.



Dándole aceptación y seguridad

El diagnóstico de cáncer del seno puede alterar la imagen que una mujer tiene de sí misma. Al decirle que la amas por quien es, y no por lo que ella hace o por lo que está pasando, puedes ayudarla a afirmar su identidad. Mientras piensas sobre tu relación con ella, responde a las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son las cualidades que ella posee que tu amas y admiras?

- ¿Qué es lo que te atrae de ella físicamente?

- ¿De qué manera te ha ayudado ella a superar momentos difíciles en el pasado?

- ¿Qué significa para ti tu relación con ella?

- ¿Qué imagen tienes de ella como amiga de otras personas?

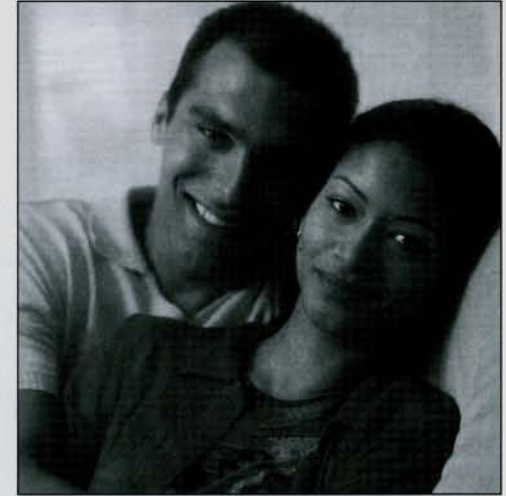
Considera la posibilidad de compartir tus respuestas con ella. Puedes ayudarla a que recuerde que ella no es una "paciente con cáncer del seno" sino una persona, una amiga, un miembro de la familia y de la comunidad y tu pareja.



Permitiéndole que sea ella misma

Es importante que le permitas expresar sus sentimientos. Las crisis de llanto y enojo son maneras en las que ella puede expresar sus frustraciones acerca de la situación. Recuerda que estas reacciones no están dirigidas hacia ti, 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 amas y la aceptas la ayudarás a sentirse cómoda compartiendo sus sentimientos.

- Permítele expresar lo que piensa.
- Permítele enojarse.
- Hazle saber que cuando está contigo, no importa que llore, se sienta triste o esté callada.
- Pregúntale si le gustaría estar sola, hablar o que tú la abrasces.





Consiguiendo información

El buscar información es una parte importante del proceso que ella debe seguir para enfrentar la situación. Al conseguir información, puedes ayudarla a tomar decisiones informadas y a recuperar cierto control sobre la situación.

Lee la información que consigas, para que tú también estés en condiciones de comprender los temas que van surgiendo. Es posible que no puedas responder a todas sus preguntas, pero sí puedes ayudarla a encontrar las respuestas. ¿Cómo?

- Antes de las visitas doctoras ayúdala a preparar una lista de preguntas para hacerle a su doctor.
- Acompáñala al doctor y ayúdala a expresar sus preocupaciones y preguntas.
- Ayúdala a encontrar la información que busca sobre el diagnóstico y las alternativas de tratamiento en libros y en el Internet.
- Visita centros de información sobre el cáncer para obtener folletos relacionados con el tratamiento del cáncer del seno y con el apoyo a la paciente.
- Si ella decide obtener una segunda opinión, ayúdala a buscar otro doctor preguntándole a amigos, o comunicándote con los servicios de referencia de los hospitales locales especializados en la salud de la mujer.
- Cuando ella esté lista, ayúdala a buscar un grupo de apoyo preguntándole a su enfermera oncológica, trabajador social o a su doctor. Puedes obtener una lista en los hospitales locales, consultorios doctores, y en las oficinas locales de la Sociedad Americana Contra el Cáncer [American Cancer Society] (1.800.227.2345).
- Ten cuidado de no sobrecargarla con información. Déjala decidir qué es lo que quiere leer y cuándo quiere hacerlo.



Tu relación con ella

Individualmente, cada uno de ustedes está afrontando la situación a su manera, pero ambos deben estar unidos para darse apoyo mutuo. Cuando una enfermedad grave ocurre, las funciones habituales que existen en la relación cambian con frecuencia. Por ejemplo, es posible que necesites asumir nuevas responsabilidades tales como limpiar la casa, arreglar el jardín o preparar la comida. Es probable que ninguno de los dos se sienta cómodo con este cambio de funciones.

La enfermedad puede unir más a la pareja, pero por otro lado, también puede hacer más evidentes los puntos débiles de la relación. Al intentar mantener una comunicación abierta, puedes ayudar a que la relación sobreviva esta difícil etapa de cambios.

Sugerencias para mantener una comunicación abierta:

- Compartan tiempo juntos evitando distracciones tales como la televisión, el radio, el periódico o el teléfono.
- Dile cómo te sientes.
- Hazle preguntas — no te engañes a ti mismo al creer que puedes leer su mente.
- Para asegurarte que la has entendido, repítele en tus palabras lo que ella ha dicho y pregúntale si has comprendido bien.
- Escríbele cartas.
- No tengas miedo de mencionar la palabra “cáncer”.
- No le temas al silencio.
- Usa la comunicación no verbal — a veces una caricia, un abrazo o tomarla de la mano puede decir más que mil palabras.



Intimidad sexual



Los sentimientos de una mujer sobre las relaciones sexuales pueden sufrir cambios durante las etapas de diagnóstico, tratamiento y recuperación de su cáncer del seno. Los efectos secundarios del tratamiento, el agotamiento físico y emocional y el cambio en la percepción de su imagen física pueden resultar en el desinterés sexual. En algunas mujeres, la quimioterapia puede causar la aparición temprana de la menopausia. La depresión y los cambios de ánimo también pueden ser consecuencia de

factores relacionados con su diagnóstico, medicamentos y niveles hormonales. Juntos, háganle saber al doctor los cambios producidos en su vida sexual que pudieran ser resultado de su tratamiento.

Reiniciar la relación sexual puede ser una tarea difícil y puede tomar algún tiempo. Sé paciente y amable. Hablen sobre sus necesidades sexuales y expectativas. Exprésale la atracción que sientes hacia ella. Aunque ella no esté interesada en tener relaciones sexuales por el momento, es posible que desee y necesite momentos de intimidad.

- ◆ Esfuérzate en crear un ambiente seguro para los dos.
- ◆ Siéntense juntos y tómense de las manos.
- ◆ Salgan a caminar juntos.
- ◆ Organicen un viaje para el fin de semana.
- ◆ Salgan juntos y planeen noches románticas en casa.



Identificando *tus* necesidades

De la misma manera en que tu pareja siente miedo, enojo o frustración, tú también puedes estar sintiendo diferentes emociones. Puedes sentir que debes ser “fuerte” para ella, o que necesitas ocultar tus sentimientos para no preocuparla. Puedes sentir la enorme necesidad de “curarla del cáncer”. Cuando te des cuenta de que esto está fuera de tu alcance, puedes sentirte impotente o agobiado. No existe una manera correcta o incorrecta en que debas reaccionar. Es importante que no pases por alto tus propias necesidades durante estos momentos tan difíciles. Piensa acerca de las cosas que puedes controlar y cómo ayudarte a ti mismo. A continuación, marca las cosas que tu crees pueden ayudarte a enfrentar la situación y toma acción.

- obtener información
- hablar con otras personas
- descargar tus emociones haciendo ejercicio, trotando, trabajando en la casa o también llorando
- distraerte leyendo libros, oyendo música, mirando películas o compartiendo tiempo con amigos
- buscar ayuda profesional
- hacer planes para el futuro
- escribir tus pensamientos
- rezar
- otras ideas _____



Atendiendo a las necesidades de tu familia

Hijos

Si tienen hijos, es posible que ellos necesiten atención especial en este momento. Cada niño tiene sus propias necesidades. Los niños de diferentes edades tienen diferentes pensamientos, puntos de vista y preocupaciones. Por ejemplo, mientras que los niños pequeños pueden tener miedo de ser abandonados, las hijas adolescentes pueden preocuparse por la posibilidad de que a ellas también les afecte el cáncer del seno. Una vez más, es muy importante la comunicación sincera. Mantén a tus hijos informados. Déjales saber en forma anticipada qué pueden esperar después de que mamá reciba el tratamiento, generalmente esto puede ayudar a calmar sus temores. Para mayor información sobre el diálogo con tus hijos acerca del cáncer del seno, consulta el folleto de esta serie titulado ¿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*].

Amigos y familiares

Es probable que los amigos, hermanos, padres, abuelos, familia política y otros miembros de la familia experimenten sentimientos similares de ansiedad, temor e impotencia al conocer que tu pareja tiene cáncer del seno. Ellos tendrán preguntas y preocupaciones. Es tu responsabilidad mantenerlos informados, protegiendo al mismo tiempo la privacidad de tu pareja. Consulta con tu pareja qué información quiere compartir y con quién. Respeta sus deseos y actúa como un intermediario. Da la información apropiada a familiares y amigos y comparte con ella las palabras de afecto de los demás. Si los familiares están en busca de mayor información, puedes referirlos al folleto de esta serie titulado ¿Qué le sucede a nuestro ser querido? Familias afrontando el cáncer del seno [*What's happening to the woman we love? families coping with breast cancer*].



Pidiendo ayuda

No dudes en llamar a otras personas para obtener el apoyo y ayuda que necesitas. Algunas veces, lo único que hace falta es pedirla. Podrás seguir ayudando a tu pareja si cuidas de tus necesidades. De lo contrario, con el tiempo corres el riesgo de sentirte agotado o enojado. Es probable que estés tan ocupado atendiendo a las necesidades de tu pareja que ni siquiera pienses en tus propias emociones.

Pregúntate lo siguiente:

- ◆ ¿Necesito más apoyo de otras personas?
- ◆ ¿Necesito que alguien me escuche?
- ◆ ¿Necesito que otros miembros de la familia colaboren en el cuidado de mi pareja?
- ◆ ¿Necesito que otras personas me ofrezcan su apoyo a mí y a mi familia a través de sus pensamientos y oraciones?
- ◆ ¿Necesito dedicar tiempo para mí mismo?

Hablar con alguien ajeno a tu familia acerca de tus pensamientos y sentimientos será de gran utilidad. Utiliza el siguiente espacio para escribir los nombres y números telefónicos de las personas a las que puedas acudir.

	<i>nombre</i>	<i>número telefónico</i>
Consejero	_____	_____
Amigo(s)	_____	_____
Miembro de institución religiosa	_____	_____
Trabajador social	_____	_____
Miembro de la familia	_____	_____



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 una diferencia en su vida.*

*A pesar de que en el futuro puedan haber algunos
momentos dolorosos, algunos fracasos y triunfos,
acompañar a tu pareja en su lucha
para la recuperación les ofrece a ambos una
oportunidad para fortalecer su relación de amor.*

Estás ayudando.



Recursos

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, proporcionando 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.

When the woman you love has breast cancer by Larry T. Eiler. Queen Bee Publishing Co., Ann Arbor, MI, 1996.

Helping your mate face breast cancer: Tips for becoming an effective support partner for the one you love during the breast cancer experience by Judy C. Kneece. EduCare Inc., Columbia, SC, 1999.

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 CANCEER

When the woman you love has breast cancer (Español/Inglés). A Y-ME Publication. 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 doctor. Por lo tanto, la Fundación Susan G. Komen Contra el Cáncer del Seno no apoya, no 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].



The Susan G. Komen
Breast Cancer Foundation

La Fundación Susan G. Komen Contra el Cáncer del Seno
5005 LBJ Freeway, Suite 250
Dallas, Texas 75244
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 nuestro ser querido? Familias afrontando el cáncer del seno.
[What's happening to the woman we love? Families 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.*