



INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER

Apoyo para las personas con cáncer

# Tómese su tiempo



## Para obtener más información

Esta es una de varias publicaciones gratuitas para las personas con cáncer. Otras publicaciones en español son las siguientes:

- *La quimioterapia y usted: apoyo para las personas con cáncer*
- *Consejos de alimentación para pacientes con cáncer: antes, durante y después del tratamiento*
- *Control del dolor: apoyo para las personas con cáncer*
- *La radioterapia y usted: apoyo para las personas con cáncer*
- *Cuando uno de tus papás tiene cáncer: guía para adolescentes*

Para solicitar estas publicaciones gratuitas u obtener información sobre distintos tipos de cáncer, llame al 1-800-422-6237 o visite **[cancer.gov/espanol](https://cancer.gov/espanol)**.

*Deseamos ofrecer nuestra más sincera gratitud a los extraordinarios cuidadores, profesionales de la salud y científicos que contribuyeron a la creación y revisión de esta publicación.*

# Tómese su tiempo

*Apoyo para las personas con cáncer*



*Esta publicación se escribió para gente como usted, la persona con cáncer.*

*¿En qué momento del recorrido en el cáncer se encuentra?*

*Quizás recién se enteró de que tiene cáncer.*

*Tal vez ya esté en tratamiento.*

*En cada punto del camino, lo más probable es que tenga sentimientos variados.*

*Lo importante es aceptarlos y saber cómo sobrellevarlos de la mejor manera posible.*

*Estos sentimientos sobre el cáncer lo acompañarán por mucho tiempo. Aunque esta publicación está dirigida a usted, también podría ser útil para sus seres queridos. Ayudará a que entiendan mejor su situación. Además, aunque no tenga parientes cercanos o viva lejos de su familia, quizás sienta que sus amigos son su “familia postiza”.*

*Comparta esta publicación con sus seres queridos y otras personas que se preocupan por usted.*

# Introducción

## El cáncer le cambiará la vida.

Millones de personas en los Estados Unidos que hoy están vivas tuvieron cáncer. Para ellos, el cáncer se convirtió en un problema médico crónico (continuo), como la hipertensión o la diabetes.

Si tiene cáncer, notará cada dolor, molestia o signo de la enfermedad. Incluso una molestia pequeña podría hacer que se preocupe. Quizás hasta piense en la muerte. Si bien es normal pensar así, también es importante que se concentre en vivir. Aunque algunas personas mueren por cáncer, mucha gente recibe tratamientos eficaces para la enfermedad. Otras personas vivirán mucho tiempo antes de morir por cáncer. Por eso, trate de aprovechar al máximo cada día de su vida con el cáncer y su tratamiento.

## Las personas reaccionan al cáncer de maneras diferentes.

Aquí le ofrecemos información para que aprenda de otras personas con cáncer. Muchas personas ayudaron con el contenido de esta publicación: pacientes, familiares y amigos. Los comentarios se presentan en distintas partes de este folleto. Saber cómo otras personas reaccionan al cáncer podría ayudarlo a entender sus propios sentimientos. Además, saber cómo otros manejan los problemas que surgen por el cáncer podría servirle a enfrentar su situación.

## Cómo usar esta publicación

Como no todas las personas son iguales, algunos capítulos se aplicarán a su situación, pero otros no. Lea los capítulos que tienen más significado en su caso. Los otros capítulos podrían servirle más adelante.

Esta publicación se divide en siete capítulos y una sección con recursos al final. Al comienzo de cada capítulo hay un recuadro que se titula “Lea esto primero”, donde se menciona el contenido. Al final de cada capítulo, hay un recuadro que dice “Resumen”, donde se repiten las ideas clave de ese capítulo.

Cuando lea esta publicación, recuerde que en este momento lo más importante es usted.

# Índice

<b>1. Sentimientos: enterarse de que tiene cáncer .....</b>	<b>1</b>
Esperanza.....	2
Negación .....	3
Enojo.....	3
Miedo y preocupación.....	4
Estrés .....	5
Dolor .....	6
Control y autoestima.....	7
Tristeza y depresión .....	8
Culpa .....	9
Soledad.....	10
Gratitud.....	11
Resumen: enterarse de que tiene cáncer .....	11
<b>2. Asuntos familiares.....</b>	<b>12</b>
Cambios de funciones en la familia.....	13
Cónyuges y parejas.....	15
Niños y adolescentes .....	16
Hijos adultos.....	20
Padres y madres que son mayores .....	21
Amigos cercanos.....	22
Resumen: el cáncer y su familia.....	23
<b>3. Compartir sus sentimientos sobre el cáncer.....</b>	<b>24</b>
Lo que sienten los familiares y amigos sobre su cáncer.....	24
Encontrar a alguien que lo escuche .....	25
Encuentre un buen momento para hablar.....	25
Sepa cómo expresar enojo .....	26
Reconozca sus sentimientos.....	27
Escriba sobre sus sentimientos .....	27
Resumen: comparta sus ideas y sentimientos sobre el cáncer .....	28

<b>4. Hable con el equipo de atención médica.....</b>	<b>29</b>
Información que recibe de los proveedores de atención de la salud .....	30
Infórmese sobre las opciones de tratamiento .....	31
Infórmese más sobre su cáncer .....	32
Resumen: infórmese sobre el cáncer para recuperar el control.....	33
<b>5. Apoyo de otras personas .....</b>	<b>34</b>
Familiares y amigos.....	35
Otras personas con cáncer .....	35
Grupos de apoyo .....	36
Apoyo espiritual.....	38
Personas que trabajan en la atención de la salud.....	39
Personal hospitalario .....	42
Cuidadores.....	43
Resumen: apoyo de otras personas.....	47
<b>6. Una nueva autoimagen .....</b>	<b>48</b>
Fatiga .....	49
Autoimagen.....	50
Actividad física.....	50
Cómo encontrar ayuda .....	50
Enfrentar el cáncer en pareja.....	51
Salir en citas .....	53
Resumen: una nueva autoimagen.....	54
<b>7. Vivir cada día .....</b>	<b>55</b>
Seguir con la rutina diaria .....	56
Trabajo.....	57
Preocupaciones de dinero .....	59
Planes para el futuro .....	60
Instrucciones por adelantado .....	61
Después del tratamiento .....	62
Resumen: vivir cada día.....	62
<b>Recursos para aprender más.....</b>	<b>63</b>

# Capítulo 1

## Sentimientos: enterarse de que tiene cáncer

Cuando se entere que tiene cáncer, sentirá muchas emociones diferentes. Estos sentimientos pueden cambiar en un instante, de un día para el otro o incluso en unos minutos.

**Algunos de los sentimientos que tendrá son los siguientes:**

- Esperanza
- Negación
- Enojo
- Temor
- Estrés
- Dolor
- Depresión
- Tristeza
- Culpa
- Soledad
- Gratitud

**Todos esos sentimientos son normales.**

*"El médico me dijo, 'Lo lamento; los resultados de la prueba indican que tiene cáncer'. No escuché nada más. Me quedó la mente en blanco y lo único que pensaba era 'No, debe ser un error'".*

Enterarse de que tiene cáncer tal vez le cause shock. ¿Cómo reaccionó usted? Quizás no sintió nada, tuvo miedo o sintió enojo. Tal vez no podía creer lo que el médico le decía. Podría haber sentido una soledad enorme, aunque estuviera con familiares o amigos en ese momento. Esos sentimientos son normales.

Para muchas personas, las primeras semanas después del diagnóstico son muy difíciles. Después de escuchar la palabra “cáncer” es posible que le cueste respirar o prestar atención a lo que le dicen. En su casa, quizás le sea difícil razonar, comer o dormir.

Las personas con cáncer y quienes las rodean tienen una gran variedad de emociones y sentimientos. Estas emociones suelen cambiar a menudo y sin aviso.

A veces podría sentir lo siguiente:

- Enojo, temor o preocupación
- Incredulidad ante la noticia de que tiene cáncer
- Sensación de no tener control y de que no se puede cuidar
- Tristeza, culpa o soledad
- Mucha esperanza en el futuro

Este capítulo trata sobre algunos de los sentimientos que surgen cuando las personas se enteran de que tienen cáncer.

## Esperanza

Una vez que las personas aceptan que tienen cáncer, en general pasan a sentir esperanza. Hay muchas razones para sentir esperanza.

- Los tratamientos de cáncer pueden tener éxito. Millones de personas que tuvieron cáncer están vivas hoy.
- Las personas con cáncer pueden tener una vida activa, incluso durante el tratamiento.
- La posibilidad de vivir con cáncer (e incluso superarlo) son mejores que nunca. En general las personas viven muchos años después de que terminan el tratamiento de cáncer.

Algunos médicos creen que tener esperanza ayuda al cuerpo a lidiar con el cáncer. Los científicos están estudiando si tener una perspectiva optimista y una actitud positiva ayuda a que las personas se sientan mejor.



Estas son algunas formas de fomentar su sentido de esperanza:

- Escriba sus sentimientos de esperanza y hable sobre ellos con otras personas.
- Planifique sus días como siempre.
- No limite las cosas que le gusta hacer solo porque tiene cáncer.
- Busque razones para sentir esperanza.

Quizás encuentre esperanza en la naturaleza o en creencias religiosas o espirituales. También podría encontrar esperanza en las historias de las personas con cáncer que llevan una vida activa, como las que comparten su experiencia en este folleto.

## Negación

Es posible que cuando recibió el diagnóstico haya tenido problemas para creer o aceptar que tenía cáncer. Esto se llama negación de la realidad. Podría ayudar a darle tiempo para adaptarse al diagnóstico. La negación también puede darle tiempo para sentirse optimista y tener una perspectiva mejor del futuro.

A veces, la negación de la realidad es un problema grave. Si dura mucho tiempo, podría impedir que reciba el tratamiento que necesita. También es un problema cuando otras personas niegan la realidad de que tiene cáncer, incluso después de que usted lo aceptó.

La buena noticia es que la mayoría de las personas superan la negación (incluso las personas con cáncer y sus seres queridos). En general, cuando comienza el tratamiento, la mayoría de las personas aceptan el hecho de que tienen cáncer.

## Enojo

Una vez que acepta que tiene cáncer quizás sienta enojo y temor.

Es normal preguntarse “¿por qué yo?” y sentir enojo hacia lo siguiente:

- El cáncer
- Sus proveedores de atención de la salud
- Sus amigos y seres queridos que están sanos

Además, si es religioso hasta podría enojarse con Dios.

El enojo a veces proviene de otros sentimientos que son más difíciles de demostrar: miedo, pánico, frustración, ansiedad o impotencia. Si siente enojo, no finja que todo está bien. Hable con su familia y sus amigos sobre lo que siente. La mayoría del tiempo, hablar le ayudará a sentirse mucho mejor. (Para obtener más información, vea el [Capítulo 3](#), “Comparta sus sentimientos sobre el cáncer”).

## Miedo y preocupación

*“La palabra ‘cáncer’ asusta a todas las personas que conozco. Es el diagnóstico al que la mayoría de las personas temen más que ningún otro”.*

Escuchar que uno tiene cáncer da miedo. Puede sentir miedo o preocuparse por lo siguiente:

- Sentir dolor, por el cáncer o por el tratamiento
- Sentirse mal o que haya cambios en su apariencia por el tratamiento
- Cuidar a su familia
- Pagar las cuentas
- Perder el trabajo
- Morirse

Sus familiares y amigos cercanos quizás también se preocupen por lo siguiente:

- Ver que se siente mal o tiene dolor
- No darle suficiente apoyo, cariño y comprensión
- Vivir sin usted

Algunos temores sobre el cáncer se basan en historias, rumores e información anticuada. La mayoría de las personas se sienten mejor cuando saben qué esperar. Sienten menos temor cuando se informan sobre el cáncer y su tratamiento.

*“Leí todo lo que pude encontrar sobre mi cáncer. Imaginar lo peor da más miedo que saber lo que podría pasar. Contar con todos los datos reales me hace sentir mucho menos miedo”.*

## Estrés

Su cuerpo tendrá reacciones ante el estrés y las preocupaciones de tener cáncer. Podría notar lo siguiente:

- El corazón late más rápido
- Tiene dolores de cabeza o musculares
- No tiene ganas de comer o come más de lo normal
- Tiene malestar estomacal o diarrea
- Tiene temblores o mareos o se siente débil
- Tiene una sensación de opresión en la garganta y el pecho
- Duerme mucho o muy poco
- Le cuesta concentrarse

El estrés también puede impedir que su cuerpo luche contra la enfermedad como debería.

Hay muchas maneras de aprender a manejar el estrés, por ejemplo:

- Hacer ejercicio
- Escuchar música
- Leer libros, poemas o revistas
- Tener un pasatiempo como la música o las manualidades
- Practicar relajación o meditación, como recostarse y exhalar e inhalar lentamente
- Hablar con la familia y los amigos cercanos sobre sus sentimientos

Si le preocupa el estrés, hable con el médico. Los médicos podrán remitirlo a un trabajador social o un consejero de salud mental. Busque una clase que enseñe maneras de lidiar con el estrés. La clave es encontrar formas de controlar el estrés y no dejar que el estrés lo controle a usted.

## Dolor

No todas las personas con cáncer tienen dolores, aunque casi a todos les preocupa este tema. Algunas personas no sienten ningún dolor. Otras sienten dolores de vez en cuando. Casi siempre es posible aliviar el dolor por cáncer. Si siente dolor, el médico le podrá indicar maneras de sentirse mejor. Por ejemplo:

- Medicamentos de venta libre o con receta
- Compresas frías o calientes
- Relajación, como masajes o escuchar música
- Imágenes guiadas, por ejemplo, pensar en un lugar en donde sienta felicidad y tranquilidad
- Distracciones, como mirar una película, dedicarse un pasatiempo, o cualquier cosa que le ayude a no pensar en el dolor

Hay muchas maneras de controlar el dolor. El médico querrá, y necesitará, saber sobre sus dolores. En cuanto sienta dolor debería decirlo. Aliviar el dolor también puede ayudar a hacer frente a los sentimientos que se mencionan en este capítulo.

Cuando describa los dolores a su proveedor de atención de la salud, comunique lo siguiente:

- Dónde siente el dolor
- Cómo es el dolor (agudo, seco, pulsante, constante)
- Cuán intenso es el dolor
- Cuánto dura el dolor
- Qué calma el dolor y qué lo empeora
- Qué medicamentos toma para el dolor y si ayudan a calmarlo

Para obtener más información sobre el dolor, lea la publicación del NCI “Control del dolor: apoyo para las personas con cáncer”.

## Cómo describir el dolor

Lo más importante que debe recordar es que para poder controlar el dolor, debe hablar con franqueza con el médico. Usted es la única persona que puede hablar sobre el dolor que siente. El equipo de atención médica hará cambios en sus medicamentos y buscará con usted un plan de control del dolor que funcione en su caso.

El tema del dolor no tiene soluciones correctas o incorrectas. En muchas de las escalas de medición del dolor, se le pedirá que califique el dolor con un número del 0 al 10. Por ejemplo, una calificación de “0” sería si no siente ningún dolor. Calificaría al dolor con “10” si es el peor dolor que sintió en su vida. Elegirá un número entre 0 y 10 para describir el dolor.

Cuando use una escala de medición del dolor, incluya un rango. Por ejemplo, podría decir que “hoy mi dolor tiene un puntaje de 7 en una escala del 0 al 10”.

Otra herramienta para describir al dolor es un diario de anotaciones. En un diario, no solo escribirá el puntaje de la escala de medición del dolor, también podrá registrar lo que cree que produce el dolor y qué piensa que lo hace sentir mejor.

## Control y autoestima

Al enterarse que tiene cáncer, tal vez sienta que pierde el control de su vida. Es posible que se sienta así por varios motivos:

- No sabe si sobrevivirá
- Su rutina se interrumpe con las citas médicas y los tratamientos
- Las personas usan términos médicos que no entiende
- Siente que no puede hacer las cosas que disfruta
- Se siente solo e indefenso
- No conoce a algunos de los profesionales de la salud que le dan tratamiento

Aunque sienta que ha perdido el control de su vida, podrá hacer algunas cosas para sentirse más a cargo.

Por ejemplo, haga lo siguiente:

- **Infórmese todo lo que pueda sobre su cáncer.** Encuentre información sobre su tipo de cáncer en [cancer.gov/espanol](https://www.cancer.gov/espanol). También puede iniciar un chat o llamar al 1-800-422-6237 para hablar con un especialista de información sobre el cáncer del NCI. (Para obtener más información, vea el [Capítulo 4](#), “Hable con el equipo de atención médica”.)
- **Haga preguntas.** Avise a los proveedores de la salud cuando no entiende lo que le dicen o cuando quiere más información sobre algún tema.
- **Piense más allá del cáncer.** Muchas personas con cáncer se sienten mejor al mantenerse ocupadas. Quizás podría trabajar, aunque deba adaptar sus horarios. Siga participando en pasatiempos como música, manualidades o lectura.

*“Cuando comencé a sentirme mejor, empecé a buscar nuevos intereses creativos. Siempre me prometí que algún día haría un curso de fotografía. Un nuevo pasatiempo me ayudó a sentirme mejor en otras partes de mi vida”.*

## Tristeza y depresión

Muchas personas con cáncer se sienten tristes o deprimidas. Esto es una respuesta normal ante cualquier enfermedad grave. Cuando una persona está deprimida, siente poca energía, tiene cansancio o pierde el apetito.

A veces la depresión es un problema grave. Si los sentimientos de tristeza y desesperanza parecen ocupar toda su vida, es posible que tenga depresión. En el siguiente recuadro se describen ocho signos comunes de depresión. Informe a su proveedor de atención médica si tiene alguno de estos signos casi todos los días.

## Signos iniciales de depresión

Marque los signos que son un problema para usted:

- Sensación de estar indefenso y sin esperanzas, o sentir que la vida no tiene sentido
- Falta de interés en estar con familiares o amigos
- Falta de interés en los pasatiempos y actividades que solía disfrutar
- Pérdida de apetito o interés en la comida
- Llanto prolongado, o muchas veces al día
- Problemas para dormir, dormir mucho o muy poco
- Cambios en su nivel de energía
- Pensamiento constante en la muerte, incluso hacer planes o intentar suicidarse

Es posible tratar la depresión. El médico podría recetarle un medicamento. También podría sugerirle que converse sobre lo que siente con un asesor o un trabajador social.

## Culpa

Muchas personas con cáncer se sienten culpables. Por ejemplo, quizás se sienta culpable porque sus seres queridos se angustian. Tal vez le preocupe ser una carga para otras personas, ya sea emocional o económica. Quizás sienta envidia de la buena salud de otras personas y le avergüenza sentirse así. Incluso se podría culpar por el estilo de vida que cree que causó el cáncer. Por ejemplo, quizás crea que tomar sol causó el cáncer de piel o que fumar cigarrillos produjo el cáncer de pulmón.

Todos estos sentimientos son normales.

*"Cuando me siento culpable de haber causado mi enfermedad, pienso en cómo los niños pequeños se enferman de cáncer. Así me doy cuenta de que el cáncer a veces solo ocurre. No es mi culpa".*

Los familiares y amigos quizás también se sientan culpables por estos motivos:

- Están sanos cuando usted está enfermo y pasa por una situación difícil
- No pueden ayudar tanto como desean
- Se sienten estresados e impacientes

Incluso pueden sentirse culpables cuando creen que no le ofrecen todos los cuidados y la comprensión que necesita.

A veces los grupos de apoyo y la orientación ayudan a aliviar estos sentimientos de culpa. Dígale al médico o al personal de enfermería si usted, o alguien en su familia, desea hablar con un consejero de salud mental o participar en un grupo de apoyo.

## Soledad

Las personas con cáncer a menudo se sienten solas o distantes de otras personas. Quizás sienta que a sus amigos les cuesta mucho lidiar con su cáncer y por eso no lo visitan. Algunas personas quizás ni siquiera logran llamarlo por teléfono. Quizás se sienta muy enfermo para participar en pasatiempos y actividades que solía disfrutar. Es posible que, aunque esté con sus seres queridos, sienta que nadie entiende su situación.

Se sentirá menos solo cuando conozca a otras personas con cáncer. Muchas personas se sienten mejor cuando participan en grupos de apoyo y hablan con otras personas que enfrentan los mismos desafíos. (Para obtener más información, vea el [Capítulo 5](#), “Apoyo de otras personas”).

No todas las personas quieren o pueden participar en un grupo de apoyo. Algunas personas prefieren hablar con una sola persona. Tal vez prefiera hablar con un amigo, familiar, trabajador social, consejero de salud mental o un miembro de su comunidad religiosa o espiritual.



## Gratitud

*"Hay muchos días en los que me siento muy mal, pero no hablo sobre eso ni me concentro en eso. Prefiero pensar en todas las cosas buenas. Tengo muchos buenos momentos cuando estoy con mis nietos, cuando voy a la iglesia y cuando estoy con mis amigos".*

Algunas personas piensan que el cáncer fue una "señal" para hacer un cambio en la vida. Se dan cuenta de la importancia de disfrutar las pequeñas cosas de la vida. Visitan lugares donde nunca estuvieron. Terminan proyectos que comenzaron y dejaron de lado. Pasan más tiempo con familiares y amigos. Hacen las paces con personas que se habían dejado de hablar.

Al principio podría ser difícil, pero es posible disfrutar de la vida. Tenga en cuenta las cosas que le hacen sonreír. Preste atención a las cosas que disfruta cada día. Quizás sea algo tan simple como beber una taza de café por la mañana, pasar tiempo con una mascota o hablar con un amigo. Estas actividades diarias dan consuelo y placer.

También podría hacer cosas que le parezcan más significativas. Todos tenemos cosas especiales, pequeñas o grandes, que le dan sentido a la vida. Como por ejemplo visitar un jardín cerca de su casa. O rezar en una capilla especial. O jugar al golf u otro deporte que le encanta. No importa lo que elija, trate de participar en actividades que le hagan sentir alegría y gratitud.

## Resumen: enterarse de que tiene cáncer

Sentirá muchas emociones diferentes a medida que aprenda a vivir con el cáncer. A veces estos sentimientos cambian de un día para el otro, en pocas horas o incluso en minutos.

Es normal sentir negación, enojo, miedo, estrés y ansiedad, depresión, tristeza, culpa y soledad. También es normal sentir esperanza. Si bien nadie está contento todo el tiempo, la esperanza es una parte normal y positiva de la experiencia con el cáncer.

## Capítulo 2

### Asuntos familiares

#### El cáncer le cambiará la vida y la vida de quienes lo rodean.

- Sus rutinas cambiarán.
- Las funciones y las obligaciones quizás cambien.
- Las relaciones con otras personas empeorarán o mejorarán.
- Los temas relacionados con el dinero y el seguro médico podrían causar problemas.
- En algún momento, quizás tenga que vivir con alguien.
- Es posible que necesite ayuda con las tareas de la casa y los mandados.

La mayoría de las personas encuentran que si ellos, sus amigos y la familia hablan sobre el cáncer y sobre cómo los hace sentir, se sienten más unidos.

#### La manera en que su familia reacciona ante el cáncer dependerá muchísimo de cómo enfrentaron situaciones difíciles en el pasado.

No todas las familias son iguales. La familia podría incluir a su pareja, sus hijos y sus padres. O tal vez considere que su familia son su pareja y sus amigos cercanos. En esta publicación, “familia” se refiere a usted y a quienes lo quieren y lo apoyan.

El cáncer afecta a toda la familia, no solo a la persona con la enfermedad. ¿Cómo enfrentan su enfermedad las personas en su familia? Quizás sientan temor o enojo, igual que usted.

Las rutinas diarias podrían cambiar para todos al principio, cuando recién se entera de que tiene cáncer e inicia los tratamientos. Por ejemplo, alguien de su familia podría tener que dejar de trabajar para llevarlo a las citas de los tratamientos. Podría necesitar ayuda con las tareas de la casa y los mandados.

Para algunas familias, hablar sobre el cáncer es fácil. No tienen problema en compartir sus sentimientos sobre los cambios que el cáncer trae a sus vidas. Para otras familias, hablar sobre el cáncer es más difícil. Las personas en estas familias quizás estén acostumbrados a resolver los problemas solos y no quieren hablar sobre lo que sienten.

A las familias que pasaron por un divorcio o tuvieron otras pérdidas quizás les cueste más hablar sobre el cáncer.

*"Hablar sobre mi cáncer fue difícil al principio. Mi esposo y yo nos habíamos divorciado hace cinco años, así que mi madre tuvo que mudarse y ayudarme con los niños. Luego de un tiempo, le conté a mi exmarido sobre el cáncer y él ayudó a que mis hijos entendieran la situación. Nuestra familia ha pasado por muchas cosas y superaremos esto también. Para mí, la única constante en la vida es el cambio".*

Si su familia tiene problemas para hablar sobre los sentimientos, considere pedir ayuda. El médico o el personal de enfermería podrán recomendarle a un consejero de salud mental para ayudar a las personas de su familia a hablar sobre lo que el cáncer significa para ellas. Muchas familias encuentran que, aunque sea algo difícil de hacer, se sienten más unidos cuando enfrentan el cáncer juntos.

## Cambios de funciones en la familia

Cuando alguien en la familia tiene cáncer, todos asumen nuevas funciones y responsabilidades. Por ejemplo, quizás le pidan a un hijo que haga más tareas o a la pareja que pague las cuentas, haga las compras o se ocupe del jardín. A veces es difícil adaptarse a estas nuevas funciones.

### Adaptación a una situación nueva

Muchas familias tienen problemas para acostumbrarse a los cambios de funciones que surgen cuando un ser querido tiene cáncer.

**Dinero.** El cáncer puede reducir la cantidad de dinero que tiene la familia para gastar o ahorrar. Si no puede trabajar, alguien en la familia quizás sienta que debe conseguir un trabajo. Usted y su familia podrían necesitar más información sobre seguros médicos, cobertura y qué deben pagar. La mayoría de las personas

se estresan con los asuntos económicos. (Para obtener más información, vea el **Capítulo 7**, “Vivir cada día”.)

**Situación de vivienda.** A veces las personas con cáncer se mudan a otro lugar o cambian con quién viven. Ahora que tiene cáncer, quizás deba mudarse con otra persona para que lo cuiden. Esto podría ser difícil porque sentirá que pierde su independencia, al menos por un tiempo. O quizás deba viajar lejos de su casa por un tiempo para recibir tratamiento. Si debe viajar para recibir tratamiento, lleve algunas cosas. De esta manera, tendrá algo familiar aunque esté en un lugar desconocido.

**Actividades diarias.** Tal vez necesite ayuda con algunas obligaciones, como pagar cuentas, preparar comidas o con los entrenamientos de los equipos deportivos de sus hijos. A veces es difícil pedir a otros que hagan esto en su lugar.

*“Cuando regresé a casa del hospital, quería volver a ocuparme de las cosas pero no tenía la energía. ¡Me costó mucho pedir ayuda! Pero fue más fácil aceptar la ayuda de otros cuando me di cuenta de que mis hijos sentían que eso me ayudaba a recuperarme”.*

## Conseguir ayuda cuando la necesita

Aunque le ofrezcan ayuda, es importante que otros sepan que hay algunas cosas que todavía puede hacer sin ayuda. Dentro de lo posible, mantenga su rutina al tomar decisiones, hacer las tareas del hogar y seguir con los pasatiempos que disfruta.

Pero recuerde que pedir ayuda no es un signo de debilidad. Considere contratar a alguien o pedir ayuda de voluntarios. Podría encontrar voluntarios a través de grupos en su comunidad.

Las personas contratadas o los voluntarios podrían ayudar con lo siguiente:

- Cuidados físicos, como ayudarlo a bañarse o vestirse
- Tareas del hogar, como hacer la limpieza o comprar alimentos
- Cuidados especializados, como alimentación especial o medicamentos

Infórmese también sobre la atención de relevo, que son servicios para dar un descanso a los cuidadores. Así como los pacientes necesitan tiempo para sí, los familiares también necesitan descansar, entretenerse y ocuparse de sus otras

obligaciones. La atención de relevo es una manera de dar a las personas el tiempo que necesitan. Una persona viene a su casa y lo cuida mientras su familiar sale por un rato. Pida al médico o al trabajador social más información sobre la atención de relevo. (Para obtener más información, vea el [Capítulo 5](#), “Apoyo de otras personas”.)

## Cónyuges y parejas

*“Cuando mi marido se enfermó de cáncer, sentí miedo. Él siempre me cuidó y hacíamos todo juntos. Me daba miedo no tener suficiente fuerza para ayudarlo durante el tratamiento. Temía que no se recuperara. Además, me asustaba hablar con él sobre mis miedos porque no lo quería angustiar”.*

Es posible que el cáncer haga que su pareja se asuste tanto como usted. Quizás ambos sientan ansiedad, desesperanza o miedo. Podría ser difícil aceptar que un ser querido lo cuide.

Las personas reaccionan al cáncer de maneras diferentes. Hay quienes no pueden aceptar que el cáncer es una enfermedad grave. Otras personas se empeñan demasiado en ser los cuidadores “perfectos”. Otros se niegan a hablar sobre el cáncer. A la mayoría de las personas les da miedo pensar en el futuro.

Es beneficioso si usted y las personas cercanas conversan sobre sus miedos y preocupaciones. Quizás se podrían reunir con un consejero de salud mental que los ayude a hablar sobre estos sentimientos.

## Compartir información

Es importante incluir a su pareja en las decisiones de tratamiento. Vayan juntos al médico para informarse sobre su tipo de cáncer. Averigüen sobre los síntomas comunes, las opciones de tratamiento y los efectos secundarios. Esta información les ayudará a planificar para el futuro.

Su pareja también necesitará saber cómo cuidarlo física y emocionalmente. Además, aunque no es fácil, ambos deberían pensar sobre el futuro y hacer planes en caso de que no sobreviva al cáncer. Sería útil reunirse con un asesor financiero o un abogado.

## Mantenerse unidos

Todos necesitamos sentir que nos necesitan y nos quieren. Quizás usted siempre fue “la persona fuerte” en su familia, pero ahora es el momento de aceptar la ayuda de su pareja. Podría ser algo tan simple como dejar que la otra persona le acomode las almohadas, le traiga una bebida fría o le lea.

Sentir intimidad sexual con su pareja también es importante. Es posible que no tenga interés en las relaciones sexuales cuando está en tratamiento, por cansancio, malestar estomacal o dolores. Pero cuando termine el tratamiento, quizás vuelvan las ganas de tener relaciones sexuales. Hasta entonces, deberán encontrar nuevas maneras de demostrarse cariño. Esto puede incluir caricias, abrazos, mimos y acurrucarse. (Para obtener más información, vea el [Capítulo 6](#), “Hacer frente a una autoimagen nueva”.)

## Tiempo a solas

Su pareja necesita mantener un sentido de equilibrio en su propia vida y dedicar tiempo a asuntos personales y mandados. Su pareja también necesitará tiempo para descifrar sus propios sentimientos sobre el cáncer. Además, es importante reconocer que todos necesitan momentos de descanso. Si no quiere quedarse solo cuando su ser querido no está, considere contratar atención de relevo o pedirle a un amigo o una amiga que lo acompañe. (Para obtener más información, vea “Cuidadores” en la [página 43](#).)

## Niños y adolescentes

Aunque sus hijos sentirán tristeza y angustia cuando sepan que tiene cáncer, no finja que todo está bien. Incluso los niños de muy corta edad se dan cuenta cuando algo no está bien. Verán que no se siente bien o que no pasa tanto tiempo con ellos como antes. Notarán que tiene muchas visitas y llamadas o que sale de la casa para ir al tratamiento o las citas con los médicos.

## Contarles a los niños sobre el cáncer

Desde los 18 meses, los niños ya comienzan a pensar y entender lo que pasa a su alrededor. Es importante hablar con franqueza, contarles a los niños sobre su enfermedad y decirles que los médicos trabajan para que se recupere. Decirles la verdad es mejor que dejar que ellos se imaginen lo peor. Dé tiempo a los niños para que hagan preguntas y expresen lo que sienten. Si hacen preguntas que no sabe responder, dígalos que averiguará las respuestas.

Cuando hable con sus hijos, use palabras fáciles de entender. Por ejemplo, diga “doctor” en lugar de “oncólogo” o “remedio” en vez de “quimioterapia”. Dígales cuánto los ama y sugiera formas de ayudar a cuidarlo. Consiga libros sobre el cáncer escritos para niños. El médico, el personal de enfermería o los trabajadores sociales podrán recomendarle libros para sus hijos.

Avise sobre su cáncer a los adultos que forman parte de la vida de sus hijos. Por ejemplo: maestros, vecinos, entrenadores deportivos u otros parientes que pasan tiempo con ellos. Estos otros adultos podrán llevar a los niños a sus actividades y también escucharlos cuando hablen sobre cómo se sienten o las cosas que les preocupan. El médico o el personal de enfermería también podrán hablar con sus hijos y responder a sus preguntas. Pregunte si tienen especialistas en atención emocional pediátrica. Estos profesionales ayudan a los niños a entender los asuntos médicos y también podrán ofrecerles apoyo psicológico y emocional.

## Cómo reaccionan los niños

Los niños reaccionan al cáncer de maneras muy diferentes. Algunas reacciones incluyen las siguientes:

- Sentir confusión, miedo o soledad
- Sentir culpa y pensar que el cáncer ocurrió por algo que dijeron o hicieron
- Sentir enojo cuando les piden que se calmen o que hagan más tareas en la casa
- Extrañar la atención que recibían antes
- Hacer una regresión y comportarse como cuando eran más pequeños
- Meterse en problemas en la escuela o en casa
- No querer despegarse de usted y tener miedo de salir de la casa

*"Ahora que mamá tiene cáncer, todo cambió. Quiero estar con ella, pero también quiero estar con mis amigos. Ella necesita que ayude con mi hermanito, pero yo quisiera jugar al fútbol como hacía antes".*

## Los adolescentes y el cáncer del padre o de la madre

Los adolescentes están en una etapa de su vida en la que buscan separarse e independizarse de los padres. Cuando la madre o el padre tiene cáncer, la separación quizás sea difícil para ellos. Tal vez se enojen, se porten mal o se metan en líos.

Trate de que sus hijos adolescentes hablen de sus sentimientos. Dígalos todo lo que deseen saber sobre su cáncer. Pídales su opinión y, si es posible, deje que ayuden a tomar decisiones.

Quizás los adolescentes quieran hablar con otras personas que son importantes en su vida. Los amigos podrían ser una muy buena fuente de apoyo, en especial, quienes pasaron por la experiencia de tener un familiar con alguna enfermedad grave. También podrían ayudar otros familiares, maestros, entrenadores deportivos y líderes espirituales.

Aliente a los adolescentes a hablar sobre sus miedos y sentimientos con las personas en quienes confían. En algunas comunidades hay grupos de apoyos para adolescentes con un padre que tiene cáncer. Pregunte también a los trabajadores sociales sobre recursos en Internet. Muchos cuentan con servicios de chat en línea y foros de apoyo. Consulte la publicación “Cuando uno de tus papás tiene cáncer: una guía para adolescentes”.



## Lo que necesitan saber los niños y adolescentes:

### Sobre el cáncer

- El cáncer no lo causó nada que sus hijos hicieron, pensaron o dijeron.
- El cáncer no se contagia. Si usted tiene cáncer no quiere decir que otras personas en la familia lo tendrán.
- Tener cáncer no significa que morirá por la enfermedad. Muchas personas con cáncer viven por mucho tiempo.
- Los científicos descubren formas nuevas de tratar el cáncer.

### Sobre el cáncer y la convivencia familiar

- No están solos. Hay otros niños cuyos padres y madres tienen cáncer.
- Es natural que sientan angustia, enojo o temor por la enfermedad.
- No hay nada que puedan hacer para cambiar el hecho de que usted tiene cáncer.
- Los familiares quizás actúen de forma diferente porque están preocupados.
- Busque formas de proteger a sus hijos, independientemente de lo que le pase a usted.

### Sobre lo que ellos pueden hacer

- Podrán ayudar de distintas formas, como lavar platos o hacerle un dibujo.
- Deberán seguir en la escuela y participar en deportes y otras actividades divertidas.
- Podrán hablar con otros adultos como maestros, familiares y líderes religiosos.

## Hijos adultos

Es posible que la relación con sus hijos adultos cambie ahora que tiene cáncer. Algunas cosas que podrían cambiar son las siguientes:

- Podría pedirles que se ocupen de tareas, como tomar decisiones sobre la atención médica, pagar cuentas o el cuidado de la casa.
- Podría pedirles que le expliquen la información que recibió del médico o que lo acompañen a las citas médicas para que escuchen lo que dice el médico.
- Podría recibir más apoyo emocional de ellos. Por ejemplo, podría pedirles que se ocupen de comunicarse con los amigos o familiares.
- Es probable que usted quiera que le dediquen más tiempo. Esto no siempre es fácil, en especial, si trabajan o tienen niños pequeños.
- Tal vez le resulte difícil recibir (en vez de dar) consuelo y apoyo.
- Quizás se sienta incómodo si lo ayudan con el cuidado físico, por ejemplo, para comer, vestirse o bañarse.

*"Mamá fue siempre la roca de la familia. Si alguno de nosotros tenía un problema, siempre contábamos con ella. Ahora nos toca ayudarla. Es como que nos convertimos en los padres y ella en la hija. Y fue más difícil aún porque tuvimos que encargarnos de nuestros propios hijos y además trabajar".*

## Conversaciones con sus hijos adultos

Es importante hablar sobre el cáncer con sus hijos adultos, aunque se angustien o preocupen. Inclúyalos cuando hable sobre su tratamiento. Asegúrese de que sepan lo que piensa y quiere para el futuro. Se deben preparar si usted no se recupera del cáncer.

Los hijos adultos también se preocupan de que sus padres vayan a morir. Cuando los hijos adultos se enteran de que el padre o la madre tiene cáncer, tal vez se dan cuenta de la gran importancia que los padres tienen para ellos. Quizás se sientan culpables si no tuvieron una relación cercana. Quizás se sientan mal si no pueden acompañarlo mucho tiempo porque viven lejos o tienen otras obligaciones. Algunos de estos sentimientos a veces hacen que las conversaciones sean difíciles.

Si tiene problemas de comunicación con sus hijos adultos, pida al médico que le recomiende un consejero de salud mental o trabajador social para que todos puedan conversar.

Aproveche al máximo los momentos con sus hijos adultos. Hable sobre cuánto significan el uno para el otro. Exprese todo lo que sienta, no solo el cariño, sino también la ansiedad, la tristeza y el enojo. No se preocupe por decir algo equivocado. Es mejor compartir los sentimientos que esconderlos.

## **Riesgo de cáncer para los hijos de las personas con cáncer**

Si tiene cáncer, es posible que sus hijos se pregunten si ellos podrían tener la enfermedad. En algunos tipos de cáncer, hay un riesgo más alto de que la enfermedad pase de los padres a los hijos. Pero no es el caso para todos los tipos de cáncer. Además, el cuerpo de cada persona es diferente. Si esto les preocupa, ellos deberían hablar con un médico sobre su riesgo de cáncer.

Las pruebas que detectan ciertos genes a veces sirven para averiguar si alguien corre un riesgo más alto de tener cáncer. Aunque algunas pruebas genéticas son útiles, no siempre dan las respuestas que las personas esperan encontrar. Consulte con el médico si usted o un familiar quieren informarse sobre los cambios genéticos que aumentan el riesgo de cáncer.

Quizás lo envíen a un especialista con capacitación en esta área. Estos expertos responderán a sus preguntas y lo ayudarán a pensar en opciones.

## **Padres y madres que son mayores**

Como hoy en día las personas viven por más tiempo, es posible que muchas personas con cáncer también se ocupen del padre o la madre que están envejeciendo. Por ejemplo, tal vez ayude a sus padres con las compras o los lleva a sus citas médicas. Incluso es posible que vivan juntos.

Debe decidir cuánta información compartirá con sus padres sobre el cáncer. Su decisión dependerá de cuán bien podrán entender y hacer frente a la noticia. Si sus padres están sanos, considere hablar con ellos sobre su enfermedad.

Ahora que tiene cáncer quizás necesite ayuda para cuidar de sus padres. Tal vez necesite ayuda solo cuando está en tratamiento. O quizás necesite hacer cambios a largo plazo para el cuidado de sus padres. Hable con sus familiares, amigos, médicos que lo atienden y las organizaciones de la comunidad para averiguar cómo pueden ayudar. (Para obtener más información, vea el [Capítulo 5](#), “Personas que brindan apoyo”.)

## Amigos cercanos

Cuando sus amigos se enteren sobre su cáncer, se preocuparán. Algunos ofrecerán ayuda. Otros pensarán en cómo ayudarlo, pero quizás no sepan cómo preguntarle. Ayude a sus amigos a hacer frente a la noticia diciéndoles cómo podrían ayudarlo. Haga una lista con las cosas que piensa que necesitará. De esta manera, cuando le pregunten cómo ayudar, podrá compartir la lista y dejar que elijan lo que deseen hacer.

Por ejemplo:

- Cuidar de los niños los días en que tengo tratamiento.
- Preparar comidas congeladas para los días en que me siento mal.
- Incluir mi nombre para que recen por mí en la iglesia o el templo.
- Hacer las compras del mercado.
- Visítarme para tomar un té o café.
- Avisar a otros que está bien llamarme o visitarme (o avisarles que prefiero no recibir visitas).

## Resumen: el cáncer y su familia

El cáncer no solo cambiará su vida, sino también la vida de quienes lo rodean. El efecto en las familias y los amigos varía.

- Hablar sobre el cáncer quizás sea difícil para algunas familias.
- Las rutinas familiares podrían cambiar.
- Las funciones y las obligaciones dentro de la familia cambiarán.
- Es posible que las relaciones personales se vuelvan tensas o se fortalezcan.
- Los temas relacionados con el dinero y el seguro médico a menudo son difíciles de tratar.
- Quizás deba mudarse a otro lugar o con otras personas, al menos por un tiempo.

Cuando piense en cómo el cáncer cambió su vida y la vida familiar, piense también en buscar ayuda fuera de la familia.

- Podría necesitar ayuda con las tareas de la casa y los mandados.
- Busque relevo (a domicilio o en un centro) para dar un respiro necesario a quienes lo cuidan todo el tiempo.
- La orientación psicológica de los grupos de apoyo podría ayudar a sus familiares a hacer frente a los problemas que surgen con el cáncer.

La mayoría de las familias dicen que ayuda mucho ser sinceros y hablar con franqueza sobre el cáncer, los problemas que surgen y los sentimientos, para hacer frente a los cambios que causa la enfermedad.

## Capítulo 3

# Compartir sus sentimientos sobre el cáncer

### **Hablar sobre sus sentimientos ayuda a hacer frente al cáncer.**

- Elija a alguien que sepa escuchar.
- Elija un buen momento para compartir sus sentimientos.
- Entienda sus sentimientos de enojo.
- Sea honesto sobre sus propios sentimientos.

Quizás deba buscar a alguien fuera de la familia para conversar.

El cáncer es algo demasiado grande para enfrentarlo solo.

### **Lo que sienten los familiares y amigos sobre su cáncer**

Al igual que sus sentimientos sobre el cáncer son fuertes, sus familiares y amigos también reaccionarán ante la enfermedad. Por ejemplo, sus familiares o amigos podrían hacer lo siguiente:

- Esconder o negar la tristeza
- Culpar a alguien por el cáncer
- Cambiar de tema cuando alguien habla sobre el cáncer
- Enojarse sin motivo
- Hacer bromas sobre el cáncer
- Fingir alegría todo el tiempo
- Evitar hablar sobre el cáncer
- Mantenerse alejados o hacer visitas cortas

## Encontrar a alguien que lo escuche

A veces es difícil hablar sobre cómo se siente al tener cáncer. Pero hablar quizás ayude, aunque sea difícil de hacerlo. Muchas personas se sienten mejor cuando cuentan lo que piensan y sienten a sus familiares y amigos cercanos.

Los amigos y los familiares no siempre sabrán qué decir. A veces ayuda que solo sepan escuchar. No siempre necesitan darle consejos o que le digan lo que piensan. Solo necesitan demostrar cariño y preocupación.

En ocasiones, es útil hablar sobre sus sentimientos con personas que no son familiares ni amigos. Podría participar en un grupo de apoyo con otras personas que tienen cáncer o hablar con un consejero de salud mental. Vea el [Capítulo 5](#), “Personas que brindan apoyo”.

## Encuentre un buen momento para hablar

Algunas personas necesitan tomarse un tiempo antes de poder hablar sobre sus sentimientos. Si no está listo para hablar, solo diga “No tengo ganas de hablar sobre mi cáncer en este momento. Mejor más tarde”. También es posible que cuando quiera hablar, sus familiares y amigos no estén listos para escuchar.

Es difícil para otras personas saber cuándo es el momento de hablar sobre el cáncer. Algunas personas dan señales cuando desean hablar. Por ejemplo:

- Mencionan el tema del cáncer
- Hablan sobre temas relacionados con el cáncer, como alguna noticia que leyeron sobre un nuevo tratamiento de cáncer
- Pasan más tiempo con usted
- Están nerviosos o hacen bromas que no son muy graciosas

Ayude a que las personas se sientan más cómodas preguntándoles cómo se sienten y qué piensan. Algunas personas podrán describir en palabras lo que sienten. En ocasiones, solo querrán dar un abrazo o llorar juntos.

*“Fue muy difícil hacer que mi hermana hablará sobre mi cáncer. Por último, solo le dije ‘Yo sé que estás muy preocupada y asustada. Yo también. Hablemos de eso’. Se sintió tan aliviada porque fui yo quien sacó el tema”.*

## Sepa cómo expresar enojo

Muchas personas se sienten enojadas o frustradas cuando se enfrentan al cáncer. Quizás se enoje con las personas de las que depende. Quizás le molesten detalles sin importancia que antes nunca le habían preocupado.

Las personas no siempre logran expresar sus sentimientos. El enojo a veces se demuestra con acciones en lugar de palabras. Quizás note que les grita mucho a los niños o al perro o da portazos.

Es útil tratar de entender por qué siente enojo. Tal vez tenga miedo al cáncer o le preocupe su situación económica. Incluso podría enojarse por el tratamiento.

*"Hay días en los que me enojo tanto que solo quiero desquitarme con algo. En esos días, siempre trato de enojarme con mi cáncer, no con mi esposa ni mi hija".*



## Reconozca sus sentimientos

Algunas personas fingen estar alegres cuando no lo están. Piensan que no se sentirán tristes o enojadas si actúan alegres. O quieren hacer pensar que son capaces de enfrentar el cáncer por sí solos. A su vez, los familiares y amigos no quieren que se angustie y actuarán como si no nada les preocupara. Quizás hasta crea que estar alegre ayudará a que el cáncer se vaya.

Cuando una persona tiene cáncer, hay muchas razones para sentir angustia. Es natural que algunos días esté mal de ánimo. No necesita fingir que está alegre si no lo está. Esa actitud podría impedir que reciba ayuda cuando la necesita. Sea sincero y hable sobre todos sus sentimientos, no solo los positivos.

*"El consejo de amigos bien intencionados de actuar de forma positiva, optimista y animada a veces es un pedido de silencio. Hablen sobre eso. No deje que lo obliguen a tener una sonrisa falsa cuando es lo último que quiere hacer".*

## Escriba sobre sus sentimientos

Para muchos, es difícil hablar sobre su enfermedad. Otros piensan que el cáncer es algo personal y no hablan sobre el tema abiertamente. Si a usted le resulta difícil hablar sobre el cáncer, piense en otras formas de expresar lo que siente. Por ejemplo, quizás le sirva escribir sobre sus sentimientos. Este podría ser un buen momento para comenzar un diario si aún no lo hizo. Escribir ayudará a descifrar sus sentimientos y es una buena forma de comenzar a hacerles frente. Lo único que necesita es algo con qué escribir y anotar.

## Resumen: comparta sus ideas y sentimientos sobre el cáncer

El cáncer es una situación difícil para enfrentar solo. Aunque hablar sobre la enfermedad no es fácil al principio, la mayoría de las personas sienten que compartir sus pensamientos y sentimientos les ayuda a enfrentar el cáncer.

No olvide lo siguiente:

- **Elija a alguien que sepa escuchar.** Tal vez no necesite a alguien que le dé consejos o que le diga qué hacer. Cuente con alguien que quiera escuchar y tratar de entender cómo es la vida para usted en este momento. Quizás tenga que buscar a alguien fuera de la familia.
- **Encuentre un buen momento para hablar.** Algunas personas dan señales para que se dé cuenta de que desean hablarle sobre el cáncer. También podría preguntarle a los demás sobre lo que piensan y sienten.
- **Comprenda el enojo.** A veces las palabras de enojo surgen de emociones como la frustración, la preocupación o la tristeza. Trate de entender por qué siente enojo y por qué necesita expresarlo. No huya de esos sentimientos, hable sobre ellos y trate de entenderlos.
- **Reconozca sus sentimientos.** Acepte que a veces estará de mal humor. Actuar alegre no le mostrará a los demás cómo se siente de verdad y embotellar sus sentimientos hasta podría hacerle daño.
- **Busque ayuda en los recursos comunitarios.** Un grupo de apoyo o un consejero de salud mental podría ayudarlo.

## Capítulo 4

# Hable con el equipo de atención médica

Cuando recién se entera de que tiene cáncer, podría sentir que la vida diaria es un caos. Quizás le ayude informarse más sobre su tipo de cáncer y su tratamiento para sentirse más en control.

Obtenga más información sobre su tipo de cáncer y su tratamiento de la siguiente manera:

- Haga preguntas a los proveedores de atención de la salud.
- Tome notas durante las citas médicas.
- Busque una segunda opinión.
- Llame al Servicio de Información de Cáncer del NCI al 1-800-422-6237.
- Busque información sobre su tipo de cáncer en **[cancer.gov/espanol](https://www.cancer.gov/espanol)**.
- Visite una biblioteca pública o una biblioteca para pacientes y familiares en un hospital.

Informarse sobre su cáncer le ayudará a hablar con el médico sobre el mejor tratamiento.

*"Al principio me sentí abrumada. Pero cuando junté la información, se me hizo más fácil hablar con mi médico sobre el cáncer y estaba más preparada para tomar decisiones sobre mi tratamiento".*

El cáncer a veces hace que las personas sientan que pierden el control sobre su vida. Quizás sienta que el futuro es incierto porque no sabe si va a vivir. Es posible que tenga que confiar en médicos que apenas conoce para tomar decisiones sobre su salud.

A menudo, las personas sienten más control cuando se informan todo lo posible sobre el cáncer y el tratamiento. Dicen que es más fácil tomar decisiones cuando saben lo que les espera. ¿Cuánto sabe sobre su cáncer y su tratamiento?

## **Información que recibe de los proveedores de atención de la salud**

Los médicos, el personal de enfermería y otros proveedores de atención de la salud pueden enseñarle mucho sobre el cáncer y su tratamiento. Pero a algunas personas les cuesta entender la información porque sienten miedo o confusión. Estos sentimientos hacen que sea difícil aprender información nueva. Cuando la ansiedad aumenta, es más difícil recordar cosas. Sin embargo, hay algunas cosas que podría hacer para que sea más fácil aprender la información.

### **Pida al médico o al personal de enfermería que le den por escrito el nombre y el estadio del cáncer.**

Hay muchos tipos diferentes de cáncer y cada uno tiene su propio nombre. El “estadio” se refiere al tamaño del tumor canceroso y cuánto se extendió en el cuerpo.

Saber el nombre y el estadio del cáncer será útil para lo siguiente:

- Servirá para conseguir más información sobre el cáncer.
- Le permitirá decidir, junto con el médico, qué opciones de tratamiento son posibles.

### **Haga todas las preguntas que quiera.**

El médico necesita conocer sus dudas y preocupaciones. Haga una lista de preguntas y llévela a la cita con el médico. Incluso podría enviarle sus preguntas antes de la cita. El médico podría tener la información preparada si recibe las preguntas antes. Si tiene muchas preguntas, tal vez necesiten programar más tiempo para hablar.

## **No se preocupe si sus preguntas parecen tontas o no tienen sentido.**

Todas sus preguntas son importantes y merecen una respuesta. Está bien hacer la misma pregunta más de una vez. También está bien pedirle al médico que use palabras más sencillas y que explique los términos que son nuevos para usted. Para asegurarse de que entendió, repita lo que dice el médico con sus propias palabras.

## **Pida a alguien que lo acompañe cuando vaya al médico.**

Es mejor que un familiar o un amigo lo acompañe a las citas médicas. Esta persona ayuda porque puede escuchar, tomar notas y hacer preguntas. Más tarde, podrán hablar sobre lo que dijo el médico. Si no tiene quien la acompañe, pregunte al médico si pueden llamar a un amigo o familiar por teléfono.

## **Tome notas o grabe la conversación con el médico.**

Muchos pacientes tienen problemas para recordar las conversaciones con el médico. Pregunte si está bien tomar notas o grabar la conversación. Lea estas notas o escuche la grabación más tarde. Esto le ayudará a recordar la conversación. Leer las notas también podría ayudar a sus familiares y amigos para que tengan la información que le dio el médico.

## **Infórmese sobre las opciones de tratamiento.**

Para obtener más información sobre sus opciones de tratamiento, haga lo siguiente:

- Consulte al médico.
- Busque una segunda opinión.
- Llame al Servicio de Información de Cáncer del NCI al 1-800-422-6237.
- Lea sobre su tipo de cáncer en Internet.

**Pregunte al médico cuáles son sus opciones de tratamiento.** A veces hay más de un tratamiento que puede ayudar. Pregunte cómo ayuda cada tratamiento y cuáles son los efectos secundarios (reacciones al tratamiento) que podría tener. Si el médico le pide que elija el tratamiento que desea, trate de informarse todo lo posible sobre cada opción. Dígale al médico si necesita más tiempo para pensar sobre estos temas antes de comenzar el tratamiento.

### **Pida una segunda opinión a un médico de pacientes de cáncer (oncólogo).**

El oncólogo quizás esté de acuerdo con el plan de tratamiento de su primer médico. También podría sugerir algo diferente. Muchos planes de seguro médico cubren las consultas para una segunda opinión. Lea su póliza, llame a la compañía de seguro médico o hable con un trabajador social para saber si su plan de seguros cubre las consultas para una segunda opinión.

Llame al Servicio de Información de Cáncer del NCI al 1-800-422-6237. Ellos responderán a sus preguntas y le darán información sobre opciones de tratamiento para los diferentes tipos de cáncer.

Lea sobre su tipo de cáncer en el sitio web del Instituto Nacional del Cáncer [cancer.gov/espanol](http://cancer.gov/espanol).

## **Infórmese más sobre su cáncer**

Hay muchas otras maneras de informarse sobre el cáncer que tiene. Puede leer libros o artículos científicos o buscar en Internet. Asegúrese de hablar con el médico sobre lo que encuentre para que le explique lo que no entendió y le diga si hay algo que no es verdad o que no aplica en su caso. Estas son algunas maneras de obtener información sobre el cáncer:

- Pida al médico material informativo (como publicaciones u hojas informativas) sobre su tipo de cáncer o sobre el cáncer en general.
- Busque información sobre el cáncer en una biblioteca pública o visite la biblioteca para pacientes y familiares en un hospital local o en la facultad de medicina.
- Llame al hospital y pregunte si tienen programas sobre cáncer para pacientes y familias. Muchos hospitales ofrecen clases y grupos de apoyo.
- Visite el sitio web del Instituto Nacional del Cáncer [cancer.gov/espanol](http://cancer.gov/espanol). O llame al Servicio de Información de Cáncer del NCI al 1-800-422-6237.

## Resumen: infórmese sobre el cáncer para recuperar el control

Cuando se entera de que tiene cáncer, tal vez sienta que su vida está fuera de control, como si su vida diaria fuese impredecible.

Muchas personas comienzan a recuperar el sentido del control cuando se informan más sobre el cáncer. Hable con el médico y el personal de enfermería. Busque información en la biblioteca, Internet, y el Servicio de Información de Cáncer del NCI para saber más sobre su tipo de cáncer y los tratamientos.

## Capítulo 5

### Apoyo de otras personas

Aunque sus necesidades crecen cuando tiene cáncer, a veces es difícil pedir ayuda.

Para obtener la ayuda que necesita, piense en las siguientes personas:

- Familiares y amigos
- Otras personas que también tienen cáncer
- Personas que conozca en los grupos de apoyo
- Personas de su comunidad espiritual o religiosa
- Proveedores de atención de la salud
- Cuidadores

No necesita enfrentar el cáncer solo. Cuando las personas con cáncer buscan y reciben ayuda de otras personas, sienten que es más fácil hacer frente la enfermedad.

Quizás sienta que es difícil pedir o aceptar ayuda. Después de todo, tiene la costumbre de cuidarse sin ayuda. Quizás piense que pedir ayuda es una señal de debilidad. Quizás no quiere que otras personas sepan que hay cosas que le cuestan. Todos estos sentimientos son normales.

*"Siempre fui el más fuerte. Ahora tengo que pedir ayuda a otras personas. Al principio no fue fácil, pero el apoyo de otras personas me ayudó durante muchos momentos difíciles".*

Las personas se sienten bien cuando ayudan a los demás. Pero sus amigos quizás no sepan qué decir ni cómo actuar. Algunas personas quizás lo eviten. Pero quizás se sientan mejor si les pide algo específico, como preparar una comida o ir



a buscar a sus hijos a la escuela. La familia, los amigos, otros pacientes, líderes espirituales o religiosos y proveedores de atención de la salud pueden ayudar de muchas maneras. Y usted también podría ayudar a sus cuidadores.

## Familiares y amigos

Los familiares y amigos pueden apoyarlo de muchas maneras. Pero es posible que esperen que usted les dé ideas sobre lo que pueden hacer. Alguien que no está seguro si quiere que le hagan compañía quizás la llame para “saber cómo van las cosas”. Cuando una persona le pregunte “¿qué puedo hacer?”, hable con franqueza. Por ejemplo, pídale que ayude con un mandado o que la acompañe al consultorio del médico.

Otras cosas que podría pedir a los familiares y amigos son las siguientes:

- Que le hagan compañía, le den un abrazo o le sostengan la mano
- Que escuchen sus esperanzas y temores
- Que ayuden con el automóvil, las comidas, los mandados y tareas de la casa
- Que la acompañen a las citas médicas o las sesiones de tratamiento
- Que les digan a otros amigos y familiares cómo ayudar

## Otras personas con cáncer

Aunque sus familiares y amigos lo ayuden, quizás quiera conocer a otras personas que tienen o tuvieron cáncer. En general, podrá hablar con estas personas sobre temas que no conversa con los demás. Las personas con cáncer entienden cómo se siente y podrán hacer lo siguiente:

- Contarle lo que debe anticipar
- Contarle como afrontan el cáncer y viven una vida normal
- Ayudar a que aprenda diferentes maneras de disfrutar cada día
- Darle esperanzas para el futuro

Dígale al médico o al personal de enfermería que quiere conocer a otras personas con cáncer. Es posible que también conozca a otras personas con cáncer en el hospital, en el consultorio médico o en los grupos de apoyo para personas con cáncer.

## Grupos de apoyo

En estos grupos de apoyo se reúnen personas con cáncer y personas afectadas por el cáncer. Los grupos se reúnen en persona, por teléfono o por Internet (vea la página siguiente). En estos grupos usted y sus seres queridos podrán hablar con otras personas que se enfrentan a los mismos problemas. En algunos grupos de apoyo, además de las charlas de los participantes, también se ofrecen conferencias. Casi todos los grupos tienen un líder que está a cargo de la reunión. El líder puede ser alguien con cáncer, un consejero de salud mental o un trabajador social.

Quizás sienta que los grupos de apoyo no son para usted. Tal vez piense que un grupo no lo ayudará o que no quiere hablar con otras personas sobre sus sentimientos. Incluso hasta podría temer que las charlas lo entristezcan o depriman.

No todas las personas se sienten cómodas con la idea de los grupos de apoyo. Algunas personas buscan apoyo de otro tipo. Pero a muchas personas les resultan muy útiles. Las personas en los grupos suelen hacer lo siguiente:

- Hablar sobre cómo es vivir con cáncer
- Ayudarse para sentirse mejor, tener más esperanzas y no sentirse tan solos
- Informarse sobre las novedades en los tratamientos del cáncer
- Intercambiar ideas y consejos sobre maneras de hacer frente al cáncer

*"No tengo palabras para describir el placer que sentí la primera vez que me senté con otros pacientes de cáncer y escuché por boca de ellos los mismos temores, preocupaciones y alegrías que yo siento. Puedo hablar sin vueltas con estas personas. Salía feliz de las reuniones por el alivio que sentía".*

## Tipos de grupos de apoyo

- Algunos grupos son para cualquier tipo de cáncer. Otros, tratan solo un tipo de cáncer, como los grupos para mujeres con cáncer de mama (seno) o los grupos para hombres con cáncer de próstata.
- Los grupos reciben a cualquiera que desee asistir o solo a personas de cierta edad, sexo, cultura o religión. Por ejemplo, algunos grupos son solo para adolescentes o niños.
- En algunos grupos se habla sobre todos los aspectos del cáncer. En otros, las charlas se centran en uno o dos temas, como las opciones de tratamiento, la autoestima, la tristeza, el dolor o el duelo.
- En algunos grupos, las personas con cáncer se reúnen en un grupo de apoyo y los seres queridos se reúnen por separado. Así las personas dicen lo que sienten y piensan realmente sin preocuparse por herir los sentimientos de los demás.
- En otros grupos, los pacientes y los familiares se reúnen juntos. En general, las personas sienten que reunirse en estos grupos es una buena manera de saber lo que está pasando en la vida del otro.
- Los grupos de apoyo virtuales son reuniones que se hacen mediante una computadora u otro dispositivo. Las personas se reúnen en salas de chat, boletines electrónicos, grupos de discusión con moderadores o conversan por correo electrónico. En general, las personas se sienten a gusto con los grupos de apoyo virtuales porque es posible participar en cualquier momento del día o de la noche. También son buenos para quienes no pueden ir en persona a las reuniones. El mayor problema de los grupos en línea es que no hay forma de saber si la información que se intercambia es correcta. Hable con el médico siempre que tenga información del cáncer que consigue en Internet.
- También hay grupos de apoyo telefónicos en los que se marca un número para que todas las personas tengan acceso a la misma línea para charlar. Permite hablar con personas de todo el país que pasan por experiencias similares. En general se cobra muy poco o son gratuitos.

Si tiene la opción de varios tipos de grupos de apoyo, pruebe varios para saber cuáles le gustan. Elija los que tengan más sentido para usted. Si bien muchos grupos son gratuitos, en algunos se cobra una tarifa muy baja. Averigüe si el seguro médico cubre los grupos de apoyo.

## Dónde encontrar un grupo de apoyo

Muchos hospitales, centros oncológicos, grupos comunitarios y escuelas y centros estudio, ofrecen grupos de apoyo para el cáncer. Haga lo siguiente para buscar grupos de apoyo locales:

- Llame al hospital local y pida información sobre los programas de apoyo para el cáncer.
- Pida al trabajador social que le sugiera algunos grupos.
- Use Internet para buscar grupos de apoyo.
- Busque en la sección de salud del periódico local donde se anuncian los grupos de apoyo para el cáncer.

## Apoyo espiritual

Muchas personas con cáncer examinan más a fondo el significado de la vida. La espiritualidad es la manera en que percibe el mundo y las formas en que le dan sentido a su lugar en el mundo. La espiritualidad puede incluir la fe o la religión, las creencias, los valores y los planteos existenciales.

La espiritualidad no significa lo mismo para todo el mundo. Es un tema muy personal. La mayoría de las personas practican alguna forma de espiritualidad y van a una iglesia, un templo o una mezquita. Otras personas ponen en práctica su espiritualidad al enseñar o trabajar de voluntarias. Hay también quienes hallan espiritualidad de otras maneras que tienen importancia personal, como estar en contacto con la naturaleza o dedicar tiempo a una mascota.

Tener cáncer podría afectar la espiritualidad. Algunas personas sienten que el cáncer trae un significado nuevo más profundo para su fe. Otras se sienten decepcionadas por su fe. Por ejemplo, quizás sienta alguna de las siguientes cosas:

- Le cuesta entender por qué tiene cáncer.
- Se pregunta sobre el propósito de la vida y cómo encaja el cáncer en su vida.
- Se cuestiona su relación con Dios.

Muchas personas sienten que su fe es una fuente de consuelo. Sienten que afrontan mejor el cáncer cuando rezan, leen textos religiosos, meditan o hablan con miembros de su comunidad espiritual. Otras personas prefieren estar a solas. Escriben en un diario, leen sobre temas reconfortantes o tienen momentos de reflexión.

*"No pude hacer frente a la enfermedad de mi esposo sin ayuda. Es muy difícil cuando me baja el ánimo. Pero la mayoría del tiempo, mi fe es lo que me da fuerzas y una cierta sensación de paz".*

Para muchas personas, el cáncer cambia sus valores. Las posesiones materiales y las rutinas diarias les parecen menos importantes. Tal vez decida pasar más tiempo con sus seres queridos, ayudar a otras personas, hacer cosas al aire libre o aprender algo nuevo.

## Personas que trabajan en la atención de la salud

La mayoría de los pacientes de cáncer cuentan con un equipo de tratamiento de proveedores médicos que trabajan juntos para ayudarlos. Este equipo incluye a médicos, personal de enfermería, trabajadores sociales, farmacéuticos, dietistas y otros trabajadores de salud. Quizás nunca se reúna con todas estas personas al mismo tiempo. Incluso es posible que haya algunos de los proveedores del equipo de atención a los que nunca conocerá.

### Médicos

La mayoría de las personas con cáncer tienen dos o más médicos. Es probable que casi todo el tiempo se reúna con un solo médico. Este médico es el encargado del equipo. Este médico o médica no solo se reunirá con usted, también trabajará con todos los integrantes del equipo de tratamiento.

Cuéntele al médico cómo se siente. Diga si se siente mal, está deprimido o tiene dolores. (Para obtener más información, vea "Cómo describir el dolor" en la [página 7](#).) Cuando los médicos saben cómo se siente, podrán hacer lo siguiente:

- Saber si está mejorando o empeorando
- Decidir si necesita otros medicamentos o tratamientos
- Conseguirle apoyo adicional que necesite

Pregunte al médico con qué frecuencia se reunirán, cuándo se hará las pruebas y cuánto tiempo debe pasar para saber si el tratamiento funciona.

## Personal de enfermería

Lo más probable es que vea con más frecuencia a diferentes enfermeros y enfermeras del equipo de tratamiento. Si está en un hospital, lo visitarán varias veces al día. Si está en casa, irán a su casa para administrar el tratamiento y los cuidados. El personal de enfermería también trabaja en clínicas y consultorios médicos.

Podrá hablar con ellos sobre sus inquietudes diarias. Le podrán decir qué anticipar, por ejemplo, si es probable que un medicamento lo haga sentir mal. También podrá conversar sobre sus preocupaciones. Le ofrecerán esperanza y apoyo y le sugerirán maneras de hablar con familiares y amigos sobre sus sentimientos. El personal de enfermería trabaja con todos los demás proveedores de la salud del equipo de tratamiento. Hable con ellos si necesita más ayuda.

## Farmacéuticos

Los farmacéuticos no solo se encargan de preparar las recetas, también podrán enseñarle sobre los medicamentos que toma. Podrían ayudarlo de las siguientes maneras:

- Explicarle cómo funcionan los medicamentos
- Decirle cuándo debe tomar los medicamentos
- Hablarle sobre los efectos secundarios y qué hacer
- Informarle sobre los peligros de mezclar medicamentos
- Informarle sobre alimentos que no debe comer o cosas que no debe hacer, como estar al sol durante mucho tiempo

## Dietistas

Las personas con cáncer suelen tener problemas para comer o digerir los alimentos. Los problemas de alimentación quizás sean un efecto secundario de los medicamentos o los tratamientos del cáncer. También se presentan cuando las personas se angustian tanto que pierden el apetito y no quieren comer.

Los dietistas podrán enseñarle sobre alimentos sanos que tengan buen sabor y sean fáciles de comer. También le darán consejos para comer más cómodo, como usar tenedores o cucharas de plástico para que los alimentos no tengan un sabor metálico cuando recibe quimioterapia. Pida al médico o al personal de enfermería que lo envíen a un dietista que sepa sobre las necesidades especiales

de los pacientes de cáncer. Consulte también la publicación del NCI “Consejos de alimentación para pacientes con cáncer: antes, durante y después del tratamiento”.

## Trabajadores sociales

Los trabajadores sociales ayudan a los pacientes y los familiares a cubrir las necesidades diarias, como las siguientes:

- Hablar sobre el cáncer con su familia y otros seres queridos
- Enfrentar sus sentimientos como depresión, tristeza o pena
- Resolver problemas y hacer frente al estrés
- Encontrar grupos de apoyo locales
- Enfrentar temas económicos, como el pago de las cuentas
- Hablar sobre el cáncer u otros temas laborales con su jefe
- Completar documentos, como formularios de instrucciones por adelantado o testamentos vitales (Para más información, vea el [Capítulo 7](#), “Vivir cada día”.)
- Informarse sobre seguros médicos, por ejemplo, qué cubre su póliza
- Encontrar transporte para ir al hospital, la clínica o el consultorio
- Pedir visitas a domicilio del personal de enfermería

## Educadores de pacientes

Los educadores médicos o de pacientes le ayudarán a informarse más sobre el cáncer. Ellos buscarán información que se ajuste a sus necesidades. Los educadores de pacientes son también expertos en explicar cosas que son difíciles de entender. Muchos hospitales y centros de tratamiento tienen centros de recursos a cargo de educadores médicos. Estos centros tienen libros, videos, computadoras y otras herramientas de ayuda para usted y su familia. Estos recursos le ayudarán a entender el tipo de cáncer que tiene, las opciones de tratamiento, los efectos secundarios y encontrar consejos para vivir con el cáncer y después de la recuperación. Pida al médico o al personal de enfermería que lo pongan en contacto con un educador de pacientes.

## Psicólogos

La mayoría de las personas sienten mucha angustia cuando se enfrentan a una enfermedad grave como el cáncer. Los psicólogos ayudan porque ofrecen un espacio para que usted y su familia charlen sobre sus preocupaciones. No

solo ayudan a encontrar la fuente de la angustia, también enseñan diferentes maneras de afrontar estos sentimientos y preocupaciones.

Dígale al médico o al personal de enfermería si desea hablar con un psicólogo especializado en ayudar a las personas con cáncer. Muchos trabajadores sociales también cumplen esta función.

## Psiquiatras

Las personas con cáncer a veces sufren depresión o tienen otros trastornos psiquiátricos (de salud mental). Los psiquiatras son doctores en medicina que pueden recetar medicamentos para estos trastornos. También podrán hablar con usted sobre lo que siente y ayudarlo a encontrar los servicios de salud mental necesarios.

Dígale al médico si siente que necesita una consulta con un psiquiatra.

## Consejeros de salud mental licenciados y otros profesionales de salud mental

Los consejeros de salud mental licenciados, los profesionales de cuidados pastorales, los líderes espirituales, los enfermeros especialistas y otros profesionales de la salud mental también ayudan a las personas a hacer frente a sus sentimientos, preocupaciones e inquietudes. Por ejemplo, hacen lo siguiente:

- Ayudan a que exprese sus sentimientos como el estrés, la depresión o la pena
- Coordinan grupos de apoyo y sesiones de terapia
- Sirven de enlace, por ejemplo, con la escuela de sus hijos o con su jefe en el trabajo
- Remiten a otros proveedores y servicios médicos locales

Hable con el médico o llame al centro oncológico local para encontrar profesionales de salud mental que estén cerca.

## Personal hospitalario

Muchos hospitales cuentan con personal para facilitar su estadía.

**Los defensores de pacientes** ayudan cuando hay problemas o inquietudes que el paciente siente que no puede conversar con los médicos, el personal de enfermería ni los trabajadores sociales. Actúan como un puente entre el paciente y el equipo de atención médica.



**Los orientadores de pacientes** son personas que ayudan a los pacientes y familiares a hacer frente a la atención del cáncer. Ayudan a llenar formularios, programar citas, transporte o cualquier otra cosa para facilitar la atención médica.

**Los planificadores del alta** trabajan con el paciente y los familiares para ayudar con la preparación del alta hospitalaria. Los planificadores del alta ayudan con tareas como la programación de citas de seguimiento y verifican que tenga las cosas que necesita en casa.

**Los voluntarios** suelen visitar a los pacientes en el hospital y ofrecen consuelo y apoyo. También traen libros, rompecabezas u otras cosas para actividades. Muchos voluntarios fueron pacientes de cáncer. Dígale a un miembro del personal del hospital si desea ver a un voluntario.

## Cuidadores

Los cuidadores son personas que ayudan con sus tareas diarias como bañarse, vestirse o comer. En general son miembros de la familia o amigos cercanos. Al igual que usted, los cuidadores necesitan ayuda y apoyo.

Por ejemplo, es posible ayudar a los cuidadores de las siguientes formas:

- Formar un equipo
- Mantener informados a los cuidadores
- Encontrar más ayuda
- Hacer lo posible para ayudar a los cuidadores
- Mantener el sentido del humor

## Forme un equipo

Arme un equipo de cuidadores para no depender de una sola persona. Con un equipo, es posible turnarse para tareas como las siguientes:

- Lavarle el cabello o darle un masaje en la espalda
- Comprar alimentos o preparar una comida
- Ayudar con el transporte al consultorio médico
- Hacer mandados como ir al banco o al correo
- Limpiar la cocina o cortar el césped
- Ir a buscar a los niños a la escuela

## Mantenga informados a sus cuidadores

Asegúrese de que sus cuidadores estén al tanto de su tratamiento y cuidados. Pida al médico o el personal de enfermería que hablen con la persona que más lo ayuda. Sugiera que hablen sobre el cáncer y su tratamiento y qué hacer en casos de emergencia.

Ayude de estas formas:

- **Haga una lista de números de teléfono importantes.** Esta lista debe tener los números de teléfono del médico, el personal de enfermería, farmacéutico, los miembros de la familia, los vecinos, los amigos cercanos y los líderes espirituales. Haga copias de esta lista y entréguelas a sus cuidadores.
- **Informe a sus cuidadores sobre los medicamentos que toma.** Haga una lista de todos sus medicamentos. Incluya el nombre de cada medicamento, la cantidad que toma de cada uno y con qué frecuencia necesita tomarlo. Informe también a sus cuidadores sobre los efectos secundarios que deben tener en cuenta y si tiene alergias a algún medicamento. No olvide mantener la lista actualizada.
- **Informe a los cuidadores sobre los documentos importantes.** Informe a los cuidadores dónde guarda una copia de sus pólizas de seguro, documentos de seguridad social, testamento vital o instrucciones por adelantado y formularios de poder notarial. (Para obtener más información, vea el [Capítulo 7](#), “Vivir cada día”.)

## Busque ayuda local

Muchas ciudades cuentan con voluntarios en la comunidad. Estas personas ofrecen ayuda local, cerca de donde viven y trabajan. Estas son algunas maneras de encontrar voluntarios:

- Busque en el periódico local.
- Pregunte en el hospital, la biblioteca o el lugar de culto.
- Llame al departamento de salud local o estatal.
- Comuníquese con el Servicio de Información de Cáncer del NCI al 1-800-422-6237 y pregunte cómo encontrar programas de voluntarios locales.

Algunas ciudades también tienen servicios como atención de relevo, atención domiciliaria y programas de cuidados paliativos.

Los programas de cuidado de alivio coordinan para que alguien se quede con usted mientras los cuidadores toman un descanso. Para obtener más información sobre atención de relevo, llame a su hospital local, al organismo de atención domiciliaria o al programa de cuidados paliativos. Para otras maneras de obtener información, vea la sección “[Recursos para aprender más](#)”.

Los programas de atención domiciliaria son para que reciba atención de enfermería especializada o ayuda con tareas personales como bañarse o vestirse en su casa. El médico necesita solicitar estos servicios. Hable con el médico o el personal de enfermería si desea obtener más información.

Los programas de cuidados paliativos son una buena fuente de consuelo y apoyo para las personas que se están muriendo. Ayudan con la atención médica y ofrecen una manera para que los pacientes y sus familiares hablen sobre sus sentimientos. En algunas ciudades, los programas de cuidados paliativos también ayudan con la atención de relevo. Pregunte al médico sobre los programas de cuidados paliativos locales.

### **Cuide a los cuidadores**

El cáncer y su tratamiento son difíciles para todos, incluso para las personas que lo cuidan. Algunos cuidadores se cansan demasiado y se enferman por el estrés. Aliente a sus cuidadores a tomarse tiempo libre para hacer mandados, disfrutar de sus pasatiempos o solo para descansar un rato.

Sus cuidadores quizás quieran participar en un grupo de apoyo y conocer a otra gente que cuida a personas con cáncer. Para encontrar un grupo local, comuníquese con los hospitales o los centros oncológicos en su comunidad.

Observe si sus cuidadores muestran señales de depresión. Si cree que alguien está deprimido, hable sobre el tema. Anime a su cuidador a buscar ayuda profesional. Dígale que alguien lo ayudará mientras ellos se ocupan de sus propias necesidades. (Para obtener más información sobre los “Signos iniciales de depresión”, vea la [página 9](#).) Recuerde decir siempre “gracias”. Comunique a sus cuidadores lo valiosa que es la ayuda, el apoyo y el cariño que recibe de ellos.

## No pierda el sentido del humor

Si le gusta bromear con los amigos y familiares, no deje de hacerlo. Está bien reírse de las cosas que lo angustian. Para muchas personas, el humor ayuda a recobrar el control. La risa es relajante. Cuando se ríe, su cerebro libera sustancias químicas que producen placer y relajan los músculos. Incluso una sonrisa combate los pensamientos estresantes. Por supuesto, no siempre tendrá ganas de reírse, pero otras personas encontraron que estas ideas son útiles:

- Pedir que le envíen tarjetas divertidas
- Disfrutar de la alegría que dan los niños y las mascotas
- Mirar películas o programas de televisión entretenidos
- Escuchar grabaciones de comediantes
- Comprar un calendario de escritorio humorístico
- Leer artículos o libros humorísticos
- Mirar sitios web o videos en Internet. (Si no tiene una computadora, vaya a la biblioteca local).

## Resumen: apoyo de otras personas

Las personas con cáncer tienen necesidades cambiantes debido al cáncer. Las tareas de la vida diaria se vuelven más difíciles de manejar. Los sentimientos podrían ser intensos. Las dudas espirituales se vuelven más importantes.

Aunque tienen más necesidades, a muchas personas con cáncer les resulta difícil pedir ayuda. Muchas personas no saben dónde buscar la ayuda que necesitan.

Pida ayuda a las siguientes personas:

- Familiares y amigos. En general, a las personas les alegra saber que pueden hacer algo útil (preparar comidas, llevarlo al médico, llamar por teléfono). Quizás le quieran ofrecer ayuda, pero no saben qué necesita o desea.
- Otras personas con cáncer. Quienes pasaron por la experiencia del cáncer suelen compartir un vínculo especial. Intercambiar experiencias con otras personas y escuchar cómo afrontaron la enfermedad podría darle fuerza.
- Grupos de apoyo. Hay muchos tipos de grupos. Piense en qué le gustaría encontrar en un grupo y hable con su proveedor de atención de la salud para identificar el más adecuado.
- Ayuda espiritual de su iglesia, sinagoga u otro centro religioso. Quizás leer, conversar con otras personas y meditar o rezar le dé paz y fortaleza.
- Proveedores de atención de la salud en la comunidad y en el hospital. Hay una amplia gama de especialistas capacitados para ayudar a satisfacer todas sus necesidades.
- Cuidadores que le brindan atención diaria. Recuérdeles que, así como cuidan de usted, también deben prestar atención a sus propias necesidades.

## Capítulo 6

### Una nueva autoimagen

Cuando tiene cáncer y recibe tratamiento para el cáncer, es inevitable que haya cambios.

- No sentirá la misma energía que tenía antes del cáncer.
- Su cuerpo no será igual que antes.
- Si no tiene pareja, su vida amorosa podría ser extraña. Quizás tenga nuevos desafíos en su vida sexual.
- Si tiene pareja, podría enfrentar cambios en su relación.

Estos cambios son difíciles de aceptar. Pero muchas personas con cáncer descubren que, con el tiempo, logran crear una nueva autoimagen y sugieren hacer lo siguiente:

- No dejar de participar activamente en la vida
- Pedir ayuda cuando la necesita
- Hablar en forma abierta sobre la sexualidad y la intimidad con los seres queridos

El cáncer y el tratamiento suele cambiar su apariencia y cómo se siente.

- Las operaciones dejan cicatrices o cambian su aspecto físico.
- La quimioterapia podría hacer que se le caiga el cabello.
- La radioterapia podría hacer que sienta mucho cansancio.
- Algunos medicamentos producen aumento de peso o hinchazón.
- Los tratamientos a veces hacen que sea difícil comer. Quizás causen malestares estomacales y vómitos. También podrían hacerlo sentir tan mal que no querrá comer.
- Algunos tratamientos podrían dificultar lograr un embarazo.

El tratamiento del cáncer dura semanas o meses. La buena noticia es que la mayoría de estos efectos secundarios desaparecen al terminar el tratamiento.

Muchas personas quieren saber todo lo posible sobre los efectos secundarios para conversar con el médico sobre cómo aliviarlos. Por ejemplo, el médico podría cambiar los medicamentos o sugerir un cambio de alimentación.

El tratamiento del cáncer podría afectar su capacidad para tener hijos en el futuro. Si esto le preocupa, hable con el médico. Tal vez podría consultar a un especialista en fertilidad antes de comenzar el tratamiento de cáncer.

## Fatiga

Muchas personas sienten fatiga (mucho cansancio o poca energía) cuando reciben el tratamiento de cáncer. Podrían tener días buenos con mucha energía y días malos cuando están muy cansadas. Es probable que la fatiga siga un tiempo después de terminar el tratamiento. En algunas personas dura varios meses.

Consulte al médico sobre el ejercicio. Los resultados de algunos estudios indicaron que cuando las personas están cansadas, el ejercicio ayuda. Incluso las caminatas cortas ayudan a aliviar el cansancio.

Informe a quienes lo rodean que tiene días buenos y días malos. Trate de hacer algo especial en los días que se siente mejor. Descanse los días en que se siente muy cansado. No tenga miedo de decirle a los demás que está agotado y que necesita cambiar de planes.

*"Antes del cáncer, siempre tenía mucha energía, trabajaba tiempo completo, volvía a casa para las actividades familiares, jugaba al tenis y disfrutaba de una vida social activa. Ahora tengo que conservar mi energía y planificar mis horarios en torno a la quimioterapia. Hay días en los que el cansancio es tan grande que hasta me cuesta levantarme de la cama".*

## Autoimagen

Todos tenemos una imagen mental de nuestra apariencia física, que se llama “autoimagen”. Aunque no siempre nos guste cómo nos vemos, nos acostumbramos a nuestra autoimagen y la aceptamos.

El cáncer y el tratamiento cambia la autoimagen. Quizás tenga caída del cabello o cicatrices de las operaciones. Algunos de estos cambios, como la caída del cabello, desaparecerán cuando termine el tratamiento. Otros cambios, como las cicatrices, quedarán como parte de su apariencia. Todas las personas cambian de formas distintas. Las personas notarán algunos cambios, pero otros cambios solo los notará usted. Quizás le gusten algunos cambios y tal vez necesite tiempo para adaptarse a otros.

Hacer frente a estos cambios puede ser difícil. Pero con el tiempo, la mayoría de las personas aprenden a aceptarlos. Sus familiares y amigos podrán ayudarlo al demostrar que lo quieren tal como es.

## Actividad física

Muchas personas se dan cuenta que mantenerse activo ayuda. Nadar, practicar un deporte o ejercicios, le ayudarán a aceptar su nueva autoimagen. Si necesita una actividad menos exigente, haga ejercicios de estiramiento, yoga o clases que pueda hacer sentado. Hable con el médico sobre las formas de mantenerse activo.

Los pasatiempos y el trabajo voluntario también sirven para mejorar la autoimagen. Quizás disfrute leer, escuchar música o hacer manualidades. Podría probar trabajos voluntarios, como servir comidas en un comedor comunitario, enseñar a alguien a leer o ayudar en un refugio de personas sin hogar. Tal vez se sienta mejor si ayuda a otras personas y hace algo que disfruta.

## Cómo encontrar ayuda

**Cirugía reconstructiva.** Si la cirugía del cáncer cambia su apariencia, tal vez quiera hacerse una cirugía reconstructiva (cirugía plástica). Muchos pacientes piensan que este tipo de cirugía les ayuda a afrontar mejor su nueva autoimagen. Por ejemplo, podría decidir que desea hacerse una cirugía para disimular cicatrices. La mayoría de las compañías de seguro médico cubren las cirugías reconstructivas.



**Prótesis.** Si tuvo una amputación debido al cáncer, una prótesis (parte artificial) podría reemplazar la parte del cuerpo faltante. Por ejemplo, si le amputan una pierna, quizás decida reemplazarla con una prótesis. La mayoría de las compañías de seguro médico cubren las prótesis.

**Pelucas y bufandas.** El tratamiento del cáncer puede producir caída del cabello. Quizás desee cubrirse la cabeza para abrigarse y protegerse del sol. O tal vez quiera usar una peluca o bufanda.

Es una buena idea comprar la peluca antes de comenzar el tratamiento. De esta manera, la peluca puede coincidir con el color y el estilo de su propio cabello. Podrá comenzar a usar la peluca antes de que se le caiga el cabello. Trate de encontrar una peluca o bufanda que le quede bien y que no le cause picazón porque es posible que el cuero cabelludo esté sensible y dolorido. Tal vez sea posible deducir el costo de la peluca de los impuestos. En general, el cabello vuelve a crecer cuando termina el tratamiento, aunque quizás tenga un color y una textura diferente.

## Enfrentar el cáncer en pareja

Algunas parejas se fortalecen cuando enfrentan el cáncer juntos. Ven la vida de una manera diferente. Los problemas que parecían importantes ahora ya no se sienten tan grandes. Otras parejas que enfrentan el cáncer tienen más problemas.

*"Si la pareja tenía buena comunicación antes del tratamiento del cáncer, es probable que esta base fuerte les ayude a afrontar los retos nuevos. Pero si la relación ya venía mal, enfrentar la nueva situación que produce el cáncer es más difícil".*

## Cambios en la vida sexual

A veces, cuando alguien tiene cáncer, a las parejas les cuesta demostrar que se quieren. Por ejemplo, un hombre dijo que su esposa no lo besaba más porque tenía miedo de contagiarse el cáncer. El cáncer no se contagia. Si a un ser querido le preocupa que usted le contagie cáncer, sugiera que hable con un médico.

Las personas también podrían tener problemas sexuales por el cáncer y el tratamiento. Por ejemplo, quizás no esté conforme con su apariencia y no quiera tener relaciones sexuales. Si pasa esto, hable con su pareja. Lo más seguro es que el amor de su pareja no sea solo físico.

*"A mi esposa le costaba entender que no la quiero menos porque tuvo una mastectomía. Me preocupaba mucho más que se deshiciera del cáncer. Tuve que convencerla de que la amo por muchas de sus cualidades especiales, no por su mama izquierda".*

Tal vez su pareja tenga miedo de tener relaciones sexuales. Quizás tema lastimarlo o le preocupe tener relaciones sexuales cuando usted no se siente bien. Comunique a su pareja los momentos en que desea tener relaciones sexuales o prefiere solo un abrazo, besos y mimos. Es posible lograr la intimidad sin tener relaciones sexuales.

A veces, el cáncer y el tratamiento causan otros problemas sexuales.

- La fatiga podría hacer que sienta tanto cansancio que no desea tener relaciones sexuales.
- La cirugía a veces hace que algunas posiciones sean dolorosas.
- Los tratamientos para el cáncer de próstata podrían dificultar la erección en el hombre.
- Algunos tratamientos producen sequedad vaginal en las mujeres.
- A veces es difícil tener orgasmos.

Aunque se sienta incómodo, hable sobre su vida sexual con quienes podrían ayudarlo. Informe al médico o al personal de enfermería sobre estos problemas. Quizás pueda tomar medicamentos o le recomienden otras maneras en que usted y su ser querido se pueden dar placer. A algunas personas también les resulta útil hablar con otras parejas sobre cómo mantenerse unidos al enfrentar el cáncer.

Recuerde que usted es especial por quién es, no por su apariencia. Su personalidad, talentos y muchas otras cualidades en conjunto la hacen especial. La sexualidad no es la única base de una relación. Es una de las muchas maneras de expresar amor y respeto.

## Salir en citas

Si no tiene pareja, es posible que le preocupe salir en citas. Quizás le asusten los cambios en su apariencia. Tal vez no sepa cómo o cuándo es el mejor momento de hablar sobre el cáncer con alguien que acaba de conocer. O le preocupa su nivel de energía y no sabe si estará demasiado cansado para salir con alguien.

Estas son algunas ideas que podrían ayudarle a salir en citas:

- Concéntrese en actividades que tenga tiempo para disfrutar, como ir a festivales y hasta salidas grupales, tomar clases o anotarse en un club.
- Trate de no dejar que el cáncer se convierta en una excusa para dejar de salir o conocer gente.
- Espere a tener confianza y amistad antes de contarle a una persona que recién conoce sobre su cáncer.
- Hable con otras personas con cáncer sobre el tema de salir en citas.

Piense que la vida amorosa es un proceso de aprendizaje con la meta de tener una vida social que disfruta. Usted es quien decide con quién salir y con qué frecuencia. Además, no todas las salidas deben ser perfectas. Si alguien lo rechaza (algo que puede pasar con o sin cáncer) no es una falla personal. Trate de recordar que no todas las citas que tuvo antes del cáncer fueron exitosas.

*"Le conté a mi novio sobre mi cáncer de mama y que me preocupaba que viera mi cuerpo. Fue muy cariñoso. Me dijo que no importaba, que yo soy importante para él por quien soy, no por mi físico".*

## Resumen: una nueva autoimagen

Cuando tiene cáncer y recibe tratamiento de cáncer, pasará por varios cambios:

- No sentirá la misma energía que tenía antes del cáncer.
- Su cuerpo no será igual que antes.
- Si no tiene pareja, su vida amorosa podría ser extraña.
- Quizás tenga nuevos desafíos en su vida sexual.

Estos cambios son difíciles de aceptar. Pero muchas personas con cáncer descubren que, con el tiempo, aceptan la nueva autoimagen y sugieren lo siguiente:

- No dejar de participar activamente en la vida
- Pida ayuda cuando la necesita
- Hablar en forma abierta sobre la sexualidad y la intimidad con los seres queridos

# Capítulo 7

## Vivir cada día

Vivir cada día al máximo cuando tiene cáncer significa lo siguiente:

- No dejar de participar en las obligaciones y placeres de la vida diaria
- Volver al trabajo si es posible
- Hacer planes para el futuro

¿Vivir con cáncer, es el mayor desafío de toda su vida? Para la mayoría de las personas la respuesta es sí. Enfrentar el cáncer y la propia mortalidad es una situación que altera la vida de la mayoría de las personas. Para muchas, es el momento de quitar prioridad a los remordimientos y crear nuevas prioridades.

*"El cáncer me hizo observar con más atención cómo paso mis días. Cuando me di cuenta de que podrían estar contados, decidí pasarlos lo mejor posible. Me prometí usar el tiempo de forma positiva para mí o que me dieran placer".*

Trate de vivir cada día con la mayor normalidad posible. Disfrute las cosas simples que le gusta hacer como acariciar al gato o ver una puesta de sol. Disfrute los acontecimientos importantes como la boda de un amigo o la graduación de la escuela secundaria de su nieto.

## Seguir con la rutina diaria

Si se siente lo suficientemente bien, mantenga su rutina diaria. Esto incluye ir a trabajar, pasar tiempo con familiares y amigos, dedicarse a sus pasatiempos e incluso viajar.

Dese tiempo también para conectar con sus sentimientos sobre el cáncer. Tenga cuidado de no actuar como si estuviera alegre cuando no lo está. No pensar en lo que siente podría hacer que se sienta peor, no mejor. (Para obtener más información, vea el [Capítulo 3](#), “Comparta sus sentimientos sobre el cáncer”.)

Reflexione sobre cómo desea pasar su tiempo:

- ¿Con quiénes me gusta estar?
- ¿Quiénes me hacen reír?
- ¿Cómo quiero pasar mi tiempo?
- ¿Qué me hace sentir feliz?
- ¿Cuáles son mis pasiones?
- ¿Qué cosas disfruto más?
- ¿Qué cosas son las que menos me gustan?
- ¿Hay algo que nunca probé y quiero hacer?

## Diversión

Es posible disfrutar de la vida aunque tenga cáncer. Algunas personas con cáncer prueban hacer cosas nuevas y divertidas que nunca hicieron antes. Por ejemplo, ¿siempre quiso viajar en un globo aerostático o bucear? ¿O tomar clases de cocina o aprender a tocar un instrumento? ¿Qué cosas divertidas quiso hacer siempre, pero nunca tuvo tiempo?

*"Solemos llenar nuestras vidas con muchas actividades serias y dejamos de lado las cosas tontas que mantienen la cordura".*

Trate de hacer algo solo por diversión, no porque tenga la obligación de hacerlo. Pero tenga cuidado de no cansarse. Algunas personas se deprimen cuando están demasiado cansadas. Descanse suficiente para sentirse fuerte y poder disfrutar de las actividades divertidas.

## Actividad física

Muchas personas tienen más energía cuando participan en actividades físicas como nadar, caminar, hacer yoga y montar en bicicleta. Descubren que este tipo de actividades las mantiene fuertes y hacen que se sientan bien. Un poco de ejercicio todos los días logra lo siguiente:

- Mejora la posibilidad de sentirse mejor
- Mantiene la tonificación muscular
- Acelera la curación
- Disminuye la fatiga
- Controla el estrés
- Aumenta el apetito
- Disminuye el estreñimiento
- Ayuda a liberar la mente de malos pensamientos

Aunque nunca haya hecho ejercicio antes, puede empezar ahora. Elija algo que piensa que desearía hacer y hable con el médico para que lo apruebe. Incluso hay ejercicios para quienes tienen que permanecer en la cama.

Empiece lento, con actividades de solo 5 o 10 minutos por día. Cuando sienta que está más fuerte, aumente la duración a 30 minutos o más. Informe a los médicos y el personal de enfermería si siente dolores con estas actividades.

## Trabajo

Las personas con cáncer suelen desear volver a trabajar. El trabajo no solo provee los ingresos, sino que también da un sentido de organización. El trabajo ayuda a las personas a sentirse bien sobre sí mismas.

Antes de regresar a trabajar hable con el médico y con su jefe. Asegúrese de que está bien para hacer su trabajo. Quizás deba trabajar menos horas o trabajar de otra forma. Algunas personas se sienten bien para trabajar cuando reciben quimioterapia o radioterapia. Otras personas necesitan esperar hasta terminar los tratamientos.

## Qué decir al jefe y a los compañeros de trabajo

*"El regreso al trabajo me daba nervios. Para mí, era un gran problema qué decirle a mi supervisor y a mis compañeros de trabajo. Sabía que me apoyarían, pero temía que pensarán que ya no podía hacer bien mi trabajo".*

Quizás se dé cuenta de que su jefe y los compañeros de trabajo no lo tratan igual que antes del cáncer. Tal vez no digan nada porque no saben qué decir y no quieren herir sus sentimientos. Quizás no sepan si quiere hablar sobre el cáncer o prefiere concentrarse en el trabajo.

En lo posible, haga alguna broma. A veces el humor ayuda a romper el hielo y hace que las personas se sientan más cómodas. Indique a su jefe y a los compañeros de trabajo los momentos en que tiene ganas de hablar sobre el cáncer. Quizás descubra que es más fácil de lo que piensa.

## Sus derechos legales

A veces las personas con cáncer enfrentan obstáculos cuando tratan de volver a trabajar o de conseguir un trabajo nuevo. Incluso quienes tuvieron cáncer hace varios años podrían tener problemas. Es posible que los empleadores no los traten de manera justa porque tienen creencias falsas. Podrían creer que el cáncer es contagioso o que las personas con cáncer toman demasiados días libres por enfermedad. Algunos empleadores también piensan que las personas con cáncer son un riesgo alto para contratar seguros.

Es contra la ley discriminar (tratar en forma injusta) a los trabajadores con discapacidades, incluso el cáncer. Estas son las leyes nacionales que protegen los derechos de los trabajadores:

- Ley Federal de Rehabilitación de 1973
- Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA) de 1990



También hay leyes en la mayoría de los estados que protegen los derechos de las personas con cáncer. Usted tiene derecho a hacer un juicio (demandar) si piensa que no lo contrataron para un trabajo debido al cáncer. Obtenga más información sobre sus derechos legales de las siguientes formas:

- Hable con los trabajadores sociales y averigüe sobre las leyes del estado donde vive. Pregunte por el nombre del organismo estatal que protege los derechos del trabajador.
- Comuníquese con el Departamento de Trabajo o la Oficina de Derechos Civiles del estado donde vive.
- Comuníquese con la oficina del congresista o senador estatal. Busque al representante de su distrito y la información para comunicarse con esta persona en **house.gov** o **senate.gov**.

También es importante informarse sobre las prestaciones disponibles para las personas con cáncer. Por ejemplo, la Ley de Licencia Familiar y Médica (FMLA). Esta ley establece que la mayoría de los trabajadores tienen derecho a tomar hasta 12 semanas de licencia sin recibir salario para dedicarse a ciertos problemas familiares y médicos. Para obtener más información, hable con la oficina de recursos humanos de su trabajo. Llame al Departamento de Trabajo de los Estados Unidos al 1-866-487-2365 o visite **dol.gov**.

Algunas personas no pueden volver a trabajar debido al cáncer. Por ejemplo, quizás no pueda levantar cajas pesadas si esa tarea es parte de su trabajo. Si no puede hacer el trabajo que hacía antes, comuníquese con el programa de rehabilitación estatal. Pregunte sobre los programas de capacitación que enseñan las habilidades que necesita para otros tipos de trabajo.

## Preocupaciones de dinero

Los problemas económicos que enfrentan las personas con cáncer y sus familiares son muy reales. Durante una enfermedad, a veces es difícil encontrar el tiempo o la energía para estudiar sus opciones. Sin embargo, es importante mantener la salud económica de la familia.

En cuanto a las cuentas hospitalarias, es aconsejable que usted o su ser querido hablen con el asesor financiero del hospital. Quizás lleguen a un acuerdo de pagos mensuales o incluso obtengan una reducción de la deuda. También se recomienda mantenerse en contacto con la compañía de seguro médico para controlar si cubren el costo de los tratamientos.

Para obtener más consejos, vea la página web del NCI, “Manejo de costos y de información médica” en [cancer.gov/espanol/cancer/manejo-del-cancer/costos](http://cancer.gov/espanol/cancer/manejo-del-cancer/costos). Vea también la sección de recursos en esta publicación. Consulte la base de datos del NCI de “Organizaciones nacionales que ofrecen servicios relacionados con el cáncer” en [cancer.gov/espanol](http://cancer.gov/espanol) (busque “organizaciones nacionales”). O llame al 1-800-422-6237 para pedir ayuda.

*“No trabajo por el dinero. Trabajo por los beneficios. Si no tengo beneficios, podríamos perderlo todo”.*

## Planes para el futuro

Piense más allá del tratamiento y considere qué hará cuando se sienta bien otra vez. Para muchas personas es útil establecer metas. Fijar metas le dará algo en qué pensar y concentrar sus esfuerzos. Las personas también se concentran en las metas, lo que desean lograr la semana que viene, el próximo año y miran hacia el futuro.

*“Decidí viajar por Europa cuando terminara mi tratamiento. Usé el tiempo que duró el tratamiento para investigar los países que quería visitar y leí sobre las experiencias que tuvieron otros turistas. ¡Hasta practiqué francés!”*

Establecer metas también ayuda a sobrellevar los momentos difíciles. De hecho, muchos pacientes de cáncer superan las expectativas de mejoría de los médicos porque quieren estar presentes en una boda o conocer a un nuevo nieto.

Se aconseja que las personas con cáncer “pongan la casa en orden”. Considere hacer un testamento y hablar con sus seres queridos sobre las opciones para el final de la vida. Organice las fotos de los álbumes, escriba la historia familiar u organice sus cosas.

Poner la casa en orden no es lo mismo que darse por vencido. En realidad, es una manera en la que las personas con cáncer viven cada día al máximo y piensan en el futuro. Hacer estas cosas tiene sentido para todos, tanto para las personas enfermas como las personas sanas.

## Instrucciones por adelantado

Las personas con cáncer se enfrentan a muchas decisiones sobre el futuro. Las instrucciones por adelantado son documentos legales que permiten decidir por anticipado el tratamiento que desea cuando no pueda tomar decisiones por cuenta propia. Es una ayuda para que los seres queridos y los médicos sepan qué hacer en caso de que no pueda comunicar sus deseos.

Establecer instrucciones por adelantado no es darse por vencido. Tomar esas decisiones en estos momentos es mantener el control. Es una manera de que todo el mundo respete sus deseos. Esto ayudará a aliviar las preocupaciones por el futuro para vivir cada día al máximo.

- Un testamento para dividir su dinero y pertenencias entre sus herederos
- Un testamento vital para informar qué tipo de atención médica desea si va a morir
- Un poder notarial permanente para designar a una persona para que tome decisiones médicas en su lugar cuando usted no pueda (poder para la atención médica)

Para obtener más información, llame al Servicio de Información de Cáncer del NCI al 1-800-422-6237 o visite **[cancer.gov/espanol](https://cancer.gov/espanol)** para comunicarse por correo electrónico o chat. Haga clic en “Iniciar un chat” para enviar un mensaje. haga clic en el botón de Ayuda.

## Después del tratamiento

Cuando termine el tratamiento, tal vez espere que su vida vuelva a ser lo que era antes del cáncer. La realidad es que le llevará un tiempo acomodarse. Suele ser un período difícil. Mientras se adapta a la vida después del tratamiento, quizás le sea útil leer “Siga adelante: la vida después del tratamiento del cáncer”. Se encuentra disponible en [cancer.gov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes](https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes).

## Resumen: vivir cada día

Vivir con cáncer suele hacernos prestar más atención a cómo vivimos por el resto de nuestra vida (larga o corta). Haga las tareas diarias y cosas divertidas. Se requieren ambas cosas para una vida plena. Cuando pueda, reflexione sobre lo que tiene importancia y significado para usted.

Muchas personas con cáncer sienten que vivir cada día al máximo significa:

- No dejar de participar en las obligaciones y placeres de la vida diaria
- Volver al trabajo si es posible
- Hacer planes para el futuro

# Recursos para aprender más

Para obtener más recursos, consulte la base de datos del NCI de “Organizaciones nacionales que ofrecen servicios relacionados con el cáncer” en [cancer.gov/espanol](https://cancer.gov/espanol) (busque “organizaciones nacionales”). O llame al 1-800-422-6237 para pedir ayuda.

## Recursos federales

### ■ Instituto Nacional del Cáncer

El Instituto Nacional del Cáncer (NCI) ofrece información actualizada sobre el cáncer relacionada con la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, genética y cuidados paliativos.

Visite: [cancer.gov/espanol](https://cancer.gov/espanol)

### ■ Servicio de Información de Cáncer

El personal del Servicio de Información de Cáncer responde a preguntas sobre el cáncer, los estudios clínicos y servicios relacionados con el cáncer y ayuda a los usuarios a encontrar información en el sitio web del NCI. Además, ofrece publicaciones impresas del NCI.

Llame al: 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER)

Visite: [cancer.gov/espanol/contactenos](https://cancer.gov/espanol/contactenos)

Chat en línea: Haga clic en “Chat en vivo” en la página principal.

### ■ Centros de Servicios de Medicare y Medicaid

Estos centros de servicios proveen información para los consumidores sobre los derechos de los pacientes, medicamentos de receta médica y temas de seguros de salud, incluidos Medicare y Medicaid.

Llame al: 1-800-633-4227 (1-800-MEDICARE)

Visite: [cms.gov](https://cms.gov)

## ■ Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo

La Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo (EEOC) provee hojas informativas sobre discriminación laboral, protecciones que brinda la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) y responsabilidades del empleador. También coordina las investigaciones sobre discriminación laboral.

Llame al: 1-800-669-4000

TTY: 1-800-669-6820

Visite: [eeoc.gov](http://eeoc.gov)

## ■ Departamento de Trabajo de los Estados Unidos, Oficina de Política de Empleo para Discapacitados

Ofrece hojas informativas sobre muchos asuntos relacionados con la discapacidad, como la discriminación, las adaptaciones en el lugar de trabajo y los derechos legales.

Llame al: 1-866-633-7365

TTY: 1-877-889-5627

Visite: [dol.gov/odep](http://dol.gov/odep)

## Organizaciones privadas y sin fines de lucro

### ■ Sociedad Americana contra el Cáncer

La Sociedad Americana contra el Cáncer (ACS) provee información actualizada en todas las áreas del cáncer, como investigación, educación, defensa del paciente y servicios.

Llame al: 1-800-227-2345 (1-800-ACS-2345)

Visite: [cancer.org](http://cancer.org)

### ■ CancerCare

CancerCare ofrece apoyo, información, asistencia económica y ayuda práctica en forma gratuita a las personas con cáncer y sus seres queridos.

Llame al: 1-800-813-4673 (1-800-813-HOPE)

Visite: [cancercare.org](http://cancer.org)

## ■ Comunidad de apoyo para el cáncer

La Comunidad de apoyo para el cáncer (CSC) es una organización nacional que provee apoyo y educación a las personas afectadas por el cáncer.

Llame al: **1-888-793-9355 (1-888-793-WELL)**

Visite: [cancersupportcommunity.org](http://cancersupportcommunity.org)

## ■ Livestrong

Livestrong provee educación, defensa del paciente y programas de salud pública e investigación para todas las personas afectadas por el cáncer.

Llame al: **1-877-236-8820**

Visite: [livestrong.org](http://livestrong.org)

## ■ Coalición Nacional para Sobrevivientes de Cáncer

La Coalición Nacional para Sobrevivientes de Cáncer (NCCS) ofrece información sobre el apoyo relacionado con el cáncer, empleo, asuntos financieros y legales, actividades de promoción y otros temas.

Llame al: **1-877-622-7937 (1-877-NCCS YES)**

Visite: [canceradvocacy.org](http://canceradvocacy.org)

## ■ Alianza Nacional de Cuidadores

La Alianza Nacional de Cuidadores (NAC) se dedica a proveer calidad de vida para pacientes y familias a través de la investigación, la innovación y la defensa del paciente.

Llame al: **1-301-718-8444**

Visite: [caregiving.org](http://caregiving.org)

## ■ Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo

La Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo (NHPCO) ofrece información sobre cuidados paliativos, programas locales de cuidados paliativos, instrucciones por adelantado estatales y búsqueda de proveedores locales de atención de la salud. Por medio de su programa, Caring Connections, también provee educación y publicaciones sobre asuntos de cuidados paliativos y el final de la vida, así como enlaces a otras organizaciones y recursos.

Llame al: **1-800-658-8898**

Visite: [nhpco.org](http://nhpco.org)

## ■ Caring Connections

Llame al: 1-800-658-8898

Visite: [caringinfo.org](http://caringinfo.org)

## ■ NeedyMeds

Needy Meds ofrece apoyo a pacientes sin recursos. Mantiene listas de programas de asistencia para medicamentos disponibles a través de las compañías farmacéuticas. NOTA: Por lo general, los pacientes no se podrán presentar por su cuenta para estos programas. Pida al médico, personal de enfermería o trabajadores sociales que se comuniquen.

Visite: [needymeds.org](http://needymeds.org)

## ■ Patient Advocate Foundation

Patient Advocate Foundation (PAF) es una organización para la defensa del paciente que ofrece educación, asesoramiento legal e información sobre planes de medicina prepaga, seguros, temas financieros, discriminación laboral y problemas relacionados con deudas.

Llame al: 1-800-532-5274

Visite: [patientadvocate.org](http://patientadvocate.org)





Escanee este código para obtener esta publicación en otros formatos.



Publicación de la Oficina de Comunicaciones y de Relaciones con el Público (OCPL) del NCI  
[cancer.gov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes](https://cancer.gov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes)



**INSTITUTO  
NACIONAL  
DEL CÁNCER**

**Publicación de los NIH 22-2059S  
September 2022**