



AMESE PARA AMAR

Cartilla pedagógica
para cuidadores de
pacientes con cáncer

www.amese.org
direccion.genera@amese.org

Primera Edición: Abril de 2019
Derechos de Autor Asociación AMESE-Apoyo a Mujeres con enfermedades del seno

Contenido: Paula Sanabria Sanabria y Sonia Pérez Gualteros.
Diseño y diagramación: Sebastián Sánchez Briceño.
Corrección de estilo y edición: Raquel Jiménez Cifuentes.
Revisado por el comité técnico del proyecto Caminando Juntos
Todos los derechos reservados. Queda prohibida la reproducción total o parcial de esta obra, sin autorización escrita de los autores, en cualquier medio existente o por existir, dentro y fuera de Colombia.

Impreso y hecho en Colombia.

*Que la esperanza siempre esté viva,
rodeemos a nuestros familiares con amor,
calor de hogar y luz sanadora.
Cuidador de paciente con cáncer.*

¡Bienvenido! Tiene en sus manos una cartilla inspiradora.

AMESE PARA AMAR es una guía para despejar dudas y plasmar emociones.

Una madre que cuida a su hija dijo: “Estoy cuidándome para fortalecerme y cuidar a mi hija”. Sabemos que enfrentar un diagnóstico de cáncer es una experiencia compleja, no solo para la paciente, sino también para sus familiares y amigos. La familia como núcleo de la sociedad es generalmente la fuente de amor y acompañamiento para el paciente.

Aquí puede encontrar información sobre los cambios físicos y emocionales que pueden experimentar todos los integrantes del sistema familiar. Cuidar no siempre es una tarea fácil, implica cuidarse a sí mismo para poder cuidar al otro. En este sentido, cuidar a otro, se convierte en una experiencia de aprendizaje que ayuda a madurar y trascender como ser humano.

Cuando se despejan dudas y emociones dibujando, leyendo y escribiendo, es un acto de amor consigo mismo y para con los otros. Lo invitamos a utilizar estas hojas como testigos de sus emociones, sentimientos y pensamientos, use colores, formas, trazos y materiales de su preferencia. Encontrará 15 temas que puede empezar por donde elija y en el momento en que su corazón le diga.

AMESE PARA AMAR

UN CUIDADOR SALUDABLE ES
UN CUIDADOR EMPODERADO



Apoyo a mujeres con enfermedades del seno.



ÍNDICE

1. Yo Como Cuidador.....	11
2. Reconociendo Mis Emociones.....	19
3. Comunicación Paciente - Cuidador.....	27
4. Conociendo las Necesidades del Paciente.....	33
5. ¿Cómo Acompañar al Paciente?.....	39
6. Construyendo Confianza.....	49
7. Resolviendo el Conflicto.....	55
8. ¿Cómo Buscar Apoyo?.....	61
9. Usando mi Tiempo Libre.....	67
10. Administración del Tiempo.....	73
11. Poniendo Límites Sanos.....	79
12. Manejo del Duelo.....	87
13. Hablando Con los Niños Sobre Cáncer.....	95
14. Cáncer, una Oportunidad de Vida.....	103
15. Autocuidado.....	107
Bibliografía.....	115

Yo Como Cuidador

Para un paciente diagnosticado con cáncer es importante contar con el apoyo físico, práctico y emocional por parte de un cuidador o familiar. Esto puede significar para algunos, cuidar al paciente las 24 horas; para otros, buscar información médica o hacer arreglos para obtener ayuda. No hay una única descripción o perfil de cuidador, ya que varían según el diagnóstico y condición médica del paciente, sin embargo, la mayoría de los acompañantes presentan las mismas necesidades físicas y emocionales, por lo cual es importante identificar el tipo de cuidador y apoyo que brindará (Barrón y Alvarez, 2009).

Adaptarse a los cambios

Cuidar a un familiar implica multitud de cambios para el cuidador cuando comienza esta tarea. Debido a la cantidad de tiempo y energías que exigen los cuidados de un familiar con dependencia, las persona cuidadores generalmente experimentan los siguientes cambios (Martínez, Lorenzo y Llantá, 2018):

- **Cambios en las relaciones familiares.** La nueva situación derivada de la aparición de la dependencia en un familiar afecta a la vida cotidiana de todo el núcleo familiar. Por ello es posible la aparición de tensiones y discusiones por los desacuerdos existentes en relación con los nuevos cambios, el reparto de tareas y decisiones adoptadas.
- **Cambios en el trabajo.** Con frecuencia los cuidadores que trabajaban antes de comenzar a cuidar del familiar, se ven obligados a reducir su jornada laboral y, en ocasiones, a abandonar el trabajo para prestar cuidados a tiempo completo.
- **Cambios en el tiempo libre.** El tiempo libre del que dispone una persona cuidadora es menor del que disponía antes de convertirse en cuidador. Así, el poder dedicarse a sus aficiones, las relaciones sociales amistosas, el poder viajar o relajarse se limita en tiempo considerable.

- **Cambios en la salud.** Los cuidadores de personas dependientes experimentan en mayor medida el cansancio, las dificultades para dormir y problemas físicos derivados de las tareas del cuidado. Por lo general, los cuidadores gozan de peor salud que las personas que no tienen esta responsabilidad.
- **Cambios en el estado de ánimo.** En el campo psicológico, también se ven afectadas las personas cuidadoras. Es común que aparezcan sentimientos de tristeza y decaimiento, elevada incertidumbre por el futuro, enfado e irritabilidad.

¿Cómo afrontar la noticia de que su familiar tiene cáncer?

La Diputación de León describe en el Manual del Papel del cuidador, siete pasos para afrontar la noticia (2018):

1. **Tómese el tiempo que sea necesario para asimilar la noticia del diagnóstico.** Es necesario consultar profesionales capacitados que le expliquen las implicaciones y lo orienten en la adaptación con respeto al cambio de vida de su familiar. Es recomendable entender el diagnóstico y tratamiento que recibirá el paciente.
2. **Evite consultar información de fuentes no confiables.** Recuerde que no toda la información disponible puede estar relacionada con el caso del paciente. La mayoría de información publicada en internet carece de rigor científico, lo que puede confundirlo y desestabilizarlo emocionalmente. El médico tratante es la mejor fuente de información, por eso siempre solicite una explicación clara para resolver las dudas que tengan el paciente y usted.
3. **Viva el duelo.** Es normal que frente a una noticia como el cáncer, tanto el paciente como el cuidador experimenten las fases del duelo (negación, ira, tristeza y aceptación). Es importante tener en cuenta que estas fases no se presentan en un orden específico, sin embargo, debe concluir con la aceptación.
4. **Expresar las emociones.** La noticia de la enfermedad altera la dinámica familiar, laboral, social, espiritual, económica, entre otras, además genera una crisis emocional acompañada de sentimientos como la ira, el miedo o la tristeza, por lo que es normal acudir a la evitación o

negación de la situación, es por esto que es importante consultar a un profesional que le permita al paciente y cuidador reconocer, gestionar y expresar las emociones.

5. Diseñar e implementar un plan de acompañamiento. Donde los familiares se organicen frente al cuidado del paciente, determinen acciones de cuidado, ofrezcan apoyo económico y compañía según los requerimientos del tratamiento. Lo anterior con el fin de no recargar a una sola persona, ya que afecta la calidad de vida del cuidador y puede implicar para el paciente sentimientos de culpa al sentir que provoca esta situación debido a su estado de salud.

6. Identifique las redes de apoyo en su ciudad. En la actualidad existen numerosas entidades u organizaciones de pacientes, que realizan acompañamiento psicosocial al paciente y cuidadores. Estos grupos permiten vivir la enfermedad desde una visión colaborativa.

7. Busque asesoría grupal o individual. En algunas ocasiones la noticia del diagnóstico puede provocar afectaciones emocionales en el paciente y cuidador, por lo que es conveniente identificar si se requiere de un acompañamiento profesional que permita facilitar el desarrollo de un espacio de conversación en el que se expresen los sentimientos y fortalecer la red de apoyo del paciente y cuidador.

¿Cómo convertirse en cuidador?

El apoyo que se presta como cuidador depende de la misma situación personal que cada uno tiene; los cuidadores llegan a desempeñar un papel fundamental en cuanto al bienestar físico y emocional de los pacientes. La decisión de convertirse en un cuidador no es fácil ya que puede llegar a afectarse, es por esto que es importante que cuenten con ayuda (Barrera, Pinto, Sánchez, Mabel y Chaparro, 2010).

La diversidad del cuidado

Los cuidadores se diferencian unos de otros por varias características que hacen que cada experiencia de cuidado sea única y distinta a las demás. A continuación, se des-

criben las características del cuidador según el parentesco con el paciente (Ruiz y Nava, 2012):

El esposo o esposa como cuidador. Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos de las características comunes a estas situaciones son (Vaquiro y Stieповich, 2010):

- La pareja inicia un proceso de adaptación a los cambios y aceptación de las nuevas rutinas.
- El hecho de que un miembro de la pareja sea el que tiene que dar ayuda y el otro el que la recibe puede crear tensiones en la pareja. Una buena comunicación y actitud por parte de los dos puede ayudar a controlar esta situación.
- Es más fácil aceptar la ayuda de la pareja que de familiares, amigos, o instituciones, en la medida en que se ve como una muestra de cariño por los años de convivencia juntos.
- Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras.
- Es común que las mujeres cuidadoras se resistan a buscar o recibir ayuda de otros familiares, amigos e, incluso, de organismos oficiales. Por lo cual terminan sobrecargándose de trabajo más de lo que su salud y condiciones se lo permiten al no aceptar la ayuda de otros.

Cuando el cuidador es un padre. El retorno de un hijo adulto al hogar puede ser estresante para ambas partes. A veces representa una “vuelta al pasado”, cuando el hijo aún no era independiente. Existirán normas en la casa que los padres querrán seguir manteniendo, pero al mismo tiempo su hijo necesitará ser tratado como un adulto y alguna de esas normas pueden confundir lo que él entiende por dependencia (Jiménez y Moya, 2018). Al mismo tiempo, la edad de los padres puede dificultar el hecho de cuidar a otra persona. Debería hablarse sobre los términos del cuidado y de las normas de la casa antes de que se produzca una crisis.

Apoyo de los amigos. Pueden ser miembros cruciales en la red de ayuda, pero los cuidadores suelen decir que no es sencillo obtener su ayuda. Los amigos creen a menudo que pueden parecer intrusos, especialmente cuando parece que la situación está controlada. Así pues, el primer paso será decir a amigos y familia que su ayuda será bienvenida (Ruiz y Nava, 2012).

Mantenga una lista de los proyectos en los que los amigos podrían participar y servicios que podrían dar. Entonces, la próxima vez que alguien ofrezca ayudar de alguna manera, será fácil decirles el modo en el que pueden hacerlo; conviene que sean tareas específicas y de tiempo limitado (Jiménez y Moya, 2018).

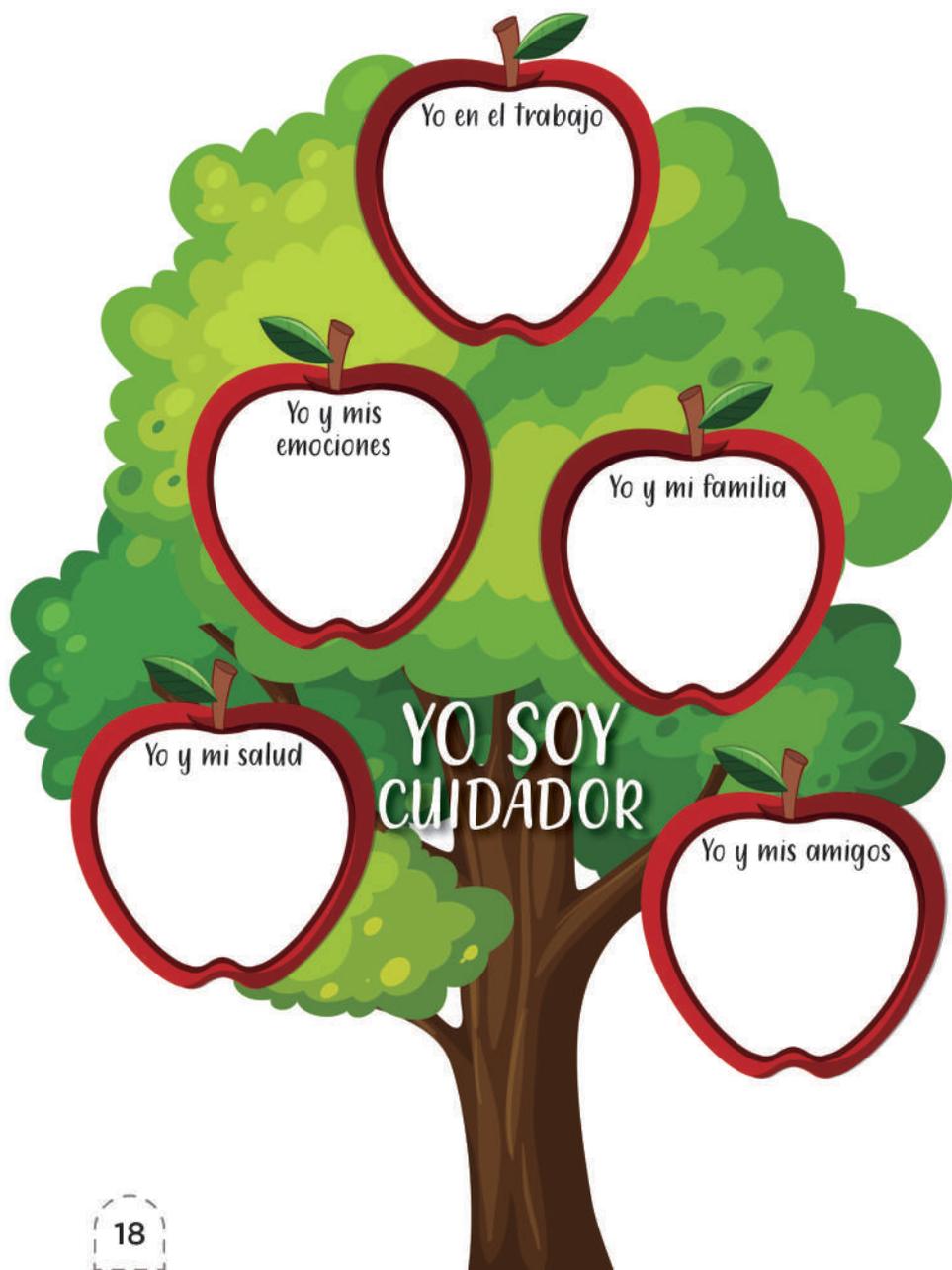
Derechos de los cuidadores

La Guía de Derechos en salud de los pacientes con Cáncer de la Defensoría de Pueblo, define los siguientes aspectos como derechos de los cuidadores (2011):

- Solicitar información sobre todo aquello que no comprenda.
- A dedicar tiempo a ellos mismos sin tener sentimientos de culpa.
- A experimentar sentimientos negativos por ver a su familiar enfermo.
- A ser receptivo para aprender.
- A expresar sus sentimientos.
- A equivocarse.
- A poner límites a las demandas excesivas.
- A buscar soluciones a problemas que se ajustan a sus necesidades y a las de sus familiares.
- A ser tratado con respeto.

Instrucciones:

Escriba en cada manzana cómo es su mejor versión de sí mismo, en las diferentes áreas de su vida.



Reconociendo Mis Emociones

Para la figura del cuidador es básico trabajar su capacidad para gestionar los propios sentimientos y emociones de forma adaptativa e inteligente (Gázquez, Molero, Pérez, Barragán, Simón y Matos, 2018). Los cuidadores pueden experimentar períodos de estrés, ansiedad, depresión y frustración. Las siguientes sugerencias pueden ayudarle a no sentirse abrumado o agotado.

Reconozca los signos de estrés. Los siguientes son signos de estrés (Flores y Sánchez, 2012):

- Sentirse agotado todo el tiempo.
- Enfermarse más de lo habitual.
- No dormir lo suficiente.
- Sentirse impaciente, irritado u olvidadizo.
- No disfrutar de las cosas que antes le gustaban.
- Aislarse de las personas.

Sea amable y paciente consigo mismo. Muchos cuidadores tienen sentimientos ocasionales de enojo o frustración. Luego se sienten culpables por tener estos sentimientos. Intente buscar formas positivas de sobrellevar estos sentimientos difíciles (Pennung y Zheng, 2015).

Cuide su cuerpo. Separe tiempo para hacer ejercicio, aliméntese de forma sana, manténgase hidratado y duerma el tiempo necesario. Controle su propia salud. El estrés de cuidar a un paciente puede llevar a algunas personas a desarrollar o aumentar hábitos perjudiciales para la salud, como fumar, beber demasiado alcohol o utilizar indebidamente medicamentos recetados. Si no puede hacer los cambios necesarios por su cuenta, busque ayuda profesional (Flores y Sánchez, 2012).

Busque nuevas opciones de asistencia financiera. Los costos que debe pagar de su bolsillo como estacionamien-

to, transporte y alimentos pueden ser muy elevados para un cuidador. Si le resulta estresante administrar los costos, puede buscar asesoramiento económico sobre los subsidios del estado a los que puede acceder el paciente. Recuerde realizar un plan de gastos, así como consultar con un profesional jurídico, sobre los trámites de incapacidades y pensión, derechos fundamentales del paciente, según la ley de trabajo (Flores y Sánchez, 2012).

Cuándo buscar ayuda profesional

Los cuidadores deben prestar especial atención a su salud emocional y mental. Varios estudios han demostrado que se encuentran en mayor riesgo de sufrir depresión y ansiedad. Hable con un profesional de salud mental, recuerde que en Colombia existen asociaciones de pacientes que brindan acompañamiento emocional (Robert, Álvarez y Valdivieso, 2013). A continuación, se ofrece información sobre algunas emociones que son comunes entre los cuidadores:

Tristeza y depresión. Es normal sentir tristeza. Pero es importante entender cuando la tristeza es un signo de depresión. La tristeza puede ser un signo de depresión si (Penning y Wu, 2015):

- Dura más de 2 semanas.
- Le impide hacer lo que necesita hacer.
- Pérdida del apetito o alimentación excesiva.
- Problemas de sueño como no poder dormir o dormir demasiado.
- Falta de energía.
- Pérdida de interés en actividades placenteras.
- Dificultades para concentrarse, tener buena memoria para tomar decisiones.
- Sentirse irritable e inquieto.
- Llanto excesivo.
- Síntomas físicos constantes y sin motivo que no mejoran con el tratamiento.

Ansiedad. La ansiedad es una respuesta a una situación estresante, como cuidar a una persona con cáncer, que puede ocasionar en el cuidador problemas de salud e interferir en las actividades diarias. Los síntomas de ansiedad incluyen (Thair, Mohammad, Faisal y Irfan, 2013):

- Dificultades para resolver problemas, tomar decisiones o concentrarse.
- Nerviosismo o impaciencia.
- Mayor tensión muscular o sensación de tensión.
- Enjojo o irritabilidad constantes y sin motivo.
- Demasiadas preocupaciones por el futuro.

Miedo. Tal vez tema que su ser querido siga poniéndose más enfermo. O que nunca se recupere del cáncer. Tenga en cuenta que (Canadian Mental Health Association, 2016):

- Hoy en día existen muchos tratamientos contra el cáncer, con resultados exitosos.
- Muchas personas disfrutan vidas largas y plenas después del tratamiento de cáncer.
- El médico tratante hace todo lo que puede médicamente, para darle el mejor tratamiento a su ser querido.

Culpa. Este sentimiento es muy común entre los cuidadores. Puede sentirse culpable por varias razones. Por ejemplo: Por tener salud cuando su familiar o amigo tiene cáncer; por pensar que no está ayudando a su ser querido lo suficiente. Si se siente culpable, recuerde que usted hace su mayor esfuerzo. El apoyo que brinda como cuidador es realmente valioso para el bienestar de su ser querido (Penning y Wu, 2015).

Soledad. Debido a sus responsabilidades como cuidador, es posible que pase menos tiempo con otras personas. Tal vez piense que nadie entiende sus problemas. Esto puede causar que sienta soledad, aun cuando esté con otras personas. Si siente soledad: Trate de hablar con alguien en quien puede confiar. Permitase el tiempo para hacer las cosas que disfruta (Canadian Mental Health Association, 2016).

Enojo. El miedo, pánico y estrés pueden causar que sienta enojo. También le puede molestar debido a lo que siente con respecto a una persona o situación. Por ejemplo: Puede molestarse con usted o con un ser querido, y posiblemente con el ser querido a quien cuida. Puede sentir enojo porque su ser querido tiene cáncer. Si siente enojo, trate de determinar la causa. Saber la causa podría ayudarle a manejar el enojo (Jeyagurunathan, Sagayadevan, Abdil, Yunjue, Chang, Shafie... Subramania, 2017).

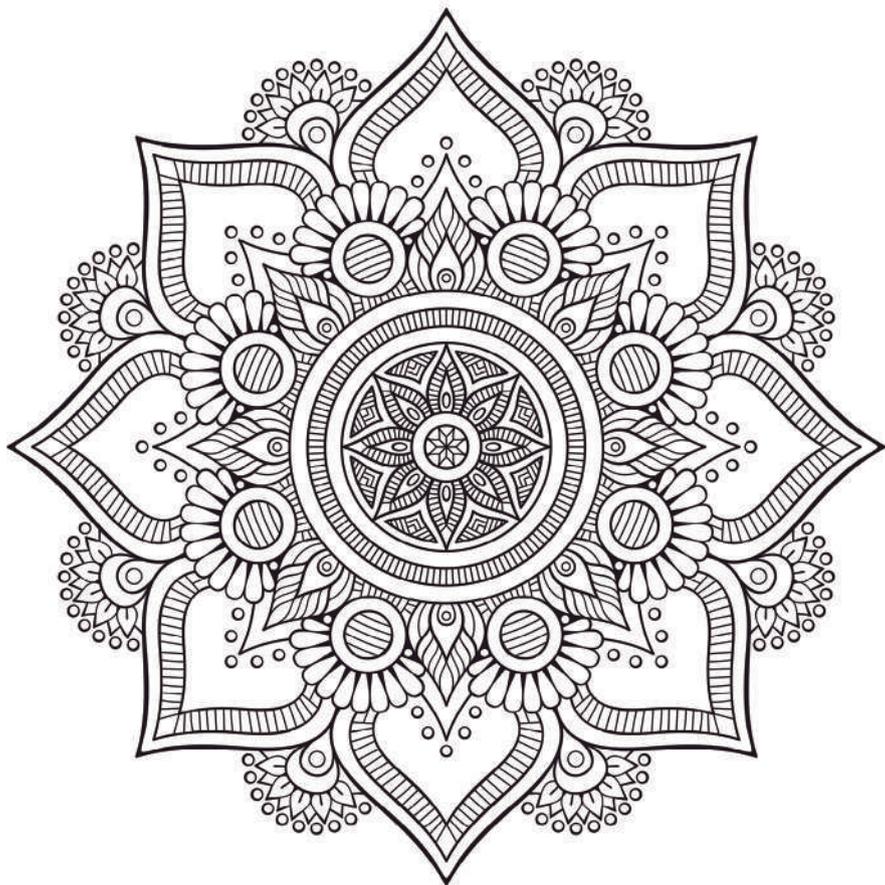
Cómo manejar estos sentimientos (Canadian Mental Health Association, 2016):

- Buscar ayuda profesional.
- Exprese sus sentimientos.
- Planifique actividades placenteras con familiares y amigos.
- Únase a grupos de apoyo para cuidadores.
- Participe en actividades que lo hagan sentir feliz y reconfortado.
- Haga ejercicio, aunque sea apenas de 10 a 15 minutos cada vez.
- Practique técnicas de relajación, como meditación y yoga.

Tenga en cuenta que cuidar su salud emocional y física le convierte en un cuidador más eficiente.

Instrucciones:

Coloree esta figura de adentro hacia afuera.



Comunicación Paciente-Cuidador



En la comunicación con el paciente, debemos **considerar especialmente** (Herrera, Flórez, Romero y Montalvo, 2012):

La comunicación verbal. Se da cuando usamos la voz y las palabras.

Comunicación no verbal. Es la información que transmitimos mediante los gestos, las expresiones de la cara, el contacto visual, el contacto físico, la distancia que mantenemos con el otro, la postura que adoptamos, etc.

Ventajas de una buena comunicación para las personas cuidadoras (Herrera, Flórez, Romero y Montalvo, 2012):

- Favorezca el bienestar y la salud.
- Potencialice los vínculos afectivos y las relaciones satisfactorias.
- Reduzca la aparición de posibles conflictos con familiares, amigos o personas cercanas.
- Favorezca la resolución de los problemas.
- Refuerce la motivación frente las dificultades.
- Posibilite acuerdos y entendimientos de manera más sencilla y satisfactoria.

La escucha activa es una técnica de comunicación que nos permite comprender plena y adecuadamente lo que la otra persona nos está comunicando.

Cómo aplicar la escucha activa (Subiela, Abellón, Celdrán, Manzanares y Satorres, 2014)

- Mantenga siempre contacto visual con su familiar.
- Sonría ligeramente mientras le hablan, si el discurso lo permite.

AMESE PARA AMAR

- Adopte una postura corporal que le muestre que tiene toda su atención (mantenga la cabeza alta, las manos abiertas y evite posturas demasiado relajadas).
- Devuelva las palabras de afecto que le transmiten.
- Refuerce positivamente el hecho de que su familiar se esté expresando para generarle confianza en ello.
- Preocúpese siempre de haber entendido el mensaje que le ha transmitido preguntando o repitiendo las palabras o ideas principales si es necesario.
- Preste mucha atención a su comunicación no verbal: gestos, posturas, mirada, tono de voz, etc., y lo que pueden comunicar.
- Intente encontrar un interés real en aquello que le están comunicando.

¿Cómo hablar con una persona diagnosticada con cáncer? (American Society of Clinical Oncology, 2018):

- Deje que la persona tome la iniciativa. Si quiere hablar, dé el máximo de atención. Escuche lo que se dice y cómo se dice.
- Procure sentirse bien durante los silencios en la conversación. El silencio puede ayudar a la persona con cáncer a enfocar sus pensamientos. Hablar porque se está nervioso es irritante. A veces el silencio conforta y permite al paciente expresar mejor lo que está pensando y sintiendo.
- Trate de mantener contacto visual. Esto le da al paciente la sensación de estar realmente presente y que lo oye con atención. Las miradas, caricias y sonrisas logran vencer las barreras de la enfermedad para el paciente que usted conoce y estima.
- Procure no dar consejos. Dar consejos es difícil cuando no es usted quien está en la situación de la persona. Es más seguro hacer preguntas o escuchar.
- No diga: “Sé cómo te sientes”. La persona puede tornarse irritada porque usted realmente no sabe cómo se siente.

- Si empieza a tener dificultad en contener sus lágrimas, explíqueselo a la persona con cáncer. Sea breve en su explicación. Manténgase alejado por un tiempo hasta que pueda estar cerca sin que el paciente tenga que consolarle.
- Las personas con cáncer no siempre quieren pensar o hablar de la enfermedad, pues hacerlo solamente los haría sentirse identificados como un “paciente de cáncer”. El reír y hablar acerca de otras cosas son a menudo distracciones bien recibidas.
- Traten de hacer juntos tantas cosas como sea posible. Si ustedes acostumbraban a jugar cartas, comiencen a jugar nuevamente! Si iban juntos al cine con frecuencia, continúen haciéndolo o vean películas juntos en casa. Use su criterio respecto al nivel de energía del paciente. Pregunte a la persona con cáncer si necesita tomar un descanso. Procure no tomar muy a la ligera los efectos de la enfermedad, pero evite la sobreprotección, y anímele a pasar tiempo con usted y los demás.
- Motive a los amigos a visitar al paciente, quizá ellos pudieran estar dispuestos a hacer mandados, cocinar o cuidar de los niños. Si no pueden ir de visita, anímelos a escribir cartas, mensajes electrónicos, o llamar a la persona por teléfono.
- Continúe visitando a la persona con cáncer. Anote el nombre de la persona en su calendario de actividades semanales. El paciente con cáncer se puede sentir muy solo y aislado. Su ser querido no siempre puede pedir ayuda ya que a menudo resulta difícil hasta para la persona con cáncer saber exactamente lo que ayudará. Manténganse siempre en comunicación.
- Sea usted mismo. Trate de no preocuparse acerca de si está haciendo las cosas de la manera correcta. Deje que sus palabras y actos salgan del corazón. Su compasión y preocupación sincera son las cosas más importantes que usted le puede transmitir en este momento.

Instrucciones:

Lance un dado y láncese a hablar.



Exprésele algo que le incomodó.



Hablen de un tema que les apasione (que no sea sobre la enfermedad).



Pregúntele: ¿Qué quieres hacer cuando termines el tratamiento?, y ayúdele a cumplirlo.



Invite a su cuidador a comer algo que se les antoje.



Exprésele qué ha aprendido de la experiencia.



Dígale algo que quiere dejar atrás, perdonar.

Conociendo las Necesidades del Paciente



En el cuidado de un paciente se debe intentar mantener el más alto grado de autonomía personal. Nunca debemos realizar las actividades o acciones que la persona aún puede hacer por sí misma (Zabalegui, Cnalias, Fornas y Robles, 2012).

- La ayuda debe limitarse solo a aquellas actividades que la persona cuidada ya no sea capaz de realizar por sí misma.
- Observe para conocer todo o que puede hacer por sus propios medios y así ayudarle tan solo en lo necesario.
- Mantenga su privacidad física y emocional.
- Permitir, si es posible, que tome sus propias decisiones e incluso tome la iniciativa. Que asuma responsabilidades por mínimas que sean.
- Favorecer su autonomía y potenciar que se sienta útil.

Plan de Cuidados

El equipo de salud rural (2015), afirma que las mejores estrategias para minimizar los problemas que encontraremos como cuidadores mientras adquirimos las destrezas necesarias es elaborar un plan de cuidados desde el primer momento en que tenemos que abordar éstos. A continuación se describirán las ventajas de realizar un plan de cuidado:

- Gestionar el tiempo adecuadamente.
- Satisfacer las necesidades de nuestro familiar.
- Sacar tiempo para nosotros mismos.
- No desatender los cuidados y el mantenimiento fundamental del hogar.
- Tomar decisiones acertadas respecto del cuidado del familiar.

Elementos del plan de cuidado

A la hora de establecer el Plan de Cuidados debe tener en cuenta:

- ¿Dónde va a vivir nuestro familiar? ¿Prefiere vivir en su casa? ¿Es capaz de vivir solo?
- ¿Qué actividades puede realizar el familiar sin ayuda?
- ¿Puede hacerse cargo de la gestión de un hogar?
- ¿Puede hacerse cargo de la gestión económica de sus ingresos?
- ¿Qué expectativas tiene en cuanto a mí como cuidador?
- ¿Qué tipo de apoyos y servicios pueden ofrecernos?
- ¿Con qué frecuencia e intensidad podré disfrutar de ellos?
- ¿Dónde puedo conseguir asesoramiento sobre cuestiones legales?
- ¿A qué miembros de mi familia puedo acudir para que también presten cuidados a mi familiar?
- ¿Cómo les afecta a ellos la situación del familiar con dependencia?

Igualmente, es conveniente buscar información sobre:

- Características de la enfermedad de su familiar con dependencia.
- Cómo cubrir las necesidades de las personas que padecen cáncer.
- Qué necesidades presentan las personas en situación de dependencia.
- Qué necesidades presentan los cuidadores.
- Qué recursos tienen a mano los cuidadores para cubrir sus necesidades.
- Cuáles son las mejores estrategias para cuidar de un familiar.

Cuando tenga toda la información, debe:

- Identificar todas las tareas que se deben hacer. Algunas, deberán realizarse diariamente, otras no. Independientemente de su frecuencia, es bueno escribir en un papel todas aquellas que tenemos por delante.
- Asignar el grado de importancia de cada una de ellas. Ante la falta de tiempo, esto nos permitirá llevar a cabo siempre las que son fundamentales.
- Identificar y sopesar cuáles puede realizar su familiar con dependencia por sí solo. Asimismo, habrá otras tareas para las que necesitará algo de apoyo, mientras que para las restantes quizás necesite toda nuestra ayuda.
- Identifique con qué recursos cuenta para cada una de las tareas: servicios públicos o privados de ayuda, asistente personal, apoyo de otros familiares, etc.

De esta forma, el plan de cuidados recogerá:

- Las tareas que deben realizar como cuidadores.
- Los momentos en los que deben realizar tales tareas.
- Qué pasos comprende cada una de las tareas.
- El tiempo que deben invertir en cada una de las tareas.
- Quién debe hacer cada una de las tareas.
- Los tiempos y momentos que dedican a otras actividades (trabajo, tiempo libre, etc.).

Instrucciones:

Describe a su familiar.



¿Qué lo hace feliz?



¿Qué lo pone triste?



¿Qué le da asco?



¿Cuándo está serio?



¿Cuándo es creativo?



¿Qué lo enoja?



¿Qué lo asombra?



¿Qué le da miedo?

¿Cómo Acompañar al Paciente?

El éxito en una situación de cuidados exige:

- Que las necesidades del familiar estén cubiertas.
- Que los cuidados se realizan adecuadamente y respetando la autonomía y decisiones del familiar con dependencia.
- Que los perjuicios en la salud del cuidador son mínimos. De hecho, el cuidador cuenta con buena salud.
- Que el cuidador se encuentra en una buena situación emocional para continuar los cuidados, afrontar las dificultades y tomar las decisiones adecuadas.

Es importante destacar que el éxito en los cuidados será mayor y se alcanzará más pronto si el cuidador aprovecha todos los apoyos que tiene disponibles, tanto para los cuidados de su familiar con dependencia como para ella o él mismo.

¿Cómo prestar ayuda a un ser querido?

Un paciente con diagnóstico de cáncer puede llegar a presentar malestar físico y dejar de realizar actividades, lo que a menudo tienen que realizar los cuidadores.

- Tareas domésticas: El hecho de encargarse de estas tareas requiere de mucho tiempo, es importante establecer prioridades y pedir ayuda de otros familiares y amigos en tareas concretas, SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica, 2013).
- Comidas: En el proceso de quimioterapias el apetito del paciente se puede ver alterado, lo que genera complicaciones a la hora de alimentarse. Es importante preparar comidas menos abundantes y más saludables que le proporcionen a la paciente

mayor energía, SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica, 2013).

En cuestiones médicas

El tratamiento de los pacientes suele ser confuso, los médicos usan tecnicismos e instrucciones complicadas. Es ahí donde el paciente necesita de la ayuda del cuidador a la hora de tomar alguna decisión médica, de recordar las indicaciones médicas o comprender alguna situación, SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica, 2013).

¿Cómo apoyar emocionalmente?

El paciente pasará por una serie de diferentes emociones a lo largo de tratamiento y en la recuperación, esto puede generar angustia tanto en el paciente como en el cuidador. La SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica, 2013), propone:

- Escuchar al paciente.
- Pensar en actividades que les sirvan a ambos.
- Apoyar sus decisiones en el tratamiento.
- Buscar grupos de apoyo.

Tareas del cuidado del paciente

Los cuidadores pueden tener varias responsabilidades diarias o según se las necesite. Estas tareas pueden cambiar a lo largo de la enfermedad de la persona. Algunas de las responsabilidades que pueden asumir los cuidadores incluyen:

TAREAS DIARIAS:

- Ayudar para ir al baño, ducharse y vestirse.
- Administrar medicamentos.
- Ayudar con las comidas y las compras de comestibles.
- Ayudar a manejar los síntomas y efectos secundarios.
- Realizar las tareas domésticas.
- Cuidar de los niños y/o de mascotas.

APOYO PRÁCTICO:

- Coordinar las citas médicas.
- Conducir a las citas.
- Defender los intereses de la persona con cáncer.
- Manejar problemas con el seguro y la facturación.
- Surtir recetas de medicamentos.

APOYO EMOCIONAL:

- Escuchar.
- Proporcionar compañía y aliento.
- Mantener informados a los amigos y familiares.
- Reconocer y entender las emociones del paciente.

Recomendaciones NO médicas para controlar los síntomas secundarios del tratamiento:

Uno de los aspectos que preocupa más a un cuidador es lo que debe hacer o no, para controlar los efectos secundarios que presenta su familiar, es por esto que el comité científico de AMESE (2017) da las siguientes recomendaciones:

Antes de la aplicación del medicamento el cuidador puede:

- Darle al paciente un desayuno ligero como: Té en agua, huevo duro, arepa y fruta.
- Ayudar al paciente a alistar la carpeta de exámenes y documentos de identificación.
- Ayudar al paciente a alistar los elementos para su comodidad durante el tratamiento, recuerde que el paciente estará recibiendo el tratamiento entre 4 a 6 horas, estos elementos incluyen: Tapa bocas, guantes, gorro o turbante, manta, comida (fruta, frutos secos, agua, entre otros), elementos de lectura o música.
- Sugerirle al paciente llevar un suéter y una chaqueta para ayudar a su cuerpo a recuperar calor o frío,

ya que es normal tener cambios de temperatura durante el tiempo que permanezca en la unidad.

Durante la aplicación del medicamento el cuidador puede sugerirle al paciente:

- Tomar un litro de agua, durante el tiempo que se le aplica el tratamiento; de esta manera se elimina más rápidamente del organismo el medicamento.
- Comer una porción pequeña de fruta o frutos secos cada 2 horas.
- Distraerse con un libro de lectura o un dispositivo de música.

Después de la aplicación del medicamento el cuidador puede asegurarse de que el paciente:

- Descanse en su hogar.
- Procure cuidar su sistema inmunológico de bacterias.
- Consumir los siguientes productos que le ayudarán a mejorar la sensación de náuseas:
 - Paletas de agua.
 - Gelatina roja fría.
 - Galletas de soda.
 - Gaseosa Ginger con hielo tipo granizado.
 - Hielo en cubos o raspado casero de frutas para chupar, mejora la sensación de náuseas.
 - Mango verde con sal.
 - Compotas de durazno, manzana o pera frías.
 - Té de jengibre.
- Alimentos livianos durante la primera semana, como un caldo de papa preferiblemente con pollo o carne magra y mucho cilantro. No usar cebolla ni ajo.
- Tome una taza de agua caliente y agréguele un cubo de caldo de gallina, cuando se sienta muy cansado.
- Divida las tres comidas grandes en 5 o 6 pequeñas al día, y aumente la ingesta de líquidos.

- Consuma helado batido con frutas como: fresa, mora, banano, pera, manzana, cuando no desee consumir comidas de sal, esto le ayudará a su nutrición y le brindará bienestar.
- Tenga en cuenta que cuando sienta que el cuero cabelludo le duela, está en el momento que el pelo inicia su caída, es mejor que se lo corte o rape.
- Visite el oftalmólogo y cuénteles que inicia tratamiento con quimioterapia, para que le indique y prescriba qué gotas le ayudarán a evitar la sequedad en los ojos, o si prefiere pregúntele a su oncólogo.
- En medio vaso de agua ponga una pizca de bicarbonato de sodio y realice enjuagues bucales cada vez que se cepille los dientes, para curar las heridas de la boca.
- Cambie su cepillo de dientes por uno de cerdas suaves, las encías pueden sangrar.
- Utilice diariamente crema humectante preferiblemente sin fragancia, ya que la piel del cuerpo se reseca mucho.
- Aplique en las uñas de las manos y pies aceite de Árbol de Té para evitar que se quiebren o cambien de color.
- Realice actividades de bajo impacto durante la primera semana.
- Cuide su sistema inmunológico utilizando tapa bocas en lugares concurridos, consuma alimentos como frutos rojos y secos. Utilice paños húmedos y gel antibacterial.

Qué no debo hacer como cuidador:

- Leer textos informales donde le indiquen recomendaciones para el cuidado del paciente.
- Darle al paciente porciones muy grandes de comida los primeros días después de la aplicación del medicamento.
- Suprimir totalmente al paciente de comida, para evitar las náuseas.

AMESE PARA AMAR

- Darle al paciente suplementos vitamínicos que el médico no le haya formulado.
- Suprimir alimentos que el paciente habitualmente come y le gustan, a no ser que el médico tratante lo indique. Recuerde que es importante que el paciente siga comiendo lo que le gusta, para que recupere el apetito.
- Restringir al paciente de realizar actividades de bajo impacto o que el paciente identifique que puede hacer.
- Darle medicamentos al paciente no recetados por su médico tratante.

Instrucciones:

Escriba frente al dibujo lo primero que llega a su mente.

¿Cuál es la mejor manera de hacerlo?



Preparar la cena



Organización de los documentos médicos



Reconocer señales de alarma



Toma de medicamentos



Organización de los documentos médicos

Construyendo Confianza

Se sabe que el cuidador, se ve oprimido por el estrés y carga de la enfermedad, por lo que muchas veces su comunicación no es la mejor y no sabe expresar sus necesidades y la situación por la que esté pasando, por lo que es recomendable tener una buena comunicación, disposición de escuchar y mostrar una actitud empática, lo que llevará a que el paciente y el cuidador puedan expresar sus emociones, sentimientos y necesidades, anticipándonos a una mala relación; lo que ayudará a descubrir, aceptar y conocer los recursos y necesidades del otro (Ruíz- Fernández, 2014).

Es importante crear un espacio de confianza en el que puedan hablar acerca de lo que la persona quiere hacer o los deseos a realizar en el transcurso de la enfermedad, asimismo, asegúrese de que los demás integrantes de la familia lo sepan (Alvarado & Barrón, 2009).

Asertividad

Es el equilibrio entre la pasividad y la agresividad, es el estado perfecto donde se respetan opiniones de terceros, aunque también se defienden derechos propios. La habilidad y capacidad asertiva nos lleva a lograr hacernos entender con claridad y exactitud sobre lo que queremos y necesitamos. Implica mucha honestidad y sinceridad tanto hacia nuestra persona como con los demás.

Cómo aplicar la asertividad en los cuidados

- Expresémonos de manera sincera y clara.
- Mantengamos una voz relajada y un tono firme cuando nos expresemos.
- Mantengamos contacto visual con la persona con la que hablamos.
- Mostremos un trato amable y cordial en todo momento hacia la otra persona.

AMESE PARA AMAR

- Si está hablando con una persona muy cercana, muestre un trato amistoso y afectivo
- Escuche y preste atención a la persona con la que está hablando.
- Mantenga siempre una actitud receptiva, abierta, cooperativa y constructiva hacia la persona con la que está hablando.
- Hable de sus pensamientos y emociones en primera persona evitando explicarlos como consecuencia de las acciones de otros.
- Recuerde que sus opiniones y sentimientos son valiosos y como tales expreselos.
- No establezca horarios ni rutinas innecesarias: la flexibilidad evita el agotamiento.
- Mantenga diálogos fluidos con todos los implicados: Familia, amigos y todo el entorno debe conocer cómo se siente y saber detectar por ellos mismos cuándo necesita ayuda.
- Proponga alternativas ante el conflicto: si detecta que una negativa puede generar malestar, tenga a mano un plan B o una contrapropuesta.
- Descubra sus necesidades más inmediatas y cómo poder resolverlas. Conoce las de su ser querido, ¿Cómo no conocer las propias?
- Alejese del conformismo: si algo no le conviene es porque hay una razón para creer que no es lo conveniente. No abandone la idea de defender una opinión.

La empatía

La empatía es la capacidad de comprender los sentimientos de otras personas manteniendo nuestro estado o visión propia de la realidad y sin experimentarlos o vernos afectados por ellos cuando nos los comunican.

¿CÓMO TRANSMITIR EMPATÍA?

Devolver el sentimiento que nos acaban de transmitir se conoce como respuesta empática.

Tipos de respuesta empática que podemos dar:

- Repetir literalmente la frase o las palabras que nos acaban de transmitir y que contienen el sentimiento o emoción doloroso, por ejemplo:
 - **FAMILIAR:** Me siento muy triste.
 - **PERSONA CUIDADORA:** Te sientes muy triste...
- Comunicar que comprendemos cómo se siente y los motivos por los que se siente de esa manera, por ejemplo:
 - **FAMILIAR:** Me siento muy triste. Antes estaba lleno de vida y ahora no tengo ganas de hacer nada.
 - **PERSONA CUIDADORA:** Es normal sentir tristeza en tu situación, cuando no te apetece hacer nada...
- Resumir el contenido emotivo de lo que nos acaban de transmitir, por ejemplo:
 - **FAMILIAR:** Me siento muy triste. Antes estaba lleno de vida y ahora no tengo ganas de hacer nada. Además, tampoco tengo con quién hacerlo, porque nadie viene a verme, ni se interesa por mí o me invitan para hacer cosas. Antes lo pasábamos tan bien...
 - **PERSONAS CUIDADORAS:** Te sientes sólo y olvidado por tus amigos amistades y eso te genera mucha tristeza...
- Reformular con profundidad lo que nos comunica, por ejemplo:
 - **FAMILIAR:** Me siento muy triste. Antes estaba lleno de vida y ahora no tengo ganas de hacer nada. Además, tampoco tengo con quién hacerlo, porque nadie viene a verme, ni se interesa por mí o me invitan para hacer cosas. Antes lo pasábamos tan bien... Desde que estoy en esta situación todo ha cambiado tanto...
 - **PERSONAS CUIDADORAS:** Entiendo tu malestar. No es fácil afrontar tantas dificultades y cualquiera se sentiría triste y con pocas ganas de hacer nada en tu situación. Además, cuando has tenido tantos amigos que ahora no ves es normal que sientas soledad...

Instrucciones:

Junto al paciente realice una lista de acuerdos para el cuidado.

1

6

2

7

3

8

4

9

5

10

Resolviendo el Conflicto

Algunas personas que pasan por una enfermedad pueden enojarse contra el malestar físico que siente o por la impotencia al no poder curarse de forma inmediata. También los cuidadores pueden sentirse molestos ante las demandas del familiar que está enfermo.

Si esto ocurre, puede necesitar algunas recomendaciones:

- Exprese que está molesto al inicio de la situación cuando su molestia es menor y no después, cuando el enojo puede hacer que tome decisiones inadecuadas.
- Despréndase del problema por espacios breves de tiempo, para que se tranquilice y regrese a hablar con la persona.
- No descalifique cuando discuta con su familiar y exija el mismo trato de su parte.
- Hable con amigos o familiares distintos a la persona con cáncer, para recibir apoyo emocional.
- Recuerde que algunos sentimientos de enojo se deben a razones justificadas, aunque no siempre es así, en el curso de una discusión a menudo es difícil valorar quién tiene la razón de forma inmediata.
- No crea que el enojo desaparecerá sólo y que su familiar y usted olvidarán lo ocurrido si no lo discuten y procuran buscar los momentos de mayor tranquilidad de la persona.
- La atención psicológica puede en algunos casos servir para el control de algunos conflictos. Tome en consideración que algunas peleas entre familiares dependen de la historia intrafamiliar y reaparecen durante los momentos de crisis.

AMESE PARA AMAR

- Si enfrenta un conflicto con su familiar o amigo, escuche todos y cada uno de los argumentos que le dé.
- Escuchar una parte de sus explicaciones y no todas, puede darle la idea de que el otro exagera o miente en relación con el tema.
- Si puede, repase las soluciones posibles escribiéndolas en un papel. Si le parece que falta información médica para pensar el problema, tómelo en consideración para la próxima consulta.

Conductas agresivas (Sociedad Anticancerosa de Venezuela, 2018):

- Una situación agresiva debe ser manejada de manera firme y decidida. Este tipo de brotes violentos generan una sensación de miedo y alerta en el cuidador como defensa. Este miedo nos puede paralizar, por lo que debemos tomar una actitud rápida y tranquilizadora, hacia la persona cuidada y hacia nosotros mismos como cuidadores.

La actitud o actitudes que debemos tomar en caso de una situación de agresividad (Sociedad Anticancerosa de Venezuela, 2018):

- Tranquilizar con actitudes relajadas, hablar siempre despacio y suavemente e incluso poner música tranquila.
- Aprender a reconocer el porqué de estos estados, en ocasiones puede que una agitación repentina se deba a una demanda que rápidamente se puede suplir.
- Ser comprensivo ante la situación de ansiedad, es necesario que nos perciba tranquilos ya que la persona tampoco quiere encontrarse en ese estado.
- Si la persona se torna grosera o agresiva póngase fuera de su alcance hasta que se tranquilice.
- No se tome como algo personal la situación agresiva; es consecuencia de la enfermedad.

Prevención de conflictos familiares en los cuidados

- Definir claramente los roles que cada miembro de la familia llevará a cabo en los cuidados.
- Ante la nueva situación, fomentar que todos los miembros del núcleo familiar puedan expresar y comunicar de manera sincera y respetuosa como se sienten.
- Tener en cuenta las opiniones de los miembros de la familia en lo relativo a los cuidados del familiar. Debemos valorar las distintas propuestas como alternativas y/o complementarias.
- Llegar a consensos en mayor grado posible, sobre las decisiones que deben adoptar.

En algunos casos no se llega a un acuerdo porque los intereses de las partes son distintos o porque no ha habido una buena comunicación y surgen conflictos familiares. Por ello, la mediación puede ser una opción para gestionarlos y alcanzar soluciones con las que todas las partes estén de acuerdo.

Instrucciones:

Cuando tenga situaciones de tensión con su familiar, elija cómo le gustaría atender sus sentimientos y pensamientos.



¿Cómo
Buscar Apoyo?

•

Para el paciente que está atravesando una enfermedad como el cáncer, su familia es el mejor apoyo que puede tener, ya que le ayuda a mejorar la calidad de vida durante todo el proceso de la enfermedad, tales como el diagnóstico; de igual forma es un gran apoyo en el estado emocional del paciente lo que puede mejorar la respuesta terapéutica del paciente (Sociedad Española de Oncología Médica, 2013).

Las personas a cargo de atender a un paciente tienen una tarea muy difícil y es normal que necesiten ayuda.

El National Cancer Institute (2017) afirma que las personas que están a cargo de un paciente con cáncer, responden a su modo al diagnóstico y pronóstico del familiar enfermo, por lo que pueden experimentar emociones iguales o más fuertes que las del mismo paciente, por lo tanto el cuidador necesita información, ayuda y apoyo diferente al del paciente.

Una de las formas para determinar cuándo un cuidador debe y puede pedir ayuda, es a través de una pequeña evaluación que determina con el número de tareas que realiza, cuál es el nivel de tensión que generan. Se debe observar no solo lo que el paciente necesita del cuidador sino, lo que la persona encargada de atender al paciente desea y es capaz de hacer. Las consecuencias que esta tensión ocasiona son: (a) depresión y (b) sufrimiento psicológico en general, lo que lleva al cuidador a sentir demasiada tensión y disminuir su condición saludable para cuidar de él y del paciente.

Una de las formas de ayudar son la educación e información acerca de la enfermedad y cuidado, enseñanza de habilidades para hacer frente a situaciones difíciles, orientación y psicoterapia, encuentros familiares, atención en el hogar y atención proporcionada por los programas para enfermos terminales.

Tarea: Escriba una lista de las tareas más importantes que tiene pendientes que le ayudará a priorizar y a identificar si tiene demasiadas obligaciones. Además, cuando alguien le ofrezca ayuda, sabrá inmediatamente qué puede pedirle.

La red de apoyo social se refiere a un conjunto de relaciones que proporcionan sustento y refuerzo al hacer frente a la vida diaria, aunque no todas las redes son socialmente sustentadoras, ni tienen comportamientos sociales positivos de refuerzo (Whittaker & Garbarino, 1983 citados por Tracy y Whittaker s.f).

¿Con quién cuenta?, ¿qué tipo de apoyo recibe?

El identificar la red de apoyo ayuda a administrar su tiempo para delegar funciones o tareas relacionadas con el cuidado de su familiar (paciente) para no generar en el cuidador primario una sobrecarga emocional y física.

Busque apoyo. Con frecuencia los cuidadores pueden sentirse enojados, culpables, solos, temerosos y tristes. Hablar con otras personas que cuidan de un familiar o de un amigo con cáncer puede ayudarle a sobrellevar la situación. Pida a un trabajador social de oncología que le ayude a buscar recursos locales, como grupos de apoyo. También puede preguntar en el centro oncológico del paciente si tienen algún programa de red de apoyo para conectarse con otra persona que haya tenido una experiencia similar a la suya.

Recomendaciones:

- Antes de que realice una petición, conviene que analice ¿qué quiere conseguir?, tratando de prever cómo puede reaccionar y qué consecuencias puede tener para usted a corto y largo plazo.
- Procure que su petición sea razonable y elija un momento oportuno para hacerla.
- No pida más de una cosa a la vez.
- Solicite autorización: “¿puedo hablarte un momento?”.
- Vaya “al grano” y sea concreto/a: “me gustaría que...”.

- Ofrezca razones (no excusas) de lo que pide: “de esta forma yo podré...”.
- Compruebe que la otra persona está realmente de acuerdo en responder a la demanda: “si no puedes dímelo, no me voy a enfadar”.
- Repita lo mismo cuantas veces sea necesario, cada vez más amable y cortés: “para mi es importante que... así podré... sería muy amable por su parte que..., yo necesito ...”.
- Manifieste sentimientos, pensamientos o comportamientos propios y en primera persona): “últimamente estoy agotada y me vendría muy bien que se quedara”.
- Ofrezca compromiso: “¿te viene mal? ¿qué te parece el sábado? Dime qué día puedes tú”.
- Cuide el contacto visual, el tono de voz normal y mantenga una posición corporal digna.
- Termine efusivamente: “muchas gracias. Es un alivio que me ayudes. Menos mal cuento contigo”.

Aumenta la probabilidad de que los demás accedan si:

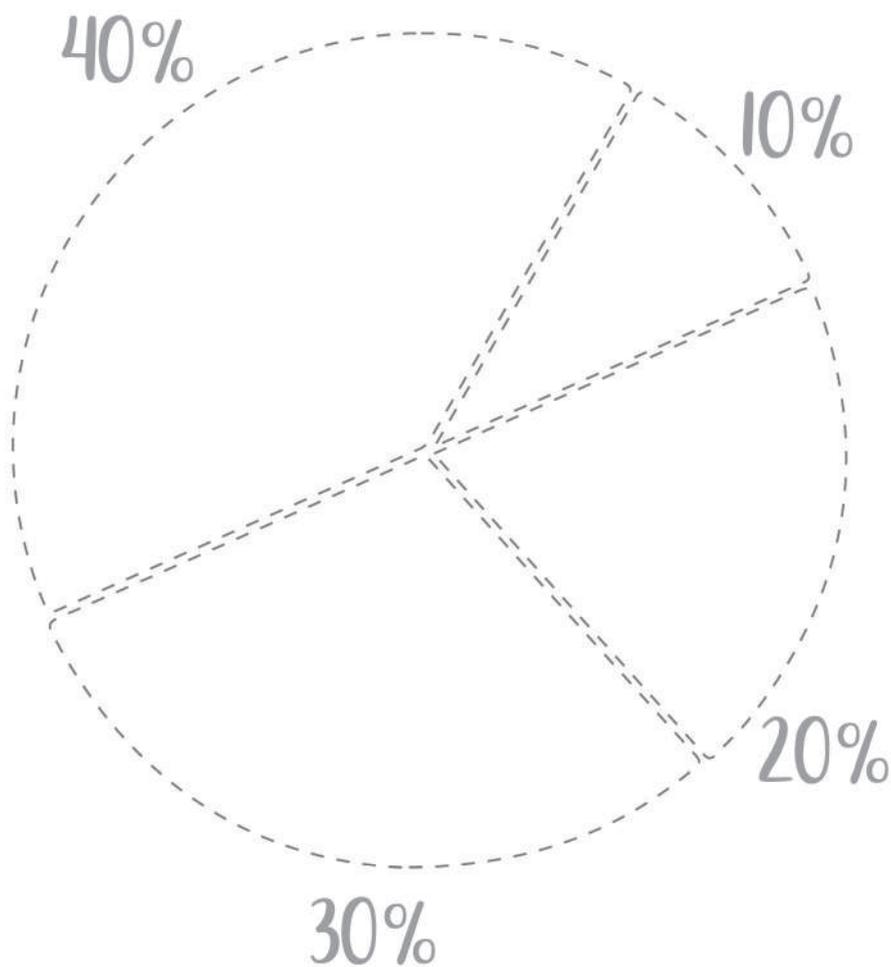
- Es persistente.
- Es flexible.
- Predispone a la otra persona a su favor, desarmándola con un cumplido o un reconocimiento de su labor, de su persona o de su tarea, para después pasar a expresar lo que necesita.

Si la otra persona, en principio se niega:

- Inténtelo de nuevo haciendo ver la importancia que tiene para usted.
- Sugíerale que se tome un tiempo para pensarlo.
- Piense qué otras personas podrían ayudar.

Instrucciones:

Junto a sus familiares realice una lista de actividades en las que el paciente requiere apoyo y ubíquelas en el siguiente círculo, dándole un valor porcentual. Por ejemplo: El paciente requiere un 40% de apoyo en la preparación de alimentos.



Usando mi
Tiempo Libre



El tiempo libre del que dispondremos cuando cuidemos a nuestro familiar será menor del que disponíamos antes de comenzar los cuidados. Igualmente puede darse la situación de que todo el tiempo libre del que antes contábamos, deba ser invertido ahora en los cuidados, dejándonos sin la posibilidad de disfrutar de este tiempo en la forma en que deseamos y necesitamos.

El tiempo libre es un elemento importante en la vida de todas las personas:

- Permite realizar tareas que nos divierten y son de nuestro agrado.
- Posibilita descansar y relajar el cuerpo y la mente.
- Juega un papel fundamental en nuestro desarrollo personal.
- De su disfrute depende en buena medida nuestro estado de salud.

En ocasiones, es común que algunos cuidadores no puedan disfrutar plenamente de su tiempo libre aun disponiendo de éste. Los sentimientos de culpa son uno de los mayores obstáculos para que los cuidadores aprovechen sus ratos de tiempo libre:

- Disfrutar del tiempo libre es desatender a mi familiar.
- Puedo invertir mi tiempo libre en cuidar mejor a mi familiar.
- Siento culpabilidad por disfrutar.
- No debo dejar a mi familiar al cuidado de otros por que no le cuidan tan bien como yo lo hago.

Es recomendable tener en cuenta estos aspectos a la hora de abordar la organización y gestión de su tiempo libre:

- El tiempo libre es esencial, no puede prescindir de él.

AMESE PARA AMAR

- El plan de cuidados que realice ha de contemplar momentos para disfrutar del tiempo libre.
- El apoyo de familiares o terceros es crucial para poder disponer de tiempo libre.
- Otras personas (amistades, amigos, vecinos o profesionales) están capacitadas para cuidar a su familiar. Aprovechelos para invertir sus cuidados en tiempo para nosotros.
- Usar el tiempo libre para relacionarse con amigos o familiares es una excelente elección.

Usted puede realizar pequeñas actividades agradables cada día: ¿Le gusta tomarse un café o escuchar las noticias en la radio por la mañana?, ¿Le gusta jugar a las cartas o conversar con una amiga o amigo por teléfono?

A medida que haga más actividades agradables, propuestas o espontáneas, se sentirá mejor. Sin embargo, no siempre será perfecto; algunos días, incluso haciendo actividades, su estado de ánimo no será muy alto; otros días, tal vez sólo haya hecho una actividad, pero le habrá llenado mucho. No sólo importa la cantidad, sino la calidad de las satisfacciones.

No espere resultados a corto plazo, en realidad empezar a realizar actividades agradables tiene un efecto acumulativo, y a medida que pasan los días y las semanas, empezará a notar sus efectos. A continuación, se señala cómo puede establecer un Programa de Actividades Agradables:

Escoja sus propias actividades agradables

Conviene que a la hora de realizar la elección se plantee actividades:

- Que se puedan realizar: por ejemplo dar un paseo por el parque.
- Actualmente las que realice pero pueda hacerlas con más frecuencia aún: cuesta menos hacer más veces lo que ya se hace, que empezar a hacer algo nuevo.
- No le cuesten mucho esfuerzo y le sean a usted altamente satisfactorias: esto es que la dificultad para realizarlas sea baja, pero le resulten placenteras.

Instrucciones:

Realice una lista semanal de actividades agradables.

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO

Administración del Tiempo

Un día tiene 24 horas y usted múltiples obligaciones y tareas que debería y/o le gustaría realizar. Si fuese un “super-hombre” o una “super-mujer” sería capaz de hacer todas y cada una de ellas en tiempo “record”, pero como los “super-hombres” y “super-mujeres” solo existen en las películas y no en el mundo real, puede que una de sus mayores preocupaciones, fuente de tensión y estrés, sea la falta de tiempo:

- Para sus propias necesidades (comer, dormir, etc.)
- Para cuidar a su familiar dependiente.
- Para atender a otras personas de la familia.
- Para sus responsabilidades laborales.
- Para estar con amigos.

Plan de actividades

Priorice actividades

- Haga una lista, diaria o semanal, de todas las tareas que tenga que realizar.
- Ordene con puntuaciones del 1 (nada importante) al 10 (imprescindible), las tareas de la lista según la importancia que tengan para usted.
- Estime el tiempo necesario para realizar cada tarea.
- Haga otra lista de actividades que le gustaría realizar y anote también, para cada actividad, el tiempo aproximado que necesita para realizarla.
- Haga finalmente una única lista con las tareas que debe realizar y las que le gustaría realizar según orden de importancia y teniendo en cuenta el tiempo estimado.
- Empiece con las primeras actividades de la lista (las más importantes).

AMESE PARA AMAR

- Si hay algo más de tiempo, continúe con las demás.
- Si no hay tiempo para todas las tareas y actividades que ha anotado, posponga para otro momento las que están en los últimos lugares de la lista y cuando disponga de tiempo extra, dedíquese a ellas.
- Realice evaluaciones periódicas de la forma en que se está organizando el tiempo y analice si es necesario realizar cambios.

Sea realista

- Las actividades diarias que usted programe no pueden superar las 24 horas que tiene un día.
- Tiene que incluir como prioritarias sus propias necesidades personales de alimentación, sueño, tiempo para sí mismo, etc. Si no lo hace, enfermará.
- No olvide la diferencia entre una tarea imprescindible y una que puede aplazarse.
- Para establecer la diferencia, puede ayudarlo preguntarse “¿hasta qué punto es necesario hacer esto?”, “¿qué graves consecuencias tendría si no lo hago?”.
- No todas las tareas se tienen que realizar diariamente. Las hay que pueden llevarse a cabo cada dos días, semanalmente, quincenalmente, etc. Que hasta el momento usted siempre haya realizado a diario una determinada tarea no implica que este hecho no pueda cambiarse. Desde este punto de vista, el que antes limpiara el polvo a diario no significa que ahora no pueda empezar a hacerlo cada dos días para dar prioridad a otras tareas. Aunque inicialmente el cambio le produzca malestar, se habituará a ello.

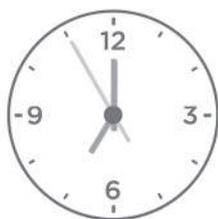
DELEGUE TAREAS

- Es imposible que, sin ayuda, usted pueda llevar a cabo la cantidad de tareas que realizaba antes de cuidar a su familiar, y de la misma forma.
- Es imposible que, sin ayuda, sea capaz de satisfacer todas las necesidades de su familiar dependiente y de las demás personas de su familia.

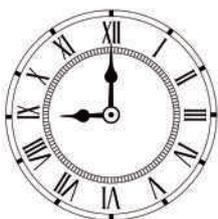
- Analice qué tareas de su lista podría realizar la persona dependiente y las demás personas familiares por sí mismas, y qué servicios ofrecidos por la comunidad pueden serle de ayuda, tanto relacionados con el cuidado (Servicio de Ayuda a Domicilio, Centros de Día, Servicios de Acompañamiento, etc.) como con otras tareas a realizar (Servicios de compra y envío de comida a domicilio, realización de gestiones por Internet, etc.)
- Otras personas pueden aprender a realizar tareas que hasta el momento no realizaban. “Nadie nace enseñado”.

Instrucciones:

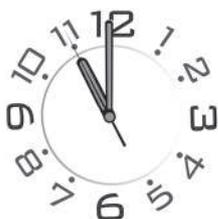
¡Así es mi día!



7:00 a.m.



9:00 a.m.



11:00 a.m.



1:00 p.m.



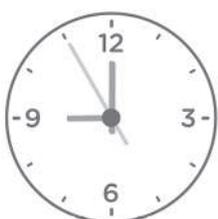
3:00 p.m.



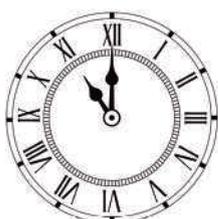
5:00 p.m.



7:00 p.m.



9:00 p.m.



11:00 p.m.

Poniendo Límites Sanos



Es posible que su familiar dependiente, debido al mal afrontamiento de su enfermedad, exija más ayuda de la que realmente necesita o “pague” su frustración con usted, por ser la persona más cercana. Si éste es el caso, será frecuente que:

- Le pida ayuda para tareas que es capaz de realizar por sí misma.
- Le culpe a usted por errores que ella misma comete de forma involuntaria.
- Finja síntomas para captar más atención.
- Le reproche cuando usted pone límites razonables a sus peticiones.
- Culpe a otras personas de problemas causados por ella.
- Rechace ayudas que facilitarían las tareas de cuidado (silla de ruedas, etc.)
- Le empuje o golpee a usted o a otras personas que le atienden.
- Origine un gasto económico injustificado a la familia (por ejemplo, en llamadas de teléfono).
- Se niegue a gastar su dinero en servicios necesarios (por ejemplo, contratar a una persona para que la cuide).
- Ante esto, es importante que diga que “no” a las demandas excesivas de su familiar, fomente su autonomía y le pida cambios de comportamiento hacia usted porque:
 - No es mejor persona cuidadora si hace todo lo que la persona dependiente quiere. Al contrario, si cuida

“demasiado”, si hace las cosas por ella aun cuando es capaz de hacerlas, aunque sea lentamente y con alguna dificultad, contribuye a que la persona mayor deje de practicar algunas habilidades y que, debido a este desuso, cada vez le resulte más difícil e incluso imposible llevarlas a cabo. Es decir, hará a su familiar más dependiente de lo que es.

- Usted, como cualquier persona tiene sus limitaciones. Si piensa que hay que ayudarlo en todo, usted se está imponiendo una regla que resulta difícil de cumplir, y al no poder hacerlo se sentirá culpable por no estar dando todo lo que ‘debería’. Diferencie entre: “me gustaría poder ayudarlo lo mejor posible” y “tengo que...”.
- Cuantas más tareas realice la persona, menos esfuerzo pondrá usted en el cuidado.
- Tiene derecho a decir “no” a peticiones poco razonables y a peticiones que, aunque sean razonables, no quiera acceder a ellas.
- Merece el mismo respeto que la persona dependiente.

Al mismo tiempo que nos planteamos fijar límites a los cuidados, puede suceder que nuestro familiar nos realice demandas excesivas. Estas demandas son excesivas cuando:

- El familiar con dependencia culpa al cuidador por errores involuntarios.
- Finge encontrarse peor de lo que está.
- No atiende a nuestras propuestas para poner límites.
- Rechaza ayudas (técnicas y servicios) que faciliten los cuidados.
- Se niega a aportar su dinero para aquellos gastos derivados de cuidarlo.
- En ocasiones, maltrata a su cuidador.

Diga “no” a las demandas excesivas de la persona dependiente. ¡Y dígalo de forma adecuada!

- Si lo hace de forma pasiva: si rechaza la petición de manera poco clara y directa, con excusas (“ahora no puedo”), con vacilaciones, o derivando (“si no es que no te quiera, es que...”)
... la persona dependiente seguirá insistiendo pues no encuentra un rechazo claro a su demanda o encuentra excusas: “dime cuándo puedes porque necesito que me ayudes”, “¿cómo que no es que no quieres?, si quisieras, lo harías”.
- Si lo hace de forma agresiva: si rechaza la petición gritando y enfadándose (“me tienes harta”, “todo el día igual”, “¿no lo puedes hacer tú?”, “¿te crees que no tengo otra cosa que hacer?”)...
 - La persona dependiente puede responder también de manera agresiva, (“¡no se te puede pedir nada!” o tratando de culpabilizar (“pero ¿qué te he hecho?, te pido ayuda, que yo no puedo solo y tú lo sabes y reaccionas contra mí”).

Recomendaciones

- Escuche lo que la persona quiere de usted. Antes de rechazar cualquier petición ha que asegurarse de que entiende lo que le pide: “Dime, ¿en qué quieres que te ayude?”.
- Expresa la negativa de forma clara, breve y amable: “No” , “Lo he decidido...” y no dé demasiados rodeos ni hable más de la cuenta.
- Adecúe el lenguaje no verbal: tranquilo, coherente, firme, sereno.
- Si quiere, dé alguna razón: “Puedes hacerlo sola”. Nunca una excusa. Da una razón cuando si ésta cambiase, mudaría la respuesta. La excusa se puede convertir en una trampa. Por ejemplo, si pone la excusa “ahora no puedo” para rechazar una demanda, su familiar podría preguntar “¿cuándo puedes?”.
- Expresa sus sentimientos para que la otra persona no se sienta herida: “No me resulta agradable decirte que no, pero sé que tú puedes y que es lo mejor”.

AMESE PARA AMAR

- Póngase en el lugar de la otra persona: “Entiendo que tu prefieres... pero...”.
- Busque alternativas y compromiso: “Yo puedo ayudarte a empezar pero después terminas tú”. “La próxima vez lo harás sin ninguna ayuda ¿de acuerdo?”.
- Termine de forma positiva: “Me alegro de que lo entiendas”.
- Si la persona dependiente insiste demasiado:
 - Repita lo mismo cuantas veces sea necesario, de manera cada vez más amable y cortés: “No voy a ayudarte, intenta hacerlo solo, sé que puedes con un poco de esfuerzo”.
 - Déjele clara su negativa: “No quiero hacerlo”. “No voy a hacerlo”. “Te agradeceré que no me lo vuelvas a pedir”.
 - Ignore la demanda.

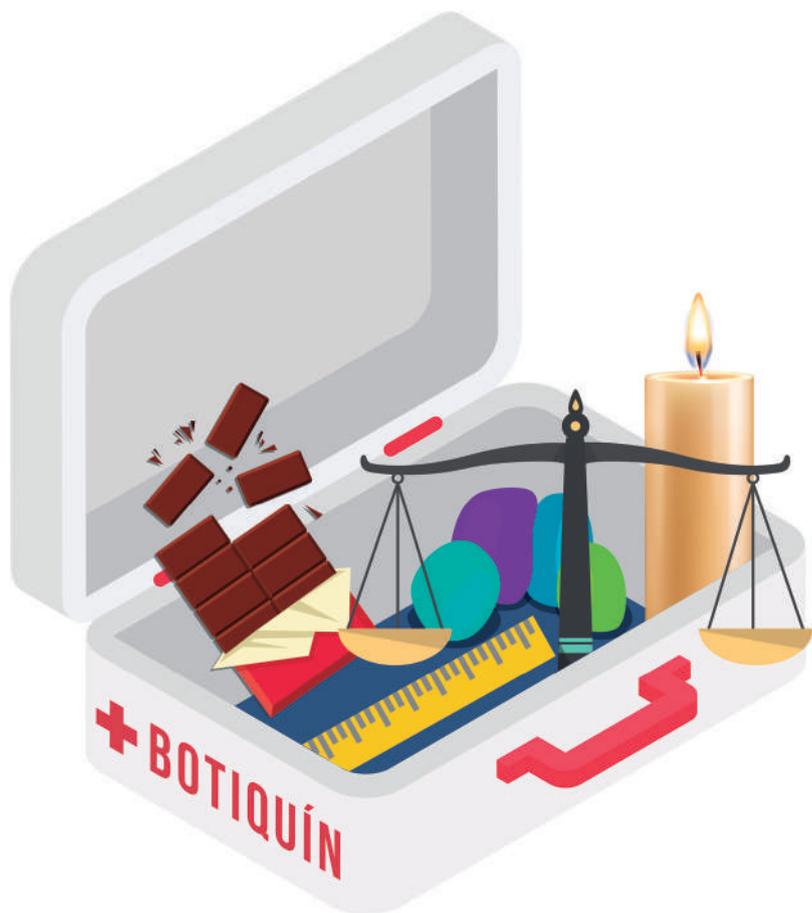
No caiga en manipulaciones

Es muy probable que ante su negativa su familiar trate de conseguir lo que quiere a través de las siguientes manipulaciones:

- Halago: “Yo siempre creí que eras una buena persona...”.
- Crítica: “Pero, siempre tienes algún problema para ...”.
- Provocar pena: “Si te lo pido es porque yo no puedo...”.
- Hacerlo como excepción: “Nunca te había pedido nada hasta ahora... ni te lo volveré a pedir jamás”.
- Última vez: “Esta es la última vez que te lo pido”.
- Hacerle sentir culpable: “Con todo lo que yo he hecho por ti...”.

Instrucciones:

En qué momentos puede usar el botiquín de herramientas para establecer límites sanos.



- Regla: No quebrar acuerdos
- Plastilina: Negociar
- Balanza: Firme y amoroso
- Vela: Ver lo positivo
- Chocolate: Manejo de emociones

Manejo del Duelo



El padecer de una enfermedad crónica es uno de los eventos que puede generar diferentes crisis familiares, ya que se produce sufrimiento tanto en el paciente como en la familia. El fallecimiento de un ser querido puede parecer uno de los dolores más intensos que se puedan sentir y tener la sensación que no se va a terminar. Es por esto que se debe tener un proceso adecuado para el manejo del duelo, es importante mencionar que para el duelo no hay un tiempo establecido para superarlo ni para pasar por cada una de las etapas (Sanchez, Corbellas y Camps, 2018).

- **¿Qué es el duelo?**

“El duelo es la reacción psicológica, el dolor emocional que sentimos cuando hemos perdido a alguien importante en nuestras vidas. Por tanto, es un proceso normal por el que pasamos cuando hemos perdido a un ser querido y en el que tenemos que ir adaptándonos a una nueva realidad: la vida sin él o sin ella” (Quiles; Bernabé; Esclapés; Martín-Aragón, y Quiles, 2007, p.11).

- **¿Cómo se vive el duelo?**

El proceso del duelo se caracteriza por la aparición de pensamientos, emociones y comportamientos a causa de la muerte del ser querido, Quiles et al. (2007).

- A nivel físico: Se viven momentos de confusión y angustia. En las sensaciones corporales se siente sequedad en la boca, presión en el pecho, insomnio, pesadillas, mareos, pérdidas del apetito, temblores, calor, tensión muscular, entre otros, Quiles et al. (2007)
- A nivel cognitivo: En ocasiones cuesta creer lo que le pasó a la persona, se empieza a cuestionar “¿Por qué?”, se experimentan dificultades para concentrarse, falta de interés por realizar actividades cotidianas, ideas repetitivas y olvidos frecuentes, Quiles et al. (2007)

- A nivel emocional: Dependiendo de las circunstancias y del momento que se esté pasando, es un momento de confusión en donde se llega a sentir toda clase de emociones: Tristeza, ira, impotencia, desamparo, culpa, soledad, miedo o amargura, Quiles et al. (2007)

- **¿Cuáles son las etapas del duelo?**

Podemos llegar a encontrar con estas cinco etapas durante el proceso del duelo:

1. Negación: En esta etapa se generan muchas dudas y se niega aceptar lo que ocurre. Se puede llegar a ser insensible y de preguntarse si es posible seguir adelante con la situación, como lo menciona Cuadrado (2010).

2. Ira: Lo primordial es entender que es un sentimiento básico y necesario en el ser humano. Se puede llegar a manifestar frente a diferentes tipos de personas: Hacia los seres queridos, contra terceros, contra la espiritualidad o las creencias que tenemos. Como lo sugiere Cuadrado (2010), la ira es una de las reacciones que tiene el ser humano y que es natural antes cualquier cambio que se presente.

3. Negociación: La negociación es una de las etapas que se pueden llegar a vivir en todo el proceso de duelo, se quiere negociar con las personas, con la vida, con lo que creemos, solo con el fin de que eso que perdimos pueda volver, en ocasiones se hace para poder entender por qué pasó lo que pasó. En esta etapa la persona es cuando más sufre porque se dan cuenta de que no sirve de nada el negociar.

4. Depresión: Como lo menciona Cuadrado (2010), en las etapas anteriores la mayor parte de los sentimientos que se producían, hacían referencia al pasado con esa persona que perdimos; pero en esta etapa la depresión hace referencia a un cambio drástico al presente. Cabe aclarar que la depresión que se genera en esta situación no es una depresión clínica, es más bien una tristeza profunda que genera una incertidumbre hacia lo que será el futuro sin esa persona.

5. Aceptación o rechazo: Esta ya es la etapa final del proceso, en donde tenemos que aceptar los cambios que se generan con sus consecuencias o por el contrario seguimos rechazando la situación. Cuadrado (2010) menciona que no todas las personas deben pasar por todas las fases, ya que hay personas que han aceptado que la vida puede cambiar y este proceso o decisión de aceptación no les afecta demasiado.

Hablar de la muerte

Cuando nos enfrentamos a una persona a quien se le ha dicho tiene una enfermedad terminal, debemos encontrar estos elementos (Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)):

- “Enfermedad de tipo progresiva, avanzada y, específicamente, incurable. La cual, además, puede presentar gran cantidad de síntomas intensos, múltiples y cambiantes”. Disminución en las posibilidades de tratamientos posibles para dicha enfermedad.
- Impacto emocional, tanto en el paciente, como en su familia, amigos, equipo médico, y más cercanos.
- Pronóstico de vida, menor a 6 meses (considerando cáncer)”.

Entonces, ¿Qué hacer frente a esta situación? ¿Cómo enfrentar las emociones que viviremos al acompañar a una persona que presenta una enfermedad terminal?

En este pequeño capítulo esperamos hacer una propuesta que va más allá de los ciclos de sufrimiento ante la muerte. Al hablar de la muerte debemos hablar de la vida y cómo es posible vivirla hasta el último momento. Es en este espacio donde las personas que acompañan o cuidan pueden ser aliadas fundamentales y hacer de este proceso una experiencia poderosa y liberadora. Es así como le proponemos lo siguiente:

La persona que está cuidando, hasta el final de sus días tiene derechos. Considerar que la persona que se encuentra en esta situación, debe ser respetada hasta el último momento como un sujeto de derecho significa, según la

AMESE PARA AMAR

Asociación Pallium Latinoamérica de Buenos Aires, los siguientes puntos:

- Derecho a ser tratado como un ser humano hasta el último momento de mi vida.
- Derecho a mantener la ilusión, sin engaños.
- Derecho a ser cuidado por personas que me ayuden a mantener la esperanza.
- Derecho a decir lo que pienso, a expresar mis sentimientos y emociones cuando mi muerte está cerca.
- Derecho a participar e influir en las decisiones sobre los cuidados que recibiré.
- Derecho a ser atendido por los equipos de salud aunque tenga conciencia que mi enfermedad no tiene cura.
- Derecho a recibir una respuesta honesta y clara a mis preguntas.
- Derecho a conocer la verdad.
- Derecho a permanecer en mi hogar si así lo decido o si era mi voluntad.
- Derecho a vivir experiencias espirituales aunque no concuerden con las de los demás.
- Derecho a que le calmen el dolor.
- Derecho a vivir la vida tan activamente como sea posible y durante el tiempo que mi cuerpo lo permita.
- Derecho a que la familia y yo seamos ayudados para aceptar mi muerte.
- Derecho a morir en paz.
- Derecho a que se respete mi cuerpo después de la muerte.
- Derecho a ser cuidado por personas que comprendan mis necesidades.
- El derecho de morir acompañado.

- El derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, aunque puedan ser contrarias a las creencias de otros.
- Derecho a que se alivie mi sufrimiento físico, emocional, espiritual y social.
- Derecho a que sus seres queridos sean atendidos antes y después de mi muerte.

Analizar cada punto mientras se acompaña a una persona en el final de la vida, leer con frecuencia estos puntos, orienta nuestras prácticas al profundo respeto de la persona y su dolor.

Instrucciones:

Escriba con amor dentro del corazón lo que quiere perdonar o dejar atrás. Arranque la hoja y guárdela en un lugar significativo.



Hablando con los Niños Sobre Cáncer



Por lo general, es mejor hablar con sus hijos poco después de conocer el tipo de cáncer (el diagnóstico). Compartir información desde el principio ayudará a generar confianza. Cuando los niños saben que se les mantiene informados, ayuda a que la experiencia sea menos aterradora. Esto no quiere decir que hablar sobre el cáncer sea fácil. Estos son algunos consejos para hablar con sus hijos sobre un diagnóstico de cáncer (Cancer Care, 2008):

Prepara lo que quieras decir. A muchos padres les resulta útil practicar o escribir lo que quieren decir antes de la primera conversación. Otros padres sienten que tener a su cónyuge, pareja, amigo cercano o pariente con ellos lo hace más fácil. Los padres también nos dicen que elegir un momento tranquilo cuando ellos y sus hijos descansan hace que la conversación sea menos estresante. Si tiene hijos de diferentes edades, puede hablar primero con sus hijos mayores. Tal vez, los niños mayores querrán ayudarte a contarles a tus hijos más pequeños.

Trate de tener estas conversaciones lo más cerca posible para que todos los miembros de la familia estén conscientes de la situación y tengan la oportunidad de apoyarse mutuamente.

Configurar el tono. Tan importante lo que dice es cómo lo dice. Trate de usar una voz tranquila. Está bien si se pone triste o siente ganas de llorar. Algunos adultos y niños que piensan que el llanto es un signo de debilidad reprimirán sus sentimientos, causando más angustia. Sin embargo, llorar puede ser una buena manera de hacer frente. Cuando un padre expresa tristeza a través del llanto, muestra a los niños que está bien que ellos hagan lo mismo.

Recuerde que los niños, especialmente los jóvenes, tienden a tener períodos de atención cortos. No hable más de lo que pueden escuchar, pero asegúrese de preguntarles si tienen preguntas. Si no sabe la respuesta,

hágales saber que lo averiguará y se comunicará con ellos lo antes posible.

Tenga en cuenta la edad. Cuando hable con sus hijos, use palabras que sean comunes y familiares; A sus hijos les será más fácil comprender qué es el cáncer y qué esperar. Además, tenga en cuenta que los niños de diferentes edades tienen diferentes formas de entender las cosas. Todos los padres conocen el nivel de madurez y comprensión de su hijo, pero puede usar esta información como una guía de lo que funciona mejor con diferentes grupos de edad.

Cuando hable con sus hijos, use términos simples y concretos. Por ejemplo, podría decir: “Mamá está con una enfermedad llamada cáncer. El cáncer ocurrió por sí solo, nadie hizo nada para que sucediera. Tengo muy buenos médicos y haré todo lo posible para mejorar”. También es importante que los niños sepan que el cáncer no es contagioso.

Los niños pequeños a menudo piensan en estar enfermos en términos de la captura de gérmenes. Hágales saber que no pueden contraer cáncer como un resfriado. Dígalos que pueden abrazarse y besarse como siempre.

No se sorprenda si un niño de entre 5 y 8 años se preocupa principalmente por sí mismo. “¿Quién me cuidará?” Es una pregunta común. Esto no es porque los niños pequeños sean egoístas. En su etapa de desarrollo, ven el mundo desde su punto de vista y no ven una imagen más amplia hasta que envejecen. Hacerles saber que serán atendidos y que usted tendrá un plan establecido les ayudará a enfrentar cualquier cambio en su rutina. Los niños mayores también deben estar tranquilos de que sus necesidades serán satisfechas.

Los niños mayores de 5 o 6 años tienen más preguntas. Prepárese para responder sus preguntas de acuerdo con su conocimiento, aunque tenga en cuenta que no hay necesidad de hablar más allá de lo que se le pide. Esto les dará a los niños la oportunidad de absorber información a su propio ritmo. Tal vez tengan más preguntas más adelante.

No importa cuál sea su edad, es importante que sus hijos sepan que lo que están sintiendo es normal y está

bien. Descubrir lo que podrían haber oído sobre el cáncer es útil para aclarar cualquier información errónea. Sea honesto y esperanzado. Tener conversaciones frecuentes ayudará a que sus hijos se sientan más seguros.

Pida orientación a los profesionales. Si necesita orientación antes de hablar con sus hijos o en cualquier momento posterior, comuníquese con profesionales en el área. Nuestro equipo de trabajadores sociales profesionales de oncología puede ayudarlo a encontrar formas apropiadas para su edad para responder a las preguntas e inquietudes de sus hijos y puede recomendarle recursos útiles (Canosa, 2010).

Si un familiar tiene cáncer, los niños generalmente sienten que algo está mal. Es posible que también escuchen conversaciones. Tienen una tendencia a preocuparse más si sienten que se les están ocultando novedades importantes. Como padre o tutor, es posible que desee proteger a sus hijos de noticias perturbadoras, como el cáncer. Sin embargo, evitar el tema puede confundir a los niños y hacer que sientan que es una situación trágica.

También es importante recordar que los niños comparan información con otros niños. Toda la familia debe trabajar junta para decidir qué y cuánta información se les brindará a los niños sobre el diagnóstico de cáncer de algún familiar. Esto puede ayudar a evitar que información confusa y errónea se transmita entre los niños.

Consejos para dialogar con los niños

Los padres o el tutor de un niño deben ser los primeros en dialogar sobre el diagnóstico de cáncer de algún familiar. Cuando dialogue con sus hijos, escuche sus preocupaciones y responda sus preguntas lo mejor que pueda. A continuación, presentamos algunos consejos para ayudarlo a dialogar sobre el cáncer con sus hijos:

Lenguaje que debe usar

Use el término cáncer. Esto brinda a sus hijos información específica y reduce la confusión y los malos entendidos.

Use un lenguaje acorde a la edad para dialogar sobre el cáncer. Los niños más pequeños necesitan una expli-

cación más simple. En los niños más grandes, una explicación más detallada ayuda a reducir los sentimientos de impotencia y miedo.

Temas para conversar

Asegúreles que ellos no hicieron nada que haya provocado el cáncer en su familiar.

Asegúrese de que entiendan que el cáncer no es contagioso.

Hágales saber que está bien que tengan muchos sentimientos diferentes y que usted también tiene muchos de esos mismos sentimientos.

Ofrezca una evaluación realista pero esperanzadora de la situación, y concéntrese en cómo se tratará el cáncer.

Hágales saber a sus hijos que tienen la libertad de hacer cualquier pregunta.

Sea honesto cuando responda las preguntas. Está bien decir “no lo sé”.

Tal vez no quiera informar a su hijo todos los detalles acerca del cáncer. Use su criterio sobre qué compartir, en función de la edad de su hijo.

Esté preparado para dialogar sobre la muerte con sus hijos. Use términos específicos y claros, y evite usar frases indirectas como “pasar a mejor vida” o “dormirse para siempre”. Es posible que los niños confundan dormir con la muerte. Pueden tener miedo de morir mientras duermen o pueden pensar que una persona podría despertar de la muerte.

Considere la posibilidad de practicar la conversación con un ser querido de confianza, quien puede proporcionarle algún comentario sobre su tono y elección de palabras. Asegúrese de estar lo más calmado posible al dialogar con los niños sobre un diagnóstico de cáncer.

Medidas que debe tomar

Intente mantener las rutinas de sus hijos de la manera más constante posible, pero prepárelos para las cosas que cambiarán.

Proporcione oportunidades para que sus hijos ayuden. Sin embargo, no los cargue con más responsabilidad de la que pueden manejar

Instrucciones:

Realice una historia en la que un niño se entera sobre el diagnóstico de cáncer de un ser querido.

Quién da la noticia:



Hada



Súper héroe

Quién recibe la noticia:



Niño

Situación:



Noticia de diagnóstico de un familiar

Espacio:



Casa



Parque

Cáncer, una Oportunidad de Vida



El cáncer puede ocasionar nuevas perspectivas sobre la vida. Por eso muchos cuidadores piensan en lo que tiene sentido en sus propias vidas. También piensan en lo que les importa más. Usted y su ser querido tal vez se pregunten por qué el cáncer ha entrado en sus vidas. Posiblemente quieran volver al pasado, a la vida antes del cáncer. Es normal ver aspectos tanto positivos como negativos de las enfermedades.

Si nos preguntamos si el cáncer supone un aprendizaje y un cambio de vida en el cuidador, podemos indicar que según el punto de vista que se plantee puede ser una afirmación o bien una negación. A partir de diferentes afrontamientos de los cuidadores que acompañan al paciente, se podría decir que sí. ¿Por qué? Porque valora durante todo este proceso si realmente su vida ha tenido significado y sentido; durante este proceso el cuidador se olvida el mismo, el cuidarse, el quererse, el dedicarse homenajes a uno mismo, el poder saber y tener un objetivo en la vida, que todo tenga un sentido. Así pues, nos encontramos con la persona que entra en la consulta después de múltiples pruebas, esperas interminables y le indican: “Usted tiene cáncer”. Esas palabras suponen un inicio en la que será una lucha por la vida. Unas palabras que quedan grabadas, recordará la persona que se las dijo, cómo se las dijo..., en fin, un episodio que se recordará siempre. Muchos pacientes lo perciben, como el tener que pasar por una experiencia impuesta, situación que no han escogido. A partir de este momento empieza una experiencia de superación, experiencia obligada, se revelan sentimientos ante el tabú de la enfermedad (National Cancer Institute, 2018).

Autocuidado



La entrega que muchos cuidadores realizan a los cuidados de su familiar les lleva en ocasiones a asumir situaciones y riesgos excesivos que poco juegan en favor de su bienestar y del éxito en los cuidados. Los cuidados que nos proveemos a nosotros mismos son tan importantes como los cuidados que nuestro familiar necesita. De hecho, y como venimos repitiendo en esta guía, cuidar de nosotros mismos es la mejor manera de estar preparado y obtener y mejorar nuestras capacidades para cuidar apropiadamente de las necesidades de nuestro familiar. El Autocuidado nos permitirá:

- Encontrarnos en mejor disposición física y mental para realizar las tareas del cuidado.
- Tener fortaleza y capacidad para afrontar los muchos problemas que supone cuidar a un familiar.
- Realizar los esfuerzos físicos y emocionales que precisan algunas tareas.
- Tener sensación de control de nuestra vida y realidad cotidiana.
- Tener elevadas dotes resolutivas.
- Mantener un estado de serenidad y bienestar en todo momento.

Sin embargo, es posible que encontremos muchas barreras para cuidar de su salud, algunas de ellas son:

- Realizan notables esfuerzos físicos y emocionales de forma constante.
- El tiempo que dedican a los cuidados es muy elevado.
- Comúnmente, experimentan muchas dudas, con flictos internos, sentimientos intensos de culpa, pensamientos erróneos, sensación de desesperanza, etc. Ello tiene un impacto negativo muy elevado en el estado psicológico y emocional.
- Los cuidadores tienden a descuidar su estado de salud y a subestimar la importancia de éste.

AMESE PARA AMAR

- Los apoyos con los que cuenta el cuidador casi siempre suelen ser menos de los que realmente necesita.
- La frecuencia de los contactos y las relaciones sociales es menor entre los cuidadores.

Escuche las señales de alarma de su cuerpo para tomar medidas

- Problemas de sueño.
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
- Aislamiento.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco. Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés.
- Aumento o disminución del apetito.
- Enfadarse fácilmente.
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Propensión a sufrir accidentes.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.
- Tratar a otras personas de la familia de forma menos considerada que habitualmente.

Lleve una vida sana

Mantenga una alimentación equilibrada

- Pescado: 2-3/semana.
- Carnes magras: 3-4/semana • Huevos: 3-4 semana.
- Legumbres: 2-4 semana • Frutos secos: 3-7 semana
- Leche, yogur, queso: 2-4/día • Aceite de oliva: 3-6/día.
- Verduras y hortalizas: 2/día.
- Frutas: 3/día.
- Pan, cereales, arroz, pasta, patatas: 4-6/día.
- Agua: 4-8/día • Vino/cerveza: un vaso en cada comida.
- Ocasionalmente: grasas (margarina, mantequilla), dulces, caramelos, pasteles, bebidas azucaradas, helados, carnes grasas y embutidos.

Haga ejercicio físico diario

- Programe una hora específica cada día para hacer ejercicio.
- Elija un tipo de ejercicio con el que disfrute.
- Mejor ejercicio suave y regular que fuerte y esporádico.
- Señale un objetivo fácil de alcanzar: "Caminaré 5 min. 2 veces al día" y aumente gradualmente a 30 minutos.

Satisfaga su necesidad de descanso y sueño

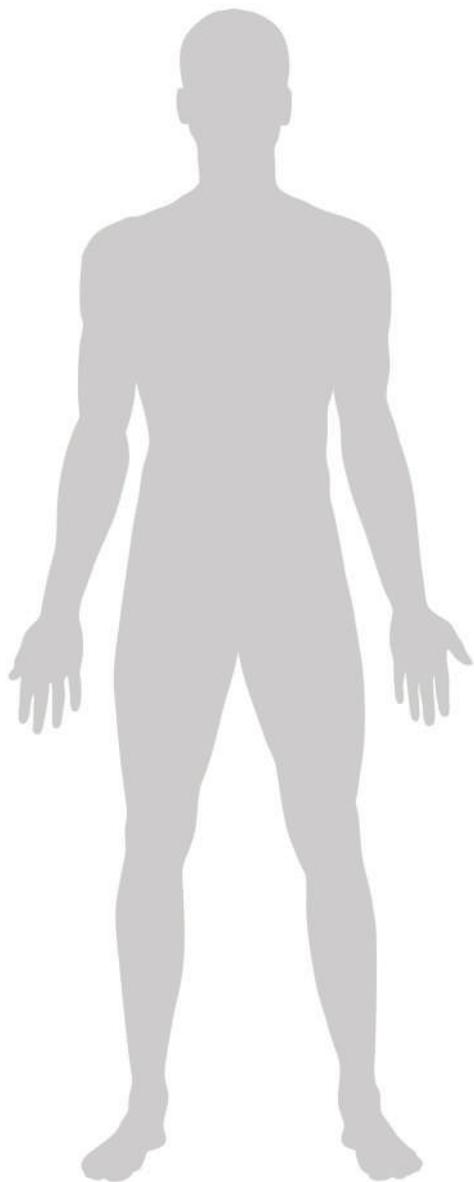
- Dedique algunos momentos al día a descansar, aprovechando aquellos en los que la persona cuidada descansa.
- Duerma entre 7-8 horas al día.
- Utilice la habitación solo para dormir, sin realizar otras actividades en la misma durante el día.
- Habitación tranquila, bien ventilada y con temperatura confortable.
- Acuéstese solo cuando se tenga sueño. Si pasan 5 o 10 minutos y está despierto/a, no permanezca en la cama. Debe levantarse e ir a otra habitación hasta que vuelva a tener sueño.
- Levántese y acuéstese a la misma hora, aunque no haya dormido.

AMESE PARA AMAR

- Evite el consumo de chocolate, café, té, tabaco y bebidas alcohólicas, sobre todo antes de acostarse.
- Tome un vaso de leche caliente.
- Realice ejercicio regular diario, pero por la noche relájese (ducha, relajación, música suave, leer...).
- Cene ligeramente. No se acueste hambriento/a ni saciado/a.
- No mire el reloj por la noche.
- Consulte con el médico si, después de 2 semanas de intentar estos cambios, no nota una mejora significativa.
- Si la persona dependiente necesita ser atendida por la noche:
 - En el caso de que vivan otras personas en casa, se pueden hacer turnos.
 - Contrate, si es posible, los servicios de profesionales durante algunos días a la semana.

Instrucciones:

Escriba qué cuidados tiene pendientes con usted, escríbalo en cada parte del cuerpo.



BIBLIOGRAFÍA

American Society of Clinical Oncology. (2018). Planificación de la atención del cáncer avanzado. Cancer.Net: USA.

Barrera, L; Pinto; N; Sánchez, B; Mabel, G y Chaparro, L. (2010). Cuidando a los cuidadores. Universidad Nacional de Colombia: Bogotá.

Barrón y Alvarado. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*, 4 (1), 39-46.

Cancer Care. (2008). Cómo ayudar a los niños a entender el cáncer: hablar con sus hijos sobre su diagnóstico. CONNECT BOOKLET SERIES: USA.

Equipo de Salud Rural. (2015). Plan De Cuidado Al Cuidador De Usuarios Con Dependencia. Corporación municipal. Gabriel González Videla: Chile.

Canosa, R. (2010). Helping Children When a Family Member Has Cancer. CancerCare Connect: USA

Cuélla, I; Pilar, M. (2012). Adaptación Psicológica en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes. *Clínica y Salud*, 23 (2), 141-152.

Defensoría del Pueblo. (2011). Derechos en salud de los pacientes con cáncer. República de Colombia: Colombia.

Gázquez, J; Molero, M; Pérez, M; Barragán, A; Simón, M y Martos, A. (2018). Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud Volumen II. ASUNIVEP: Salvador.

Jiménez, I y Moya, M. (2018). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar, *Revista de Enfermería Global*, 420- 433.

Martínez, L; Lorenzo, A; Llanta, M. (2018). Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 18 (1), 126-137.

Penning, M y Wu, Z. (2015). Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender, *Gerontologist*, 56 (6), 1102-1113.

Nationa cancer institute. (2018). Siga adelante: La vida después del tratamiento del cáncer. National Institutes of Health: USA.

Robert, V; Álvarez, C; Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Medica los Conde*, 24 (4), 677-684.

Ruiz, A y Nava, G. (2010). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11 (3), 163-169.

Sanchez, P; Corbellas, C y Camps, C. (2018). Depresión Y Duelo Anticipatorio En El Paciente Oncológico. *Duelo en Oncología: España*.

Sociedad Anticancerosa de Venezuela. (2018). Guía para familiares de pacientes oncológicos. Departamento de Educación y Prevención: Venezuela.

Subiela, J; Abellón, J; Celdrán, A; Manzanares, J y Satorres, B. (2014). La importancia de la Escucha Activa en la intervención Enfermera. *Enfermería Global*, 34, 276-292.

Thair, S; Mohammad, S; Faisal, M y Irfan; M. (2012). Psychological distress among caregivers of patients with schizophrenia, *Med Coll Abbottabad*, 25(4), 27-30.

Vaquiroy, S y Stieповich. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, (2), 9-16.

Zabalegui, A; Canalías, M; Fornas, C y Robles, D. (2012). Cuidando al cuidador Guía de práctica. CLÍNICA BARCELONA: España.

Imágenes para las actividades: Algunas imágenes para ilustrar las actividades sugeridas en este material impreso han sido diseñadas usando imágenes de Freepik.com

Nadie está preparado para recibir la noticia del diagnóstico de cáncer de un ser querido, ni cómo sobrellevar los cambios que conllevan, por esta razón la Asociación AMESE y el programa Caminando Juntos ha diseñado "AMESE PARA AMAR", una cartilla en la que encontrarán información y estrategias pedagógicas, que le permitirán al cuidador y al paciente no sentirse solos.

Axa Asistencia IPS S.A.S Tel: 6446156 Ext. 1141203
Calle 86 No. 10-88 piso 7
SAP 653085
MATPROM: CO-2264
MATERIAL EDUCATIVO DIRIGIDO A PACIENTES
Prep: 05-2019

  /asociación.amese



Apoyo a mujeres con enfermedades del seno

