



Escuche con el corazón

¿Cómo habla usted con alguien que tiene cáncer?

¿Cambia usted el tema cuando alguien cercano, a quien se le ha diagnosticado cáncer, comienza a hablar sobre la enfermedad? ¿Permanece en silencio, preocupado porque usted pudiera decir algo que fuera inapropiado? De ser así, comparte los mismos sentimientos que muchas otras personas experimentan.

Cuando se habla con alguien que tiene cáncer, es importante escuchar a la persona. Trate de escucharle y comprender cómo se siente. No subestime, juzgue o trate de cambiar la manera en que la persona se siente o actúa. Trate de dejar sus sentimientos y miedos a un lado. Hágale saber que cuenta con su disposición para que hablen en cualquier momento en que lo desee. En caso de que la persona no sienta deseos de hablar de ello en ese momento, hágale saber que eso también está bien. Usted puede decirle que estará disponible para escucharle nuevamente más tarde.

A continuación compartimos algunas ideas sobre cómo apoyar y ser útil cuando habla con alguien que tiene cáncer. Usted puede aprender cómo expresarle a la persona que padece cáncer que en realidad puede contar con su apoyo. A esta comunicación la denominamos "escuchar con su corazón".

Información sobre el cáncer

El cáncer afecta a personas de todas las edades, razas e ingresos. Esto significa que en algún momento de sus vidas todos vamos a hablar con una persona que padece cáncer. No existen reglas a seguir sobre cómo hablar con ellos, pues cada persona y cada situación es única.

La palabra "cáncer" por sí misma causa alteración, porque hace que muchas personas piensen en la muerte. Sin embargo, muchas personas que tienen cáncer no mueren a causa de esta enfermedad. Hoy día, viven casi 12 millones de personas que han tenido cáncer. Además, cada vez más se encuentran más cánceres en etapa temprana, cuando

son más fáciles de tratar. Así que el miedo que usted pudiera experimentar al escuchar que un ser querido tiene cáncer debe mitigarlo con la esperanza. La mayoría de los casos de cáncer son tratables, y las investigaciones están constantemente tratando de encontrar nuevas y mejores maneras de detectar y tratar la enfermedad.

Algunas personas viven muchos años con cáncer. Esto quiere decir que el paciente tiene que ajustarse a diferentes tipos de tratamientos en diferentes etapas de la enfermedad. La familia y los amigos también deben ajustarse a estos cambios; además deben proveer apoyo emocional y esperanza durante el curso de la enfermedad.

En muchos casos, tener cáncer no implica que haya un principio, un intermedio y un fin claro durante la experiencia. Puede que haya un principio y un final para el plan de tratamiento, así como un momento cuando tal vez no se reporte ningún signo del cáncer. Sin embargo, para algunas personas, puede que llegue el momento cuando el cáncer regrese. Además, algunas veces el tratamiento puede durar por años sólo para mantener el cáncer bajo control, pues nunca desaparece.

Enterándose de la noticia

La espera

Cuando una masa o un síntoma requiere de una visita al médico, a menudo hay que esperar varios días por los resultados de las pruebas sin saber la situación por la que usted pudiera estar atravesando. Todo tipo de pensamiento puede pasar tanto por su mente, como por la del paciente. Este momento puede ser de mucho temor. Si la persona que enfrenta el cáncer confía en usted, es porque probablemente quiera hablar y compartir esa ansiedad. Es éste el momento en que usted debe escuchar y tratar de ayudar a su ser querido a mantener la esperanza y desearle lo mejor. Esperar es siempre difícil, pero esperar en compañía de alguien facilita la carga.

Algunas personas pueden intuir que tiene cáncer antes de que su médico les dé el diagnóstico formal. Cada persona recibirá y reaccionará al diagnóstico de una manera diferente. Algunos desearán discutir el diagnóstico en detalle, mientras que otros no querrán hablar de eso para nada. Algunas veces la necesidad de la persona de hablar puede cambiar de un día para otro. Simplemente preguntar a la persona, “¿Te gustaría hablar sobre el asunto?” es una forma directa y respetuosa de averiguar.

Cuando se descubre que se trata de cáncer

Si se encuentra cáncer, debe ser el médico quien le informe a su ser querido sobre el diagnóstico. Usted debe pensar en qué es lo mejor, si desea estar o no presente cuando el médico hable sobre los resultados de las pruebas. Algunas veces cuando el médico habla con el paciente y la familia al mismo tiempo, tener a otros en la habitación proporciona una sensación de confianza y seguridad al paciente. Sin embargo, algunas personas con cáncer prefieren dialogar sobre el tema con sus médicos en privado. Simplemente

pregunte al paciente si debe acompañarle cuando se vayan a informar los resultados de las pruebas.

La manera en que el médico comparta los resultados con la persona que tiene cáncer depende del estilo personal del médico y de su percepción en cuanto a las necesidades y sentimientos del paciente. Estos factores también influyen en cuánta información el médico le proporcione al paciente. El médico también tomará en consideración el sentir y las preguntas de la familia cuando los familiares o seres queridos estén con el paciente. La mayoría de los médicos tienen la política de abordar con franqueza el diagnóstico, opciones de tratamiento y perspectiva del mismo. El enfoque de hablar con franqueza desde el comienzo establece la base para una relación de confianza entre el doctor, el paciente y sus seres queridos. Esto permite un diálogo abierto entre el médico y el paciente o la familia.

Con frecuencia, las personas reciben un gran impacto emocional cuando escuchan por primera vez la palabra cáncer y puede que a causa de esto no escuchan o recuerden nada de lo que el médico les está informando a continuación. Muchas personas sólo pueden entender pequeñas cantidades de información impactante. Si algún miembro de la familia o amigo estuviera presente, deben poner mucha atención, para que después puedan ayudar a recordar y clarificar lo que se dijo.

Si usted se da cuenta que su ser querido está teniendo problemas para entender la información que se le suministró, y usted está compartiendo lo que escuchó durante la visita con el médico, no comparta mucha información al mismo tiempo. Pregunte si usted está proporcionando mucha información o si debería dejar de hablar sobre esto por un tiempo. Si hay mucha información que discutir, asegúrele al paciente que sus seres queridos y el equipo de atención a la salud están conscientes del asunto y disponibles para ayudarlo. Recuérdele a su ser querido que estas personas estarán disponibles para hablar sobre la enfermedad en el futuro, si hay necesidad de hacerlo.

Si no se siente cómodo hablando sobre el cáncer, puede que no sea la mejor persona para hablar con el paciente en ese momento. Puede que necesite tiempo y la ayuda de un experto para apoyarle con sus propios sentimientos. Incluso podría explicar a su ser querido que está experimentando problemas al hablar sobre el cáncer y que le gustaría poder hacerlo pero que considera no ser la persona mejor indicada para ello en estos momentos. Puede que algún trabajador social, asesor, amigo o familiar pueda ofrecer más apoyo en ese momento. Usted puede sugerir que su ser querido que busque ayuda de estas personas. Asegúrese que la persona con cáncer entienda que su dificultad para hablar sobre el tema se debe a usted. Además, quizás quiera mencionar que, a pesar de esto, usted quiere apoyar a la persona en este momento y que espera seguir apoyándole en el futuro.

Si desea buscar más información sobre cómo vivir con cáncer y su tratamiento, tenemos otro folleto titulado *Después del diagnóstico: una guía para pacientes y familias*. Puede obtener una copia llamándonos o puede leer la información en nuestro sitio Web.

Maneras de enfrentar la situación

El desahogo de las emociones

Durante el transcurso de su enfermedad, puede que los pacientes expresen enojo y frustración hacia las personas que les rodean. Aunque esto puede ser muy desagradable para los miembros de la familia y amigos, puede ayudar a recordar que en ocasiones la gente manifiesta su enojo y frustración contra las personas más cercanas a ellas ante situaciones difíciles. Esto sucede porque las personas más cercanas conforman una salida en quién desembocar sus sentimientos. Saben que usted seguirá dando su apoyo incluso cuando no se comporten bien o al generarse tensión. A menudo, la persona está realmente frustrada y enojada sobre el cáncer y la pérdida que conlleva, pero esto puede ser difícil expresarlo en palabras. Debido a esto, la persona con cáncer encausa sus sentimientos de enojo en los familiares y amigos, o en quien llegue a encontrarse a su alrededor.

Actuando de manera diferente

Algunos pacientes de cáncer se comportan como niños y se vuelven dependientes durante su enfermedad. Puede ser muy difícil para un hijo adulto ver a su padre actuar de esta manera. Intente comprender que esta es una forma de expresar sus sentimientos de impotencia o debilidad. Estos sentimientos son a menudo comunes durante una enfermedad por cáncer.

Aunque la enfermedad puede limitar algunas actividades diarias, usualmente es mejor que la persona con cáncer continúe viviendo de la forma más normal posible. Esta continua responsabilidad como adulto le da una sensación de importancia, seguridad y control, mientras que si sigue dependiendo completamente de los que le rodean con el tiempo le harán sentir más desesperanzado y más como una víctima. A veces lamentamos mucho la situación de las personas con cáncer que puede que intentemos sobreprotegerla, pero a largo plazo esto puede que sea contraproducente.

El diagnóstico y el tratamiento del cáncer representan con frecuencia un período de ansiedad para las personas. Le temen a los cambios asociados con el cáncer: posible dolor o sentir molestias, pérdida de ingresos y cambios en el empleo, así como cambios en el cuerpo e incluso cambios en sus relaciones personales. Algunas veces las personas que padecen cáncer se disgustan o se asustan por ningún motivo aparente, debido a que tienen demasiada ansiedad en sus vidas. A veces dicha ansiedad puede que sea expresada con una actitud hostil hacia usted, o puede que haya desacuerdos cuando lo único que pretendía era ofrecer su apoyo. Procure no dejarse llevar por las emociones ante este tipo de actitud. Debe comprender que esto es sólo probable que dure por poco tiempo y que se debe a todo el temor y la ansiedad asociados con tener cáncer y lidiar con la enfermedad. Durante este momento, necesitará no prestar atención a este tipo de comportamiento en parte y estar listo para ofrecer más perdón, comprensión y apoyo. Intente ponerse en la situación de su ser querido e imagine cuánto temor sentiría si esto le estuviera sucediendo a usted. Esto puede ayudarle a pasar por alto discusiones y conflictos menores, y seguir adelante.

El “juego de la culpa”

Algunas veces, las personas con cáncer creen que la enfermedad es el resultado de algo que ellas hicieron o dejaron de hacer. Como amigo o familiar, usted también puede sentirse culpable y lo demuestra cambiando su actitud hacia el paciente. Puede que también otros familiares tengan estos mismos sentimientos de culpabilidad. Puede que traten de enmendar lo que ellos consideran que fueron fallas o errores del pasado.

Culparse a sí mismo y a los demás puede ser una barrera para una relación sana. Procure no entrar en el juego de “buscar culpables”. Anime a sus seres queridos y al paciente a no culparse a sí mismo sobre lo que está ocurriendo. De cualquier forma, todo es parte del pasado y salir adelante es la única opción. Si siente culpabilidad como amigo o ser querido, está bien expresar su arrepentimiento y disculpas para también seguir adelante. Hay que evitar vivir en el pasado y hay que enfocarse en un futuro positivo con esperanza.

Comunicación

Una de las maneras más importantes de mejorar la comunicación consiste en no sólo preguntar “¿cómo te sientes?”, sino también “¿qué sientes?”. Si lo piensa un poco, “¿cómo estás?” es la pregunta más común que suele hacerse sin tanta reflexión, y la respuesta esperada es "bien". Esto no fomenta la comunicación. Con preguntar mejor, “¿Qué es lo que estás sintiendo?”, estará indagando por una respuesta un poco más profunda. Con esta pregunta se puede lograr dar la impresión de que realmente tiene interés por saber cómo está la persona concretamente.

Al hacer la pregunta “¿Qué es lo que estás sintiendo?”, esté listo(a) en escuchar cualquier cosa que podría obtener como respuesta. La persona podría estar pensando mucho sobre la muerte o puede estar preocupada por lo que el futuro deparará para sus hijos; o tal vez la persona le exprese sus temores de no sobrevivir otro año. Esté preparado(a) para realmente escuchar y asimilar cualquier respuesta que le den. Usted no tiene que tener una respuesta, pero debe estar listo(a) para escuchar una contestación dolorosa o áspera que podría provocarse con la pregunta.

Algunas veces, desean tener la opinión de las personas cercanas a ellos haciendo preguntas acerca de su enfermedad, el tratamiento y sus perspectivas. Usted debe contestar con franqueza y honestidad, pero no trate de contestar preguntas si no sabe las respuestas. El paciente notará su honestidad y la apreciará. Si quiere aprender más sobre este tema, por favor, consulte nuestro documento *Cuando alguien que usted conoce tiene cáncer*. Puede obtenerlo llamando a nuestra línea sin costo o a través de nuestro sitio Web.

Cómo vivir con cáncer

Con frecuencia, el cáncer es una enfermedad de larga duración y las personas con esta enfermedad podrían recibir tratamiento durante muchos años. Algunas veces, aquellos

amigos que apoyaron al paciente al principio se alejan a medida que continúa el curso del tratamiento de meses o años. Es comprensible que llegue a sentir agotamiento físico y mental al estar apoyando a una persona con cáncer. Aun así, las personas con cáncer necesitan el apoyo emocional constante durante el transcurso de su enfermedad. Recuerde que cuando ellos se ven muy abatidos por el rigor del tratamiento, sólo el ánimo y apoyo de las personas cercanas le devolverán el valor e incentivo. Además el apoyo de la familia y amigos le ayuda a las personas con cáncer a tratar de reanudar sus actividades y tener una vida normal en la manera que lo permita la enfermedad. Por lo que si apoyará a una persona con cáncer, procure perseverar en el largo plazo. Apoyar en un comienzo y después no hacerlo puede resultar muy doloroso para su ser querido e incluso sentirse peor que si no se hubiera ofrecido apoyo en absoluto.

A menudo es difícil saber si usted está cruzando la línea o tratando la persona con cáncer como si fuera un “paciente de cáncer” y no tanto como un amigo o pariente. Anime a la persona con cáncer a que le comunique si usted se está excediendo. Toda persona con cáncer aprecia al amigo o pariente que recuerda que solía ser una persona *sin* cáncer y que contaba y sigue contando con virtudes y defectos, intereses y aspectos de la vida que no tenían nada que ver con la enfermedad. A veces ser la persona en la vida del “paciente de cáncer” que recuerda a la persona por completo es un obsequio especial.

Rehabilitación

La rehabilitación es también parte del tratamiento contra el cáncer. Ésta ayuda a las personas que han padecido cáncer a esforzarse ellas mismas lo más posible. Entre los muchos especialistas que ayudan con la rehabilitación se encuentran el médico del paciente, enfermeras, trabajadores sociales, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. Piense en estos expertos como recursos útiles al momento que surgen los problemas.

El proceso de rehabilitación está diseñado para ayudar a la persona a recuperar su capacidad de funcionar día a día después de pasar por una grave enfermedad. Los servicios que proporcionan los especialistas en rehabilitación pueden incluir programas de entrenamiento para volver a trabajar, servicios de ama de casa, prótesis (como un reemplazo de alguna de las extremidades o partes del cuerpo) o programas de ejercicios.

El proceso de rehabilitación puede tomar mucho tiempo. Los resultados pueden surgir lentamente, y a menudo esto resulta frustrante. Los pacientes a menudo sienten que sus esfuerzos son inútiles o que simplemente es demasiado difícil. Anime al paciente para que participe activamente en cualquier programa de rehabilitación y bríndele apoyo durante el transcurso de la terapia. Una manera de hacer efectivo su apoyo es acompañando al paciente a sus citas o hacer los ejercicios junto con él o ella. Si no se ha sugerido la rehabilitación y usted piensa que esto podría beneficiar al paciente, no dude en consultarlo con el médico.

Fuentes de apoyo

Existen muchas fuentes de apoyo para las personas que se están enfrentando al cáncer, incluyendo programas de visitas, como el de la Sociedad Americana Contra el Cáncer *Recuperación a su Alcance* (para las mujeres diagnosticadas con cáncer de seno), rehabilitación de ostromía (para los pacientes con estomas abdominales) y los clubes de laringectomizados (para las personas que han perdido la voz natural después de la cirugía contra el cáncer). El programa de la Sociedad Americana Contra el Cáncer *I Can Cope*[®] (Puedo Salir Adelante) es otra fuente ideal de apoyo. Este programa provee información sobre el diagnóstico y tratamiento contra el cáncer, efectos secundarios, nutrición y otros temas de interés para los pacientes y sus allegados. Algunas de nuestras oficinas locales podrían proveerle transportación e informarle sobre otras fuentes de apoyo disponibles. Para más información acerca de los servicios disponibles en su área, llame a su oficina local de la Sociedad Americana Contra el Cáncer.

Toda persona, sin importar cuán fuerte sea emocionalmente, puede beneficiarse del apoyo. Trate de comprender la situación que está atravesando la persona, escuchando, ofreciéndole ayuda y dándole ánimo siempre. Dar motivación no significa "echar ánimos" como si se tratara de un evento deportivo o que usted está tratando de hacer sentir a la persona bien si se siente mal. Es importante permitir que la persona con cáncer exprese sus sentimientos de enojo, frustración y tristeza. Una vez que la persona ha desahogado sus sentimientos negativos, puede animarle diciendo algo como: "Lamento que te sientas tan mal. No puedo imaginar cómo te sientes, pero quiero que sepas que estoy disponible para escucharte cuando tú lo necesites. Aún te queda una ronda más de quimioterapia. Quizás cuando todo esto pase, empieces a sentirte un poco mejor".

De hecho, el simple hecho de escuchar y no hablar probablemente sea más útil que decir algo que podría ser inapropiado. Algunos de los comentarios inapropiados que se podrían hacer son "sé como te sientes", cuando es claro que no es el caso, o "mañana será mejor", cuando tampoco tiene certeza de esto. Incluso cuando diga eso con las mejores intenciones, puede que la persona sienta que realmente usted no la entiende y que hablar con usted simplemente sea inútil. Debe estar atento y escuchar tanto con sus oídos, como con su corazón. Como dijo un paciente de cáncer: "Una larga enfermedad es muy desalentadora." Pero, tener un buen sistema de apoyo significa que la persona no tiene que enfrentar el cáncer por sí sola.

Preocupación por la familia y los que atienden al paciente

Así como el paciente de cáncer no debe pasar todo el tiempo pensando en su enfermedad, tampoco su familia ni sus amigos deben pasar todo el tiempo pensando en estar con su ser querido. Las personas que cuidan del paciente necesitan alivio y descanso para que se mantenga física y emocionalmente sanos y continúen ayudando a su ser querido con cáncer. Si usted cuida del paciente, es importante que dedique tiempo para usted. Pídales a amigos o a otros miembros de la familia que le ayuden. Sea específico acerca de lo que pueden hacer para ayudar. A menudo, ellos están esperando que se les pida ayuda. Para

más información, por favor, remítase a nuestro documento *Caregiving: How to Care for A Loved One With Cancer -- And Yourself*.

Si usted no es la persona principal que cuida del paciente con cáncer, también ayuda considerar a esa persona. A menudo, las personas que cuidan de los pacientes dedican la mayoría de sus energías y tiempo en el ser querido con cáncer, y puede que no tengan tiempo para cuidarse ellos mismos. Tal vez usted puede ofrecerle ayuda para que ellos puedan tener un tiempo de descanso tan necesitado. Sólo unas cuantas horas puedan ser de mucha ayuda para alguien con un ser querido que se encuentra muy enfermo. Aun cuando no pueda hacer esto, la persona que cuida al paciente pudiera apreciar que alguien le pregunte cómo está. Además, usted puede preguntar a la persona que cuida del paciente cómo se siente. Puede causar mucho estrés y mucha soledad ser la principal persona de apoyo para una persona con cáncer. Resulta fácil descuidar a la persona que cuida al paciente, cuando toda la atención de las demás personas está en la persona que tiene cáncer.

Ayuda e información

Resulta difícil ver a un ser querido con dolor o sufrimiento debido a los efectos secundarios del tratamiento contra el cáncer. Hay ayuda disponible en caso de que considere que necesita ayuda para sobrellevar sus propios sentimientos sobre la enfermedad de su ser querido. El departamento de servicios sociales del hospital o de la clínica, o el consultorio de su médico pudiera ayudarle o recomendarle a alguien que pudiera ofrecer apoyo. Ellos le pueden recomendar grupos de asistencia para familias y personas con cáncer en su comunidad. Algunas veces, el párroco del hospital o el de su propia iglesia puede ayudar. El preguntar en su comunidad sobre buenos orientadores puede ser una forma efectiva de obtener el apoyo y la ayuda que necesita. El buscar ayuda para sí mismo puede ser la mejor forma de apoyo a su ser querido.

Es posible también apoyar a la persona que padece cáncer al informarse en lo posible sobre la enfermedad. Hable con un experto, como un médico, una enfermera, un trabajador social y llame a la Sociedad Americana Contra el Cáncer para obtener información. Mientras más entienda la enfermedad de su ser querido, mejor preparado estará para ayudarlo a lidiar con el cáncer.

Las visitas

Es posible que algunas personas tengan dificultades para visitar a los pacientes de cáncer, especialmente a aquellos que lucen y se sienten muy enfermos. Cuando alguien está muy enfermo y repentinamente cambia su apariencia, puede ser impactante y perturbador. En ocasiones, simplemente con ver todo el equipo médico cerca de su ser querido puede ser desagradable. No olvide que esta es la persona que usted siempre ha conocido y querido. Si es posible, trátela de la misma forma como siempre lo ha hecho. Esto puede ayudar a ambos a enfocarse en lo que pasa en el interior, no en el exterior. El placer que usted le brinda al paciente con su visita y el calor humano que le expresa será apreciado. Recuerde que cuando las palabras fallan, una mirada o gesto de amor puede decir mucho.

Si usted no puede mantener su compostura durante la visita, está bien. Explíquelo a su amigo o a su familiar lo mucho que se preocupa por ellos y cuánto siente que esté pasando por momentos difíciles. No tema demostrar sus sentimientos, pero asegúrese de que la persona con cáncer no tenga que consolarle. Eso sería demasiado para lo que la mayoría de las personas pueden manejar en esta etapa. Puede que quiera que la consulta sea breve en caso de que se le dificulte controlar el llanto.

Si su ser querido decide suspender el tratamiento

Hay ocasiones cuando usted y su ser querido no coinciden sobre las decisiones que éste haya tomado. Es posible que una de esas ocasiones sea cuando su ser querido decide que el tratamiento dirigido a combatir el cáncer no justifica el desgaste ya sea físico y emocional. Puede que sienta que su ser querido se está dando por vencido y esto puede ser extremadamente molesto para usted.

Resulta importante que mutuamente se den el derecho a sentirse de la forma en que se siente cada uno de ustedes. Usted puede tratar de entender que su ser querido estará cansado de recibir tratamiento y de sentirse enfermo sin quizás ver ningún beneficio evidente. Puede que también sienta tristeza y malestar debido a que su ser querido ha decidido no continuar con el tratamiento, dejando que la enfermedad siga su curso. Éste tampoco era el resultado que usted quería. Ambos están molestos.

Aunque usted tal vez no esté de acuerdo con la decisión de su ser querido en dejar el tratamiento contra el cáncer, sería lamentable que permitiera que su desacuerdo interfiriera con la relación de cariño y apoyo. Una vez deje de pensar en ello, puede que decida dejar ir su sueño de tener un tiempo más prolongado con su ser querido y en su lugar enfocarse en la calidad del tiempo que le queda. Probablemente esto sea lo mejor en cuanto a los intereses de ambos. Podría ser que incluso ambos terminaran concluyendo en que “coinciden en no poder coincidir” y aún mantener el cariño y afecto mutuo en su relación.

Si su ser querido rechaza recibir el tratamiento del cáncer

Algunas personas optan por no recibir ningún tratamiento contra el cáncer. Esto puede ser muy difícil de aceptar para los seres queridos, quienes puede que no estén de acuerdo con la decisión. No obstante, en la mayoría de los casos, las personas que pueden tomar decisiones por ellos mismos tienen el derecho a rechazar parte y todo tratamiento. Como alguien que ama y apoya a la persona con cáncer, puede que usted se pregunte por qué él o ella tomaría esta decisión. Algunas veces, la persona tiene problemas de salud que hace que el tratamiento contra el cáncer sea más difícil de tolerar o más riesgoso. Otras personas creen que debido a la edad y su historial de vida, simplemente “les llegó la hora”. A veces, las creencias religiosas de la persona influyen en la decisión. Existen muchas razones diferentes para no recibir tratamiento.

Usted puede preguntar a su ser querido las razones por las cuales decidió no recibir tratamiento. Aun cuando pudiera ser difícil escuchar la respuesta, es el paciente quien decide si rechaza el tratamiento. A menudo, sus razones son válidas, y le dan a usted una mejor idea de la situación. Usted puede expresarle al paciente su opinión. Puede que usted diga algo como “No lo había pensado de esa manera, y me complace que compartas conmigo tu punto de vista”. También puede decirle “Hubiese deseado que hablaras con un médico sobre las opciones de tratamiento, pero apoyaré tu decisión y te ayudaré durante este momento de la mejor manera que pueda”.

Incluso después que una persona rechaza recibir tratamiento contra el cáncer, los seres queridos querrán asegurarse que la persona con la enfermedad comprende sus opciones. Puede que le pidan a la persona que hable con un médico sobre la decisión y sobre cualquier posible tratamiento que pudiera ayudar. Algunos pacientes estarán de acuerdo, pero otros rehusarán hablar con un médico. Sin embargo, los seres queridos no deberían sorprenderse si, después de hablar con un médico, la persona aún rehúsa recibir tratamiento. De nuevo, esta persona tiene el derecho de sentirse de esta manera, como usted tiene el derecho de sentirse de la manera que se siente. Trate de verlo desde el punto de vista de una persona con cáncer, y continúe ofreciendo su apoyo y amistad.

A menudo, la atención paliativa puede ayudar a aquellas personas que no están seguras de recibir tratamiento contra el cáncer. La atención paliativa ayuda a evitar que la persona con cáncer presente dolor intenso, náusea u otros síntomas, esté recibiendo tratamiento contra el cáncer o no. Además, la persona que rehúsa la atención del cáncer puede aún ser parte de un programa de hospicio. El personal de hospicio utiliza la atención paliativa para que los síntomas puedan ser controlados conforme el cáncer continúa su curso. Además, ellos tratan de ayudar a la familia y al paciente a aprovechar al máximo el tiempo de vida que les queda. Un paciente que es competente para tomar decisiones también puede optar por rehusar esta atención. Si esto ocurre, los seres queridos usualmente enfrentan esta situación de la mejor manera que ellos puedan, pero se debe seguir ofreciendo la atención de hospicio y la atención paliativa como una opción. Esta atención puede ser especialmente crucial a medida que la condición del paciente empeora (puede que llegue el momento cuando la familia y los seres queridos no puedan lidiar con la situación sin ninguna ayuda).

Cómo enfrentar la etapa final de la vida

Algunas personas tienen cáncer que ya no responde al tratamiento y tienen que enfrentar el hecho de que probablemente morirán pronto. Esto atemoriza a la persona que está enferma y a los que la rodean. La persona con cáncer puede sentir dolor, estar todo el tiempo en la cama, tener movilidad limitada o estar confundida. Resulta difícil observar a un ser querido pasar por este proceso de deterioro.

Su presencia

No importa cuán difícil sea el estar cerca de ella, es importante estar allí con la persona en ese momento. La persona con cáncer puede sentirse sola, aunque esté rodeada de

personas. Esto se debe a que las personas que le rodean realmente no estén al tanto de lo que está ocurriendo al paciente. Usted puede ser la persona que esté al tanto respecto a lo que acontece con su ser querido durante todo el tiempo. Sólo por mantenerse alrededor y escuchar con una sonrisa, o una caricia, usted muestra que esta ahí para su ser querido. Se requiere de valor y energía adicional para vivir esta situación.

A veces, la persona con cáncer avanzado se aparta de las personas a medida que la muerte se acerca. Esto usualmente es un proceso natural y una forma de desconectarse de la vida. Lo mejor que se puede hacer en estos casos es tomar en cuenta esta señal de la persona y simplemente estar allí disponible por si llega a requerirse. Procure no tomarse esto a pecho, ni sentirse mal por dicho comportamiento de la persona. Probablemente no tiene nada que ver con usted.

Cómo hablar sobre el proceso de morir y la muerte

Muchas personas se preocupan sobre qué decir cuando la persona habla sobre su muerte. Sin embargo, esto es algo que ocurre comúnmente. Algunas personas quieren hablar sobre las diferentes partes del proceso de morir (quieren saber qué esperar). Algunas quieren saber cómo van a morir, y preguntan “¿Que ocurrirá en el momento en que esté muriendo?”. Para las respuestas a estas preguntas, ayudará buscar la ayuda de expertos en la atención de hospicio o en la atención de pacientes con enfermedades terminales. Si no sabe la respuesta a preguntas específicas, puede decir, “no lo sé, pero llamaré a alguien quien pueda ayudarnos a responder esta pregunta”. Estos profesionales pueden orientar a usted y a la persona con cáncer al explicarles lo que ocurre a medida que la muerte se acerca.

El personal de hospicio está acostumbrado a contestar estas preguntas, y tienen destrezas para hacerlo en una manera que exprese apoyo y comprensión. En muchas comunidades, las organizaciones de hospicios proporcionan también ayuda experta y compasiva en muchas comunidades a personas con enfermedades avanzadas. Si desea leer más sobre el cuidado de hospicio y los asuntos relacionados con el fin de la vida, por favor, consulte nuestro documento disponible en inglés *Nearing the End of Life y Hospice Care*. Además, tenemos información sobre el cáncer avanzado y la atención del paciente con cáncer en el hogar.

Puede que le pregunten, “¿por qué me pasa esto a mí?” Resulta muy difícil escuchar esta pregunta debido a que no hay respuesta y es desconsolador sentir el sufrimiento que dicha pregunta conlleva. Ésta es una pregunta en la cual la respuesta simple es “no lo sé”, y sostener la mano y dejar que su ser querido llore o hable sobre su tristeza y lamentos es lo mejor que puede hacer. Dejar que una persona haga esto es una verdadera ayuda por que muchas personas evitan el tema de la muerte y no permitirán a sí mismas sentir el dolor junto con su ser querido.

Algunas personas que saben que van a morir sienten la necesidad de hablar sobre cosas inquietantes que evitaban mencionar. Puede que quieran hablar sobre algunas de las cosas que hicieron en su vida de las que se sientan avergonzadas o arrepentidas. Puede que quieran disculparse sobre dichas cosas y que quieran darle indicaciones sobre qué hacer por ellas en el futuro. Escuchar con respeto y, por supuesto, con indulgencia y afecto a

menudo es todo lo que se requiere hacer. No existen palabras mágicas para una persona que está muriendo, pero a menudo su presencia es todo lo que se necesita, y ofrecer un corazón abierto no tiene precio.

En resumen: consejos para comunicarse con la persona que tiene cáncer

- Deje que la persona tome la iniciativa. Si quiere hablar, escuche atentamente. Escuche lo que se dice y cómo se dice.
- Trate de sentirse cómodo cuando haya silencio durante la conversación. El silencio puede ayudar a la persona con cáncer a enfocar sus pensamientos. Hablar constantemente porque se está nervioso es irritante. A veces el silencio conforta y permite al paciente expresar incluso más de lo que están pensando y sintiendo.
- Trate de mantener contacto visual. Esto le da al paciente la sensación de estar realmente presente y que está escuchándole con atención.
- Las miradas, caricias y sonrisas logran vencer las barreras de la enfermedad para el paciente que usted conoce y estima.
- Evite dar consejos. Dar consejos es difícil cuando no es usted quien está en la situación del paciente. Es más seguro hacer preguntas o escuchar.
- No diga "Sé cómo te sientes". La persona puede tornarse irritada porque usted realmente no sabe cómo él o ella se siente.
- Si se siente muy conmovido y tiene dificultad para mantener su compostura, explíqueselo a la persona con cáncer. Sea breve en su explicación. Manténgase alejado por un tiempo hasta que pueda estar cerca sin que el paciente tenga que consolarlo a usted.
- Los pacientes de cáncer no siempre quieren pensar o hablar acerca de la enfermedad. Esto los hace sentir que sólo su identidad es la de un "paciente con cáncer". El reír y hablar acerca de otras cosas son a menudo distracciones bien recibidas.
- Trate de que participe en tantas cosas como sea posible. Si ustedes acostumbraban a jugar cartas, ¡comiencen a jugar nuevamente! Si iban juntos al cine con frecuencia, continúe haciéndolo. Use su criterio respecto el nivel de energía del paciente. O pregunte sobre la necesidad de tomar un descanso entre las actividades. Procure no tomar muy a la ligera los efectos de la enfermedad, pero evite la sobreprotección, y anímele a pasar tiempo con usted y los demás.
- Motive a los amigos a visitar al paciente, quizá ellos pudieran estar dispuestos a hacer mandados, cocinar o cuidar de los niños. Si ellos no pueden visitarle, exhórteles a escribir cartas, mensajes electrónicos, o llamar por teléfono.

- Continúe visitándolo Coloque una nota en su calendario semanal para que visite o llame a la persona con cáncer. El paciente con cáncer se puede sentir muy solo y aislado. Su ser querido no siempre puede pedir ayuda ya que resulta difícil hasta para la persona con cáncer saber exactamente lo que ayudará. Manténgase en comunicación.
- Lo más importante, sea usted mismo y trate de no preocuparse sobre si está haciendo las cosas bien. Deje que sus palabras y actos salgan del corazón. Su compasión y preocupación sincera son las cosas más importantes que usted le puede transmitir a su ser querido en este momento.

Recursos adicionales

Más información de su Sociedad Americana Contra El Cáncer

Hemos seleccionado material informativo relacionado con este tema que también puede ayudarle. Puede solicitar estos materiales llamando a nuestra línea telefónica sin costo 1-800-227-2345.

Un mensaje de esperanza: haciendo frente al cáncer en la vida diaria

Cáncer avanzado

Después del diagnóstico: una guía para pacientes y familias

Caregiving: How to Care for A Loved One With Cancer -- And Yourself

La atención del paciente con cáncer en el hogar: una guía para los pacientes y sus familias

Hospice Care

Nearing the End of Life

Cómo hablar con sus familiares y amigos sobre su caso de cáncer

Cuando alguien que usted conoce tiene cáncer

Cuando alguien en su trabajo tiene cáncer

Dónde puede conseguir apoyo a lo largo de su lucha contra el cáncer (Where to Turn - Patient and Family Support Program Overview)

Organizaciones nacionales y sitios Web*

Además de la Sociedad Americana Contra El Cáncer, otras fuentes de información y de apoyo incluyen:

Línea telefónica gratuita: 1-800-813-4673

Sitio Web: www.cancercare.org

Ofrece servicios de apoyo profesional a cualquier persona afectada por el cáncer, incluyendo orientación por teléfono, grupos de apoyo en línea, talleres y publicaciones.

Family Caregiver Alliance (FCA)/National Center on Caregiving

Teléfono sin cargo: 1-800-445-8106

Sitio Web: www.caregiver.org

Provee información sobre temas relacionados con la atención del paciente, tal como guías para una mejor comunicación y cómo llevar a cabo una reunión familiar, así como grupos de apoyo en línea.

National Cancer Institute (NCI)

Teléfono sin cargo: 1-800 422-6237 (1-800-4-CANCER)

Sitio Web: www.cancer.gov

Para información actualizada sobre el cáncer y muchos temas relacionados con el cáncer.

**La inclusión en esta lista no implica respaldo por parte de la Sociedad Americana Contra El Cáncer.*

Independientemente de quién sea usted, nosotros podemos ayudarle. Póngase en contacto con nosotros durante horas de oficina para obtener información y apoyo. Llámenos al **1-800-227-2345**, o visítenos en Internet en www.cancer.org.

Last Medical Review: 12/3/2010

Last Revised: 12/3/2010

2010 Copyright American Cancer Society

For additional assistance please contact your American Cancer Society
1 · 800 · ACS-2345 or www.cancer.org