

en el
AMOR
»———— & —————»
en el
Cáncer

#AMORYCÁNCER

EL LIBRO PARA LAS PAREJAS DE LOS PACIENTES



Fundación
**más
que
ideas**

Juntos sumamos en salud

EDICIÓN: Fundación MÁS QUE IDEAS

COORDINACIÓN EDITORIAL: Ana Vallejo Gómez

TEXTOS: Fátima Castaño Ferrero y Diego Villalón García

DISEÑO Y MAQUETACIÓN: Juan Barcia Ferrer. www.juanbarcia.com

ILUSTRACIONES: Marta Díaz Lorenzo

IMPRESIÓN: Impresos Izquierdo S.A.

ISBN: 978-84-608-5598-9

DEPÓSITO LEGAL: B 9313-2016

SEGUNDA EDICIÓN: Febrero 2018 - 1.500 ejemplares

Edición impresa gracias a las empresas Bristol-Myers Squibb, Boehringer Ingelheim, CELGENE, IPSEN PHARMA, MSD, NOVARTIS y PFIZER, y al Ajuntament de l'Arboç a través de la 2a Carrera y Marcha Solidaria l'Arboç promovida en 2017.

PARA CITAR ESTA PUBLICACIÓN: Castaño F, Villalón D. En el amor y en el cáncer. El libro para las parejas de los pacientes. 2ª edición. Madrid. Fundación MÁS QUE IDEAS; 2018.

Este libro será compartido en su versión digital e impresa bajo licencia Creative Commons. Estará disponible en la web: www.fundacionmasqueideas.org



Licencia Creative Commons (bienes comunes creativos) con reconocimiento de autoría, sin que se pueda hacer uso comercial y a compartir en idénticas condiciones

en el
AMOR
— & —
en el
Cáncer

#AMORYCÁNCER

EL LIBRO PARA LAS PAREJAS DE LOS PACIENTES

Una iniciativa de:



Autores:

.....

Fátima Castaño, psicooncóloga. Especialista en la atención psicológica a pacientes con cáncer y sus familiares. Ofrece atención psicológica a adultos y cuenta con experiencia en la intervención psicosocial en el ámbito de la infancia y la familia, así como en la elaboración de proyectos formativos para profesionales sanitarios.

 @Fatima_Cast  [linkedin.com/in/fatimacastano](https://www.linkedin.com/in/fatimacastano)

Diego Villalón, trabajador social especializado en salud. Profesional con experiencia en el abordaje psicosocial de personas con cáncer y sus familiares y en proyectos de formación, defensa de los derechos del paciente y concienciación social.

 @DiegoVillalon_  [linkedin.com/in/diegovillalon](https://www.linkedin.com/in/diegovillalon)

Coordinación editorial:

.....

Ana Vallejo, periodista especializada en salud. Ha trabajado en distintos medios de comunicación y ha formado parte de diferentes organizaciones de pacientes en las que ha elaborado todo tipo de materiales informativos dirigidos a pacientes oncológicos y sus familias.

 @avallejo_  [linkedin.com/in/anavallejo](https://www.linkedin.com/in/anavallejo)

Reconocimientos:

.....
2016 - Premio en la categoría de Sociedad en la II edición de los Premios Somos Pacientes de la Fundación Farmaindustria

2017 - Mención especial en la VI edición de los Premios Voluntades de la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (Fenin)

Gracias por convertir las ideas en realidad:



Gracias por sumar:



Gracias por avalar:



*Te amo...
sin reflexionar, inconscientemente,
irresponsablemente, espontáneamente,
involuntariamente, por instinto,
por impulso, irracionalmente.*

*En efecto no tengo argumentos lógicos,
ni siquiera improvisados
para fundamentar este amor que siento por ti,
que surgió misteriosamente de la nada,
que no ha resuelto mágicamente nada,
y que milagrosamente, de a poco, con poco y nada
ha mejorado lo peor de mí.*

*Te amo,
te amo con un cuerpo que no piensa,
con un corazón que no razona,
con una cabeza que no coordina.*

*Te amo
incomprensiblemente,
sin preguntarme por qué te amo,
sin importarme por qué te amo,
sin cuestionarme por qué te amo.*

*Te amo
sencillamente porque te amo,
yo mismo no sé por qué te amo.*

Extracto del poema "Te amo" de Gian Franco Pagliaro

ÍNDICE

CAPÍTULO 1. TENEMOS CÁNCER	14
CAPÍTULO 2. LO QUE SENTIMOS DURANTE LA ENFERMEDAD	18
CAPÍTULO 3. CUIDÁNDOME, CUIDARÉ MEJOR	38
CAPÍTULO 4. ¿CUÁL ES MI LUGAR EN LA TOMA DE DECISIONES?	50
CAPÍTULO 5. NUESTRA FAMILIA Y AMIGOS EN ESTA ETAPA DE NUESTRA VIDA	60
CAPÍTULO 6. HAN CAMBIADO NUESTROS ROLES	74
CAPÍTULO 7. ¿Y SI EL CÁNCER CAMBIA NUESTRO PROYECTO DE VIDA?	84
CAPÍTULO 8. SEXUALIDAD EN LA PAREJA	98
CAPÍTULO 9. EL CÁNCER NO PRODUCE RUPTURAS DE PAREJA	112
CAPÍTULO 10. LA ENFERMEDAD AVANZA, ¿QUÉ PUEDO HACER?	122
CAPÍTULO 11. MI VIDA SIN TI	138
CAPÍTULO 12. HEMOS SUPERADO EL CÁNCER Y ¿AHORA QUÉ?	148
AGRADECIMIENTOS	166
ASOCIACIONES DE PACIENTES QUE SUMAN	171
OTRAS ONG QUE COLABORAN	173
BIBLIOGRAFÍA	174



CAPÍTULO 1

TENEMOS CÁNCER

“Tenéis cáncer”. Esas dos palabras llegan siempre como un jarro de agua fría y nos hacen sentir solos, inseguros y con mucho, mucho miedo, ¿verdad? Cuesta, pero poco a poco se aprende a aceptar la enfermedad y a convivir con ella. Socialmente la palabra cáncer se asocia a muerte y sufrimiento, pero debemos romper ese estigma. Cada vez son más las personas que superan el cáncer y cada vez son menores las reacciones adversas de los tratamientos. No obstante, no podemos dejar de lado la importancia de un diagnóstico como este, ni quisiéramos frivolar ni teñir este texto de falso positivismo. Cada situación es única y no pretendemos decir que será una etapa fácil de vuestra vida. Por ello, es especialmente importante que **os dejéis acompañar y ayudar** por las personas de vuestro entorno, aquellas con las que os sintáis cómodos.

Y sí, tenéis cáncer, porque no solo el paciente afronta la enfermedad sino que tú y tu pareja convivís con ella y, en este sentido, hay muchas cosas que podéis hacer para mejorar vuestra calidad de vida.

Numerosos estudios en el ámbito de la psicooncología han puesto de relieve las dificultades que las parejas tienen a raíz del diagnóstico de un cáncer. Los pacientes se convierten en protagonistas de su enfermedad, pero sus compañeros de viaje también tenéis un papel muy importante. Continuáis caminando,

de forma silenciosa muchas veces, y sin saber hacia dónde ir, sintiendo y viviendo emociones muy similares a las del paciente, pero sin el mismo reconocimiento y atención que tiende a concentrarse en vuestra pareja.

¿Por qué “tenemos cáncer”? ¿Por qué en plural? Porque queremos transmitir el espíritu de **trabajo en equipo frente a la enfermedad**. El paciente no está solo, comparte su vida con su pareja y, por tanto, ambos son partícipes de todo lo que les suceda. Por otro lado, el plural reconoce una realidad inequívoca de las parejas de los pacientes y es que ellas también experimentan efectos secundarios y secuelas del cáncer. En un abrir y cerrar de ojos, deben aprender a convivir con la enfermedad y a lidiar con cuestiones como la incertidumbre, el miedo, los problemas de ámbito sexual, la ansiedad, las dificultades en la conciliación personal y laboral, el insomnio o la ira. Son también afectados por el cáncer y es importante no infravalorar sus necesidades, porque estas existen y, en muchas ocasiones, no se tienen en cuenta lo suficiente. Se les exige que asuman el **rol de cuidador** y el de miembro fuerte de la pareja. Les toca dar su apoyo y no quejarse por la situación que viven, lo que hace que muchas parejas se vuelquen y sacrifiquen sus vidas para apoyar a la persona que está enferma.

El cáncer irrumpe en la vida de ambos

desbaratando sus planes y lo hace en todo tipo de parejas, de personas, sin preguntar cómo de unidos estaban previamente, cuán estrecha era la comunicación que mantenían o el apoyo que se ofrecían. Llega sin llamar y se convierte en un obstáculo más a superar.

El deseo de apoyar al cien por cien a la persona que amas en un momento difícil de su vida es una reacción humana como también lo es sentirse desbordado o incapacitado para asumir los cambios o las necesidades de tu pareja. No debemos olvidar que es una situación complicada para los dos y es aconsejable llegar a un equilibrio a la hora de proporcionar apoyo y encontrar espacio para el autocuidado con el fin de lograr el mayor bienestar en ambos.

Conscientes de la necesidad de ahondar en la realidad de las parejas que afrontan un cáncer, nos pusimos manos a la obra con este libro que pretende ser una **herramienta de información y apoyo** para el compañero sentimental de la persona con esta enfermedad, pero también para el propio paciente. Las siguientes páginas te servirán para comprender mejor lo que estás sintiendo y viviendo y también para entender a la persona que está a tu lado.

No queremos dejar de lado en este texto al resto de miembros de la familia y de hecho hablaremos de ellos en varios capítulos, pero sí queremos destacar

esa vinculación especial e íntima que existe entre los miembros de una pareja y hablaros directamente a vosotros, a los compañeros de los pacientes.

Encontrarás **propuestas prácticas para mejorar tu calidad de vida** en el ámbito individual, conyugal, familiar y social, pero siempre con la mirada puesta en tu relación de pareja. Propuestas que te permitirán hacer frente a las diversas dificultades que surgen a raíz del diagnóstico.

Con el cáncer surgen numerosas emociones y situaciones que pueden ser difíciles de manejar ya que no eres tú el que siente dolor físico, ni al que se le cae el pelo, ni el que entra en el quirófano. Pero sí eres tú el que se esfuerza por adaptarse, por comprender y por apoyar a tu compañero de vida. Y la evidencia la tenemos en que estás comenzando a leer este libro.

El miedo y la tristeza son las emociones por antonomasia que se instalan desde el diagnóstico y con el avance de los tratamientos. Pero no es raro que estas vengan acompañadas de ansiedad, sentimiento de soledad, cansancio emocional e ira. Estas emociones no solo aparecerán en el paciente. Sus parejas, en muchos casos, sus cuidadores, se ven sujetos a grandes cambios y viven de forma paralela la enfermedad y sus consecuencias. Por ello, en el presente texto queremos ofrecer datos

y herramientas no solo para manejar y afrontar las emociones que surjan en el paciente sino también las tuyas propias.

Además del malestar psicológico, la relación de pareja puede verse afectada por otras causas de índole social y sobre las que también profundizaremos posteriormente. Uno de los ámbitos que más preocupa es el económico ya que, como consecuencia del diagnóstico, los ingresos económicos pueden verse reducidos, algo que se agrava con el aumento de los gastos derivados de la enfermedad. La esfera laboral también produce muchos quebraderos de cabeza por la dificultad de continuar el ritmo habitual, por tener que interrumpir la actividad profesional, por el miedo al despido o por el temor a que el cáncer sea un inconveniente para la promoción y desarrollo profesional. Y por otro lado, pueden surgir muchas dudas y conflictos en las relaciones con amigos y familia, especialmente en relación a la **comunicación**. “¿Qué debo decir?, ¿cómo debo decirlo?, ¿con quién puedo contar?”, son algunas preguntas que probablemente te hayan pasado por la cabeza y sobre las que hablaremos más adelante.

En los siguientes capítulos pretendemos hablar de personas, parejas, emociones y situaciones reales. No es nuestro afán hablar de parejas idílicas ni de tópicos. Hablaremos de personas que comparten la vida y en ese “compartir” conviven con

la enfermedad, en pareja y en familia.

Queremos que **las parejas seáis las protagonistas** en este libro. Jugáis un papel fundamental a la hora de facilitar la recuperación física, social y psicológica de los pacientes. Vuestro apoyo, cercanía, ánimo y complicidad suponen un elemento clave en la recuperación y en el bienestar de los pacientes. Pero no solo nos centraremos en todo lo que podéis hacer para mejorar vuestro acompañamiento, sino también en aquello que os servirá para cuidaros mejorando así la calidad de vida de ambos.

Te invitamos a hacer tuyo este libro y a elegir cómo quieres profundizar en él. No es necesario leer todo su contenido ni aplicar todas las propuestas que encontrarás. Cada vida, cada relación de pareja, cada situación familiar, cada vivencia de la enfermedad, cada persona son distintas. Por tanto, no te sentirás identificado con todo lo que leerás, pero sí que te servirá como ejercicio para reflexionar sobre vuestra experiencia, establecer metas alcanzables y diseñar soluciones prácticas para mejorar vuestra calidad de vida.

Porque solo vosotros sois los protagonistas de vuestra historia de amor



CAPÍTULO 2

LO QUE SENTIMOS DURANTE LA
ENFERMEDAD

El diagnóstico de una enfermedad oncológica supone un impacto emocional muy intenso tanto para el paciente como para los familiares más allegados, en especial para ti, su pareja, que en la mayoría de los casos realizas el cuidado más activo.

Cómo habréis podido experimentar vosotros mismos, el diagnóstico y todo lo que este conlleva trastoca vuestro presente y vuestros planes de futuro como pareja. Se ha escrito mucho acerca de las emociones como la ansiedad, la ira, la culpabilidad... ofreciendo distintos consejos para afrontar aquellas que surgen tras el diagnóstico, durante los tratamientos e incluso después de los mismos. Pero en muchas publicaciones se han dejado de lado los sentimientos de las parejas, de ahí que queramos ofrecerte todo el protagonismo en este texto.

Tu estado de ánimo, tu calidad de vida y tu sensación de bienestar dependen en gran medida de la **situación emocional y física de tu pareja**. Por este motivo, te aportamos una visión general sobre las distintas emociones a fin de que puedas comprenderlas y manejarlas mejor, no solo cuando tú las sientas sino también cuando las percibas en tu pareja.

Seguramente en alguna ocasión habrás tenido miedo a perderle, impotencia, tristeza, soledad, ansiedad e incertidumbre ante lo que no controlas y puede que no te hayas permitido

expresar todas estas sensaciones. Quizá hayas tratado de evitar, consciente o inconscientemente, aquellos pensamientos y emociones que no te crees capaz de manejar, te hayas sentido culpable por no estar atendiendo a tu pareja lo bien que deberías o, incluso, ocultes tu malestar pretendiendo no ser una carga para tus familiares o para tu propia pareja: “no puedo permitirme sentir esas emociones, me hacen débil”; “debo tener positividad, mostrarle mi mejor cara para que no se ponga peor”; “no puedo bajar la guardia”; “nadie podría entenderme”; “ahora lo prioritario es mi pareja, lo demás no importa”... son algunos de los pensamientos que quizá hayas tenido y que pueden desgastarte por la elevada **exigencia** que conllevan o hacer que la persona con la que compartes tu vida te sienta distante.

Del mismo modo, puede que hayas notado cambios de humor en tu pareja que no aciertas a comprender, que le hayas visto triste y no hayas sabido cómo reconfortarle, que hayas escuchado de su boca miedos que se parecen mucho a los tuyos o que te hayas sentido incapaz de controlar su enfado –muchas veces dirigido hacia ti– y no sepas qué hacer para ayudarle.

Muchos aspectos pueden estar afectando tanto a su estado de ánimo como al tuyo, ya que las circunstancias que vivís no son fáciles y, además, son nuevas para vosotros: cambios en la dinámica de

pareja, reorganización del cuidado de los hijos, reajustes en la economía familiar, ingresos hospitalarios o cambios físicos, entre otros. La aparición de tratamientos cada vez más eficaces y que producen menos efectos secundarios hace que, con frecuencia, las terapias se administren en casa (tratamientos ambulatorios). Esto provoca que tú, su pareja, asumas muchos de sus cuidados, tanto físicos como emocionales, tarea para la que nadie te ha preparado.

Si estás leyendo este libro estamos convencidos de que todas las acciones que has puesto en marcha, todo el acompañamiento y el apoyo que has ofrecido hasta ahora lo has hecho con la intención de ayudar y desde el cariño. Esta intención y tu afecto garantizan que **tu pareja haya sentido que estás cerca.**

Son tus habilidades y tu intuición las que han facilitado ofrecer tu apoyo hasta este momento. En este capítulo te propondremos herramientas para que te sientas más seguro a la hora de afrontar situaciones complicadas y de apoyar como deseas a tu pareja.

Al seguir los consejos que te aportamos, recuerda que no existe una “receta” perfecta para manejar las emociones que describimos. Es natural y humano sentir las todas, por ello, te ofrecemos **recursos para afrontarlas junto a tu pareja**, con el objetivo de reforzar vuestra unión, eficacia de equipo y crecimiento personal.

No pretendemos, de ningún modo, que evites sentir las, sino que te concentres en afrontarlas.

La realidad es que cada persona desarrolla sus propios miedos y preocupaciones hacia aspectos que serían imposibles describir aquí, ya que son personales, dependen de características individuales y sociales y de las especificidades de cada enfermedad. Por tanto, ten en cuenta que en este texto te ofrecemos un primer acercamiento y te animamos a que indagues sobre ti mismo y sobre la persona a la que acompañas para **encontrar vuestras claves particulares.** No obstante, si percibes que las indicaciones que te ofrecemos no son suficientes, no dudes en contactar con un psicooncólogo para recibir un abordaje personalizado.

¿HABLAMOS?

.....

Comunicarte de manera efectiva es la mejor herramienta que podemos proponerte para conocer vuestras emociones y ofrecer un apoyo adecuado. Y queremos presentarte una idea de comunicación entendida en su más amplio significado.

Partimos de la base de que no todos tenemos la misma capacidad de comunicar, de hablar de nuestros sentimientos o escuchar, ya seamos pacientes o cuidadores. Todos tenemos nuestras limitaciones y, ¿por qué no?,

tú tienes las tuyas. No pretendemos decirte que actúes de manera forzada, sino que adaptes a tu personalidad las recomendaciones que proponemos utilizándolas con comodidad.

En primer lugar, **acércate a tu pareja**, aunque sepas que no siempre encontrarás los brazos abiertos. Mostrarte cerca será el primer paso para que sienta que realmente lo estás y que tu deseo es arropar y apoyar. Observando y preguntando desde la cercanía te será más fácil entender su situación.

Numerosos estudios hablan del efecto beneficioso que tiene para los pacientes vivir la enfermedad en pareja, pero para que esto sea así es importante trabajar en equipo y disfrutar de una **comunicación** fluida.

Una de las claves fundamentales está en adaptarte a los cambios, en lugar de eludirlos o evitarlos, y ser flexible para diferenciar lo prioritario de lo trivial. Y, sobre todo, uno de los elementos indispensables será poner en práctica una comunicación fluida y adecuada que te facilite comprender, conocer, actuar, decidir e informar a otros maximizando así la eficacia de los recursos con los que cuentas.

Una correcta comunicación implica dar información y recibirla de una manera comprensible, adecuada y adaptada a la situación. Recuerda que podrás obtener

mucha información no sólo de aquello que te diga, sino que su comportamiento o la manera que tenga de hablar pueden decirte muchas cosas sobre cómo se siente. Podemos cambiar las palabras pero nuestro cuerpo siempre es un fiel reflejo de cómo nos sentimos. Te animamos a estar atento al lenguaje verbal y no verbal y a fomentar la confianza y el diálogo entre los dos.

No tienes porqué saber cómo se siente en todo momento o qué emociones le están provocando los cambios que vivís y, de hecho, lo más probable es que no lo sepas. De ahí la importancia de que indagues sobre ello. Recuerda que en la comunicación, tu mejor aliada será la **pregunta**, tanto para ti mismo como para tu pareja. Del mismo modo, te recomendamos dedicarte un tiempo para reflexionar sobre ti ya que estas situaciones también afectan a tus emociones. Si no te paras a observarlas tampoco las verás y no podrás hacer nada para manejarlas, si ese es tu deseo.

Una vez que le hayas preguntado a tu pareja acerca de cómo se siente y de que te hayas hecho también la misma pregunta, te invitamos a que le plantees cómo puedes ayudarle. Y que, a su vez, también te preguntes a ti mismo qué te serviría de ayuda en estos momentos. Así, conoceréis vuestras necesidades y preocupaciones y daréis el primer paso para solucionarlas o para ofrecer el mejor apoyo posible.

Recuerda que sois un **equipo** en este camino y que si tú sientes satisfacción al apoyar a la persona que tienes a tu lado, ¿por qué no va a sentirlo también tu pareja?

La **intensidad de las emociones** ante la situación que vivís es uno de los principales bloqueos que encontrarás al hablar sobre ciertos temas. Permítete un tiempo para desahogarte de forma que la emoción no te impida comunicarte, plantéate el objetivo que quieres lograr con esta charla y prepara lo que quieres decir, con el fin de que tu conversación pueda dirigirse hacia el aspecto del que quieres hablar.

Hay ocasiones en las que podrás expresar mucho más con **un abrazo, una caricia o una mirada**. Estas son herramientas innatas, con las que siempre cuentas para mostrar tu cercanía, comprensión, apoyo o cariño. No dudes en usarlas, ya que te ayudarán a desmontar barreras y a favorecer la comunicación.

Recuerda que no todos somos igualmente expresivos y que hay personas que deciden guardarse sus emociones y pensamientos para sí mismas o seleccionan a las personas con las que los comparten. En ese caso, será bueno que te cerciores, te muestres cercano y respetuoso por si en algún momento desea compartirlo contigo. Si tu pareja se siente abrumada o agobiada al expresar sus sentimientos, **no le presiones**, no se trata de que la comunicación se convierta en algo negativo para ambos, buscad formas de hacerlos entender con las que os sintáis cómodos.



Presuponer o enjuiciar sin contar con información suficiente será un lastre que os impedirá adaptaros el uno al otro y comprenderos. Puede que, en alguna ocasión, hayas pensado que tu pareja no podría soportar cierto tipo de información y que es mejor que no sepa lo triste que estás o los miedos que tienes. No subestimes sus capacidades e indaga sobre si realmente desea saberlo. En la mayoría de los casos tu pareja querrá ayudarte incluso cuando no desee saber ciertas cosas.

Busca el momento adecuado para hablar, ya que no siempre estamos preparados para expresar y para escuchar. Te ayudará encontrar un lugar íntimo, privado y libre de posibles interrupciones.

Tu escucha debe ser activa, es decir, debes centrarte en lo que tu pareja te dice evitando dejarte llevar por ideas preconcebidas o por tus propios pensamientos.

La información en sí no daña, el malestar viene por la situación que atravesáis y por la forma en que se gestiona. Recuerda que contar con información sobre lo que sentís es la única manera de adaptaros el uno al otro y a la situación que vivís. Y para poder ponerte en el lugar del otro debes saber cuál es ese lugar, ¿no crees?

En la comunicación en pareja es recomendable evitar

- **Distanciarte**, no preocuparte ni preguntar por sus emociones.
 - **Minimizar** la importancia de sus preocupaciones o sus miedos. "No te preocupes por eso", "no deberías pensar en esas cosas, lo importante ahora es curarte".
 - **Minimizar la importancia del cáncer en su vida**, en su persona. "Esto sólo será un mal sueño", "es como si no hubiera pasado nada".
 - **Forzar la alegría**. "Lo mejor que puedes hacer es sonreír", "si estás alegre te curarás antes". El positivismo debe ir acompañado de esperanzas realistas. No es aconsejable alimentar falsas creencias o imposiciones.
 - **Criticar su manera de afrontar la situación**. Como no hay personas iguales, no hay formas iguales de afrontar el cáncer. Cada uno cuenta con sus fortalezas y debilidades. Te recomendamos proponer y facilitar en lugar de criticar e imponer.
 - **Hacer como si el cáncer no existiese**. Evitar conversaciones acerca de la enfermedad es una forma de negar lo que estáis viviendo. Hablar sobre el cáncer facilitará que normalicéis la situación, disminuirá el dramatismo y ayudará a que el resto de familiares colaboren con vosotros. Puede que seas de las personas que evitan hablar sobre el cáncer. Cuando no hablas de la enfermedad con tu pareja o sobre sus emociones y te dices a ti mismo que lo haces para que tu pareja no lo pase mal, te animamos a preguntarte a ti mismo: ¿a quién quieres proteger realmente cuando decides evitar el tema?, ¿qué dificultades se te plantearían si lo hicieras? ¿cómo podrías solucionarlas?, ¿qué beneficios obtendrías tú y cuáles tu pareja?
- Son temas difíciles de abordar y puede tornarse complicado comenzar a hablar sobre ello. Lo más importante será el contenido de la conversación y no tanto cómo empiece esta. Planifica aquello que quieres decir con anterioridad si te sientes más cómodo.
- **Predicciones negativas**. Al igual que las predicciones excesivamente positivas no son adecuadas, las negativas tampoco lo son, tanto si te refieres al transcurso de la enfermedad como si hablas de la adaptación emocional de tu pareja. Te recomendamos centrarte en la información con la que cuentas a día de hoy para moverte en un escenario lo más real posible.

Si piensas que alguien no podrá afrontar o soportar una situación, favorecerás de forma consciente o inconsciente que no lo haga. Nadie se siente preparado para afrontar un escenario como este y, sin embargo, todos tenemos la capacidad suficiente para hacerlo. En ocasiones necesitamos una orientación profesional, pero las habilidades son nuestras. Te proponemos cuidaros mutuamente, conocer cuáles son vuestras necesidades y cómo desea que le apoyes. Pero en este proceso no olvides transmitir qué te preocupa y cómo puede ayudarte

permitiendo así sentirse cerca de ti y facilitarte también su apoyo.

Debes tener en cuenta que también es frecuente que la intensidad de tus miedos, preocupaciones o ansiedad fluctúe en **función de la etapa de la enfermedad** en la que os encontréis, de vuestra situación vital o de la situación física o psicológica de tu pareja. De ahí que la comunicación deba ser constante, tanto entre vosotros como con vuestros apoyos más cercanos y equipo sanitario, ya que variarán las demandas y

¡Comunícate!

- **Escucha activamente.** Céntrate en lo que está diciendo tu pareja, tanto con su comunicación verbal como no verbal.
- **Favorece que la conversación sea alterna** y que podáis expresaros ambos respetando los turnos de palabra y sobre todo "escuchando".
- **No asumas que sabes lo que piensa** o lo que siente. Pregúntale, interésate, indaga... Pero siempre dando tiempo para que reflexione sobre sí mismo y sobre lo que siente. Si presionas, dejará de ser beneficioso y tu pareja evitará estas conversaciones.
- Explica tus emociones **sin culpabilizar a tu pareja por ellas**, las emociones son tuyas, tú eres quien las siente.
- Busca el **momento adecuado** para conversar, evitando distracciones.
- **Evita la crítica**, el sarcasmo o la ironía, ya que generarán distancia, ira, sensación de incomprensión y bloquearán la comunicación fluida.
- Cada conversación deberá centrarse **en un aspecto o en un problema** que queremos solucionar, no intentes resolverlo todo en la misma conversación.
- Dialoga también sobre otros temas al margen de la enfermedad: la vida continúa.
- Sé honesto con tus sentimientos. Ocultar las emociones puede crear distancia en la pareja.

necesitaréis información para adaptaros a cada situación.

Para que la expresión de sentimientos sea enriquecedora es importante que se realice desde el respeto y la flexibilidad. **Respetar los tiempos** es importante, ya que no siempre queremos o nos viene bien desahogarnos. Acércate con naturalidad. Tu pareja es la misma que antes del diagnóstico pero la situación vital ha cambiado y quizá se sienta desbordada por sus emociones. Cuidado con los sermones y las imposiciones. Si el paciente desea llorar, permite que lo haga; no es negativo, todo lo contrario,

le ayudará a calmarse y reconocer sus sentimientos. Y qué duda cabe que esto también te servirá a ti.

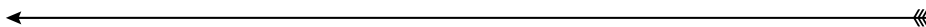
En conclusión, una adecuada comunicación es esencial para ofrecer un apoyo adecuado a tu pareja y para recibirlo, ayudando a tomar decisiones de forma más adecuada y a sentirse mejor con ellas. Diversas investigaciones señalan, además, que una adecuada comunicación en una pareja proporciona un mayor bienestar y calidad de vida, ayuda a cumplir mejor con el tratamiento, logra reducir el sentimiento de soledad y permite que ambos os sintáis apoyados e informados.

LAS EMOCIONES

Las recomendaciones que hemos repasado hasta el momento te ayudarán a manejar la avalancha de emociones que afloran durante una época tan difícil como la que estáis viviendo. Sin embargo, la intensidad de sentimientos como la soledad, la ira, la culpa o el miedo variará en cada etapa de la enfermedad y, con frecuencia, no sabrás cómo manejarlos.

Son fases naturales y normales que forman parte del proceso de adaptación, pero te recomendamos prestar atención a cada una de ellas, ya que si alguno de los dos se instala en alguna de estas sensaciones y tiene dificultades para avanzar, será el momento de intervenir y buscar opciones, como contactar con un psicooncólogo. Presta atención a aquellas conductas que tiendan a posponer o a evitar la toma de decisiones, suelen estar causadas por el miedo o por la negación.

En las siguientes páginas repasamos las emociones que, con más frecuencia, rodean al cáncer para sugerir las herramientas más eficaces a la hora de manejarlas.

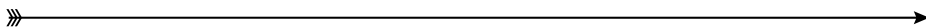


Recibir la mala noticia

El momento en el que se recibe el diagnóstico es una etapa a la que acompaña un gran impacto emocional. Quizá hayas tenido una sensación de bloqueo, de cierta paralización o incompreensión ante lo que estas escuchando e incluso hayáis solicitado una segunda opinión médica tratando de confirmar que no se trata de un error. Cuando el diagnóstico es seguro puede que sientas enfado y pienses lo injusto que es recibir esta noticia en este momento de vuestra vida. Lo habitual es sentir tristeza hasta que vais aceptando la situación y os adaptáis a ella.

No tienen por qué darse todas estas fases, ni en este orden, ni con la misma intensidad, pero si es frecuente que se vivan sensaciones como estas tanto por los pacientes diagnosticados como por sus familiares más cercanos.

Te recomendamos que **acompañes a tu pareja** en este proceso hacia la aceptación, arropándola, escuchando sus miedos e incertidumbres y sopesando las mejores opciones según la situación que vivís. Presta atención a aquellas conductas que tiendan a posponer o a evitar la toma de decisiones, suelen estar causadas por el miedo o por la negación.



Algunos consejos ante las consultas médicas

- Es muy recomendable que el paciente no acuda solo a las consultas. Si es tu deseo, ofrécete para acompañarle, mostrarás que te involucras e integras en el proceso.
- Acompaña a tu pareja en el proceso de toma de decisiones y respeta su autonomía. No dudes en ofrecer tu punto de vista, sin imponerlo. Encontrarás más información al respecto en el capítulo 4, *¿Cuál es mi lugar en la toma de decisiones?*
- Expresa tus dudas al equipo médico y arropa a tu pareja en el momento de expresar las suyas. Es común que durante la consulta no surjan estas dudas y que aparezcan *a posteriori* cuando estéis más tranquilos. Es recomendable **apuntarlas en un papel y llevarlo a la consulta**, pero procurad que sean preguntas concretas y específicas, y plantearlas por orden de prioridad. Si no os da tiempo a solucionarlas todas en una misma consulta siempre podréis resolverlas en las siguientes. Además, tened en cuenta que el personal de enfermería podrá resolver muchas de las dudas que tengáis.
- Solicita información al propio equipo sanitario sobre la enfermedad y, si quieres saber más, busca en fuentes fiables como sociedades científicas o asociaciones de pacientes, entre otras.
- Facilita que tu pareja esté relajada antes de las consultas, eres uno de sus principales apoyos.
- Aseguraos de que entendéis la información que os da el médico y no dudéis en **reiterar preguntas** o resumir lo que habéis comprendido para que el especialista lo pueda corroborar.
- Contacta con las asociaciones de pacientes. Desde allí podrán ofreceros apoyo e información.

MIEDO

Es la emoción por antonomasia ante el diagnóstico del cáncer. No te resultará extraña tanto por haberla sentido tú mismo como por haberla visto en los ojos de tu pareja. Miedo a la muerte, a las repercusiones de la enfermedad, a los cambios, al dolor, a no estar a la altura, a lo desconocido, a los tratamientos... como ves, tus miedos pueden fundirse con los de tu pareja porque no son tan diferentes, lo que

cambia es la perspectiva desde la que se sienten.

El miedo es una emoción muy potente que influye intensamente en tu conducta y en la de tu pareja y afecta a la toma de decisiones y a vuestra relación de pareja y familiar. Es muy importante **ser consciente de que esta emoción** está presente para evitar que influya negativamente. En muchos casos, las decisiones o conductas se basan en el miedo y tendemos a evitar o posponer

acciones beneficiosas. “Nos han hablado de un ensayo clínico muy prometedor, pero temo que al formar parte de él, su situación pueda empeorar”, “es posible que si le hablo de mis sentimientos mi pareja se derrumbe y no sepa cómo manejarlo”.

Es una reacción que surge del instinto de protección con el fin de evitar un daño y forma parte del proceso emocional enfocado a la adaptación y aceptación del diagnóstico tanto de los pacientes como de sus familiares, tal y como te describimos en el epígrafe anterior.

Por tanto, el miedo, como el resto de las emociones, no es malo. El problema surge si te estancas en él y te bloquea. En ese caso, puede ser intensamente negativo tanto para ti como para tu pareja.

Te proponemos sacar partido a esta emoción, ya que no se trata de eliminarla sino de lograr que se convierta en algo beneficioso. ¿En qué puede ayudarte sentir cierto miedo? Quizá a asegurarte, ser prudente, a evitar lo que hace daño o a posponer aquello que temes.

Te recomendamos que mires de frente a esta emoción y te esfuerces por identificar qué es lo que os produce tal temor. Concreta los miedos, escríbelos si lo consideras necesario. De esta forma no será un miedo genérico, le darás forma y facilitarás encontrar

soluciones que os hagan volver a tener el control. Siempre habrá aspectos de la enfermedad o de los tratamientos de tu pareja que no podréis controlar, por ello te animamos a centrar tus esfuerzos en todo aquello que sí que puedes cambiar para garantizar vuestro bienestar.

Compartir vuestros miedos y hablar sobre ellos facilitará poneros en marcha para buscar recursos. Recuerda que los miedos son pensamientos y anticipaciones que hacemos sobre el futuro, no son la realidad y no tienen por qué cumplirse. Intenta que las conversaciones que tengas con tu pareja sean productivas y centradas en la búsqueda de soluciones. No se trata de abrumar a tu pareja con preocupaciones y negativismo, se trata de trabajar en equipo para manejar todo lo controlable y de acompañaros ante lo incontrolable.

A la hora de acompañar a tu pareja, no temas a escuchar sus miedos, arrópale ante aquello que se aleje de vuestro control y devuélvele a la realidad, al ahora, en todo aquello que se aleje del presente. Permítele tiempo para desahogarse y, cuando lo haga, no trates de evitar la conversación, así le facilitarás afrontar sus temores y sentir que, pase lo que pase, podrá contar contigo.

No nos referimos a quitarle los miedos con frases como: “No pienses eso”, “eso no va a ocurrir”, “lo que tienes que

hacer es ser fuerte y ser optimista”, “así te curarás antes”, “no exageres”. Ten cuidado con culpabilizar al paciente o imponerle sentirse de otra manera, ya que sólo provocará distancia y que se sienta incómodo a la hora de expresar o de sentir, quedándose solo con sus emociones.

Permitiendo que tú y tu pareja dialoguéis sobre vuestros miedos o preocupaciones favoreces sacarlos fuera, **buscar soluciones** y disminuir el peso que una excesiva dramatización puede causar en ambos. No se trata de volcar tus peores temores y pensamientos en tu pareja –no dudes de que ella también los tiene–, sino de compartirlos.

Por otro lado, es muy recomendable buscar un espacio en el que puedas desahogarte con personas de tu confianza, externas a la pareja, y que también busques la posibilidad de hacerlo en casa. De esta forma, facilitarás que tu pareja actúe del mismo modo y abriréis la puerta para que otros puedan servir de apoyo.

Muchos de vuestros temores podrán desaparecer con una información adecuada por lo que es muy recomendable que mantengáis una comunicación fluida no solo entre vosotros sino también con vuestro equipo sanitario. Es importante que sean conscientes de vuestras preocupaciones para ofreceros recursos para afrontarlos.

IRA

Es muy frecuente que muchos pacientes se sientan irascibles. La sensación de injusticia ante lo que les está ocurriendo, sentirse incomprendidos, solos, tristes, o incluso dependientes, puede estar favoreciendo que la ira aflore. En estos momentos estáis viviendo muchos cambios que no habéis elegido y la adaptación no siempre es fácil. Por ello, es normal que tú también sientas en algunas ocasiones esta rabia de la que hablamos.

En estas circunstancias no es raro que la persona que se encuentre más cerca sea el foco de la ira y sea con ella con la que se **descargue la frustración** que el paciente siente. Es una de las emociones más difíciles de manejar, que puede generar mucho malestar y distancia en la pareja dañando gravemente vuestras relaciones personales.

La ira requiere poner en marcha energía y surge de nuestro instinto de supervivencia, nos activa y favorece que nos defendamos de un posible daño. Te proponemos usar esta energía de forma productiva y reorientarla para buscar recursos, mejorar la situación y sentirte mejor contigo mismo.

Como decíamos anteriormente, centrarte en aquello que sí puedes cambiar y mejorar te hará sentirte útil y eficaz, disminuyendo tu frustración.

Algunas **recomendaciones para manejar la ira** en tu pareja:

- Procura no tomarte sus enfados como algo personal.
- Cerciórate de lo que realmente le preocupa, aquello que da origen a su frustración.
- Muéstrate abierto a ayudarle a solucionar su problema.
- No se trata de tolerar una ira excesiva, se trata de facilitarle que se calme intentando solucionar la causa mostrándote accesible.
- Exprésale cómo te sientes cuando le ves irritado o enfadado para hacerle consciente de las consecuencias de una irritabilidad prolongada e invítale a modularlo.
- Ábrete al diálogo para trabajar en equipo en busca de la solución. Te resultará de ayuda hacerlo en los momentos en los que exista menos tensión. Permitiros tiempo os ayudará a reflexionar y abordar las causas de la ira con mayor eficacia.

Si eres tú el que se siente irritado:

- Ser consciente de tu irritabilidad te dará la libertad de elegir cómo quieres reaccionar o comportarte con tus allegados.
 - En el momento en el que te encuentras no se trata de ceder, sino de encontrar la solución que más os beneficie, de llegar a acuerdos y de emplear tus energías en tareas productivas para ambos.
 - No todos los problemas tienen que solucionarse en ese preciso instante, así que permítete un tiempo para buscar nuevas opciones.
 - Aduéñate de tu enfado. No te lo provocan los demás, por eso puedes manejarlo.
 - Busca personas de confianza y momentos para el desahogo emocional, te servirán para reflexionar, relajarte y escucharte. Verbalizar lo que sientes puede ayudarte a expresar tus emociones de una forma más equilibrada.
 - Aceptar las circunstancias es el primer paso para poner los medios adecuados para adaptarte a ellas.
 - Te proponemos cambiar la frase: “Me enfada que...”, “me da rabia...”, por: “Me gustaría...”, “y las opciones que tengo son...”. Céntrate nuevamente en aquello que sí que puedes controlar.
- Dedícate un tiempo a reflexionar sobre cómo te sientes y qué te está provocando la ira. Ese será el primer paso para centrarte en buscar soluciones.

ANSIEDAD

Como hemos dicho anteriormente, los cambios de esta etapa te afectan tanto a ti como a tu pareja. Es posible que sientas que te enfrentas a circunstancias totalmente nuevas y para las que nadie te ha indicado cuál es la mejor manera de actuar y que afrontas numerosos cambios, tareas y dificultades en este camino.

Algunas de ellas tendrán que ver con los propios tratamientos, la gestión de la información que recibáis, el manejo de tus emociones, el apoyo a tu pareja, el cambio de roles y funciones en la familia o los cambios en vuestra economía, entre otros aspectos.

El abordaje de todas estas tareas así como la sensación de descontrol y la incertidumbre pueden provocaros ansiedad. Esta emoción puede manifestarse como una intensa inquietud que te cuesta manejar acompañada de pensamientos y preocupaciones que te alteran en exceso, dificultades para tomar decisiones, bloqueo, nervios, irascibilidad, insomnio, falta o exceso de apetito.

Del mismo modo que tú puedes presentar estas sensaciones, es muy frecuente que se den en el propio paciente. Esta emoción se presenta a lo largo de todo el proceso pero es aún más intensa, si cabe, al inicio, cuando todo es nuevo y cuando todos estáis esforzándoos al máximo por entender lo que ocurre.

La naturaleza de las tareas a las que te enfrentes y de los cambios que surjan en vuestras vidas tienen mucho que ver con vuestras circunstancias vitales, los apoyos y recursos con los que contéis, el diagnóstico y el momento de la enfermedad en el que se encuentre tu pareja. Es totalmente natural que sientas tensión ante las tareas, el cuidado o incluso el resultado de los tratamientos.

Recuerda que una buena herramienta contra la incertidumbre es la información. Búscala a través de fuentes adecuadas para ser consciente de vuestro presente y poder preparar adecuadamente el corto plazo. Esta información podrá darte **seguridad y tranquilidad** a la hora de tomar decisiones. Del mismo modo, planifícate y delega tareas con el fin de disminuir el estrés que sientes. No tienes por qué estar presente a tiempo completo u ocuparte de todo, quizá cuentes con personas cercanas que estén encantadas de ayudaros, como se explica en el capítulo 5 de este libro, *Nuestra familia y amigos en esta etapa de nuestra vida*.

Si es tu pareja la que siente cierta ansiedad, mostrarle tu cercanía ante algunas tareas puede servirle de ayuda.

Algunas herramientas para reducir la ansiedad:

- Cuidado con tu diálogo interno. Una gran parte de la ansiedad proviene de una autoexigencia

elevada, anticipaciones negativas o la percepción de que no tienes las herramientas suficientes o las habilidades para afrontar la situación. Te recomendamos facilitarte la tarea, delegar y buscar ayuda tanto de profesionales como de tu entorno. **Centrarte en el ahora**, en la información que manejas, en lo que puedes hacer y no tanto en lo que no puedes, te hará sentirte más eficaz y encontrar soluciones más fácilmente.

- Planifica tus tareas. Apuntar las citas y aspectos importantes en una agenda te servirá de ayuda para evitar olvidos y organizarte.
- ¿Qué está provocando tu ansiedad? Identificarlo te ayudará a ponerte en marcha en la búsqueda de recursos.
- Una vez identificado el problema enuncia las diversas posibilidades de solución, incluso apúntalas y valora una a una hasta decidir cuál es la más viable.
- Sé consciente de tus limitaciones y aprovecha tus potencialidades.
- Tómate tu tiempo para adaptarte a los cambios que estáis viviendo y para encontrar la mejor manera de vivir con ellos. Para, piensa y respira.
- Cualquier actividad relajante te vendrá bien para disminuir tu nivel de

activación. Busca la tuya. Al final del capítulo te sugerimos algunas pautas para lograr la relajación.

- Busca el equilibrio. En ocasiones una elevada exigencia ante el cuidado puede llevar a la sobreprotección. No olvides respetar la autonomía de tu pareja tanto en la toma de decisiones como en las tareas cotidianas. Muéstrate accesible si necesita ayuda.
- Céntrate en el presente, comparte, desahógate, distráete... no todo en vuestra vida es enfermedad.
- **Presta atención a aquello que puedes controlar.** Si te centras en lo incontrolable, agrandarás aquello que te genera incertidumbre y minimizarás aquello que está en tu mano.

En el capítulo 3, *Cuidándome, cuidaré mejor*, encontrarás más recomendaciones para mantener tu bienestar sin restar calidad en el cuidado

TRISTEZA

La tristeza es una de las emociones que menos nos permitimos sentir. Tiene un matiz desagradable y suele relacionarse con malos augurios, una peor manera de afrontar la enfermedad o incluso lo asociamos con un empeoramiento de ella. Desde aquí queremos normalizar el proceso emocional que vives con el fin de

que puedas perderle “el miedo”, tanto a tus propias emociones como a las que percibas en tu pareja.

La tristeza proviene de la percepción de pérdida o de la anticipación de la misma: pérdida de salud, de tu cotidianidad, de tu seguridad. En este sentido, es frecuente que esta tristeza venga de la mano de preguntas sin respuesta que surgen ante lo inesperado y abrumador de muchos de los momentos que vivís: “¿Por qué me sucede esto a mí?”, “¿por qué a nosotros?”, “¿por qué no podemos ser como otras parejas?”

Aceptar la situación que vivís os ayudará a poner los medios adecuados para afrontar las diferentes situaciones que surjan. Uno de los problemas que pueden aparecer en el proceso de aceptar la situación que afrontas es que no te estés permitiendo estar triste o que intentes disimular para evitar que tu pareja se sienta igual. Incluso en muchas ocasiones puedes haber intentado “quitarle” esa emoción a tu pareja con frases como: “No pienses esas cosas tan negativas”, “estar triste te hará ponerte peor”, “debes tener positividad”, “no puedes caer”, o quizá te hayas dicho todas estas cosas a ti mismo imponiéndote no sentirla.

La clave estará en no estancarse en esta emoción ni en los pensamientos negativos. Compartirlos, desahogarte y buscar apoyos para esos momentos favorecerá que consigáis retomar fuerzas

y reanudar vuestro camino.

El llanto en muchas ocasiones es el compañero natural de la tristeza y una forma de manifestarla. Por ello, **no hay nada malo en que te permitas llorar** y dejes que tu pareja lo haga. Con ello, favoreceréis vuestro desahogo emocional y ambos os quitaréis el peso de fingir y aparentar lo que no sentís. En el caso de que notes que la tristeza se intensifica y perdura en el tiempo afectando a la vida cotidiana y a vuestra forma de afrontar la enfermedad, será el momento de contactar con un psicooncólogo.

Esa emoción puede manifestarse con diversos síntomas como apatía, dificultades para disfrutar de las cosas o incluso irascibilidad. Diferenciar entre un grado de tristeza normal para la situación que estáis viviendo y el momento en el que empieza a intensificarse no es una tarea fácil. Para **evitar que la tristeza se cronifique** y aumente su intensidad te proponemos algunas recomendaciones:

- Presta atención a tus pensamientos, a tu interpretación de las circunstancias y en cómo influyen en tu estado de ánimo. Intenta centrarte en interpretaciones objetivas, en el presente y, de esta forma, lograrás tener una emoción más ajustada a las circunstancias reales.
- Potencia todo aquello que está en tu

mano, tratando de evitar centrarte en aquello en lo que te sientes impotente. Pregúntate: “¿Qué es lo que sí puedo hacer?”, “¿qué es lo que está en mi mano?”, “¿cómo puedo vivir con las circunstancias actuales de la mejor manera posible?”, “¿con qué apoyos cuento?”.

- Realiza actividades agradables en solitario y con tu pareja. Estas favorecerán vuestra distracción y os ayudarán a romper la inercia de la tristeza.
- Favorece el contacto con familiares y amigos para disminuir el aislamiento.
- Desahógate y comparte tus emociones con aquellas personas con las que te sientas comfortable.
- Ambos podéis apoyaros incluso en la tristeza, no subestimes la capacidad de tu pareja para ayudarte.
- Evita suponer lo que tu pareja siente y pregunta sin miedo. Adopta una actitud acogedora de forma que cuando exprese sus miedos o angustias se sienta comprendida. En ocasiones no preguntamos al paciente cómo se encuentra por miedo al sufrimiento que esta pregunta pueda generarles, o porque pensamos que no quiere hablar de ello. Sin embargo, en muchos casos está deseando hacerlo.

CULPABILIDAD

Es una emoción frecuentemente descrita tanto por pacientes como por sus parejas. Consiste en sentirse responsable de las circunstancias que vivís o del malestar de los otros. Quizá no te resulte ajena la sensación de culpabilidad por no estar apoyando todo lo que crees que “deberías”, como tampoco es infrecuente que muchos pacientes se sientan responsables por los cambios que genera en la familia el proceso de enfermedad o quizá al comprobar como los compañeros de terapia tienen diferente evolución.

Ante estas situaciones te recomendamos que reflexionéis sobre vuestras capacidades y posibilidades reales. Es posible que haya muchos aspectos que dependan de vosotros, que estén en vuestra mano, pero muchos otros dependerán de otras personas o profesionales o simplemente no estarán en manos de nadie.

La enfermedad no solo le sucede al paciente, toda la familia la vive en mayor o menor medida con los cambios que provoca. Son circunstancias que no se prevén y ante las que no existen culpables. Recuérdate a tu pareja que **tú también sientes satisfacción en poder ayudar** y cuánto agradeces que te sugiera cómo hacerlo.

Del mismo modo te recomendamos respetar su autonomía y facilitar

que continúe con sus quehaceres y responsabilidades en la medida de lo posible, así como que tú sigas con las tuyas. De esta manera podrás disminuir su sensación de dependencia y ambos sentiréis un mayor desahogo.

BAJA AUTOESTIMA

En muchas ocasiones la enfermedad ataca de lleno a la autoestima del paciente. Se producen cambios físicos en su vida, muchos de ellos de forma temporal durante los tratamientos, y algunos de forma permanente que pueden alterar la manera en que nos vemos a nosotros mismos.

Secuelas físicas, efectos secundarios de los tratamientos, ruptura en la carrera profesional, dificultades a la hora de acceder al mercado laboral... Multitud de factores pueden estar influyendo en cómo el paciente se percibe así mismo tanto durante como después de los tratamientos. "Desde que me diagnosticaron todo cambió. No me veo igual y esto hace que me sienta insegura tanto en el trabajo como al tomar decisiones en mi vida cotidiana".

No es fácil volver a sentirse uno mismo tras tanto cambio. Te recomendamos acompañar a tu pareja en la aceptación de esos cambios y permitir su **adaptación progresiva**. Ofrécele tu apoyo y facilítale recursos. Recuerda que será importante respetar sus tiempos y su autonomía

en la toma de decisiones, reconocer su valía, sus capacidades y sus logros. Decírselo será de ayuda para reforzar su autoconcepto y para ayudarlo a reconocerse desde un punto de vista más positivo y equilibrado.

Es posible que seas tú, como pareja, el que no te sientas bien contigo mismo. Puedes haber sentido que tus cuidados o tu apoyo no son lo suficientemente buenos, que no se te reconocen lo suficiente o, incluso, puedes llevar mucho tiempo sin atenderte a ti mismo anteponiendo siempre los deseos y necesidades de tu pareja.

¿Por qué no empezar por reconocerte a ti mismo tus **logros y tus esfuerzos**, centrándote en todo aquello que sí que has logrado? Háblalo con tu pareja y pregúntale qué es lo que mejor estás haciendo y qué aspectos le gustaría que continuaras haciendo igual. Dedicáte tu tiempo, cuidate y quíerete, para seguir queriendo y cuidando a la persona que tienes a tu lado.

SOLEDAZ

Es una emoción que muchos pacientes y familiares describen incluso cuando saben que están rodeados de personas que les quieren y que se interesan por ellos. Quizá todas las preocupaciones de las personas que tenéis alrededor hayan estado centradas en el paciente o sientas en tus hombros toda la

responsabilidad del cuidado. Es normal que hayas sentido la necesidad de encontrar también un apoyo.

Acércate a tu pareja para preguntarte qué y cómo necesita que le apoyes ya que le hará sentir que no está solo en esto. Recuérdale que, aunque no seas el paciente, eres su compañero y quieres que te sienta cerca. En este sentido, también os será de mucha utilidad contactar con asociaciones de pacientes, compartir experiencias y vivencias con personas en circunstancias similares.

Por otro lado, quizá os hayáis sentido incomprendidos si no encontráis a personas que se interesen realmente por vosotros o si las personas que están cerca, a pesar de esforzarse mucho por ofrecer todo su apoyo, no se paran a preguntar qué es lo que realmente necesitáis. Otra situación muy frecuente es también que amigos y familiares **se alejen por temor a molestar** o incluso por no saber cómo manejar la situación.

Facilita que tu entorno pierda el miedo a acercarse a vosotros, a ayudaros y a acompañaros y toma la iniciativa. Si ellos no saben cómo apoyaros, indícales cómo te gustaría que lo hicieran. No temas en indicarle a tus familiares cómo necesitas que te apoyen y cuáles son realmente vuestras necesidades, de esta manera evitarás que realicen esfuerzos en vano y canalizarán mejor su apoyo.

Podrás ampliar esta información en el capítulo 5, *Nuestra familia y amigos en esta etapa de nuestra vida*.

CRECIMIENTO

A pesar de lo esperable ante el cáncer, no todo lo que se siente es tristeza, ansiedad o miedo. Para muchas personas la vivencia de la enfermedad supone un cambio trascendental en sus vidas que les lleva a sentirse mejor consigo mismo y con mayores fortalezas que antes de la enfermedad.

Muchos pacientes y familiares describen la percepción de haber crecido y aprendido de la experiencia vivida, se sienten orgullosos y satisfechos por lo conseguido y sienten haber mejorado como personas. Muchos dicen haber cambiado su escala de prioridades dedicando más tiempo a las cosas que de verdad les importan o incluso mejorando sus hábitos de vida.

Esta sensación de la que te hablamos es la que muchos profesionales llaman **crecimiento postraumático** y también tiene mucho que ver con el concepto de resiliencia, que consiste en ser capaz de sacar lo mejor de ti ante situaciones de especial dificultad, saliendo incluso reforzado de ellas.

Es posible que hayas salido airoso ante situaciones que no esperabas vivir y que, aun así, el resultado haya sido

bueno, que os hayáis visto afrontando temores y avanzando pese a ellos, que os sintáis más unidos y fuertes o que hayan aparecido personas en vuestra vida que se han convertido en indispensables.

Te presentamos este concepto en contraposición a todos los anteriores y, ¿por qué no?, te animamos a caminar hacia él. Hacia el aprendizaje de lo que has vivido y de todo lo que habéis compartido. Dado que esta experiencia será vuestra compañera de viaje, ¿por qué no aprender de ella y sacar el

máximo partido para el futuro?

Todas estas recomendaciones son positivas para ambos así que no dudes en explicárselas a tu pareja y en acompañarle mientras las afronte. La meta es siempre incierta, por ello, te invitamos a crecer, a volver a conoceros, a reforzar vuestra unión y a analizar los momentos en los que parece que las cosas no salieron tan bien para aprender de ellos, permitiéndooos mejorar a cada paso y volver a intentarlo.

¿Cómo ayudar a mi pareja?

- Informándome de la enfermedad y del tratamiento que va a llevar a cabo, así como de sus efectos secundarios y las reacciones emocionales más frecuentes.
- Actúa con naturalidad y sin dramatismos, ofreciendo una actitud positiva, apoyo y energía.
- Aprende a escuchar a tu pareja, permite que se exprese, no interrumpas su llanto.
- Trata de entenderla y de ponerte en su lugar.
- Expresa lo que sientes. Sé sincero, es normal que le protejas, pero no hay porqué ocultar que lo estás pasando mal.
- Enfocar la situación desde una perspectiva positiva, centrándote en todo lo que se puede hacer.
- No niegues lo que ocurre pero sí normaliza y habla de la enfermedad sin tabúes.
- Usa el humor para desdramatizar, pero no abuses de la ironía.
- Solventa problemas en equipo.
- Ayúdale a buscar soluciones a las dificultades, así como a aceptar aquellas cosas que no se pueden cambiar.
- Cuídate, no descuides tu salud física.
- Pacientes y parejas viven esta circunstancia de forma paralela, tenlo en cuenta a la hora de comprender sus emociones ya que no serán tan diferentes a las tuyas.



Relajación con visualización

- Para llevar a cabo esta técnica puedes grabar un audio con las indicaciones que aquí se muestran o memorizarlas con el fin de facilitarte seguir los pasos para una adecuada sesión de relajación.
- Es posible que en los primeros intentos te resulte más difícil relajarte. Existen numerosas grabaciones para ayudar a inducir un estado de tranquilidad. Selecciona aquella con la que te sientas más comfortable.
- Es muy importante que busques el momento y el lugar adecuado para realizar este ejercicio. Cuenta con tiempo suficiente para ti e intenta garantizar que no tendrás interrupciones mientras realizas el ejercicio. El lugar que elijas debe ser comfortable y tener una luz tenue y una temperatura adecuada para ti. Sitúate en una postura relajada con todo el cuerpo apoyado, ya sea sentado o tumbado.
- Si lo deseáis, son ejercicios que podréis realizar en pareja, si bien cada uno deberéis centraros en vuestra propia relajación.
- A la hora de poner en marcha las siguientes indicaciones, te recomendamos utilizar un audio con música relajante que facilitará abstraerte de los sonidos del entorno y concentrarte en ti mismo. Planifica tu sesión con un tiempo determinado, por ejemplo, el tiempo que dure la sesión de audio. Unos 15-20 minutos al día pueden ser adecuados para lograr disminuir tu activación y mejorar tu bienestar.
- La finalidad de la sesión de relajación no es dormirse, aunque también podrás utilizar esta técnica si deseas la inducción del sueño. En ese caso, será recomendable que la utilices en horario nocturno y en la misma cama en la que vayas a dormir.
- Concéntrate en tu respiración y mantén un ritmo tranquilo y relajado. Busca un ritmo respiratorio con el que te sientas cómodo y cierra los ojos.
- Inspira profundamente tratando de hacer llegar el aire a la parte inferior de tus pulmones. Notarás que lo estás haciendo correctamente porque tu abdomen se eleva con cada inspiración.
- Practica esta inspiración profunda.
- Una vez que te sientas cómodo, procura llevar el aire también a la parte media de tus pulmones para, poco a poco, ir avanzando hacia una respiración completa.
- Mantente unos minutos concentrado en tu respiración, en tu postura relajada y en el bienestar que te proporcionas con cada inspiración.
- Juega con tu imaginación y déjate llevar por la música a un lugar relajado y sereno.
- Concéntrate en tu cuerpo y en las sensaciones que provienen de él.
- Tienes todo el día para dedicarle al resto de pensamientos, al resto de personas. Solo permítete estos minutos para ti.
- Llénate de paz y serenidad con cada inspiración.
- Concéntrate en las sensaciones de distensión que has logrado provocarte y disfruta de ellas.
- Una vez acabe la música permítete unos minutos para retomar tu energía.
- Mueve progresivamente tus articulaciones comenzando por tus pies para terminar por tu cuello y cabeza. Mantén tus ojos cerrados hasta que termines y permítete estirarte de forma placentera antes de acabar tu sesión y levantarte.



CAPÍTULO 3

CUIDÁNDOME, CUIDARÉ MEJOR

El cáncer llega con la capacidad de desestabilizar la vida del paciente y la de sus seres queridos pero, como se dice en este libro, hay muchas formas de hacer frente a las dificultades que se encuentran en el camino. No hay una solución mágica que permita superar estos obstáculos, pero sí hay una recomendación válida para todos los que acompañáis a las personas con cáncer: **dedicar tiempo a vuestra propia salud física y mental** para lograr un mayor bienestar tanto individual como de pareja.

Cada experiencia es diferente ya que el cuidado variará en función de tu situación o de las necesidades que tengáis, pero es habitual prescindir del tiempo de uno mismo para dedicarlo a la persona que está a tu lado. Es normal que te vuelques en ofrecerle apoyo y quieras hacer su vida más fácil y agradable y, para ello, habrás tenido que reorganizar tu agenda para acompañarle al hospital, ayudarle con los efectos secundarios de los tratamientos, realizar las tareas domésticas que no pueda realizar o darle apoyo y ánimo, entre otros. Es tiempo que se suma a tus responsabilidades y actividades cotidianas y es lógico que hayas decidido priorizar su cuidado en esta etapa de tu vida.

Dedicarte a tu pareja en estos momentos puede ser gratificante ya que supone implicarte activamente en las necesidades de la persona que quieres. Incluso puede producir un crecimiento personal o de

la pareja fruto de la experiencia vivida y del descubrimiento de cualidades que desconocíais. Sin embargo, el riesgo de esta dedicación es que afecte a tu propia salud, abandonando hábitos saludables y agradables para ti como el deporte o quedar con tus amigos, o porque veas deteriorada tu calidad de vida (trastorno del sueño, molestias digestivas por el estrés...).

Es importante que te convenzas de que prestar atención a su salud o su bienestar no tiene por qué significar que descuides la tuya. **Tu salud es igual de importante** y, si bien ahora la prioridad es su recuperación o que tenga mejor calidad de vida, no debes obviar la importancia de tu bienestar. No sólo porque mereces tener la oportunidad de tener una vida lo más satisfactoria y saludable posible, sino también porque se reflejará en la relación con tu pareja.

Mantener hábitos de vida saludable en esta situación puede suponer todo un reto, pero merece la pena intentarlo por los resultados tan positivos que proporciona en vuestro bienestar. Al principio resulta más difícil llevar unos hábitos equilibrados ya que son muchos los cambios que se producen en vuestra vida y estaréis inmersos en un proceso de adaptación y aceptación. No cabe duda de que la falta de rutina, la tensión emocional y las continuas visitas al hospital dificultan la realización de prácticas saludables. Pero, tras la fase inicial, se tiende a una

cierta rutina en los tratamientos y citas médicas y, además, tendréis más control y conocimiento de vuestra situación, lo que podrá facilitaros una mejor organización del tiempo y retomar unas rutinas más saludables.

Pero, ¿a qué llamamos hábitos saludables? Dentro de este concepto se pueden englobar muchas cuestiones de ámbito físico, emocional y social, algunas contempladas en otros capítulos de este libro. Sin embargo, en este punto queremos centrarnos en los siguientes hábitos fundamentales para tu bienestar y calidad de vida:

- Descanso
- Alimentación
- Ejercicio físico
- Vida social

Estos cuatro aspectos son componentes que están relacionados entre sí. Así, por ejemplo, una buena alimentación mejora la capacidad de descanso, lo cual propicia una vida más activa y satisfactoria fomentando la vida social y la práctica de ejercicio físico que, a su vez, tendrá efectos en un mejor descanso. Son elementos conectados que tienen resultados positivos en la salud.

A continuación encontrarás recomendaciones que te ayudarán a

mejorar tu bienestar durante esta etapa y, por defecto, la de tus seres queridos. Son sugerencias prácticas que te proponemos adaptar a tus circunstancias, animándote a dar el paso y a tomar el control sobre tu propia salud.

DESCANSO:

“Todo descanso requiere del esfuerzo de hacer la pausa”

Trabajar, cuidar, apoyar, limpiar, acompañar, hablar, intermediar, consolar, animar... son muchos los verbos que forman parte de tu día a día y que te dejan poco tiempo para ti. Al organizar las tareas que deseamos realizar durante el día, tendemos a cargarnos de responsabilidades y funciones y a olvidarnos de un verbo tan importante como es “descansar”.

Conciliar la esfera laboral, social y familiar con el apoyo a tu pareja es una prioridad, pero recuerda que todo puede deteriorarse como consecuencia de un deficiente descanso. Estás bajo una situación de presión que suele producir cansancio físico y emocional y, por ello, es imprescindible que cuides tus tiempos de descanso y relajación.

Querer dedicar tiempo para ti no es una actitud egoísta por lo que **no debes sentirte culpable por ello**. Los beneficios de un descanso adecuado no sólo se centran en tu salud y calidad de vida sino también

alcanzan a la relación que mantienes con los otros, especialmente con tu pareja.

En primer lugar, descansar te ayudará a rendir mejor durante el día y eso tendrá efectos en el cuidado y las tareas que compartáis. Por otro lado, es beneficioso para hacer frente al estrés, fatiga y tensión emocional que estés viviendo lo cual producirá un bienestar físico y psicológico que mejorará la comunicación y relación con tu pareja y vuestro entorno. Además, ayuda a mejorar la memoria y la concentración, capacidades que pueden verse mermadas por una atención excesiva a múltiples tareas. Y, por supuesto, no debemos olvidar que el descanso ayuda a que la experiencia de apoyo y cuidado sea percibida de forma más gratificante y constructiva por los dos, facilitándoos disfrutar de vuestra relación.

El descanso nocturno es fundamental para vuestro bienestar pero no siempre se consigue como uno desearía. A continuación, te presentamos una serie de **recomendaciones generales** que pueden ayudarte a lograr un sueño reparador:

- Mantén una regularidad en las horas de acostarte y despertarte
- Duerme entre 7 y 8 horas
- Realiza actividades agradables y relajadas antes de acostarte: leer, escuchar música tranquila o darte una ducha caliente

- Mantén un ambiente propicio en la habitación: luz tenue, temperatura apropiada, aislado de ruidos, comodidad de la cama, sábanas y almohada
- Evita elementos distractores en la habitación como televisión, ordenador, teléfono o radio
- Evita bebidas alcohólicas o con cafeína o teína
- No fumes y, si lo haces, evita las horas antes de acostarte
- Cena al menos dos horas antes de acostarte y evita grandes ingestas
- Haz ejercicio físico al menos tres horas antes de acostarte

Quizá ya hayas puesto en práctica las sugerencias anteriores y sigas teniendo problemas para conciliar el sueño. Si es así, ten en cuenta que se pueden presentar diferentes circunstancias que dificulten un descanso nocturno idóneo. La clave es identificar el problema y encontrar la solución que mejor se adapte a tu situación. Si los problemas se alargan en el tiempo será recomendable consultarlos con el médico o con un psicooncólogo.

Para abordar de manera práctica este aspecto, encontrarás, a continuación, tres situaciones que pueden sucederte así como una propuesta de solución:

Llevar las preocupaciones a la cama

Mi pareja, el trabajo, la casa... todo se me viene encima por la noche. Por el día tengo la cabeza ocupada, pero cuando llego a la cama... me vienen todos los miedos y preocupaciones y no puedo dormir.

Es algo habitual emplear el tiempo de descanso para “discutir con la almohada”, es decir, para pensar sobre tu vida y organizar lo que tienes pendiente. Es una práctica que no favorece nada el descanso y que propicia el estrés y la ansiedad. Si no consigues controlar las preocupaciones o los miedos, conviene dedicar tiempo durante el día para identificar qué es lo que realmente te preocupa y tratar de ponerle solución. No es algo que vayas a conseguir de un día para otro pero hay respuesta para muchos miedos y preocupaciones que puedes tener. Te proponemos cambiar el “pre-ocuparte” durante la noche por “ocuparte” durante el día y tratar de llegar a la cama con las tareas realizadas para ayudarte a liberar tu mente. Expresar tus pensamientos o inquietudes y buscar información o apoyo te permitirá eliminar, o al menos paliar, muchas de tus preocupaciones. Ten en cuenta que algunos miedos quizá no vayan a desaparecer pero sí que pueden minimizarse o controlarse.

En conclusión, la cama no es el espacio idóneo para resolver problemas así que procura buscar otros momentos del día y otros espacios para organizar tus tareas y encontrar solución a las preocupaciones. Con la práctica conseguirás entrenar a tu mente para desconectar cuando vayas a acostarte.



Falta de descanso por problemas de sueño de la pareja

Mi pareja no consigue dormir bien desde que le diagnosticaron cáncer y eso está haciendo que yo tampoco duerma ni descance bien. Se mueve mucho en la cama y se despierta continuamente.

La dificultad para dormir también puede venir por circunstancias externas pero la forma de actuar deberá ser la misma: identificar el problema para buscar la solución. Esta situación puede tener que ver con dificultades emocionales por parte de la pareja a raíz del diagnóstico, pero también puede ocurrir a causa de molestias o dolor. En cualquier caso, será necesario conocer qué le inquieta o preocupa y trabajar conjuntamente para darle solución. Si esta situación se alarga en el tiempo, conviene comunicarlo al médico para buscar tratamiento o ayuda psicológica.

Es recomendable que este proceso se acompañe de las recomendaciones prácticas que facilitan el descanso con el propósito de crear un clima idóneo para la desconexión y relajación. Hasta que no se consigan unos hábitos de sueño idóneos, puedes planificar una siesta diurna que te permita estar más descansado.

Dificultad para recuperar el sueño

No tengo problemas para conciliar el sueño, pero es habitual que me despierte a mitad de la noche. Y una vez despierto, ¡no hay manera de volver a dormir!

Si no consigues volver a dormir en un tiempo razonable, es recomendable cambiar de habitación y realizar una actividad agradable y relajante hasta que vuelvas a tener sueño. Quedarse en la cama despierto durante mucho tiempo puede generar ansiedad y dificultará, más si cabe, conciliar el sueño. Conviene no estar atento al reloj y dejar que el cansancio venga progresivamente no tratando de imponerte dormir. Si no lo consigues, trata al menos de descansar y estar relajado, con el tiempo lograrás dormir.

El descanso nocturno es fundamental pero no siempre se consigue como uno desearía, por lo que es clave también encontrar momentos durante el día para la relajación y desconexión. Una siesta de menos de 30 minutos te permitirá relajarte y, siempre que no se alargue de ese tiempo, no afectará a tu sueño nocturno.

Si no dispones de tiempo suficiente para descansar durante el día, es recomendable tomarse un respiro para realizar un ejercicio de relajación que no te llevará mucho tiempo y te repondrá para continuar la jornada.

Hay diferentes **técnicas de relajación** que permiten aliviar la tensión física y mental. En el capítulo 2, *Lo que sentimos durante la enfermedad*, encontrarás un ejercicio práctico que te recomendamos incorporar a tu rutina para hacer frente al estrés y la ansiedad.

Además, actividades como el yoga, el ejercicio físico o la meditación son herramientas que también podrán ayudarte a lograr el descanso que necesitas. No

dudes en hacer estos ejercicios en compañía de tu pareja y así os beneficiará a ambos.

Seguro que no te hacía falta leer estas líneas para estar de acuerdo en la importancia de descansar pero quizá creas que no tienes el suficiente tiempo para un descanso óptimo. Te planteamos las siguientes preguntas para reflexionar su respuesta con el propósito de buscar una solución y encontrar más tiempo para ti:

- ¿Puedo delegar alguna de las tareas domésticas en algún familiar?
- ¿Puedo solicitar una reducción de jornada temporal en el trabajo?
- ¿Estoy cuidando en exceso a mi pareja?
- ¿De qué forma podrían amigos o familiares echar una mano?
- ¿Puedo liberarme de alguna de mis responsabilidades?

ALIMENTACIÓN:

”Solo tienes un cuerpo; aliméntalo bien y te devolverá el favor”

La alimentación es otro de los ámbitos que puede verse afectado tras el diagnóstico de un cáncer en la pareja, y a la que debes prestar mucha atención por los beneficios que reporta una dieta saludable en tu vida.

El propósito de muchas personas al cuidar la alimentación es lograr una buena imagen física, lo cual favorece la autoestima, pero el mayor beneficio que proporciona está relacionado con el mantenimiento de la salud y la prevención de enfermedades. Es una fuente de energía que permite afrontar el día con más fuerza y sensación de bienestar, cuestiones muy importantes en el cuidado y apoyo de una persona con cáncer. Y, además, no hay que olvidar que no se trata solo de saciar el apetito sino que supone un hábito social del que puedes disfrutar en compañía.

Son muchos los beneficios de incorporar hábitos alimenticios saludables pero no siempre lo logramos. La principal barrera es la **percepción de falta de tiempo**, constancia y/o conocimiento, y cuando uno de los miembros tiene cáncer pueden aparecer factores añadidos que lo dificultan como, por ejemplo, adecuarse a los ritmos y necesidades nutricionales y alimenticias del propio paciente.

El cáncer y sus tratamientos pueden afectar al estado nutricional del paciente de diversas formas. En función de la persona, el tipo de cáncer y el tratamiento pueden aparecer complicaciones como anorexia, alteración del olfato y gusto, caquexia (cuadro de desnutrición) o hiperglucemia, e incluso efectos secundarios que alteran la capacidad de alimentación como pérdida del apetito, náuseas, vómitos, mucositis o diarrea.

Cada persona requiere un abordaje individualizado y puede que implique un cambio en la dieta y en las pautas alimenticias de vuestro hogar. Ten en cuenta que, dependiendo de la dificultad nutricional, quizá haya que evitar temporalmente el consumo de determinados productos, sea conveniente realizar un mayor número de comidas y en pequeñas cantidades, debas cuidar la forma de preparación y presentación del almuerzo o haya que introducir cambios en el entorno en el que se realicen las comidas.

En muchos casos, la alimentación se convierte en una cuestión prioritaria para la calidad de vida del paciente. Por tanto, no os resignéis ante las secuelas o efectos secundarios que le estén afectando e informaros acerca de cómo podéis manejar la situación para que su estado nutricional no se deteriore.

Si observas que tu pareja presenta dificultades para comer o pierde peso, no

dudéis en comentarlo con el médico y, en su caso, solicitad consulta con el servicio de nutrición de vuestro hospital.

Por otro lado, las prisas no son buenas aliadas de una alimentación saludable. Cuando el tiempo apremia tendemos a picar, consumir comidas rápidas con gran cantidad de grasas y hacer uso de alimentos precocinados. A todo ello se le suma hacer una ingesta rápida de alimentos. Por ello, es fundamental reservar un tiempo del día para disfrutar de la comida y seguir una dieta variada y equilibrada. Trata de no saltarte ninguna comida del día ya que debes dar respuesta al mayor gasto energético que quizá se esté produciendo como consecuencia de tu implicación en el cuidado de tu pareja.

Los buenos hábitos alimenticios están muy ligados al bienestar **físico y emocional**. Presta atención a síntomas como el estrés o la ansiedad que puedan estar afectando a tu alimentación. No olvides que alimentación y bienestar emocional son variables conectadas y una dieta inadecuada está ligada a emociones como la tristeza, el miedo, la ansiedad o la soledad.

A continuación compartimos las recomendaciones prácticas que realizan la Sociedad Española de Nutrición Comunitaria (SENC) y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) en su guía

Consejos para una Alimentación

Saludable:

- Realiza como mínimo entre cuatro y cinco comidas diarias
- Come despacio y mastica bien
- Procura mantener tu peso estable
- Utiliza métodos sencillos para la preparación de los alimentos, con poca grasa y poca sal
- Mantén una adecuada hidratación mediante el consumo abundante de agua, infusiones, caldos, etc.
- Practica diariamente actividad física moderada y ajusta la ingesta de alimentos al nivel del ejercicio habitual
- Los alimentos que deben ser ingeridos diariamente son cereales y derivados de cereales (pan, pasta, arroz), patatas, verduras, hortalizas, frutas, leche, derivados lácteos y aceite de oliva
- Legumbres, frutos secos, pescados, huevos y carnes magras se deben tomar alternativamente varias veces a la semana
- Modera el consumo de carnes grasas, embutidos, pastelería, bollería, azúcares y bebidas azucaradas
- Modera el consumo de alcohol

EJERCICIO FÍSICO:

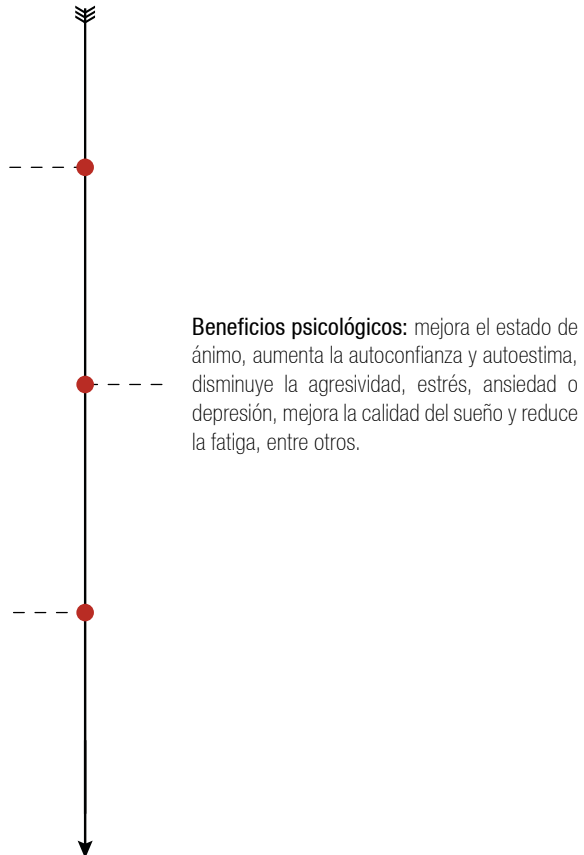
“Lo más difícil del ejercicio es comenzar a hacerlo. Una vez que lo estás haciendo de forma regular, lo más difícil es dejar de practicarlo”

El ejercicio físico es una práctica recomendable para todas las personas ya que proporciona beneficios en el ámbito físico, emocional y social. Tradicionalmente se ha considerado una acción propia de gente joven y sana, pero ya se ha evidenciado su valor en la prevención y tratamiento de enfermedades así como en la mejora de la calidad de vida de las personas de cualquier edad.

¿Qué proporciona la actividad física?

Beneficios fisiológicos: la mejora de la apariencia física es solo uno de los beneficios entre los que destacan la mejor capacidad cardiorrespiratoria, la disminución de la tensión arterial, el incremento de la fuerza y resistencia de los músculos, el control de la grasa corporal o la reducción del riesgo a procesos cardiovasculares, diabetes tipo 2 o enfermedades oncológicas.

Beneficios psicosociales: proporciona diversión y distracción, permite la sociabilidad y el establecimiento de relaciones sociales y ayuda a integrar valores positivos de compromiso, superación, constancia y cooperación, entre otros.



Estos son algunos de los beneficios que deberían animarte a dar el paso y evitar el sedentarismo. Quizá antes del diagnóstico de tu pareja hicieras ejercicio y lo hayas abandonado por las circunstancias. Tanto si lo practicabas antes como si no lo hacías, es importante que integres la práctica del ejercicio físico en tu día a día. Como verás, no solo estamos hablando de deporte sino de toda aquella actividad que permita ejercitar tu cuerpo y desconectar.

Si crees que no tienes tiempo para practicar deporte o no tienes dinero para apuntarte a un gimnasio, existen otras opciones prácticas y cotidianas que pueden ayudarte como ir al trabajo en bicicleta, no coger el ascensor o las escaleras mecánicas, o caminar a paso ligero, por ejemplo, después de cenar.

Ten en cuenta que la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** recomienda dedicar, al menos, 150 minutos semanales

(aproximadamente dos horas y media cada semana) a actividades aeróbicas de intensidad moderada como caminar a ritmo ligero. Para lograr aumentar los beneficios, la OMS propone ampliar hasta 300 minutos semanales, no existiendo evidencia de que se incrementen los beneficios a partir de esa cantidad de tiempo.

Si lo que deseas es realizar una actividad aeróbica más vigorosa como correr, la recomendación es dedicar, al menos, 75 minutos semanales, pudiendo ampliarlo hasta 150 minutos a la semana para maximizar los beneficios del ejercicio.

Para saber qué es una actividad moderada o vigorosa se utiliza la “prueba del habla”. Estarás realizando una actividad moderada si puedes hablar pero no cantar, y si sólo puedes decir unas palabras mientras haces el ejercicio estaremos ante una intensidad vigorosa.

Actividades aeróbicas

Intensidad moderada

Caminar rápido
Ir en bicicleta en llano
Bailar

Alta intensidad

Correr
Ir en bicicleta rápido, grandes distancias o con pendientes
Jugar al fútbol o baloncesto

Además, la OMS sugiere realizar ejercicios de fortalecimiento muscular dos o más días a la semana. Para las personas de edad más avanzada que tengan dificultades de movilidad es recomendable dedicar, al menos, tres días a actividades que mejoren su equilibrio y puedan prevenir posibles caídas.

Compaginar tus responsabilidades con la dedicación a tu pareja no solo reduce el tiempo disponible para realizar ejercicio sino que además produce un cansancio físico y emocional que quizá te dificulte salir a correr, andar o nadar. Aprovecha el momento del día en el que te sientas más fuerte y, con la práctica habitual, comprobarás como el ejercicio físico te ayudará a tener más energía y a descansar más adecuadamente.

No pienses en el ejercicio físico como algo aburrido o agotador. ¿Te gusta bailar? Es una opción muy válida para ejercitar tu cuerpo y divertirte. O pon música y haz de la limpieza de vuestra casa una actividad divertida a la vez que saludable. El secreto está en elegir una actividad que te guste y se adapte a tu ritmo de vida.

No tienes por qué realizar estas actividades solo, acompaña te de amigos y familiares, incluso de tu pareja. El ejercicio físico no es solo compatible con el hecho de tener cáncer, sino que es recomendable. En los últimos

años han surgido muchos estudios que avalan las repercusiones positivas que el ejercicio tiene en la salud y bienestar de las personas con cáncer. Es una gran oportunidad para compartir una actividad gratificante y social con tu pareja, lo que permitirá alejaros de vuestra rutina de la enfermedad y los tratamientos. No olvidéis consultar previamente con vuestro médico las precauciones o limitaciones que puedan existir para la práctica de deportes u otras actividades.

Hacer ejercicio te permitirá descargar tensiones y dar un respiro a tus preocupaciones e inseguridades.

Además ayuda a pensar con más claridad lo que favorece la toma de decisiones. Plantéatelo como un reto o una oportunidad de mejorar tu bienestar y, si no tienes mucha experiencia, comienza poco a poco y proponte metas alcanzables. Empieza despacio y, progresivamente, intensifica las actividades en duración y frecuencia. Irás comprobando las grandes ventajas que proporciona estar físicamente activo.

VIDA SOCIAL:

“Una alegría compartida se multiplica y una tristeza compartida se divide”

Cada persona emplea las estrategias que puede y quiere para conciliar su

vida social, laboral y familiar con las nuevas circunstancias ocasionadas por la enfermedad, pero siempre es recomendable que mantengas una cierta vida social que permita compartir tus preocupaciones con tus seres queridos y disfrutar de momentos placenteros que te supongan un respiro emocional.

Practicar tus aficiones y rodearte de tus amigos y familiares no está reñido con ofrecer el apoyo que necesita tu pareja. Es saludable para la relación de pareja mantener algunas esferas de vuestra vida de forma independiente ya que la dedicación exclusiva puede producir un desgaste emocional y un progresivo aislamiento social.

Por ello, te invitamos a continuar con la lectura del capítulo 5, *Nuestra familia y amigos en esta etapa de nuestra vida*, en el que abordamos, entre otras cuestiones, la importancia de mantener una vida social satisfactoria para vuestro bienestar.



CAPÍTULO 4

¿CUÁL ES MI LUGAR EN LA TOMA DE DECISIONES?

Acompañar a tu pareja tras el diagnóstico es un proceso complejo porque vives la enfermedad de forma indirecta a pesar de no ser tú el paciente. Puedes sentir miedo, rabia, soledad o agotamiento, pero es tu pareja quien tiene cáncer y, por tanto, es a quien corresponde tomar las decisiones en el ámbito médico.

Pero si sois un tándem y la vida de ambos se ve afectada por el cáncer, ¿tu opinión no debería contar en estas decisiones? ¿Cuál es tu papel? ¿En qué situaciones tienes voz y voto? ¿Qué sucede en los asuntos familiares, laborales o sociales afectados por la enfermedad?

Las decisiones que se toman repercuten en vuestra vida. De ahí que creamos necesario un capítulo en el que reflexionéis juntos acerca de tu papel en la toma de decisiones.

DECISIONES DE ÁMBITO MÉDICO

La participación de las personas en la toma de decisiones de ámbito sanitario ha ido evolucionando a lo largo de los años. Se ha pasado de un modelo clásico paternalista en el que médico se hacía responsable de las decisiones clínicas y el paciente y sus familiares se limitaban a obedecer, a un **modelo participativo** en el que la persona es protagonista activa de su proceso. De esta forma, la relación médico - paciente tiende a ser más colaborativa. No es que la opinión del médico pierda importancia sino que los ciudadanos cada vez asumimos una mayor responsabilidad en los procesos que

tienen que ver con nuestra salud. Hablamos de tú a tú con los profesionales sanitarios y deliberamos con ellos las decisiones que tenemos que tomar o los caminos a seguir.

Este nuevo modelo tiene su fundamento en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de **derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**, que contempla que el paciente tiene derecho a tomar sus decisiones de forma libre y voluntaria. Este principio debe ser respetado por todo profesional que intervenga en la actividad asistencial y, por ello, deben ofrecer información clara y adaptada a las necesidades del paciente, con el fin de que comprendan la situación y puedan tomar decisiones. Por tanto, esta ley manifiesta tanto la importancia de la autonomía del paciente en la toma de decisiones, como la necesidad de proporcionar información rigurosa, veraz, comprensible y adaptada a la persona.

En este proceso de toma de decisiones, tu pareja tendrá que dar su consentimiento de forma libre y voluntaria en aquellas actuaciones sanitarias que le afecten. Normalmente se realiza de forma verbal aunque la ley establece **que el consentimiento sea por escrito** en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del

paciente. Sin lugar a dudas, para tomar una decisión reflexionada, es recomendable que conozcáis en qué va a consistir cada procedimiento, su finalidad, su causa, los riesgos o las contraindicaciones y, algo muy importante, si existen otras alternativas.

El paciente es, por tanto, el titular del derecho a la información y quien tiene la facultad de tomar aquellas decisiones que afecten a su salud pero, ¿qué sucede con los familiares? ¿Tenéis derecho a decidir o a tener información? ¿Cuál es vuestro papel en la compleja relación que se establece entre médico y paciente?

Como pareja de una persona que está enferma de cáncer, tal vez te hayas encontrado con situaciones en las que no sabías si dar tu opinión o en las que no estabas de acuerdo con una determinada decisión realizada por tu pareja. Si bien, en términos generales, las decisiones en el ámbito de la salud son propias de cada individuo, hay diferentes propuestas para que los familiares tengáis más protagonismo, aportéis vuestro punto de vista o incluso colaboréis para que se comprenda mejor la situación y se tomen decisiones más adecuadas.

¿CÓMO AYUDAR A TU PAREJA EN LA TOMA DE DECISIONES?

1. Acompañarle a la consulta y a los tratamientos. Recordaréis más datos juntos que si solo acude el paciente y no olvidaréis realizar preguntas

importantes. Además, comprenderéis mejor la información al contar con una doble perspectiva. Al estrés y nervios propios del tiempo de consulta, se añade la subjetividad a la hora de analizar la información que se recibe, por lo que contar con la visión de dos personas permitirá integrar mejor la información. Además, vivir con tu pareja el proceso de tratamiento te ayudará a entender mejor sus decisiones.

2. Buscar información. Tener más datos te permitirá tener un criterio de valoración más objetivo de la situación, lo cual resultará muy útil para tu pareja cuando haya que tomar decisiones. Se trata de trasladarle esa información para que pueda ayudarle a conocer mejor las diferentes opciones, si bien lo idóneo es que ambos estéis implicados en este proceso. Para acceder a la información que necesitas, acude a fuentes fiables -asociaciones de pacientes, sociedades científicas y organismos públicos, entre otros- y asegúrate de que los datos están actualizados. No dudes en contrastar con vuestro médico las dudas que vayan surgiendo, si bien conviene hablarlo previamente con tu pareja para planificar, de la mejor forma posible, vuestro tiempo de consulta.

3. Promover su implicación. Una decisión reflexionada requiere de información previa. Si observas que tu pareja no tiene toda la información

necesaria para tomar una decisión importante, trata de animarle a saber más o proponte para realizar esa labor si no le ves muy dispuesto. Ante esta situación, te recomendamos propiciar su proactividad sin juzgar los motivos que le llevan a no querer implicarse. Tal vez, sea el miedo el causante. Y recuerda, respeta su decisión de no tener información o la de delegarla en otros si es lo que desea.

4. Dialogar antes de tomar decisiones. Es muy positivo dedicar el tiempo suficiente para que valoréis conjuntamente las diferentes opciones que os propongan. Le permitirá al paciente tener otra perspectiva de la situación, contrastar más datos y le ayudará a sentirse más seguro y respaldado. No dudes en ofrecer tu punto de vista e incluso sugerir hablar con otras personas que puedan ayudarle a tener una visión más completa.

Por todo ello, aunque tu pareja sea quien tenga la facultad de tomar decisiones, tu rol es muy importante en el proceso de información. Se sentirá acompañado y podrá contrastar datos y manifestar dudas, además de tener el espacio para valorar las diferentes opciones que tiene a su disposición.

LA INFORMACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES

Si bien es cierto que la Ley 41/2002 otorga

el derecho a la información y a la toma de decisiones libre y autónoma al paciente –salvo excepciones que abordaremos más adelante–, esta normativa también contempla que las personas vinculadas al paciente, por razones familiares o de hecho, deben estar informadas en la medida que este lo permita de manera expresa o tácita. Es decir, es un derecho que depende de la voluntad del paciente, aunque la información suele ser suministrada tanto a este como al familiar en la práctica clínica sin solicitarse de forma expresa su conformidad, al entenderse que lo otorga si no expresa lo contrario.

En términos generales, puede afirmarse que el derecho del familiar a la información es ampliamente superado en la práctica, debido al importante rol que tiene el cuidador en el proceso asistencial. Cada vez es menos frecuente, pero en algunos casos continúa siendo el familiar quien actúa como intermediario entre el paciente y el médico o, incluso, es quien ejerce como único receptor de la información.

Si este es vuestro caso, la responsabilidad de la toma de decisiones estará recayendo sobre vosotros, los familiares, ya que el paciente no podrá valorar de forma idónea los pros y contras de una u otra decisión. En esta situación, será importante que reflexionéis acerca de los motivos por los que no está recibiendo la información y sois los familiares quienes estáis asumiendo esa responsabilidad. Si bien cada situación es única, tiende a haber dos motivos principales.

1. El paciente no quiere recibir información

Recibir información es un derecho del paciente, no una obligación, por lo que tiene la opción de no querer saber. En estos casos, la renuncia debe quedar registrada y tendrá que designar a una persona que reciba la información. Lo idóneo es que esta renuncia corresponda a un **deseo sincero y reflexionado del paciente** y no responda a otras cuestiones que podrían ser solucionadas con apoyo y tiempo, como la negación, el miedo a lo que sucederá o la creencia del entorno de que no podrá asimilar la información. Tened siempre presente que podrá revocar su decisión de "no saber" cuando quiera.

Si eres tú quien está gestionando la información y la comunicación con el equipo asistencial, debes tener en cuenta que el deseo de tu pareja de no ser informado no le exime de tener que otorgar su consentimiento para diferentes actos sanitarios que presenten riesgos para su salud. Por ello, tu papel será muy importante a la hora de que decida otorgar o no el consentimiento y valorar otras opciones.

En algunas situaciones en las que el paciente no quiere tener información, se tiende a delegar la responsabilidad de las decisiones en el profesional médico y es habitual realizar la pregunta: "¿Qué haría usted si fuera yo?". Ante estos casos, es importante que el médico adapte esa respuesta a la realidad del paciente, a sus

necesidades y preferencias. Conoces bien a tu pareja, sus ideas, experiencias previas y creencias, así que tu figura es muy importante en este contexto tanto a la hora de hablar con el médico y hacer que sus propuestas sean lo más adaptadas posibles, como al reflexionar con tu pareja acerca de las opciones disponibles.

Si el paciente no quiere participar en las decisiones, lo idóneo es elegir aquellas opciones que creáis que elegiría si tuviera toda la información. Para ello, conviene reflexionar acerca de sus valores, creencias y preferencias que haya mostrado a lo largo de su vida, antes de tomar cualquier decisión.

En resumen, lo recomendable es que las decisiones sean **acordes a los principios del paciente**, así que un diálogo sincero con tu pareja será fundamental para que otorgue un consentimiento reflexionado y, en caso de delegar en ti o en el médico, optar por aquella opción que consideréis que más se ajusta a sus deseos.

Por otro lado, es importante saber qué tipo de información quiere y no quiere saber. Tal vez por miedo o ansiedad prefiera no conocer aspectos concretos de la enfermedad, pero sí esté interesado en tener un papel más activo en su vida cotidiana para mejorar su calidad de vida y quiera información sobre el manejo de efectos secundarios o sobre cómo mantener un buen estado nutricional. Trata de averiguar qué está dispuesto a saber para

promover su participación en el proceso.

Como hemos comentado anteriormente, hay muchas formas de vivir la enfermedad y es respetable que el paciente no quiera conocer datos en relación a su proceso o tratamientos. Es una decisión que quizá no compartas, pero que debes respetar. Si bien, siempre es positivo estar abierto al diálogo para favorecer que sea más activo en su proceso. No hay que olvidar que la información permite reducir la ansiedad y tiene efectos positivos en la recuperación así como en la colaboración con los diferentes profesionales que intervienen en el tratamiento.

2. El familiar o el profesional omite información al paciente

La decisión de ocultar información responde a la preocupación de los familiares o a la creencia de los profesionales sanitarios de que el conocimiento de la situación producirá al paciente un dolor y ansiedad difíciles de asumir.

En este caso, te animamos a tener **un diálogo sincero con tu pareja** para estar seguro de hasta dónde quiere y está dispuesto a saber. Ten en cuenta que, al tener acceso a otras fuentes de información como internet, es habitual que el paciente sepa más de lo que se le ha dicho. Y sentirse al margen de la información o las decisiones puede producirle soledad, desconfianza y sentirse engañado por

sus seres queridos. Recuerda que la conspiración del silencio –pacto no escrito entre varias personas para ocultar una determinada información al paciente con el propósito de “no generar más daño”–, puede afectar muy negativamente a la relación de pareja que mantenéis.

No es plato de buen gusto ocultar información a un ser querido y suele partir de un deseo de protección, de no querer causar más dolor o de entender que será contraproducente que tenga la información. Es muy difícil asumir este papel que habéis adoptado y, teniendo en cuenta las posibles implicaciones de esta decisión, te proponemos reflexionar acerca de las siguientes cuestiones, con el fin de que valores los pros y contras de ocultar la información en vuestra situación concreta:

- ¿Crees que es consciente o percibe que hay información que no se le está suministrando? En caso afirmativo, ¿cómo crees que puede afectarle?
- ¿Cómo le beneficia o perjudica no tener toda la información?
- ¿De qué forma le podría beneficiar o perjudicar la información?
- ¿Cómo te sientes al asumir la responsabilidad de las decisiones?
- ¿Sabes cómo desea tu pareja que se maneje la información?

FALTA DE CAPACIDAD POR PARTE DEL PACIENTE PARA TOMAR DECISIONES

El papel del familiar adquiere también un gran protagonismo en aquellos casos en los que el paciente no tiene capacidad para entender la información y, por tanto, para tomar decisiones de ámbito médico. Esta incapacidad del paciente –causada por enfermedades neurológicas o psiquiátricas o por situaciones de inconsciencia, entre otros– debe ser acreditada por el médico, transfiriéndose el derecho a la información a las personas vinculadas por razones familiares o de hecho. Estas personas tendrán que designar a un representante quien tendrá la potestad de tomar las decisiones en nombre del paciente.

El profesional médico tiene la facultad de valorar la capacidad del paciente, si bien es aconsejable contar con la opinión de un familiar que pueda avalar tal decisión en aquellos casos relacionados con enfermedad neurológica o psiquiátrica. La convivencia y el conocimiento del paciente que tiene el familiar permitirán atestiguar, en mayor medida, su grado de capacidad. Si este es vuestro caso, ten en cuenta que tu pareja tal vez no pueda comprender algunas cosas, pero otras sí, y su competencia no tiene por qué ser estable a lo largo del tiempo. No dudes en manifestar tu opinión, como persona que más cerca se encuentra del paciente.

Si no estás de acuerdo con la resolución del

médico, existen órganos a los que acudir como el **Comité de Ética Asistencial** de tu hospital. En él, tras previa solicitud, podrás presentar tu caso para que ejerzan una labor de mediación para resolver el conflicto. En última instancia, siempre se puede recurrir por vía judicial.

Por otro lado, algo que quizá preocupe a tu pareja es que se dé una circunstancia por la cual pierda la consciencia y no tenga capacidad para opinar o tomar una decisión. Ante este temor, lo recomendable es realizar un trámite conocido como **“Voluntades anticipadas”, “Instrucciones previas” o “Testamento vital”**, en función de la Comunidad Autónoma en la que te encuentres. Es una declaración escrita en la que puede expresar, de forma anticipada, sus deseos sobre tratamientos médicos o cuidados de salud para que se cumplan en caso de que, por su estado físico o psíquico, no pueda manifestar personal y libremente su voluntad. Además, tendrá la opción de designar un representante que ejerza de interlocutor con el equipo sanitario en tales circunstancias. Puede solicitarse a través de las Unidades de Atención al Usuario/Paciente del hospital y es aconsejable informar al médico así como a otros miembros del equipo sanitario. Hacer este trámite permitirá al paciente asegurarse de que se cumplirán sus deseos cuando no pueda transmitirlos y te eximirá de asumir la responsabilidad de decidir sobre su salud en determinadas circunstancias.

AUSENCIA DE CONSENTIMIENTO

Es importante que conozcas que pueden darse circunstancias excepcionales en las que no se cuente con la opinión del paciente para proceder con un procedimiento clínico. Así, por ejemplo, sucede cuando el médico decide actuar sin informar antes al paciente porque existan razones objetivas por las cuales el conocimiento de su propia situación clínica pueda afectar a su salud de manera grave, pero esta limitación será siempre limitada en el tiempo y por supuesto todas las decisiones que se tomen serán en su interés y beneficio. En este caso, hablamos de una facultad del médico que se denomina necesidad terapéutica, y que deberá ser reflejada en la historia clínica y comunicada a sus familiares.

Otro caso por el cual el médico puede llevar a cabo intervenciones sin el consentimiento del paciente es cuando existe riesgo inmediato grave para su integridad física o psíquica. En este caso, se procurará,

en la medida de lo posible, consultar previamente con los familiares y, como en el caso anterior, todas las decisiones que se tomen relacionadas en su esfera personal y clínica deben ser tomadas en su beneficio.

Es importante saber que, como es una limitación de su derecho como paciente, los profesionales sanitarios deben registrar en la historia clínica las correspondientes anotaciones que justifiquen el límite a su derecho de autonomía como paciente.

DECISIONES DE ÁMBITO INDIVIDUAL, FAMILIAR Y SOCIAL

El diagnóstico de un cáncer es el punto de partida de diferentes situaciones que implican decisiones de toda índole y que pueden afectar a la esfera profesional, al ámbito familiar o al proyecto de vida que teníais previsto. Serán elecciones importantes o cotidianas y su resultado irá definiendo la forma en que viváis esta etapa de vuestra vida.



¿Qué tipo de decisiones se pueden tomar a raíz del diagnóstico?

- Continuar trabajando o solicitar una baja laboral
- Compartir la noticia de la enfermedad u ocultar la información a la familia
- Realizar un testamento
- Solicitar las voluntades anticipadas
- Delegar ciertas responsabilidades en otros familiares
- Reestructurar los roles familiares o de pareja
- Hacer un viaje previsto o cancelarlo



Valorar las diferentes opciones que uno desea o necesita forma parte del proceso de adaptación a la nueva situación. En este proceso también participas tú, ya que cada elección que tome o toméis te afectará también a ti, en mayor o menor medida. Por ello, es importante que también pienses de qué forma estas decisiones pueden repercutir en tu vida y así poder valorar conjuntamente qué pasos dar.

No olvides que este es **un proceso de adaptación mutua** por lo que también convendrá que pienses qué cambios quieres realizar en tu vida. Adaptarse requiere reorganizarse y replantear expectativas y, para ello, quizá tengas que tomar determinadas decisiones en relación a la organización de tu tiempo, la distribución de tareas o a los planes futuros que tenías en mente. No dudes en hablar de estos cambios con tu pareja para acompañaros mutuamente, tomar decisiones en equipo y evitar conflictos en la relación.

Pero no todas las decisiones tienen por qué ser comunicadas o consensuadas. En algunos casos será una decisión individual que no requiere comentarlo previamente con la pareja –por ejemplo, cambiar la dieta alimenticia–, en otros serán elecciones personales, pero que es recomendable comentarlo y compartirlo con anterioridad –por ejemplo, acudir a una asociación de pacientes–, y otros supuestos aconsejan que la decisión sea

consensuada o, al menos, aceptada por ambos –por ejemplo, paralizar el proyecto común de compra de una casa–.

Toda decisión implica unos riesgos, que serán más altos o bajos en función de la importancia que tal elección y sus consecuencias tengan en vuestras vidas. Sin embargo, tomar decisiones es una elección por sí misma que os permitirá coger las riendas de vuestra vida y **os otorgará una mayor sensación de control** ante el proceso de la enfermedad. vuestras elecciones os permitirán estar más cerca de la vida que deseáis tener en esta etapa y en aspectos relevantes es recomendable que las toméis juntos.

Pero no siempre acertamos con nuestras decisiones, ¿verdad? Siempre hay un margen de incertidumbre que resulta difícil de controlar, si bien hay una serie de pautas que aumentarán las posibilidades de que la decisión conjunta que toméis sea la correcta y responda a lo que estáis buscando:

- **Disponer de información:** tomar decisiones sin la suficiente información puede tener repercusiones en vuestra vida por lo que es recomendable preguntar e investigar sobre el tema. Por ejemplo, acudir a un abogado si se trata de una cuestión de índole profesional. Además, conocer más sobre el tema te permitirá fundamentar más si cabe tu opinión o entender la suya, en caso de ser diferentes.

- **Valorar diferentes alternativas:** a veces la primera opción que tenemos en mente no es la más idónea. Lo importante es conocer el motivo por el cual os decantáis por esa opción y valorar si hay otras alternativas. Quizá tu pareja quiera continuar trabajando, a pesar de los efectos secundarios, porque quiera tener su mente ocupada, pero conviene valorar otras opciones menos exigentes como estudiar, hacer voluntariado o dedicarse a aquellas aficiones que tenga más abandonadas.
- **Tener tiempo:** dedicad el tiempo que consideréis necesario para **hablar, valorar opciones y meditar sobre las posibles consecuencias**, especialmente cuando se trate de decisiones importantes para vosotros. Por ejemplo, si no vivís juntos, tal vez pienses en mudarte a su casa para acompañarle en esta etapa. Conviene valorar juntos, y sin prisas, esa decisión que no habíais tomado antes de la enfermedad.
- **Considerar las repercusiones emocionales, sociales o físicas de la enfermedad y los tratamientos:** el estado de salud de ambos puede condicionar la toma de decisiones, tanto en lo relativo a lo que queréis hacer, como a la forma de conseguirlo. Puede influir para tomar decisiones impulsivas con el propósito de resolver una situación de malestar u optar por elecciones que os limitan más de lo que la enfermedad lo hace. Por ejemplo, decidir romper relaciones con amigos y familiares fruto de una situación de estrés o frustración o dejar de hacer un deporte porque consideráis que no podéis practicarlo como consecuencia de la enfermedad o del cuidado que proporcionas.
- **Dar protagonismo a lo que os une:** si estáis de acuerdo en los aspectos esenciales de lo que queréis, tratad que lo secundario no os aparte del camino. No se trata de esconder vuestras diferencias sino de utilizar como referencia aquello en lo que coincidís para buscar la decisión que mejor se adapte a vuestras preferencias.
- ¿No llegáis a un acuerdo? **Analiza la importancia de la decisión** que estáis valorando. Quizá no sea tan relevante y conviene ceder a la propuesta de tu pareja o incluso posponerlo.
- **Saber dar marcha atrás:** muchas decisiones son revocables. Si no estáis de acuerdo con el resultado, no dudéis en valorar otras opciones o volver a la situación inicial. Vuestro bienestar bien merece todos los intentos que sean necesarios.



CAPÍTULO 5

NUESTRA FAMILIA Y AMIGOS EN ESTA
ETAPA DE NUESTRA VIDA

La familia y los amigos son personas muy importantes en nuestro bienestar y con las que compartimos aficiones, alegrías, tristezas, responsabilidades, deseos, inquietudes, planes... En definitiva, compartimos nuestra vida con ellos, son nuestra red de apoyo y seguridad y nos ayudan a construir nuestra identidad. Por ello, las personas de vuestro entorno juegan un papel fundamental también en esta etapa, no solo porque tienen mucho que aportar para mejorar vuestra vida, sino porque ellos también pueden verse afectados por la enfermedad.

Igual que tu pareja no está sola y cuenta contigo para hacer equipo ante el cáncer, es aconsejable que ambos os acompañéis también de vuestros seres queridos. De forma individual o como pareja, tenéis la posibilidad de contar con aquellas personas con las que os divertáis, os podáis sincerar o pedir ayuda.

Los necesitáis, pero también os necesitan. Formáis parte de sus vidas y conviene mantener y seguir construyendo vuestras relaciones familiares y sociales, especialmente ahora que el cáncer ha irrumpido en el día a día con la capacidad de afectar a las personas de vuestro entorno.

Por ello, el propósito de este capítulo es reconocer la importancia que tienen la familia y los amigos durante el proceso de la enfermedad y, al mismo tiempo, ofrecer pautas para adecuar estas relaciones al

momento que estáis viviendo así como prevenir y actuar ante conflictos que puedan surgir.

LA VIDA EN FAMILIA

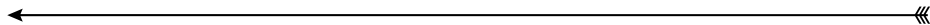
El cáncer es una enfermedad que altera rápidamente la dinámica familiar, especialmente de aquellas personas que conviven con el paciente ya sean sus hijos, padres, parejas, hermanos o cuñados. La vivencia de la enfermedad afecta a todos, incluso a quienes muestran una aparente normalidad y fortaleza, ya que se producen cambios en sus rutinas, aparecen tensiones e incluso se alteran sus roles tras el diagnóstico. Cada unidad familiar es diferente, pero si hay algo que se asemeja a todas después de que aparezca la enfermedad es la importancia de **adaptarse a la nueva situación** y de aprender a estar lo mejor posible. ¿De qué forma? Reorganizando el ritmo, los hábitos, las relaciones y las expectativas familiares de una forma constructiva.

La familia y los seres queridos son una red de apoyo a la que os proponemos acudir. En un momento en que las rutinas cambian drásticamente es conveniente contar con personas que puedan ayudaros en las tareas domésticas, acompañar a las citas médicas o llevar a los niños a la escuela. Dejarse acompañar por ellos se reflejará también en vuestro estado de ánimo ya que son una fuente de apoyo emocional que reducirá vuestra angustia durante la enfermedad.

Tu entorno puede ayudarte a conciliar tu vida profesional, social y familiar con el cuidado de tu pareja. La práctica debería conducirte a un equilibrio entre las diferentes esferas, pero eso no siempre se consigue y quizá te hayas sentido culpable por no haber prestado suficiente atención a algún aspecto de tu vida. Esto sucede, por ejemplo, cuando se reduce el tiempo para el cuidado de otros familiares, especialmente niños y ancianos. No te castigues por ello, sé consciente de tu esfuerzo y trata de organizarte para ser lo más efectivo posible. La culpabilidad no es una buena compañera de viaje, sobre todo si no está justificada por las circunstancias. **Planificar tu agenda** se vuelve más importante que nunca para sacar el máximo provecho de tu tiempo, pero no olvides incluir también actividades gratificantes y tiempo para descansar, como hablamos en el anterior capítulo.

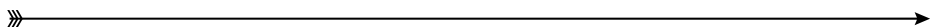
Conciliar significa también **delegar y compartir**. A la hora de organizar tu agenda, valora si puedes repartir tareas entre los miembros de la familia, estate abierto a pedir ayuda, y crea espacios comunes de encuentro como el almuerzo, la cena o hacer una escapada en familia durante el fin de semana.

Esos espacios de encuentro son muy importantes porque ayudan a prevenir o identificar emociones y conductas de algún miembro de la familia que puedan dar lugar a problemas de índole individual o familiar. Al igual que tú, puede haber otras personas en la familia que presenten secuelas emocionales a raíz del diagnóstico de cáncer, por lo que hay que procurar tener una comunicación sincera que permita evitarlas, detectarlas y poner los medios para paliarlas.



¿Cuáles son los síntomas a los que debemos prestar especial atención en la familia?

- Cambios en el comportamiento: distanciamiento, irritabilidad o impulsividad
- Sentimiento de tristeza continuado
- Falta de concentración
- Actitud de sobreprotección al paciente
- Sobrecarga de responsabilidades
- Cansancio físico
- Abandono de aficiones
- Cambios en la imagen física: adelgazar o ganar algo de peso, dejar de maquillarse o de preocuparse por la ropa, entre otros



Si detectas alguno o varios de estos síntomas en un miembro de tu familia o en ti mismo, es momento de buscar las soluciones. Estas señales no tienen que significar que haya un problema serio, pero sí evidencian que existe una dificultad para la cual es posible encontrar remedio.

Identificar, reconocer y expresar el problema es el primer paso para

solucionarlo. A partir de ahí, la clave está en encontrar la solución que más se ajuste a las necesidades y preferencias de la persona. Cuanto más comprometido esté con la búsqueda de soluciones, más fácil será encontrarlas, así que procurad no imponer ningún criterio, posibilidad que sea él o ella misma quien participe en la búsqueda de soluciones y confiad en su punto de vista.

A la hora de buscar remedios, ten en cuenta que es más importante actuar sobre la causa de la conducta que sobre la consecuencia. Para que quede más claro, te proponemos el siguiente ejemplo:

Pablo y Cristina comprueban que su hija Laura de 17 años ha perdido bastante peso en los últimos meses. Lo achacan a la preocupación por el tratamiento que está recibiendo Cristina para el cáncer de ovario y entienden que esté irascible y se muestre más reservada por la situación.

La pérdida de peso no es el problema, sino un síntoma del problema. Por tanto, recomendamos actuar sobre la causa que origina esa pérdida de peso. Crear un entorno de confianza y respeto con Laura y prestar más atención a sus hábitos nos permitirá hacer una primera aproximación al problema. Quizá sea consecuencia de la vivencia familiar del cáncer o quizá la pérdida de peso se vea agravada por la enfermedad, pero tal vez no tenga nada que ver con ella. Los psicólogos son los profesionales que ayudarán a definir el problema y a encontrar posibles vías de solución.

Una vez que conocemos lo que sucede, habrá que plantear qué hacer: asistencia psicológica, establecer nuevas dinámicas familiares, acudir a una asociación de pacientes, fortalecer las relaciones con nuestro entorno, reducir la posible sobrecarga de responsabilidad de la menor, entre otras.

La información y la comunicación son claves para lograr la adaptación de la familia a la nueva situación. Idealmente, el nuevo escenario familiar o los cambios

en el funcionamiento de vuestras relaciones familiares deben ser conocidos y aceptados por todos sus miembros, lo cual requiere que sean conscientes de las

variaciones que se están produciendo. De esta forma, podrán poner en marcha las estrategias de afrontamiento necesarias.

Promover un **diálogo fluido** entre los miembros de la familia no siempre es fácil por la irritabilidad, el malestar, la incertidumbre o el miedo que suelen aparecer en estas situaciones. En algunos casos, incluso ocultamos detalles por evitar daños mayores, pero el efecto que podemos conseguir es justo el contrario. Hay familias, por ejemplo, que prefieren no comunicar la situación real al paciente o a ciertas personas. Es importante que se tengan en cuenta las necesidades de información de cada persona así como su

capacidad de comprensión y asimilación, siempre considerando los deseos del paciente. De esta forma, tendréis la garantía de que informáis de la manera adecuada, facilitando a cada miembro de la familia su adaptación.

Mediante la ocultación intencionada de datos al paciente puedes estar vulnerando su derecho a la información. La protección benevolente, también llamada conspiración del silencio, puede incrementar la sensación de dolor y soledad que vive el paciente. Te recomendamos que le preguntes y te cerciores de sus deseos y necesidades con respecto a lo que quiere y no quiere saber sobre su enfermedad.

¿Cómo mejorar la comunicación en casa?

- Crear espacios de diálogo y encuentro
- Elegir el momento y el lugar adecuado para hablar
- Expresar con claridad lo que sentimos o queremos decir
- Ser asertivos: aprendamos a expresar y defender nuestras ideas
- Facilitar la libre expresión de las emociones, preocupaciones y soluciones
- Aprender a escuchar y respetar otras opiniones
- No dar por hecho lo que siente y piensa la otra persona
- No subestimar las preocupaciones o inquietudes ajenas
- Cuidar el tono de voz y los gestos al hablar y escuchar
- Coherencia entre la comunicación verbal y no verbal

No subestimes los beneficios de una buena comunicación y cohesión entre las personas de vuestro entorno. Mejorará el sentimiento de equipo y el

bienestar de sus miembros y reducirá el riesgo de angustia, depresión, ansiedad y otros problemas de ámbito psicológico.

Si tenéis hijos pequeños

La comunicación con los pequeños de la casa es un aspecto que no debe dejarse de lado en las familias tras el diagnóstico del cáncer. Y también es un factor que suele generar muchas dudas y temores a los padres que se enfrentan a ello. La comunicación debe ser sincera también con ellos, pero siempre deberá adaptarse a sus necesidades.

¿Cómo actuar con los niños tras el diagnóstico?

- Una **comunicación fluida, abierta y continua** con los niños facilitará que comprendan los cambios que suceden a su alrededor y hará que no se sientan inseguros ni aislados. Ocultar la realidad les dificulta comprender lo que ocurre y les genera incertidumbre. Si nadie les explica lo que sucede pueden aparecer sentimientos de tristeza o culpabilidad, ya que quizás sientan que no reciben la misma atención que antes o perciban que sus padres están tristes o enfadados por algo malo que han hecho. Si no saben por qué sus padres pasan menos tiempo con ellos pueden sentirse aislados y separados del núcleo familiar. Es recomendable explicarles con claridad lo que sucede siempre que no afecte a su correcto desarrollo y adaptando el lenguaje a su edad y nivel de comprensión. El juego o la comparación son formas

muy apropiadas de hacerles entender lo que está sucediendo.

- Es recomendable que los niños cuenten con información lo antes posible para que puedan adaptarse poco a poco.
- A la hora de hablar con ellos:
 - » Es aconsejable hacerlo en pareja y mostrarse tranquilos.
 - » Ofreced información adaptada a la edad, características y necesidades del niño.
 - » Es positivo indagar sobre lo que saben ya que, tal vez, hayan recibido información de otros familiares o personas del entorno. De esta manera, podréis desmontar creencias erróneas.
 - » Dar la información progresiva según vayan sucediendo los acontecimientos evitará que se abrumen con demasiados datos y facilitará que se adapten poco a poco.
 - » Procurad centraros en el presente, en lo que realmente sabéis para ayudarles a que no anticipen.
 - » Utilizad un lenguaje sencillo para que os entiendan y preguntas

abiertas para facilitar que se expresen.

- Os recomendamos mantener las pautas educativas del hogar en la medida de lo posible, ya que les aportará seguridad ante los cambios.
- Tratad de mantener el contacto continuo con ellos, incluso en los ingresos hospitalarios.
- Mantened informados a sus tutores y atended a los cambios emocionales y conductuales de los niños.
- Para muchos pequeños es muy beneficioso asignarles una función para que se sientan parte del proceso.

El hecho de que los niños vivan esta etapa con sus padres no tiene por qué suponer un trauma para ellos. Puede convertirse en un aprendizaje vital que les ayude a afrontar en el futuro situaciones de temor, incertidumbre o tristeza. Viendo a sus padres, acompañándoles y sintiéndose útiles, en la medida de sus posibilidades, los más pequeños podrán cargar sus “mochilas” de herramientas psicológicas para el futuro.

¿Qué información necesitan?

La información que se transmita al menor debe ser adaptada a su edad y capacidad de comprensión. Por ello, a continuación te proponemos unas

breves indicaciones a tener en cuenta en función de la edad de los niños.

- **Hasta los dos años:** no comprenden lo que es el cáncer. Es recomendable ofrecer explicaciones simples y concretas así como hablarle de los cambios físicos para facilitar que los comprenda (cansancio, caída del pelo...). Obsérvale para detectar posibles cambios en sus emociones y mantén la normalidad, la cercanía y los cuidados.
- **Entre los dos y los seis años:** saben lo que es estar enfermo, pero no diferencian entre distintas enfermedades. Empiezan a diferenciar entre las partes del cuerpo por lo que será positivo ofrecer una explicación sencilla, pero más realista, sobre la localización de la enfermedad y los tratamientos. Procurad aportarles seguridad explicando cómo solventaréis los cambios en su vida cotidiana e indicarle que lo que ocurre no es culpa suya.
- **Entre los siete y los doce años:** tienen mayor conocimiento sobre el cuerpo humano y conocen la palabra cáncer. Es recomendable usar el término “cáncer” para solucionar falsas creencias y dudas. Podrán entender información algo más precisa sobre la localización de la enfermedad, en qué consisten los tratamientos y las consecuencias que

tienen. Es recomendable animarle a que expresen sus miedos o dudas y mostrarse cercanos para hablar sobre ello. Prestad atención a la pérdida de apetito, cambios en el comportamiento, somatizaciones (dolores gástricos o de cabeza) o en su rendimiento escolar, ya que pueden ser consecuencia de emociones que no sabe expresar. Empiezan a conocer lo que es la muerte y es posible que quieran hablar sobre ello, así que te animamos a que os mostréis abiertos si desean hablarlo.

- **A partir de los doce años:** pueden comprender la enfermedad y los tratamientos, así que no dudéis en tener un diálogo abierto y sincero sin abrumarle con detalles innecesarios. Mostraos abiertos al diálogo y respetad sus tiempos y, sobre todo, tened en cuenta que a los niños de estas edades les cuesta expresar sus sentimientos.

AMIGOS Y OTROS FAMILIARES

Apoyar a tu pareja es una parte fundamental de tu vida actual. Estáis viviendo un proceso difícil y tu propósito es acompañarle para hacerle la vida más fácil y satisfactoria. Tu papel es muy importante para su bienestar pero no olvides que ¡también lo es para el tuyo! Tienes tus propias necesidades y te mereces continuar realizando actividades gratificantes en tu vida como rodearte de amigos y familiares, practicar tus aficiones o relajarte.

Los efectos secundarios o las intensas emociones que se viven durante la enfermedad harán que, en ocasiones, no tengáis los ánimos suficientes para hacer vida social o que deseéis vivirlo en la intimidad. Pasar tiempo a solas o en pareja os permitirá pensar y reflexionar sobre lo que estáis viviendo y os ayudará a conoceros más y tomar decisiones más idóneas.

Aun así, es **importante no aislarse** y dejarse acompañar en esta etapa. Ten en cuenta que el apoyo de amigos y familiares mejora la calidad de vida y favorece una mejor gestión de la enfermedad. Diferentes estudios avalan el importante valor que proporciona el apoyo social para hacer frente a problemas psicológicos comunes como la ansiedad o la depresión, e incluso contribuye a integrar hábitos de vida saludables en nuestro día a día.

Por tanto, continuar la relación con amigos y familiares reporta beneficios en tu salud física y emocional, pero durante el camino seguro que has encontrado algunas dificultades a la hora de relacionarte con tus seres queridos, ¿verdad? Es normal que en alguna ocasión te hayas sentido incomprendido, juzgado, desbordado por la gente que está a tu alrededor o llegado a pensar que no recibes el apoyo que te gustaría. Puede ser una percepción tuya o una realidad, pero lo importante es centrarse en lo que puedes hacer tú ante esa situación.

En los primeros momentos tras el diagnóstico, los seres queridos te desbordan con llamadas y mensajes de ánimo y apoyo. Empieza uno de tus principales roles: la **interlocución**. En ocasiones cuesta salir airoso del aluvión de buenos deseos, ya que es un momento difícil y quizás necesites estar solo, con tu pareja o acompañado de las personas más cercanas para digerir la noticia. Además, puede resultar difícil escuchar determinados mensajes optimistas como: “No os preocupéis, saldréis de esta seguro”, “no llores, pronto lo habréis superado” o “ahora hay muchos avances, seguro que se cura”. Y quizás te preguntes: “¿Qué sabrán ellos si saldremos de esta?”. Pues no, no lo saben, para qué engañarnos. Estos mensajes son **su forma de transmitir apoyo** ante una situación que no controlan. Nadie nos enseña cómo responder ante la noticia de una enfermedad grave de un ser querido. Y se tiende a expresar positivismo para ofrecer una dosis de esperanza en estos momentos.

Tanto después del diagnóstico como a la hora de conocer las novedades en relación al estado de salud de tu pareja, es probable que las personas de vuestro entorno acudan a ti. Lo harán porque quizá se sientan más cómodos hablando de este tema contigo o porque no quieren molestar al paciente. En este papel de interlocutor es muy importante que consensúes con tu pareja qué, cómo y cuándo decir cada cosa. Es fundamental respetar sus

deseos y si hay algo en lo que no estáis de acuerdo, trata de dialogar y llegar a un punto de entendimiento. Pero recuerda que en aspectos clave de su enfermedad, el paciente es quien tiene voz y voto.

Tu función de interlocutor también será importante en los momentos en los que el paciente se encuentre con menos ánimo y más débil físicamente. El cáncer es una carrera de fondo en la que hay subidas y bajadas y habrá veces en las que no os apetecerá o **no podáis hacer vida social**. Habla con las personas más cercanas para transmitirles tranquilidad y pedirles que respeten esos días de descanso, recuperación y aislamiento voluntario.

Ejercer el rol de interlocutor supone una importante responsabilidad, ya que puedes influir en el grado de preocupación de otras personas. Es un tema muy sensible y habrá quienes reciban la información a cuentagotas por lo que debes procurar **cuidar la frecuencia y la forma** en que transmites lo que está ocurriendo. Para informar sobre novedades en el estado de salud ten en cuenta que los mensajes escritos como *e-mails* o *whatsapps*, tienen el riesgo de ser malinterpretados y dar origen a falsas suposiciones. Programar encuentros y hablar cara a cara con las personas más cercanas te ayudará a modular la información que aportes, aclarar malentendidos y disminuir preocupaciones innecesarias en caso de que existan, ya que podrás servirte también de la

información no verbal, como gestos o silencios. Si la intención es informar a varias personas, puedes hacer uso de gente de confianza que os ayude a realizar esa labor. Recuerda, no estás solo, haz partícipe a las personas de tu alrededor.

No hay una respuesta única sobre qué información conviene dar a los familiares y amigos. Eso dependerá de vosotros y de la situación concreta. Pero sí os proponemos reflexionar individualmente sobre cada persona que está a vuestro alrededor porque quizás descubráis verdaderos puntos de apoyo que además quieran formar equipo con vosotros. No se trata de explicar todo a todos. Sino de que os sintáis cómodos con la información que compartáis e incorporéis personas que sumen en vuestro equipo.

Sois una pareja que está haciendo frente al cáncer pero no tenéis que vivirlo de forma aislada. Antes, la enfermedad se escondía para evitar etiquetas y victimismos, pero los tiempos están cambiando y casi todas las personas conocen a alguien en su entorno que tiene cáncer. Entonces, ¿por qué no hacer partícipe a la gente que os quiere del momento que estáis viviendo? Quizás sea porque no existe la confianza para expresar tus emociones o para informar acerca de lo que está sucediendo. Sin embargo, en muchos casos somos nosotros mismos los que nos aislamos por no querer hacer daño, por no pedir ayuda, por no molestar o por miedo a recibir una respuesta que

no esperamos. Quizá tiendas a trivializar y ocultar tu estado emocional porque consideres que no debes quejarte o no quieres estar expuesto a comentarios de los demás. Si estos son tus motivos, ten en cuenta que este comportamiento puede reportarte más soledad, incomprensión y distanciamiento con respecto a tus allegados.

Si has decidido no implicar a tus familiares y amigos, te proponemos ponerte en el lugar del otro. ¿Qué sentirías si fuese tu hermano el que estuviese enfermo y no contara contigo? ¿Qué pensarías si te enterases de que tu mejor amiga ha estado yendo sola al hospital porque no quería molestar a nadie? Conviene plantearse estas cuestiones para entender cómo las personas de vuestro alrededor **quieren y necesitan estar a vuestro lado**. Debemos ser capaces de valorar el importante punto de apoyo que suponen nuestros amigos y familiares, y expresarles nuestras necesidades para que se impliquen y compartan la responsabilidad. Pero, como dijimos anteriormente, qué decir o qué omitir depende de vosotros, especialmente de tu pareja ya que múltiples son los diagnósticos y múltiples son también las maneras de vivir la enfermedad.

Darles la oportunidad de que se involucren en el apoyo y cuidado plantea la posibilidad de que sus reacciones no sean como esperábamos. Ten en cuenta que el cáncer irrumpe en nuestras vidas

sin avisar y una experiencia tan difícil como esta nos permite conocer, aún más si cabe, a las personas de nuestro entorno llevándonos sorpresas agradables, pero también desagradables.

Todos creamos expectativas acerca de cómo respondería una persona ante una situación concreta. Esto es normal y, en esa percepción, influye el carácter y personalidad de cada uno, sus experiencias, la relación que mantengáis y el tipo de vínculo que exista. Pero la vida nos pone a prueba y muchas veces nos sorprende con reacciones muy positivas de personas que no esperábamos. Quizá porque nunca habías visto esa faceta suya o porque no os conocíais lo suficiente. Pero también sucede porque el cáncer tiene la capacidad de romper o, al menos, replantear los esquemas que tenemos ante la vida y la muerte. Y aunque sea por un corto periodo de tiempo, valoramos lo realmente importante en la vida. Ese impulso hace que muchas personas escapen de su área de confort y hagan cosas a las que no nos tienen acostumbrados. Lo mejor de cualquier crisis personal es aprender a valorar a las personas que tenemos a nuestro alrededor (¡y a nosotros mismos!) y sorprendernos gratamente por los aspectos positivos que nos encontramos por el camino.

Pero lamentablemente no todo son buenas noticias. ¿Y si nuestro ser querido no responde como a nosotros nos gustaría? Es muy difícil que todas las expectativas que

tengas en relación a tu familia y amigos se cumplan. Queremos que estén ahí durante la enfermedad, cuando nosotros lo necesitemos y de la forma idónea. Al leerlo suena un tanto egoísta pero... ¡es así! No te sientas mal por tener ese pensamiento.

Ten en cuenta que no todas las personas de tu entorno tienen las mismas capacidades. Unos tendrán más facilidad para empatizar con tus emociones, otros para apoyarte en labores logísticas o en las tareas del hogar, otros para acompañarte o distraerte. En cualquier caso, te recomendamos centrarte en los puntos fuertes de las personas que tengáis a vuestro alrededor para sacar el mayor partido de su apoyo sin caer en frustraciones.

Cuando nos sentimos decepcionados por la respuesta de un ser querido tendemos a simplificar el problema y decir cosas del tipo: "Esa persona me ha fallado y punto. Ahora tengo cosas más importantes en las que pensar". Pero algunas decepciones son importantes y no conviene negarlas o esconderlas. Háblalo con tu pareja, es posible que te aporte otro punto de vista. ¿Y si ese amigo o familiar **no sabe cómo reaccionar**? ¿O si ante el miedo de perder a un ser querido se ha bloqueado y ha decidido distanciarse? No nos han enseñado a lidiar con el dolor ajeno y, por ello, no nos sentimos cómodos exponiéndonos al malestar de otros ni sabemos cómo responder ante esa situación. Por eso tendemos a lanzar

mensajes banales como: "Tú tranquila que seguro que salís de esto" o "si eres optimista todo irá bien".

Quizá en algún momento tú, como pareja de un paciente, no hayas sabido cómo ayudarle de la mejor forma posible, no tuvieras claro qué decir o hacer o incluso hayas pensado en distanciarte. Esos pensamientos pueden también tenerlos tus familiares y amigos y quizá eso esté alterando vuestra relación de amistad. Puede que ellos quieran ayudar, pero no saben cómo. Habla con ellos y diles cómo te sientes. A lo mejor solo necesitas que te escuchen. Algo tan valioso para ti puede que no sea percibido de igual forma por la otra persona. Escuchar no soluciona problemas (o sí), pero es una de las mejores formas de ofrecer apoyo y de acompañar.

Por otro lado, hay personas que huyen porque no se sienten cómodas, porque sus prioridades ahora no se ajustan a las vuestras o porque sienten miedo. Miedo a que las cosas no vayan bien y a tener que vivirlo. Pero también temor por la sensación de vulnerabilidad que les genera ver cómo una persona semejante está sufriendo. Les hace pensar que podrían estar en la misma situación. Alejarse es una forma de escapar, de negar esa realidad, de hacer como si no existiese.

Tratar de **conocer los motivos** y hablar con esa persona no siempre conseguirá

arreglar la situación. Te proponemos que lo valores, porque una relación de amistad y cariño siempre merece un intento de acercamiento aun cuando consideres que tú no eres la parte responsable del distanciamiento. Informar a esta persona de tus necesidades o expectativas y las de tu pareja sentará las bases para que pueda adaptarse a ellas y ofrecerles su apoyo.

Lo más probable es que tus amigos y familiares respondan y estén a vuestro lado en esta etapa de vuestra vida. ¿Qué pueden hacer para estar a vuestro lado? Acompañaros al hospital, ayudaros en el día a día, escuchar vuestras preocupaciones... pero también compartir con vosotros momentos agradables como tomar un café, hacer un viaje o ir de compras. No por tener cáncer, debéis olvidaros de los pequeños placeres de la vida.

OCIO

La vida continúa y un aspecto clave para tu bienestar y el de tu pareja es mantener una cierta actividad social. Varios estudios han demostrado que la interrupción o la alteración del estilo de vida inciden considerablemente en el riesgo de depresión de las parejas de los pacientes con cáncer. Quizá tengas la idea de que el apoyo que requiere tu pareja debe centrar ahora tu vida pero lo recomendable es que el cuidado sea programado y no suponga un estilo de vida definitivo.

Participar en actividades y conversaciones en las que el cáncer no ocupe un lugar protagonista os ayudará a desconectar y recuperar fuerzas. Volver a realizar actividades gratificantes y retomar el **contacto social con amigos** te permitirá expresar abiertamente tus emociones, distraerte de las preocupaciones e incorporar nuevas ilusiones en tu día a día. Os resultará muy gratificante volver a conversar sobre temas cotidianos. Además, no hay que olvidar que es posible que vuestros amigos también pueden estar pasando por momentos difíciles y necesiten vuestro apoyo.

No hace falta que lo hagáis todo en pareja. Es positivo incluso que os permitáis un **espacio propio** para estar con vuestros amigos. Quizá por ejercer el papel de cuidador, sientas que no debes permitirte estar tiempo a solas con tus amigos y divertirte, pero como habrás leído en capítulos anteriores, no es sólo recomendable sino necesario. Pasar tiempo separados también aporta oxígeno a la pareja y permite incorporar nuevos temas de conversación ajenos al proceso de la enfermedad. Además, no siempre compartes todas tus preocupaciones con la pareja, por lo que cada uno de vosotros tenéis una esfera privada en la que poder divertirlos, desahogaros o solicitar consejo cuando lo necesitéis.

Por otro lado, puedes pensar que no tienes tiempo o recursos económicos para realizar las actividades de ocio que

te gustaría. Una vez más, te proponemos revisar tu agenda y priorizar. Dedicar un tiempo de tu día a hacer algo placentero repercutirá muy positivamente en tu estado de ánimo. No podrás llevar a cabo algunos planes, pero hay actividades cotidianas y gratuitas que seguro puedes realizar como escuchar música, salir de paseo, leer un libro o estudiar. Prueba a **reservar un mínimo de 30 minutos** de tu día para ti mismo y comprobarás los beneficios.

¿Y si hablamos de actividades no tan cotidianas como determinados deportes o realizar un viaje? Lo más importante es no autolimitarse y evitar pensar que por tener cáncer, no podéis realizar las cosas que hacíais previamente. Hay dos directrices claras al respecto. En primer lugar, seguir los consejos del equipo médico y de los profesionales de enfermería. En función de la situación concreta de tu pareja, habrá determinadas actividades que supongan un mayor riesgo y, por tanto, habrá que evitarlas como hacer un viaje largo o practicar un determinado deporte. Y, en segundo lugar, utilizar el sentido común sobre lo que es y no es idóneo. Para muchas cuestiones no debería ser necesario consultar con los médicos o enfermeras, sino que el propio sentido común puede darnos la respuesta. ¿Un ejemplo? Acudir con tu pareja a un recinto cerrado masificado si su sistema inmunológico está débil. El sentido común debería decir que no es aconsejable y, sin lugar a dudas, estarás en lo cierto. Pero

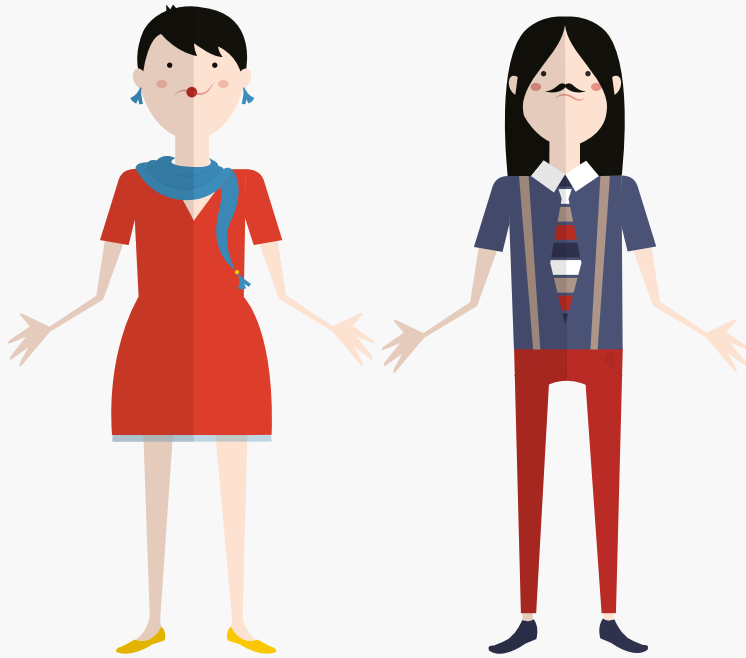
ante cualquier duda, consultad con vuestro equipo sanitario.

No queríamos terminar este capítulo sin hablar de unas personas que os pueden proporcionar un gran apoyo y convertirse en grandes aliados. Hablamos de quienes, como vosotros, están conviviendo con una enfermedad oncológica.

La incomprensión que sienten muchas personas afectadas por el cáncer, ya sean pacientes o familiares, propicia el acercamiento entre quienes tienen experiencias similares. En este sentido, el valor que proporcionan las **asociaciones de pacientes y familiares** es incalculable porque permiten poner en contacto a personas que tienen una circunstancia o vivencia parecida, permitiendo reducir sentimientos de soledad y aislamiento. Es muy positivo entablar relación con otros pacientes o cuidadores ya que la comunicación tiende a ser muy sincera al no tener miedo a sentirse enjuiciado o al tener la sensación de que no vamos a dañar a la otra persona porque no hay vínculos personales previos. Este encuentro favorece el desahogo emocional y el intercambio de consejos prácticos que incidirán en vuestra calidad de vida. Es una forma de ayudarse mutuamente que tiene como único riesgo el efecto contagio que se produce como consecuencia de estar expuesto a las malas noticias de la otra persona. Es normal sentirse dolido si algo negativo se presenta en su vida, pero hay que tener claro que cada situación es

distinta, al igual que la forma en que se percibe, por lo que aquello que le pase a la otra persona no tiene por qué sucederte a ti.

No hace falta que te digamos que convivir con el cáncer no resulta fácil. Puede que se hayan abierto demasiados frentes en tu vida y que tengas la sensación de haber perdido el control. Es el momento de parar y pensar qué obstáculos encuentras y valorar qué puedes hacer tú para solucionarlos o paliarlos. Y en la búsqueda de soluciones considera siempre a tu equipo de apoyo: familia, amigos, compañeros de trabajo, vecinos... No todos serán lo cariñosos y empáticos que a ti te gustaría, ni estarán todo lo comprometidos que desearías. Pero están a tu lado y cada uno desde un rol determinado te ayudará a solventar problemas, a desahogarte, a evitar la soledad y a desconectar. No te olvides de guardar tiempo para ti con el fin de divertirte y recuperar la ilusión por el día a día.



CAPÍTULO 6

HAN CAMBIADO NUESTROS ROLES

Cambio. No sólo leerás esta palabra en varias ocasiones a lo largo de este libro sino que, probablemente, sea una de las que mejor definen lo que sientes y vives tras el diagnóstico de tu pareja. Son cambios imprevistos y no deseados en muchos de los casos, y ante los cuales hay que saber adaptarse y encontrar una nueva “normalidad” en vuestra vida en común durante la enfermedad.

Las circunstancias de vuestra vida han cambiado y, aunque sea de forma temporal, es habitual incorporar conductas y actitudes en la pareja diferentes a las usuales, con las que pueden cambiar los roles que cada uno de vosotros tiene en la relación. Ten en cuenta que los papeles dentro de la pareja no tienen por qué variar y, si así sucede, no es algo negativo, ya que estáis tratando de adaptaros a la nueva situación.

Pero para saber qué cambios se han producido y las consecuencias que pueden tener en vuestra relación, es necesario saber antes a qué nos referimos con roles de pareja y hacer una reflexión sobre los mismos.

Los **roles** son aquellos comportamientos, actitudes o “papeles” que las dos personas asumen respecto a la relación y a lo que gira en torno a ella. Quizá esta explicación no quede del todo clara, así que te proponemos el siguiente ejercicio.

Piensa en tu relación y pregúntate si ambos tenéis las mismas actitudes y comportamientos dentro de la pareja, o si asumís las mismas responsabilidades. Quizá consideres que es muy simétrica, pero probablemente aprovecháis las facultades y circunstancias de cada uno para repartir funciones y ser lo más complementarios posible. **Asignar roles** tiene que ver, por tanto, con la manera en que distribuís las tareas o responsabilidades en vuestra vida en común, en función del tiempo del que disponéis, vuestras habilidades, preferencias y deseos.

Así, por ejemplo, quizá uno de vosotros tenga un carácter más sociable y sea quien se ocupe de los planes de ocio, o sea más comunicativo y favorezca el diálogo entre vosotros con más frecuencia. También puede pasar que alguien asuma más responsabilidad en las tareas domésticas o en la atención de niños o ancianos por tener más disponibilidad o mayor manejo en el cuidado. O incluso que uno de los dos, por su sentido del humor, tenga mayor peso a la hora de mejorar el estado de ánimo de la pareja.

Cada pareja asigna sus propias reglas en función de sus circunstancias personales (disponibilidad, situación familiar o económica...), de otras experiencias y del carácter o personalidad de ambos. Un escenario ideal para conseguir una relación estable es que los roles sean

aceptados por los dos, sean equilibrados y permitan el desarrollo y aprendizaje mutuo. En caso contrario, se producirá un estancamiento en la relación con posiciones muy diferenciadas y alejadas entre ambos que provocan desequilibrio

y desencuentros en la pareja. Estas dinámicas no son muy propicias para la continuidad de la relación y el bienestar de las dos personas. Puedes ampliar esta información en el capítulo 9, *El cáncer no produce rupturas de pareja*.

¿QUÉ ROLES HAN CAMBIADO?

Una vez que has reflexionado acerca de los roles dentro de la pareja, una cuestión clave sobre la que te proponemos preguntarte es si han cambiado en algún momento tras el diagnóstico del cáncer. No tiene por qué haber cambios importantes pero, si existen, ten en cuenta que probablemente formen parte de un proceso normal de adaptación a la nueva situación.

¿Qué roles pueden variar tras el diagnóstico?

- Responsabilidad en las tareas domésticas
- Responsabilidad en el cuidado de menores o ancianos
- Rol de protección
- Liderazgo en la toma de decisiones
- Tener una actitud positiva
- Desahogo y canalización de emociones
- Iniciativa al hacer planes

Para ayudarte a identificar posibles cambios en vuestra dinámica de pareja, a continuación se exponen algunos ejemplos en los que quizá te reconozcas:

- “Siempre ha dado energía y alegría a la relación, pero ahora no le apetece hacer nada, y no estoy acostumbrado a tirar de él. ¡Es otra persona!”
- “Desde que le conocí ha sido un hombre muy tranquilo y paciente, pero ahora parece que todo le inquieta y preocupa. Y con lo nervioso que soy yo, ahora me toca tener más paciencia para equilibrarnos. ¿Quién nos lo iba a decir?”
- “Mi mujer sigue siendo una “madraza”, pero el cansancio no le permite estar tan pendiente del cuidado de nuestros hijos. He tenido que reducir mi jornada laboral para hacerme cargo de ellos, y que ella pueda recuperarse tranquilamente”.

¿Te reconoces en alguno de ellos? ¿Cuál ha sido el principal cambio que habéis experimentado? Suele dar miedo pensar en aquello que ya no es como antes, pero te invitamos a reflexionar acerca de aquellas cosas que han cambiado entre vosotros y buscar el motivo por el cual ha sucedido, así como las consecuencias que tienen estos cambios tanto en vuestra vida de pareja como de forma individual.

Dar respuesta a todo ello os dará más control sobre vuestra propia vida y podréis identificar qué cambios son adaptativos y cuáles no. Es decir, os permitirá saber si lo que habéis cambiado ayuda a mejorar vuestro bienestar en las circunstancias actuales, o no.

CAMBIO DE ROLES, ¿QUÉ DEBO TENER EN CUENTA?

Una vez que eres consciente de los cambios es conveniente preguntarte si os sentís a gusto con ellos. Ante esta pregunta, suele haber una respuesta rápida que será afirmativa o negativa pero, como bien sabes, hay una escala de grises entre el blanco y el negro. Hablar con tu pareja es fundamental, si bien te proponemos valorar una serie de cuestiones, explicadas a continuación, antes de tomar esta decisión.

En primer lugar, es muy importante **conocer la causa del cambio** ya que te permitirá contextualizar y comprender el nuevo escenario. Ten en cuenta que los roles tienden a cambiar tras el diagnóstico del cáncer como consecuencia de emociones como el miedo o la negación que ambos podáis tener, y también por las circunstancias que surgen debido a la enfermedad como, por ejemplo, las dificultades en la compatibilidad con responsabilidades familiares, domésticas o laborales. Tal

y como dijimos anteriormente, conocer los motivos os ayudará a saber si los cambios son adaptivos y buscan mejorar la calidad de vida de ambos en este nuevo escenario, o si, por el contrario, ponen de manifiesto dificultades en la gestión emocional de la enfermedad de alguno de los dos.

Te planteamos el siguiente ejemplo para entender mejor este argumento. Quizá te sientas a gusto con el cambio aparentemente acertado que ha experimentado tu pareja, porque le ves más fuerte que nunca, muy positivo y que incluso tenga un papel más activo en la relación. Sin embargo, en ocasiones, esta conducta es el resultado de un proceso de negación, de necesidad de mantener la “cabeza ocupada” o de demostrar a su entorno que está bien emocionalmente para no hacerles daño. Todo ello puede ocultar un sufrimiento personal que no sabe manejar o producir una sensación de soledad, ambos con capacidad de distanciar a la pareja. Si nos quedamos solo con la conducta y no tratamos de conocer la emoción que lo mueve, estaremos ciegos para identificar los problemas y encontrar las soluciones.

Conocer los motivos por los cuales han cambiado vuestras dinámicas también te ayudará a ser más tolerante con tu pareja y contigo mismo. Otros capítulos de esta guía reflejan de forma exhaustiva cómo la convivencia

con el cáncer puede afectar a la salud emocional y social tanto de pacientes como de familiares. Es fácil de entender, por tanto, que muchos de los cambios en los roles de pareja sean consecuencia de esta experiencia difícil que nadie os ha enseñado a vivir. Recuerda que **sois un equipo** y, como tal, conviene hacer los cambios que sean necesarios para mejorar vuestra vida. En la flexibilidad está la clave.

En este camino, concederos la oportunidad de jugar un rol al que no estéis acostumbrados cuando la otra persona no pueda desarrollarlo. Se trata de que los dos seáis complementarios y os ayudéis mutuamente y, al mismo tiempo, tengas precaución con el exceso de exigencia tanto con la otra persona como contigo mismo. Tal vez ahora debas ser tú quien se encargue de las tareas domésticas y quien deba estar atento a las responsabilidades familiares, y te culpes de no hacerlo tan bien como lo hacía tu pareja. Date tiempo y cuenta con ella para mejorar. Quizá no tengas tanta experiencia, pero lo importante es la actitud y la disposición.

Todas las variaciones requerirán de cierto grado de tolerancia y permisividad para afrontar la enfermedad como un equipo. Que no tengas costumbre no significa que sea imposible adaptarse, ¿no crees? A continuación te presentamos algunas

situaciones que quizá te sean familiares:

- Puede que te hayas caracterizado por ser muy optimista y ahora la experiencia te esté bloqueando, y sea tu pareja quien esté dando la vuelta a las tornas. Permítetelo y permíteselo.
- A lo mejor tú has sido siempre más resolutiva a la hora de tomar decisiones y ahora te cueste aceptar que no te corresponde elegir algunos aspectos importantes que tendrán relevancia en vuestra vida. Permítetelo y permíteselo.
- Puede ser que se muestre algo más distante cuando siempre ha sido el más cariñoso de la relación y ahora tengas que ser tú quien muestre mucha más afectividad. Permíteselo y permítetelo.

Antes de reaccionar ante una variación de los roles con la que no te sientas cómodo, no sólo conviene valorar el motivo sino también el **carácter temporal del cambio**. Si te produce malestar y no parece que se vaya a corregir en un corto plazo, es recomendable tratar de buscar soluciones –por ejemplo, si te angustia que tu pareja haya pasado a ser muy dependiente de ti–. Pero si hay perspectiva de que vaya a mejorar o cambiar la situación pronto, valora los pros y los contras de incidir

en modificarlo, ya que puede ser contraproducente.

¿QUÉ HACER SI NO ESTOY SATISFECHO CON LOS NUEVOS ROLES?

Reflexionar cada punto de este capítulo te acercará a saber lo que ha cambiado, por qué lo ha hecho y si merece la pena intervenir ante lo que te está produciendo un malestar.

“Estoy decidida, voy a hablar con él. No puedo seguir cuidando de su padre. Son muchas horas y me siento ahogada. No sé cómo ha podido sobrellevarlo todos estos años. Tendremos que buscar otras alternativas”.

“Me enamoró su carácter resolutivo, era un hombre seguro y decidido. Pero ahora ha cambiado, y le veo con una actitud pasiva con todo que no le reconozco. Comprendo su situación pero ha pasado demasiado tiempo y no reacciona. Necesito que vuelva a ser como antes, no puedo con tanta responsabilidad. Yo también necesito que me cuiden...”

Ahora se plantea una pregunta difícil de responder: ¿Cómo terminar con la situación con la que no te sientes cómodo?

Lo primero es tener claro que tu pareja no es un enfermo, está enfermo. Lo cual

significa que **no debes subestimar su capacidad para afrontar y aceptar** que puedes estar molesto y quieres encontrar una solución. A veces queremos mantener al paciente en una burbuja, alejado de cualquier conflicto y nos olvidamos de que tan importante es su bienestar como el tuyo. Es normal que te preocupes por su salud y su comodidad, especialmente en estos momentos. Pero es igual de normal que también se preocupe por ti y por aquello que te inquieta, así que no te sientas culpable por manifestar tu descontento y querer cambiar la situación.

Quizá en algún momento te sientas egoísta por pensar así. Si antes de tomar la decisión de actuar has reflexionado sobre el tema, has tratado de adaptarte y además has valorado opciones para que ninguno salga perjudicado, todo parece indicar que no es una actitud egoísta, ¿verdad? Más bien es una actitud cooperativa. Por otro lado, para el bienestar de tu pareja y de la relación, es fundamental que tú también estés bien, así que considéralo una inversión que tendrá efectos positivos en vuestra calidad de vida y en el trabajo en equipo ante la enfermedad.

Si algo es importante a la hora de solucionar un problema en la pareja es **la comunicación y la sinceridad** entre vosotros. En el capítulo 2 de esta guía, *Lo que sentimos durante la enfermedad*, se ofrecen varios consejos prácticos que

son de mucha utilidad a la hora de hablar acerca de los nuevos roles. A continuación rescatamos los más destacados para este propósito.

1. Es recomendable elegir de forma adecuada el momento y el lugar e incluso preparar la conversación. Evita que surja en el contexto de una discusión o en momentos de debilidad del paciente como consecuencia de la enfermedad o los tratamientos.
2. Sé sincero y no niegues que existe un problema, pero céntrate en hablar de lo que sientes con el cambio y no tanto en buscar culpables. Sé proactivo en la búsqueda de alternativas y soluciones.
3. **Escúchale y trata de comprender su punto de vista** o su situación. Para ello, evita obcecarte con la opinión propia y ponte en el lugar de la otra persona, la cual vive una situación de especial vulnerabilidad tras el diagnóstico.
4. Si no está cómodo hablando del tema, trata de averiguar los motivos pero sin exigir una respuesta. Quizá detrás de su silencio hay una emoción que le está afectando.
5. Enfoca la conversación desde una perspectiva positiva, buscando opciones que sean válidas para ambos. No hace falta encontrar

la solución en ese momento. Lo primordial ahora es **reconocer y aceptar** que una de las personas no está a gusto y comprometerse a buscar soluciones.

6. Presta atención no solo a lo que diga y cómo lo diga, sino también a la comunicación no verbal. Los silencios, la mirada, la postura corporal, los movimientos... dicen mucho de nosotros. Si estás atento, podrás estar más seguro, si cabe, de si ha entendido tu posición, si ha comprendido cómo te sientes y si desea realmente cambiar la situación.

Con todo ello, trata de que el compromiso de ambos por mejorar el bienestar de los dos se refleje en hechos. ¡Pero cuidado! No pienses que eso significa que la situación vaya a volver a ser como antes. Cada caso será diferente en función de la persona, de la pareja, de las circunstancias y del rol del que hablemos. Seguro que, a la vez que lees estas líneas, tienes en mente tus circunstancias particulares y te planteas muchas dudas.

Puede que pienses que el paciente poco podrá hacer para aliviar tu malestar ya que la situación es la que es. O quizá plantees que las cosas solo podrán cambiar gracias a factores externos (remisión de la enfermedad, fin de la terapia, más apoyo familiar...). Recuerda que aquí estamos hablando de aquellos cambios que afectan a los

roles y dinámicas que existen en vuestra relación. Por lo tanto, vuestra actitud al respecto es el elemento más prioritario a la hora de **buscar soluciones**. Los problemas externos afectan a la relación pero vosotros elegís la forma de afrontarlos y adaptaros. Cambiar los roles es una elección vuestra para encarar la situación. Así, por ejemplo, quizá sustituyas el papel protagonista de tu pareja en las tareas del hogar ya que no dispone del mismo tiempo y la energía, o asumas una actitud más positiva, propia de la persona que ahora está afectada por un bajo estado de ánimo con el fin de mantener un buen ambiente en la relación.

Al decir que es una elección, no queremos obviar las complicaciones y circunstancias que os empujan a adoptar esos roles. Pero es importante que seáis conscientes de vuestro papel en vuestro propio bienestar. Tendemos a buscar culpables externos cuando lo recomendable ahora es buscar soluciones que partan de vosotros mismos.

“Buscar culpables impide encontrar soluciones”

Por tanto, la solución debe nacer de una actitud proactiva de ambos miembros de la pareja para subsanar aquella circunstancia que te molesta. No implica que el paciente tenga que cambiar de rol y volver a adoptar los hábitos tradicionales, sino que lo importante será

encontrar el encaje apropiado para que ambos os sintáis cómodos en la situación actual.

¿Y SI ES MI PAREJA QUIEN NO ESTÁ CONFORME CON LOS CAMBIOS?

El malestar por los nuevos roles también puede proceder de tu pareja y, como persona que estás a su lado, es muy importante que sepas detectarlo o predecirlo en caso de que no te informe sobre ello.

Tal vez se muestre esquivo contigo porque no se siente cómodo con la actitud de protección que estás adoptando. Está acostumbrado a tener una relación más equilibrada y se siente angustiado por tantos cuidados, preguntas y ánimos.

O puede que no le guste que ahora todos vuestros amigos y familiares estén acudiendo a ti, por no molestarle, cuando normalmente ha sido tu pareja la encargada de organizar todos los planes sociales y familiares.

La mayor dificultad que encontrarás es que los posibles signos o señales de malestar que identifiques en tu pareja pueden ser consecuencia de una gran variedad de síntomas: miedo a la evolución de la enfermedad, dificultades para tolerar los tratamientos, resignación

por planes incumplidos... Por tanto, quizá no se deban específicamente a los cambios que se hayan producido entre vosotros.

Es importante que seas consciente de que el malestar puede proceder de una situación generalizada con la que tu pareja no se siente a gusto porque ni lo ha elegido ni ejerce control sobre ella. Y de entre todas las esferas de su vida, vuelque su frustración y enfado contigo. No quiere decir que tú seas el problema, sino el canal a través del cual expresa su disgusto, lo cual no significa, por supuesto, que tengas que resignarte con ese rol.

Por tanto, ante cualquier señal que te haga intuir que tu pareja está molesta, independientemente de su origen y consecuencias, te proponemos aproximarte y averiguar qué está sucediendo para ofrecer el apoyo necesario y realizar los cambios oportunos. Te recomendamos la lectura del capítulo 2 de esta guía para orientarte acerca de lo que puede estar sucediéndole, así como de la mejor forma de comunicarte con tu pareja.

ADAPTANDO LOS ROLES A LA SITUACIÓN

El cáncer cambia nuestra vida. Puede ser temporal o permanente pero, en cualquier caso, es recomendable buscar las vías adecuadas para

tener el mayor control y bienestar posible. Si no ha cambiado nada la relación con tu pareja, si los hábitos y responsabilidades continúan siendo los mismos que antes de la enfermedad, te proponemos reflexionar acerca de si hay algo que se esté escapando a tu control sin que te estés dando cuenta.

No pretendemos decir que tenga que suceder algo, sino que es totalmente normal que introduzcáis cambios en vuestras pautas y dinámicas para ajustaros a la nueva situación. Y, por tanto, es importante estar seguro de que, si no hay ninguna variación, sea porque ninguno lo necesita o lo desea.

A veces creemos que conocemos perfectamente a la persona que tenemos a nuestro lado. Pero recuerda que el cáncer es considerado por muchas personas como un punto de inflexión y una experiencia que les permite conocerse más profundamente y redefinir planes, valores y expectativas, tal y como abordamos en el capítulo 7, *¿Y si el cáncer cambia nuestro proyecto de vida?*

Así que estate atento a posibles cambios en tu pareja y en ti mismo que requieran rediseñar vuestras costumbres y roles. Hay personas que, tras el diagnóstico, comienzan a apreciar cuestiones a las que apenas prestaban atención antes. Si así le sucede a tu pareja, es recomendable

acompañarle en el proceso y permitir que se sienta cómodo con sus prioridades recién descubiertas

Si no se ha caracterizado por su afectuosidad y ahora le percibes más cariñoso y cercano a ti, quizá es porque necesite y quiera empezar a expresar lo que realmente siente por ti, y no sabe cómo hacerlo de forma idónea o cómo lo recibirás. Respetar sus ritmos es tan importante como mostrarse receptivo y abierto ante esta nueva pauta.

A lo mejor, tradicionalmente se ha caracterizado por tomar las decisiones importantes de la pareja y tú te has mostrado cómo en un segundo plano, y ahora ves que le resulta difícil y le cuesta asumir determinadas responsabilidades. Da el paso y trata de quitarle parte de la carga que se impone a sí mismo.

En definitiva, ¡permítete descubrir una nueva faceta suya! ¡O tuya! Y, sobre todo, sentiros bien en pareja y hacer que la difícil experiencia que estáis viviendo no haga más que reforzar lo que sentís el uno por el otro.



CAPÍTULO 7

¿Y SI EL CÁNCER CAMBIA NUESTRO
PROYECTO DE VIDA?

Tienes una vida con proyectos,

aficiones, ilusiones, expectativas y, de un día para otro, se rompen tus esquemas con el diagnóstico del cáncer. No es fácil de encajar, ¿verdad? Aunque quizá ahora veas tu vida de un color oscuro, es posible continuar con muchos de tus planes; quizás no todos y habrá que adaptarse a la nueva situación, pero conviene no limitarse y tratar de siguiendo pasos hacia esa vida que puedas y desees tener.

Todas las parejas con cierto grado de compromiso tienen un **proyecto de vida** en común porque da sentido a la relación y marca una dirección hacia la que ambos quieren dirigirse. Pueden ser aspectos concretos como tener hijos o abrir un negocio, o más abstractos como tener un estilo de vida alternativo o lograr una vida acomodada.

Este proyecto compartido por ambos refleja vuestros sueños a corto y largo plazo pero, como habrás podido experimentar, las diferentes circunstancias vitales hacen que estos sueños se vayan transformando. Así sucede, por ejemplo, cuando las personas van madurando, cuando se producen cambios profesionales importantes, cuando se descubren nuevas experiencias o cuando se tiene que hacer frente a situaciones como el diagnóstico de un cáncer.

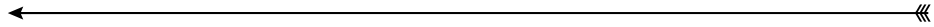
A raíz de la enfermedad, quizá sientas

que vuestro proyecto de vida se haya interrumpido y temas no poder recuperarlo. El miedo, la incertidumbre, las secuelas... son aspectos con los que no contabais y alteran tanto vuestro presente como vuestro futuro, así como vuestra percepción de los mismos.

Ahora vuestros planes tienen que adaptarse a la nueva realidad y quizá ya no sea posible el futuro que habíais ideado. Entonces, puedes pensar: "¿Significa eso que se rompe la base sobre la que se ha construido la relación?", "¿y si no quiero vivir esta nueva vida que se me plantea?", "¿y si no soy capaz de afrontar el futuro que me espera?".

En este capítulo vamos a reflexionar sobre los cambios que quizá se produzcan en vuestra vida, sus repercusiones en el proyecto vital que teníais en mente y las diferentes reacciones que pueden surgir como consecuencia de ello. Porque el diagnóstico de un cáncer produce cambios de mayor o menor intensidad pero siempre causa un sentimiento de pérdida de la normalidad, del futuro, de la estabilidad y de la salud, y eso tiene repercusiones en el presente.

El cáncer en sí mismo no es el único causante, ya que a lo largo del camino que se inicia con el diagnóstico se suceden diferentes circunstancias que pueden hacer replantear vuestros planes.



¿Qué puede afectar al proyecto de vida de una pareja?

- Pérdida de la fertilidad
- Discapacidades
- Repercusiones emocionales y sociales
- Cambio de valores y prioridades vitales
- Cronicidad de la enfermedad
- Pronóstico desfavorable



Es importante subrayar la importancia de la palabra **“puede”**, ya que estas situaciones no tienen por qué alterar vuestros planes. Quizá no influyan en vuestro proyecto de vida o podáis adaptaros y buscar soluciones alternativas para lograr los objetivos que deseáis.

Por otro lado, ten en cuenta que los cambios no tienen por qué alterar vuestro proyecto siempre de forma negativa, sino que también pueden suponer una oportunidad para descubrir nuevos retos, averiguar lo que deseáis hacer y priorizar aspectos de vuestra vida para poder conseguirlo.

PÉRDIDA DE LA FERTILIDAD

Una de las aspiraciones o anhelos más deseados por muchas parejas en edad reproductiva es formar una familia. Puede que lo hayáis estado buscando, que lo tuvierais en mente para un futuro lejano o incluso que ya tengáis algún hijo y vuestro deseo fuese ampliar la familia. De cualquier forma, incluso cuando uno ni siquiera se lo ha planteado de forma seria, la pérdida de la fertilidad resulta difícil de digerir tanto de forma individual como en la pareja.

El hecho de que tu pareja tenga cáncer obliga a posponer los planes a corto plazo de tener un hijo, no sólo por motivos relacionados con la fertilidad, sino también por su idoneidad con respecto a la salud del feto y/o de la propia mujer. Aplazar la opción de tener hijos puede resultar difícil de asumir si era un proyecto deseado por ambos, pero resulta más complicado afrontar una posible esterilidad que dificulte o imposibilite tener un hijo biológico en el futuro.

En este punto conviene destacar que no todas las personas que tienen cáncer pierden la fertilidad y, si se produce, es de carácter temporal en muchos de los casos. Entonces, ¿qué puede causar que su fertilidad se vea comprometida y qué podéis esperar?

La **fertilidad** solo se ve afectada por el cáncer en algunos casos en los que la enfermedad afecta a los órganos sexuales. Sin embargo, algunos de los tratamientos oncológicos que se emplean con más frecuencia tienen el potencial de disminuir o anular la fertilidad. Esto se debe a que estas terapias afectan tanto a las células cancerígenas como a aquellas que se desarrollan de forma normal y, de esta forma, las células reproductoras o gametos (los espermatozoides o los óvulos) pueden ser dañadas. El mayor o menor riesgo dependerá de variables tales como el tipo de cáncer, el tipo y dosis de tratamiento, la edad, el sexo o el estado fértil de tu pareja antes de la enfermedad.

Por ello, es aconsejable hablar con el médico antes de iniciar el tratamiento para conocer los riesgos potenciales y valorar que tu pareja acceda a alguna técnica de preservación de la capacidad reproductora antes de iniciar la terapia. Existen diferentes opciones tanto para hombres, como la criopreservación de esperma; como para mujeres, como la preservación de óvulos.

El *shock* emocional y el miedo que acompaña al diagnóstico no permiten ver más allá de la propia enfermedad en los momentos iniciales y no ayudan a reconocer la importancia de pensar en la fertilidad antes de comenzar el tratamiento. Quizá os parezca que la prioridad es iniciar la terapia y que no es el momento de pensar en otras cuestiones o puede ser que solo penséis en las repercusiones inmediatas de los tratamientos dejando de lado la importancia o urgencia de una posible técnica de preservación. Si acabáis de conocer el diagnóstico, te proponemos **conversar con tu pareja** ya que lo que ahora os puede parecer secundario quizá se convierta en algo prioritario en vuestro futuro o quizá lo que antes era primordial deje de serlo en la misma medida. Ten en cuenta que el aumento del número de personas cuya enfermedad remite o se cura está produciendo que la perspectiva sociosanitaria no solo se centre en el corto plazo, sino que poco a poco integre una visión global de los pacientes para que las repercusiones futuras tengan el menor impacto posible en la vida de las personas.

Será posible tener hijos en muchos casos pero, de cualquier forma, el diagnóstico de un cáncer supone un paréntesis temporal en la previsión de ser padres, lo cual altera los planes y requiere adaptarse a otras expectativas, al menos, a corto plazo. No se trata de cambiar vuestro proyecto sino de reorganizarlo

y establecer prioridades. Cuando sepáis cómo la enfermedad y los tratamientos han afectado a la fertilidad, tendréis la información completa para reflexionar acerca de vuestro propósito de ampliar la familia.

Si queréis tener un hijo, consultadlo con el médico ya que os informará de aquellas consideraciones que debéis tener en cuenta para tomar una decisión y planificar vuestra vida: tiempo recomendado que debe transcurrir desde la finalización de los tratamientos, idoneidad por posible recurrencia de la enfermedad o valoración del estado fértil del paciente, entre otros.

En el caso de dificultad o imposibilidad de tener un hijo de forma natural, podéis valorar otras opciones como un tratamiento de reproducción asistida o la adopción. En este segundo caso, es conveniente que te asesores en tu comunidad autónoma, ya que cada una presenta criterios distintos y pueden requerir un tiempo mínimo transcurrido desde la remisión de la enfermedad de tu pareja.

El tratamiento de reproducción asistida es un proceso complejo. La disciplina en el calendario de análisis y tratamientos, la presión social, los anhelos personales por tener un hijo, la repercusión económica, los sentimientos de culpabilidad y rabia por no tenerlo de forma natural o las grandes esperanzas depositadas en la

terapia, recomiendan que este sea un camino aceptado por ambos miembros de la pareja. Acceder a la fecundación *in vitro* es el primer paso para lograr vuestro sueño por lo que conviene afrontarlo con buena actitud, sin ser muy pesimista ni demasiado optimista. Este tratamiento no es garantía de éxito por lo que lo idóneo es centrarse en lo que podéis controlar y adecuar las expectativas a las opciones reales. Volcar todas las esperanzas en el tratamiento y priorizarlo frente a otras esferas de vuestra vida, puede hacer de este tiempo una experiencia cargada de estrés, ansiedad y frustración que puede repercutir en la relación de pareja. No es un trabajo fácil, así que **el apoyo entre los dos es fundamental** para dar estabilidad a los altibajos que se produzcan durante este tiempo y será especialmente valioso en aquellos casos en los que el tratamiento no funcione y haya que renunciar a vuestro sueño. Es importante saber cuándo parar ya que cada intento añade más angustia a la pareja. Aceptar esa realidad requiere la comprensión de ambos miembros de la pareja y tiempo para poder ordenar las ideas y/o valorar otras opciones o prioridades en vuestra vida.

La pérdida de la capacidad reproductiva aumenta el estrés, ansiedad y rabia que ya tengáis a consecuencia del proceso de la enfermedad y, cuando se produce con carácter permanente e irreversible, puede producir un alto

impacto en vuestra vida y expectativas. No se trata solo de reajustar los planes que teníais, sino también de lidiar con las implicaciones emocionales derivadas de la pérdida y de las presiones del entorno por seguir convencionalismos sociales como casarse y formar una familia.

La **comunicación y la sinceridad** entre vosotros son fundamentales para conocer cuáles son vuestras principales preocupaciones e inquietudes. Ten en cuenta que tu pareja puede sentirse culpable (“No solo estoy haciéndole sufrir con mi enfermedad sino que ya no le puedo dar ese hijo que tanto ansiaba”) o avergonzado (“Qué pensará ahora su familia. No estoy a la altura...”) y tema que puedas abandonarle por ello. Y, por otro lado, es normal que esta noticia te afecte intensamente. El hecho de que quieras darle tu apoyo en estos momentos no significa que debas obviar tus sentimientos. No es egoísta tener tristeza porque vuestros planes (o incluso cuando son solo tuyos) se hayan truncado. Las emociones de ambos tienen el mismo valor y la forma de afrontarlos es reconociéndolos y aceptándolos.

La infertilidad supone una crisis vital que puede incidir de forma más intensa en uno de los miembros de la pareja, lo cual puede ser motivo del valor que otorga a la paternidad/maternidad, pero también a su forma de afrontar y aceptar los cambios. Estas diferencias deben ser respetadas y comprendidas para no

producir conflictos entre vosotros.

La infertilidad puede fortalecer o debilitar a la pareja. La clave estará en tener una visión compartida de la situación y una comunicación fluida en la que transmitáis vuestros sentimientos, pensamientos y deseos. No des por supuesto que tu pareja sabe lo que sientes y que tú sabes lo que siente. De esta forma, podréis hacer equipo y apoyaros el uno en el otro, valorar otros recursos como la adopción y/o reorganizar vuestro proyecto de vida para que sea lo más plenamente satisfactorio para ambos.

DISCAPACIDADES

Algunos tipos de cáncer y de tratamiento producen discapacidades en el paciente que afectan en su vida cotidiana y en la forma en que participa en la sociedad. Así sucede, por ejemplo, en algunas personas con tumor cerebral que tienen déficits cognitivos, quienes tras un cáncer de pulmón tienen problemas respiratorios o aquellas personas con enfermedades óseas que presentan problemas de movilidad.

Estas limitaciones pueden ser físicas, psíquicas, intelectuales o sensoriales, y requieren un mayor apoyo y comprensión por parte de familiares y amigos. La necesidad de apoyo y cuidado será más intensa cuanto mayor sea la discapacidad, especialmente en los primeros momentos en los que la persona tiene que aprender

a convivir con esa limitación.

La **aparición de una discapacidad** requiere que tanto tú como tu pareja aceptéis esa nueva realidad. Es un proceso que lleva tiempo y alterará vuestras rutinas pero la meta debe ser la integración de la discapacidad en la vida cotidiana y en los planes de futuro, ya que no tiene por qué afectar al proyecto de vida. Todo depende del grado de discapacidad y de vuestras expectativas futuras, pero lo aconsejable es no limitarse más de lo que la propia discapacidad limita.

“Nuestro sueño siempre ha sido recorrer Latinoamérica pero con la silla de ruedas ahora es imposible”

“A raíz de la laringectomía estamos pensando en cerrar nuestra panadería. Le da miedo estar frente al público”

Si tu pareja tiene una discapacidad y crees que ha sido la causa del cambio de vuestros objetivos vitales, te sugerimos reflexionar acerca de las siguientes cuestiones:

- ¿Es la discapacidad o el miedo lo que nos frena?
- ¿Hemos aceptado la discapacidad o continuamos negándola?
- ¿Nos hemos informado lo suficiente

como para saber que realizar nuestros planes no es posible?

- ¿Podemos adaptar nuestros sueños a la nueva situación?

Una persona con discapacidad puede ser igual de capaz que otra persona sin discapacidad. Ese es el primer prejuicio que hay que derribar. La discapacidad hace referencia a limitaciones que pueden afectar solo a algunas tareas cotidianas y, gracias a diferentes recursos de apoyo, esa discapacidad no lo es tanto e incluso se puede decir que, en ocasiones, la discapacidad no está en la persona sino en las barreras del entorno.

Valorad las capacidades y no tanto las limitaciones, plantead si es posible continuar con vuestros planes y poner os manos a la obra para recuperar la ilusión. Quizá el camino sea más difícil de lo esperado y sea necesario contar con apoyos que os ayuden a conseguir vuestros propósitos. Ahí juegan un papel fundamental amigos y familiares, pero también otros profesionales como psicólogos, trabajadores sociales o rehabilitadores, que pueden ayudaros a mejorar vuestra calidad de vida, coger confianza y conseguir la vida que deseáis. Recuerda que **pedir ayuda no es sinónimo de debilidad sino de fortaleza** para conseguir aquellas cosas que os habéis propuesto.

Otro recurso para hacer frente

a estas dificultades añadidas es el reconocimiento del grado de discapacidad. Este facilitará que tu pareja pueda hacer la vida que desea en condiciones más igualitarias con respecto al resto de la sociedad. Acudid al centro de servicios sociales más próximo a vuestro domicilio para recibir más información y solicitarlo. Os dará acceso a medidas de inserción laboral, ayudas para el transporte o beneficios fiscales, entre otros, y os servirá de ayuda para normalizar vuestra vida y recuperar vuestros planes presentes y futuros.

Sin embargo, no en todas las ocasiones será posible conciliar la nueva situación con las metas que os habíais propuesto. Esto puede pasar, por ejemplo, cuando el grado de discapacidad es elevado y tu pareja dependa de otra persona para realizar actividades cotidianas. Hay diferentes niveles de dependencia y requerirá reordenar vuestras prioridades vitales y reinventaros. Para lograrlo, existen otras ayudas económicas y sociales más especializadas provistas a través del **Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)** y sobre las que te informarán en el centro de servicios sociales de tu municipio. Podrán ser prestaciones económicas, servicios de teleasistencia o acceso a centros residenciales, de día y de noche, entre otros, y dependerá de diferentes criterios como, por ejemplo, el grado de dependencia, la capacidad económica del

solicitante o la disponibilidad del recurso.

Es normal que sientas tristeza al comprobar que tu pareja no puede hacer lo que antes hacía, malestar por asumir más responsabilidades de las que te gustaría o frustración por la previsión de futuro que tienes en mente. Hay sentimientos encontrados por el deseo de apoyar a tu pareja y tu anhelo por la vida que has dejado atrás, y es legítimo pensar en abandonar ante la presión a la que estás sometido o sentir que no eres capaz de afrontarlo. Si es tu caso, la recomendación que te hacemos es tomar la distancia necesaria para valorar de forma clara la situación y no tomar decisiones bajo presión. Como dice el proverbio, “no dejes que el árbol te impida ver el bosque”. Date tiempo y espacio para tomar una decisión y no te sientas culpable si los sentimientos hacia tu pareja cambian en algún momento. Busca asesoramiento de un psicooncólogo si tus emociones te impiden afrontar esta situación como te gustaría.

Al principio todo parece más difícil pero es necesario que adquiráis pautas para lograr una relación lo más equilibrada posible en la que podáis valorar los objetivos vitales que deseáis y, en su caso, **redefinir vuestros proyectos de forma consensuada** y siempre basados en las capacidades y no en las limitaciones.

En conclusión, si tu pareja tiene una discapacidad, te animamos a aportar tu

granito de arena para que vuestra vida no gire en torno a ella. ¿Cómo conseguirlo? Aceptando aquello que no puede cambiarse y limitando su influencia en las distintas esferas de vuestra vida. Es un proceso que os implica a los dos y a vuestro entorno cercano, y que debe ir encaminado a normalizar la situación y avanzar hacia aquellas metas y necesidades vitales que hayan quedado relegadas. No olvidéis buscar todos los apoyos técnicos e institucionales a vuestro alcance.

REPERCUSIONES EMOCIONALES Y SOCIALES

Al igual que el cáncer puede ocasionar secuelas físicas y discapacidades que afecten a los planes de futuro de la pareja, la vivencia de esta enfermedad también puede producir una serie de repercusiones emocionales y sociales que influyen en la vida actual y, quizá, en la futura. Y no solo estamos hablando del impacto que produce la enfermedad en los pacientes sino también en sus parejas.

Una mayor **inestabilidad laboral**, una pérdida de ingresos y un aumento de los gastos pueden producirse en ambos miembros de la relación como consecuencia de la enfermedad y afectar a la pareja en su conjunto. En tu caso puede estar ocasionado por la dificultad de conciliar el cuidado de tu pareja con tu esfera profesional, lo cual puede afectar a tu rendimiento laboral y poner en riesgo

tu continuidad en el trabajo. Una situación económica más precaria reducirá las posibilidades de alcanzar las metas que os hayáis propuesto y os dificultará el día a día. La solución pasa por adecuar las expectativas a la nueva situación o tratar de buscar una alternativa que permita una estabilidad profesional (flexibilidad de horarios, adaptación del puesto de trabajo, delegación de tareas en el cuidado o ámbito doméstico...) y un mayor control de gastos (priorizando los más necesarios o aquellos que permitan la consecución de vuestro proyecto).

Por otro lado, existen otras variantes sociales que afectan a tu pareja y, por defecto, a la relación. Así sucede con las barreras para contratar seguros de vida o de salud o las dificultades en el proceso de adopción por haber tenido cáncer. No os resignéis y tratad de conseguir lo que os propongáis y, en su caso, reclamad vuestros derechos si consideráis que están siendo vulnerados. Asociaciones de pacientes, organizaciones de consumidores y bufetes de abogados, entre otros, son organizaciones en las que podéis recibir información y orientación al respecto.

Los cambios en el ámbito emocional también pueden incidir en vuestra capacidad para lograr vuestros objetivos. Algunos facilitarán su consecución mientras que otros la dificultarán. A continuación te mostramos algunos ejemplos.

¿Qué puede ayudarte a lograr tus metas?

Confianza: has sabido estar a la altura de las expectativas de tu pareja. No es fácil reaccionar cómo lo has hecho y no has descuidado otras esferas de tu vida. Te sientes más seguro de ti mismo para conseguir aquello que te propongas.

Autorreconocimiento: esta experiencia te ha puesto a prueba y te ha permitido conocer mejor tus potencialidades y debilidades. Te servirá de ayuda a la hora de valorar en qué proyectos podéis implicaros.

¿Qué puede dificultarte a conseguir tus objetivos?

Incertidumbre: no saber qué sucederá en los próximos meses hace que vayáis aplazando vuestros proyectos progresivamente.

Miedo: el temor a un agravamiento de su salud hace que no vuelques los esfuerzos necesarios en vuestro proyecto de vida, centrándote más en el presente y olvidando el futuro.

Depresión: la tristeza persistente por la pérdida de la normalidad en tu vida afecta a tu día a día, te hace ser más pesimista acerca de lo que podéis conseguir y más pasivo a la hora de actuar.

Lo importante es identificar aquellos aspectos emocionales que limitan vuestra autonomía e influyen en vuestras decisiones. Su presencia no tiene por qué suponer un desequilibrio emocional pero sí resulta conveniente conocer sus motivos y prestar atención a su evolución.

Aprovecha aquellas capacidades y habilidades que hayas descubierto o desarrollado durante este tiempo. Reconocerlas te ayudará a lograr una **mayor madurez emocional** que favorecerá que emprendáis el camino que os propongáis. Quizá has aprendido a organizar mejor el tiempo, a comunicarte de forma más efectiva con los tuyos, a lidiar con la presión o a crecer ante la adversidad. Utiliza este aprendizaje, te

será muy útil para cualquier ámbito de tu vida.

CAMBIO DE VALORES Y PRIORIDADES

Vivir la incertidumbre por la salud de tu pareja, el miedo a perderla, el temor a su dolor o sufrimiento, la tensión emocional de la convivencia o las jornadas prolongadas en el hospital, ayudan a tomar conciencia de qué es importante para ti en la vida. Quizá no necesitaras vivir estas experiencias para saber lo que realmente quieres, pero para muchas personas supone una oportunidad para conocerse a sí mismo y a su pareja, y para redefinir sus planes presentes y futuros.

La vorágine de vivencias no siempre permite reflexionar adecuadamente sobre todo lo acontecido desde el diagnóstico del cáncer a tu pareja pero, si te paras a pensar, seguro que encuentras momentos de los que te sientes especialmente orgulloso de tu pareja o de ti mismo: cómo reaccionasteis ante una mala noticia, cómo os sincerasteis y mostrasteis vuestros miedos el uno con el otro, cómo tratasteis de proteger a un ser querido... Es muy recomendable hacer esta reflexión ya que te permitirá encontrar sentido a la experiencia que estáis viviendo y a valorar los aspectos positivos y los aprendizajes que suceden durante la enfermedad.

Muchas personas afirman haber experimentado un **crecimiento personal** con resultados en su propia persona (mayor confianza, seguridad y autoconocimiento), en sus relaciones personales (saber con quién pueden contar, consolidación de relaciones...) y en su filosofía de vida (cambios en la escala de valores dando, por ejemplo, más importancia al presente y a las cuestiones no materiales). No todas las personas reconocen tales cambios. Ten en cuenta que la actitud con la que afrontes la experiencia y los cambios acontecidos serán claves para experimentar y ser consciente de este crecimiento personal. Te animamos a que ambos busquéis qué os lleváis de lo vivido, de vuestra capacidad de afrontamiento, de superación, de los

amigos que habéis encontrado por el camino y de vosotros mismos. Vivir esta situación no fue una opción para vosotros, pero **si lo ha sido cómo vivirla**. Por ello, te invitamos a quedarte con todo lo que puedas de esta vivencia para el futuro.

Al igual que tú, tu pareja puede haber tenido su propio proceso de aprendizaje y quizá tenga en mente cambios en su vida que alteren vuestros planes. Entonces, ¿qué sucede si tus expectativas y planes ya no se adaptan a las suyas?

Mi marido quiere que vendamos el piso para irnos a vivir al extranjero pero aquí tengo mi vida y no sé cómo quitarle esa idea de la cabeza

Mi mujer ha superado un cáncer a los 67 años. Lo veo como un regalo y quiero dedicar mi vida a disfrutar y ayudar a los demás, pero ella está estancada en la enfermedad. No quiere salir ni disfrutar de la vida

Aunque compartáis la vivencia de una misma enfermedad, cada uno de vosotros la experimentáis de distinta forma ya no sólo porque tu pareja sea el paciente y tú ejerzas el rol de cuidador, sino también porque los recursos personales de cada uno son distintos. Quizá uno tenga más capacidad de adaptación que el otro, mayor facilidad para pedir ayuda, una actitud más proactiva o una mayor disposición para aprender de la experiencia.

En el caso de que vuestros planes vitales ya no coincidan, es recomendable respetar la importancia de ambos proyectos y dejar transcurrir un tiempo para valorar vuestro futuro con la distancia necesaria con respecto a las intensas emociones que estáis viviendo como consecuencia de la enfermedad.

Entonces será el momento de **diseñar juntos de nuevo vuestros planes.**

No tiene por qué ser algo negativo sino que es una oportunidad de renovar vuestras ilusiones y reforzar la relación y las perspectivas de futuro, independientemente de la edad que tengáis. Aun así, es muy lícito que tu propósito sea volver a la vida y planes que teníais antes del diagnóstico pero, si es así, te recomendamos reflexionar acerca de si corresponde a un deseo de volver a vuestra vida de antes o de negar la existencia del cáncer y todo lo que ha acarreado. Negar lo que habéis vivido no ayudará a adaptarte a los cambios que se han producido y, si uno de vosotros sí lo ha hecho, producirá un distanciamiento en la pareja como consecuencia de la incompreensión que pueden experimentar ambos.

En este proceso, es fundamental que tengáis mucha comunicación y empatía para entender ambas posturas y lograr llegar a un punto de entendimiento. Aunque en un principio pueden parecer propuestas muy lejanas, con diálogo y llegando a acuerdos es posible conseguir

acercar posturas para que los dos os sintáis a gusto con el rumbo de la relación.

CRONICIDAD DE LA ENFERMEDAD

Si el diagnóstico de un cáncer requiere un tiempo para digerir la noticia, también es necesario un proceso para aceptar la cronicidad de la enfermedad, en aquellos casos que así sea. Hay algunos tipos de cáncer que se han convertido en enfermedades crónicas gracias a los avances en el tratamiento y requieren que tanto el paciente como su familia sean conscientes de que, si bien se pueden producir remisiones, no será posible la curación.

Esta nueva situación requiere modificar **estilos de vida con carácter permanente**, ya que la enfermedad va a persistir a lo largo de la vida. Eso sí, su impacto variará en función del carácter limitante, del tipo de cáncer y sus tratamientos, así como de la capacidad de aceptar, adaptarse y afrontar la enfermedad.

Por tanto, no conviene limitarse antes de tiempo y desechar aquellos sueños que tengáis como pareja. Es posible convivir con una enfermedad crónica y tener una vida plena y satisfactoria. El carácter prolongado de la enfermedad os permitirá conocerla mejor e ir adquiriendo experiencia para manejar

los efectos secundarios o secuelas que aparezcan. De igual forma, irás aprendiendo a gestionar mejor el tiempo dedicado a tu pareja y el destinado a ti. No es una enfermedad aguda en la que te vuelques con tu pareja durante un periodo concreto de tiempo sino que ahora vais a tener que convivir con ella de forma permanente y, por ello, requiere que también te esfuerces en lograr aquellos anhelos que tienes de forma individual.

Si tu pareja tiene una enfermedad crónica, es recomendable **valorar de forma objetiva** qué capacidades y limitaciones tiene para hacer una vida normal, sin tratar de sobreprotegerle o cuidarle en exceso. Cada persona tendrá sus propios síntomas, tratamiento y evolución así que consultad con vuestro médico qué podéis esperar ya que os servirá para organizar vuestra vida.

Sin embargo, no otorguéis a la enfermedad la capacidad de ser el centro de vuestra vida a partir de la cual organicéis vuestras tareas, aficiones y planes. Es importante darle un espacio concreto, entender que solo va a ocupar una parte de vuestra vida y centraros en vuestras capacidades y posibilidades. A veces será más visible y exigente pero en otras ocasiones ocupará una posición secundaria. La idea es no centrarse en lo que la enfermedad os ha arrebatado, sino en

aquello que podéis hacer con todas esas cosas que habéis aprendido y descubierto por el camino.

PRONÓSTICO DESFAVORABLE

El reajuste de expectativas de la pareja ante el futuro es mucho más intenso cuando la enfermedad avanza y el pronóstico es desfavorable. Es entonces cuando la prioridad se centra en el corto y medio plazo y gira en torno a la mejora de la calidad de vida del paciente.

En el capítulo 10, *La enfermedad avanza, ¿qué puedo hacer?*, abordaremos las **diferentes formas de afrontar esta etapa**, si bien te ofrecemos aquí algunos consejos para adaptar vuestros proyectos vitales a la nueva situación:

Evitar poner límites antes de que aparezcan

Si es posible y no hay contraindicación, ¿por qué no hacer ese viaje que tanto deseabais?

“Ensanchar” su vida

No puedes alargar su vida pero sí “ensancharla” y disfrutar juntos el mayor tiempo posible haciendo cosas que os resulten placenteras, simplemente viviendo. Puedes ser una figura de apoyo para reforzar su confianza y su decisión de continuar disfrutando de la vida, en la medida que su salud se lo permita.

Conocer qué quiere y necesita hacer en este tiempo

Quizá quiera reconciliarse y volver a tener contacto con esos familiares que hace tanto tiempo que no ve. Quizá desee mayor tranquilidad o restringir las visitas. Ayúdale a conseguirlo.

Emplear la imaginación y la creatividad

Ya sabéis qué planes no podréis alcanzar pero, ¿por qué no ser creativo y hacer algo que os permita vivir experiencias y sensaciones? La intensidad y la importancia de lo que hagáis la ponéis vosotros. Si vuestro deseo era vivir en Italia, ¿por qué no convertir vuestra casa en una Roma improvisada? No es, ni mucho menos, la misma vivencia pero vuestro proyecto será el nexo de una bonita experiencia.

Implicarle en la preparación de vuestros planes

El deseo de proteger a tu pareja puede hacer que le eximas de toda tarea para hacer los planes que os habéis propuesto. Trata de implicarle para que realice aquellas tareas de las que sea capaz ya que tendrá efectos positivos en su autoestima y autonomía.

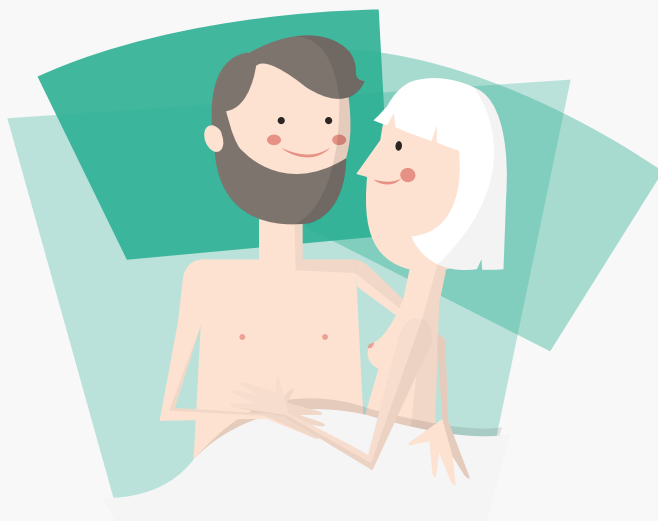
Establecer metas alcanzables

Es conveniente que aquellas ideas que queráis realizar sean alcanzables

y que no respondan a expectativas sobrevaloradas, ya que puede producir una intensa frustración en ambos, innecesaria en estos momentos.

Adaptar los ritmos a los cambios que se vayan produciendo

Los planes deben ir cambiando hacia expectativas más modestas a medida que la enfermedad evolucione y los síntomas reduzcan su autonomía. Al final de la vida, todas las recomendaciones anteriores continúan siendo válidas pero deberán adaptarse a vuestra situación concreta. Recuerda que esta etapa también forma parte de vuestra vida.



CAPÍTULO 8

LA SEXUALIDAD EN LA PAREJA

En este capítulo queremos hablarte sobre sexualidad, un aspecto que quizá no sea el prioritario en este momento, pero de gran importancia en la calidad de vida de las personas. A pesar de ser relevante, continúa siendo uno de los temas menos abordados en las consultas médicas, tanto por la desatención de los propios profesionales sanitarios relacionados con la atención oncológica, como por los tabúes que aún existen en la sociedad. Por eso, queremos invitarte a no relegar vuestra sexualidad a un segundo plano y animarte a seguir manteniéndola de una forma libre y satisfactoria, adaptándola a las circunstancias que ahora vivís como pareja.

Cuando hablamos de sexualidad no nos referimos únicamente al sexo, sino a aquella esfera de la vida que engloba conductas y reacciones que tienen como objetivo la **búsqueda de intimidad, afectos, diversión y placer**, tanto en uno mismo como en la pareja. Así de amplio y de genérico.

Es posible que algunas parejas refuercen sus lazos a raíz de la enfermedad, se sientan más unidos y mejoren sus relaciones íntimas. Pero también es muy frecuente que los pacientes y sus parejas vean su intimidad afectada durante y después de los tratamientos y que esto repercuta en su relación o en su bienestar. Dificultades de comunicación, aislamiento, tabúes, miedos o incluso

quitarle relevancia a este tema, influyen en que no se solventen de forma fluida estos problemas. Además, estos factores pueden hacer que las disfunciones en el ámbito sexual no se consulten con los especialistas, pasen desapercibidas para los profesionales sanitarios y, por tanto, que no se realice la rehabilitación adecuada ni se reciba el apoyo pertinente.

El cáncer puede afectar al ámbito de la sexualidad en cualquiera de sus fases (deseo, excitación, meseta, orgasmo o resolución) y en ambos miembros de la pareja, ya sea por la propia enfermedad, por los efectos secundarios de los tratamientos, por las consecuencias psicológicas del propio diagnóstico o por otras causas relacionadas con el cuidado y con las nuevas rutinas. Para sentirnos bien con vuestra sexualidad es importante que decidáis la frecuencia y el tipo de relaciones que deseáis tener en función de vuestras circunstancias. De hecho, es habitual que en estos casos los pacientes o sus parejas prioricen recibir afecto y cuidado a la obtención de un placer más inmediato, decidiendo dejar en un segundo plano el sexo tal y cómo lo entendíais antes del diagnóstico. Hay tantas maneras de percibir la sexualidad como maneras de entender la vida y las relaciones de pareja. Desde estas líneas le damos valor a este ámbito ofreciendo una **visión amplia e integral** con el fin de que el mayor número de personas os sintáis identificadas y podáis ajustar

estas recomendaciones a vuestras preferencias y a las características de vuestro día a día, independientemente de vuestro género, condición sexual, edad o momento de la enfermedad en la que se encuentre el paciente.

En ocasiones son los efectos de los tratamientos, los aspectos emocionales, la falta de comunicación, las creencias no fundamentadas, las presiones o las autolimitaciones, las que podrán encorsetar vuestra vida sexual. De cualquier manera intentaremos ofrecer elementos que faciliten que os acompañéis mutuamente para volver a descubrirlos y para volver a encontraros en este ámbito que es **sólo vuestro**. Recuerda que las previsiones y los tiempos impuestos no son válidos, ya que quien pone las reglas y quien marca el *tempo* sois vosotros.

En definitiva, se puede disfrutar del sexo a pesar de tener cáncer y después de superarlo. Si existen ciertas limitaciones asociadas a esta enfermedad, la clave está en flexibilizarse y reinventarse para que podáis disfrutar de vosotros mismos.

CREENCIAS Y ASPECTOS EMOCIONALES QUE AFECTAN A LA SEXUALIDAD

“¿Estará bien?”, “¿cómo le afectará?”, “¿puedo hacerle daño?”, “¿le apetecerá?”, “seguro que el sexo es lo último en lo que piensa ahora, mejor no le agobio

con este tema y hago como si no pasase nada”. Son algunas preguntas y pensamientos que muchas veces quedan sin resolver y que favorecen que surjan temores, ansiedad, sentimientos de aislamiento, soledad o incluso falsas creencias sobre lo que puede querer nuestra pareja hasta el punto de querer llegar a evitar el sexo.

Es posible que tras el diagnóstico hayas dejado totalmente de lado este aspecto de vuestra vida porque, con la noticia que habéis recibido, con lo duros que están siendo los tratamientos, ¿cómo pensar en estas cosas? Quizá incluso hayas reprimido tus deseos con ánimo de no presionar, de no dañar o por considerar que no es el momento.

Es cierto que para muchos pacientes supone un gran esfuerzo continuar con su vida sexual, ya que requiere **aceptar los cambios físicos y emocionales** que se viven con la enfermedad. Implica dejarse llevar para disfrutar y dejar de lado por unos instantes emociones como el miedo, la ansiedad o la tristeza, adaptarse a los efectos secundarios y encontrar placer y bienestar a pesar de ellos.

Como compañeros de viaje tenéis mucho que hacer, mucho que decir y muchas herramientas que poner en marcha para apoyar a vuestras parejas y que ambos sintáis placer y logréis proporcionarlo.

Elementos fundamentales que

determinarán la manera en la que viváis vuestra sexualidad serán la concepción que tengáis sobre ella, la educación que hayáis recibido y las experiencias anteriores. En definitiva, vuestra sexualidad estará influida por vuestras expectativas y creencias al respecto.

Algunas **creencias** que pueden estar limitándote a la hora de acercarte a tu pareja pueden ser:

“Le haré daño”, “ahora no es el momento de pensar en el sexo”, “es egoísta centrarse en esto”, “lo único que le satisface es el coito”, “sexualidad = sexo = coito”, “no podrá proporcionarme satisfacción”, “no lo haré lo suficientemente bien”, “será mejor que le evite pasar un mal rato”, “no hablaré del tema para que no se agobie”, “se sentirá mejor si hago como si no pasara nada”, “me rechazará”, “no le gustará”, “preferirá no verse las cicatrices”...

Mientras tienes estas ideas en la cabeza, tu pensamiento está determinando tu conducta. Y tu pareja puede estar interpretando: “No es posible que se excite con una persona enferma”, “no me ve como una mujer/hombre, me ve como un enfermo/enferma”, “tendrá reparos al ver las cicatrices”, “sentirá incomodidad de ver mi cuerpo desnudo”, “no le gustaré”, “no será capaz de satisfacerle”... Estos pensamientos generarán emociones como culpabilidad, ansiedad o tristeza.

Desde aquí te invitamos a revisar todas esas creencias ya que no siempre estarán fundamentados en la realidad o en las preocupaciones de tu pareja y estarán provocando aislamiento y soledad, reforzando su baja autoestima y dificultando la normalización de las secuelas y la aceptación de sí mismo.

Comunícate y pregunta a tu pareja tus dudas, contrasta esas suposiciones en las que te estás basando y desmonta aquellos pensamientos erróneos sobre tus sentimientos. De esta forma, verás que tu conducta se ajusta mejor a vuestras necesidades, que te sentirá próximo y que aprecia tu cercanía. Reflexiona sobre ello y quédate con aquello que os permita disfrutar de vuestra sexualidad de forma cómoda.

Del mismo modo, os invitamos a reflexionar sobre cómo es vuestra sexualidad en este momento, qué tipo de encuentros íntimos tenéis, cuáles son las dificultades que se os plantean, cuáles son vuestros puntos fuertes y cuáles los débiles y qué os gustaría conseguir. Este será el primer paso para definir el punto del que partís y hacia dónde queréis dirigiros. También te será muy útil conocer en qué momento de la enfermedad se encuentra tu pareja, cuáles son los efectos físicos de los tratamientos y, cómo decíamos en párrafos anteriores, cuáles son las creencias que están influyendo en vuestros deseos. Adaptaros a las

circunstancias que vivís favorecerá un mejor estado de ánimo, un mayor nivel de autoestima y, en definitiva, un afrontamiento más eficaz.

Por otra parte, quizá te cueste retomar tu rol de pareja y dejar atrás el de cuidador para dejarte disfrutar. También es posible que tú mismo necesites un tiempo para acomodarte a los cambios físicos de tu pareja y te sientas culpable por ello. ¿Por qué no tomártelo? Facilitate la tarea de aceptar estos cambios y de volver a reconocer a tu pareja. Pídele que te ayude en esta tarea, que no dude en mostrarte su cuerpo y en reencontrar esa intimidad que anhelaís.

Una comunicación abierta, cercana, tolerante y sin tabúes será indispensable y se convertirá en vuestra herramienta clave. Te recomendamos que esta comunicación sea vuestro bastón durante todo el camino que afiance una base firme para el futuro. Es imposible que sientas lo mismo que tu pareja, que interpretes el mundo como ella lo hace y viceversa, por eso te proponemos **escuchar, observar, hablar** y, sobre todo, **preguntar**, como elementos clave para reconstruir vuestra vida sexual.

En el caso de que existan lesiones en la piel, pérdida del cabello, cicatrices, amputaciones, variaciones en el peso... podrían afectar no solo a la imagen corporal del paciente, sino también fomentar su inseguridad y deteriorar

su autoestima, generando inhibiciones en su sexualidad. La enfermedad afecta directamente al cuerpo, instrumento que en el ámbito de la sexualidad se convierte en el puente para sentir satisfacción.

No es raro que el paciente sienta una pérdida simbólica de su masculinidad o feminidad. Algunos cánceres afectan directamente a áreas corporales íntimamente relacionadas con el rol masculino y el femenino. **Secuelas** como la infertilidad, mastectomías, impotencia, ostomías, alopecia o la disminución en la actividad laboral pueden suponer la percepción de una pérdida simbólica de masculinidad o de feminidad y de su rol cómo hombres o mujeres.

En este sentido, es común que aparezca frustración, temores, irritabilidad o falta de autoestima. Estos factores requerirán que se desmonten creencias limitantes, abrir nuevas posibilidades para facilitar el acercamiento, disminuir la presión y favorecer el disfrute. Es normal y saludable que tengas deseos de volver a tener intimidad con tu pareja o relaciones con ella y es lícito que las busques. Cómo también es posible que seas tú quien sienta más dificultades para retomar vuestra sexualidad. La tensión emocional, el desgaste producido por el cuidado, tu adaptación a las secuelas estéticas, sentirte más cuidador que pareja o la presión por hacerlo bien, pueden ser algunas de las causas.

Es posible que en los ámbitos en los que antes os sentíais especialmente seguros con vuestras parejas, ahora dejéis de hacerlo: "¿Cómo hablarle?", "¿cómo hacerle ver?", "¿cómo acercarme?"... Numerosas dudas pueden asaltarte y, probablemente, todas desde el más profundo deseo de ayudar y de apoyar.

Si notáis que las **prácticas sexuales** que realizabais anteriormente ya no son tan satisfactorias, ¿por qué no buscar otras alternativas? Esta sería una manera de adaptaros a vuestras circunstancias y aprender de nuevo a quereros, acariciaros y sentirlos.

Antes de comenzar con algunas recomendaciones sobre técnicas o estrategias que podéis utilizar, creemos importante incorporar poco a poco la sexualidad en la vida cotidiana para facilitar que vuestra pareja se sienta aceptada y, del mismo modo, se acepte. Sentir vuestra mirada les ayudará a ellas mismas a mirarse, y sentir vuestras caricias permitirá a ellas mismas acariciarse.

Una **intimidad adecuada**, es decir, momentos satisfactorios a solas, el uno con el otro, ayudará a restaurar una autoestima que puede haberse visto dañada gravemente por muchos cambios, vitales y físicos, que no han sido elegidos. Y a ti te ayudará a volver a sentir que antes de cuidador eres su pareja.

Al igual que es importante tener en cuenta las creencias propias y de la pareja con respecto a la sexualidad, también será importante que atiendas a vuestro estado de ánimo. La presencia de ansiedad o depresión ahonda en las dificultades para acercarse al disfrute de cualquier tipo. En este sentido, te recomendamos no forzar, respetar y permitiros tiempo y espacio, favoreciendo que vuestra intimidad siga siendo un momento satisfactorio y no un momento que se tienda a evitar. Los fármacos prescritos para los síntomas oncológicos suelen afectar al ámbito sexual, por ello, será positivo que consultéis con el médico para adaptaros lo mejor posible el uno al otro.

Algunas intervenciones afectan directamente a áreas muy relacionadas con la esfera sexual (genitales, pecho...). En estos casos, será más importante si cabe descentralizar la sexualidad de los genitales y redescubrir el cuerpo como un todo, ampliando así las posibilidades. Te animamos desde estas líneas a innovar y a experimentar en busca de una sexualidad en pareja más completa. Acercaros el uno al otro, incorporaros al cuidado de cicatrices, permitir y solicitar que vuestra pareja se muestre y facilitar que se sienta cómoda en el proceso ayudará a que se sienta suficientemente atractiva para ser deseada y, por tanto, segura para avanzar en el sexo.

CONSECUENCIAS DE LOS TRATAMIENTOS EN LA SEXUALIDAD

Como bien sabes, la sexualidad es un área especialmente sensible que puede verse afectada por diversas circunstancias. El dolor, el malestar físico, la astenia (sensación de debilidad muscular o fatiga) o las náuseas son síntomas físicos que afectan al deseo anulándolo mientras están presentes. Del mismo modo, las enfermedades del sistema nervioso, endocrino o vascular repercuten también en la respuesta sexual. No todos los síntomas que aquí presentamos están presentes o son permanentes. Te animamos a leer este apartado con el fin de detectar posibles causas de las dificultades que presentéis para poner los medios adecuados para solventarlas.

Los tumores que más afectan al área sexual son los de mama y ginecológicos, en la mujer; los genitourinarios (próstata, testiculares o vejiga), en el varón; y los colorrectales en ambos sexos. Enfermedades como la diabetes, las cardiovasculares y tratamientos como los antihipertensivos, también pueden afectar al área sexual.

Las dificultades que más frecuentemente suelen aparecer son **la pérdida del deseo y cambios en la sensibilidad genital** en ambos sexos. En el caso de los hombres, los problemas para alcanzar y mantener la erección así como las dificultades para

eyacular o alcanzar el orgasmo son los más comunes. Con respecto a las mujeres, la presencia de dolor durante el coito y la incapacidad para llegar al orgasmo son los problemas más frecuentes.

En función del tratamiento que esté recibiendo, las repercusiones más frecuentes son:

- **Quimioterapia:** en ambos géneros puede producir la disminución del deseo. En el caso de las mujeres quizá ocasione sequedad vaginal, dolor en el coito, dificultad para alcanzar el orgasmo o síntomas parecidos a los de la menopausia. En el caso de los hombres puede reducir la capacidad para alcanzar el orgasmo y ocasionar disfunción eréctil. Estos síntomas generalmente desaparecen al finalizar el tratamiento. Es importante también tener en cuenta que puede producir infertilidad en ambos sexos, un factor que puede afectar a la pareja. Ahondamos de forma más extensa este tema en el capítulo 7, *¿Y si el cáncer cambia nuestro proyecto de vida?*
- **Radioterapia:** los efectos de los tratamientos radioterápicos están relacionados con la zona radiada, por lo que tienen mucho que ver con la localización del tumor. Se verán más afectados aquellos pacientes con localizaciones tumorales cercanas a la zona pélvica, produciendo en algunas mujeres dolor en el coito, un trastorno

que podría estar presente hasta dos años después de los tratamientos. En el caso de los hombres, las dificultades que se dan con más frecuencia son la disfunción eréctil y el descenso de los niveles de testosterona.

- **Hormonoterapia:** es un tratamiento cada vez más común y que se caracteriza por su larga duración. En varones se emplea fundamentalmente en cáncer de próstata y reduce los niveles de testosterona provocando la disminución de la libido, impotencia y dificultad para alcanzar el orgasmo. En mujeres se emplea para tratar el cáncer de mama y ginecológico y provoca la disminución del flujo vaginal, dificultades para alcanzar la excitación y el orgasmo, prurito (picor), dolor durante las relaciones y mayor frecuencia de infecciones urinarias.
- **Tratamientos quirúrgicos:** además de las consecuencias en la imagen corporal que tienen las cirugías, algunas intervenciones pueden afectar a las diferentes fases del ciclo sexual si alteran algunas de las estructuras implicadas. Este es el caso de afectaciones como las genitourinarias o las neurológicas.
- **Tratamientos de soporte:** son los empleados para controlar los síntomas de la enfermedad o los efectos secundarios de los tratamientos. Los opioides (analgésicos) a largo

plazo pueden reducir los niveles de testosterona en los hombres y amenorrea (falta de menstruación) en las mujeres. También es el caso de los antidepresivos incluidos en el grupo de los ISRS (Inhibidores de la recaptación de serotonina) que pueden reducir el deseo. Estos efectos cesan al finalizar el tratamiento.

Vuestro médico os informará de estos aspectos, pero no dudéis en comentarle el efecto que los tratamientos tienen en vuestra vida sexual.

Una comunicación fluida y abierta, tanto con tu pareja como con el médico responsable, dejando de lado tabúes y presiones, os facilitará ser conscientes de lo que está ocurriendo, reducir la incertidumbre y aumentar vuestra autoconfianza. Además, podréis adaptar vuestra vida sexual a las circunstancias médicas, apoyar al paciente en su proceso de recuperación emocional y utilizar recursos necesarios para paliarlos evitando presiones innecesarias.

Existen diferentes opciones terapéuticas para **tratar las distintas disfunciones**. Si aparecen, te recomendamos que las consultéis con el equipo médico responsable con el fin de que puedan valorarlas y encontrar el mejor tratamiento combinándolo con las recomendaciones de manejo que te proponemos. En el caso de que sigáis encontrando dificultades, no dudes en contar con el asesoramiento de un sexólogo.

Consejos:

- Solicitar información al equipo sanitario sobre los efectos físicos o psicológicos que pueden provocar los tratamientos en el área sexual
- Emplear durante los tratamientos métodos anticonceptivos por el riesgo asociado a alteraciones genéticas en caso de embarazo

¿CÓMO MEJORAR VUESTRA VIDA SEXUAL?

Tal y como hemos resaltado en párrafos anteriores, una **comunicación fluida** con tu pareja que deje de lado tabúes es el primer paso para favorecer una vida sexual saludable.

En el caso de que vuestras relaciones sexuales se hayan interrumpido, es conveniente dialogar, identificar las dificultades que existen para retomarlas y respetar los tiempos. Ten en cuenta que no hay un periodo estipulado o estándar, los ritmos dependerán de vosotros mismos.

La siguiente premisa es que el acercamiento sea **progresivo** y que se elimine la presión del sexo o del coito en los primeros acercamientos. Será importante que habléis y acordéis este punto para que ambos ajustéis vuestras expectativas, evitéis frustraciones y eliminéis presiones innecesarias. Este

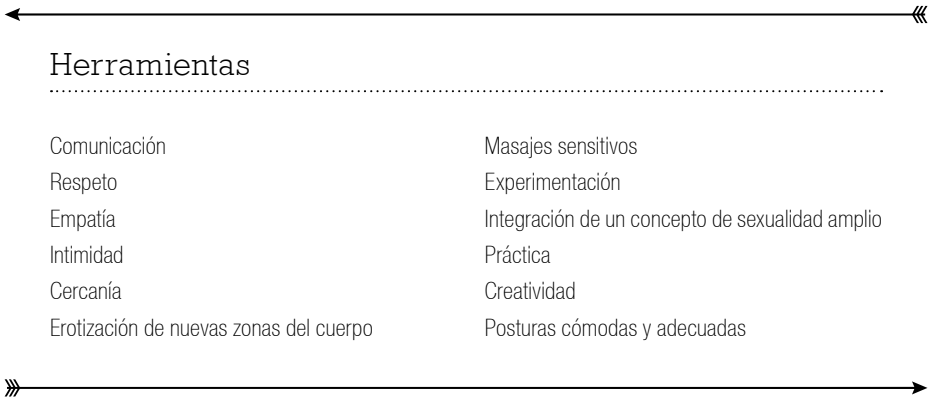
acercamiento progresivo del uno al otro reducirá la evitación y el temor que, en ocasiones, se produce ante la anticipación de un contacto sexual.

El objetivo en estos primeros encuentros será **restaurar vuestra intimidad**. Comenzad a disfrutar el uno del otro, sintiéndooos cerca. Caricias, besos, masajes, abrazos, miradas... Dar sentido erótico a nuevas partes del cuerpo es clave en estas primeras veces para ganar en confianza e intimidad. Experimentar posturas diferentes y fomentar la comodidad será la clave para adentraros en los siguientes pasos. Eso sí, será importante que en esta fase evitéis la estimulación de zonas con mayor sensibilidad erótica, así como el coito con el fin de disminuir vuestra presión y experimentar nuevas sensaciones.

Estos encuentros sentarán las bases para restaurar vuestra autoestima, disminuir vuestros miedos y os ayudarán a sentiros más confortables en la intimidad.

“La clave es no empezar la casa por el tejado”

Según vayáis sintiéndoos cómodos podréis ir incorporando la masturbación mutua o individual como una vía más para estimularos, para conoceros y para quereros. Siempre de forma relajada, experimentando y dejándoos sentir y buscando estrategias y posturas con las que os sintáis cómodos.



Muchos de vosotros estaréis experimentando dificultades generales que podrán ir solucionándose con las propuestas ya descritas. También es posible que aparezcan cuestiones más concretas para los que aquí os aportamos algunas recomendaciones específicas que podréis poner en marcha junto con las anteriores.

BAJA AUTOESTIMA Y CAMBIOS EN LA IMAGEN CORPORAL:

Resaltar sus valores, su belleza, aquello que te gusta o excita, ayudará a tu pareja a reconocer sus aspectos positivos y a sentir que puede generar deseo en otros. Observaros, jugar con el espejo, con las caricias o los masajes pueden ser buenas estrategias para ir fomentando

vuestro bienestar. Mantener relaciones parcialmente vestidos o modular los niveles de luz pueden ser recursos para facilitar que tu pareja se vaya sintiendo cómoda con la forma en que muestra su cuerpo.

Tú también necesitarás tiempo para adaptarte a sus cambios físicos. Puedes lograrlo incorporándote a su cuidado

para volver a conocer su cuerpo tras los tratamientos. Pídele que te ayude y que te marque el ritmo para que se sienta confortable con cada paso que des.

DESEO INHIBIDO:

En las situaciones en las que la falta de deseo ya no se justifica por el efecto de los tratamientos, es posible que proceda de la falta de hábito, de anticipaciones de dolor o de malestar, de la creencia de “no dar la talla”, de no haberse permitido tiempo para aceptar los cambios, del cansancio del cuidador... En esta circunstancia será especialmente importante reforzar la comunicación, focalizaros en una comunicación fluida y realizar un acercamiento progresivo con el fin de reducir la presión, la culpabilidad, ajustar expectativas y favorecer el disfrute y el deseo por repetir los encuentros. Ambos necesitáis vuestro tiempo, permitiroslo.

CANSANCIO:

Si existe cansancio algunas recomendaciones útiles son practicar posiciones menos agotadoras, plantearse contactos menos prolongados (pero siempre satisfactorios) o que estos se lleven a cabo por las mañanas. Quizá los días en los que os encontréis más cansados sean buenos momentos para poner en práctica masajes sensitivos que favorezcan vuestro bienestar y aumenten el deseo.

DOLOR:

El dolor en las relaciones, ya sea durante el coito o en la masturbación, es más frecuente en las mujeres y suele producirse como consecuencia de la ansiedad y la presión de ejecución o por causas físicas como la contracción de la musculatura de la vagina, sequedad vaginal o la menor elasticidad de la musculatura tras los tratamientos.

En los casos en los que las causas físicas sean las de mayor relevancia será recomendable solicitar asesoramiento ginecológico. Podrá recomendaros lubricantes adecuados y herramientas como los dilatadores vaginales que ayudarán a que la musculatura de la vagina retome su elasticidad. Los ejercicios de Kegel también son muy recomendados. Estos ejercicios consisten en fortalecer la musculatura perineal contrayendo la zona como si la mujer quisiera controlar la micción. El especialista podrá ofreceros más información al respecto.

Por otro lado, las posturas laterales implican penetraciones menos profundas y suelen ser más confortables ya que reducen el peso y la posible presión sobre cicatrices, así como aquellas en las que, estando arriba, toman el control, de la profundidad y la velocidad de la penetración. También puede ser útil acercar la eyaculación a la penetración de forma que el coito no resulte tan

prolongado. Ante relaciones en las que aparece el dolor será recomendable detenerse para no convertir la intimidad en algo desagradable para ambos. Os facilitareis así aumentar vuestra motivación y seguir practicando sin malestar en otros momentos con mayor relajación.

DISFUNCIÓN ERÉCTIL:

La disfunción eréctil suele tener un carácter temporal y estar causada por factores psicológicos, como la presión de rendimiento o diversos temores de tipo: “no estaré a la altura”, “no le gustaré igual que antes”. Sin embargo, en otros casos, puede ser permanente y suele ocurrir como consecuencia de la cirugía. En cualquier caso, os recomendamos que contactéis con el urólogo con el fin de determinar su causa y, de esta manera, poner en marcha las estrategias adecuadas.

En el primero de los casos será recomendable **aproximarte de forma gradual al sexo**. Las caricias y los masajes serán buenas herramientas en los momentos iniciales. La clave será eliminar la presión del coito por lo que se recomienda no estimular los genitales en estos primeros encuentros. Una vez que ambos os vayáis sintiendo cómodos, os proponemos avanzar hacia la masturbación, primero de forma individual y, poco a poco, en pareja. Es recomendable estimular a tu

pareja hasta que consiga una erección consistente y acto seguido cesar la masturbación para lograr disminuirla. Posteriormente reanuda de nuevo la estimulación. La finalidad de esta técnica es que el hombre pueda entrenarse en el mantenimiento de la erección, de forma que aumente su seguridad y disminuyan sus temores, ya que, aunque la consistencia de su erección disminuya, siempre volverá a recuperarla y con esta técnica podrá entrenarse para lograrlo. Será de utilidad que empleéis posiciones que faciliten la penetración, por ejemplo, cuando la mujer está situada encima guiando el pene hacia el interior de la vagina.

En el caso de que la disfunción sea permanente es importante dejar claro que no significa que las relaciones sexuales tengan que acabarse: erotismo, capacidad de disfrute, sexo oral y masturbación siguen existiendo. Ampliad vuestra visión del sexo, utilizad juguetes eróticos y, en definitiva, buscad maneras diferentes de vivir vuestro erotismo. Dialogar os ayudará a encontraros cómodos con todo aquello que experimentéis.

Del mismo modo, existen diferentes abordajes médicos que recomendamos que comentéis con vuestro médico para valorar su idoneidad (inyección intracavernosa, implantación de prótesis peneana, bombas de vacío o diferentes fármacos)

EYACULACIÓN PRECOZ:

Es posible que, tras los tratamientos, tu pareja vea aumentada su sensibilidad a la hora de tener relaciones sexuales y que le resulte difícil controlarlas. Las técnicas de masturbación pueden ser eficaces en este sentido, ya que le devolverán la sensación de control sobre sus sensaciones y sobre su eyaculación. Lo más idóneo es la masturbación de manera individual para que, una vez conseguido y aumente la seguridad, se incorpore la pareja.

La técnica consiste en iniciar la masturbación, centrarse en las sensaciones y cuando se atisbe la llegada del orgasmo parar de estimular y apretar la parte superior del glande hasta lograr que la urgencia eyaculatoria cese. Entonces volver a iniciar la estimulación de forma que, progresivamente, se vaya adquiriendo el control sobre las propias sensaciones y aumentando su seguridad. Es recomendable ir incorporando paulatinamente el coito con el mismo sistema.

OSTOMÍA O ESTOMA:

Algunas afecciones oncológicas requieren tratarse con este tipo de cirugías. Se trata de aberturas que se realizan en diferentes zonas corporales como la tráquea o la pared abdominal y que permiten mantener las funciones de los órganos afectados por el cáncer. En algunos casos son cirugías de carácter

permanente y, en otros, son temporales.

Este tipo de cirugías afectan a la vida íntima de los pacientes ya que necesitan mayor control para lograr una higiene óptima y favorecer que, tanto el paciente como su pareja, se sientan cómodos.

Si tu pareja tiene una ostomía o estoma, te animamos a acompañarle para modificar ciertos hábitos que os hagan sentir más cómodos en vuestros contactos íntimos. En el caso de ostomías situadas en la pared abdominal es recomendable evitar comidas copiosas o flatulentas y mantener una higiene adecuada. También os ayudará utilizar bolsas de menor tamaño y más cómodas o tapones especiales y más discretos –vuestro equipo de enfermería podrá daros más información sobre estos aspectos–. De esta forma, el paciente se sentirá más cómodo, con más confianza y menos temor a que se produzca algún escape.

En el caso de las ostomías situadas en la zona del cuello, estas aberturas interfieren en la comunicación y la respiración, y necesitan ciertos cuidados para mantener una higiene adecuada y evitar obstrucciones, de forma que tanto tú como tu pareja estéis confortables con vuestra intimidad.

AMPUTACIÓN GENITAL:

Los genitales no son indispensables para tener vida sexual. Toda nuestra

piel cuenta con ramificaciones nerviosas y, por tanto, con sensibilidad potencialmente erotizante. En estos casos, es aún más importante ampliar la visión de la sexualidad por parte

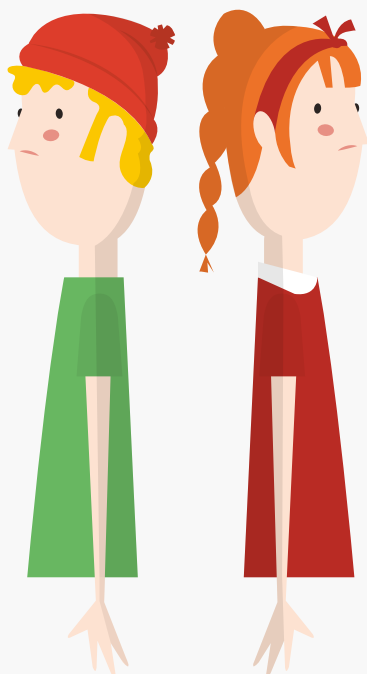
de los miembros de la pareja para buscar nuevas alternativas. Las recomendaciones en estos casos pasan por un abordaje multidisciplinar entre el equipo médico y el sexólogo.

LA SEXUALIDAD EN EL PACIENTE AL FINAL DE SU VIDA

El estadio terminal, por sí mismo, no disminuye necesariamente el interés sexual; por el contrario, puede acrecentarse la necesidad de cercanía física y de ser reconocida su condición de ser humano sexualmente deseable, aun cuando sea imposible la realización del coito.

Es obvio que existen limitaciones reales a la satisfacción sexual: clima de tensión en la pareja, efectos secundarios de los tratamientos, problemas de privacidad, debilidad y deterioro creciente, temor de la pareja a hacerle daño, a solicitar algo indebido al paciente, miedo a lo desconocido, tristeza intensa...

Es recomendable favorecer el reforzamiento o reafirmación **de la vida afectiva del paciente** y de la relación con su pareja. Sin duda, una prolongada mirada, una tierna caricia o una auténtica sonrisa de amor, pueden compensar y satisfacer las necesidades del paciente en esos momentos. En esta fase de la enfermedad debemos concebir la sexualidad en su más abierta y flexible expresión.



CAPÍTULO 9

EL CÁNCER NO PRODUCE RUPTURAS DE
PAREJA

El cáncer trae consigo numerosos cambios que, de forma irremediable, afectan tanto al paciente como a su pareja y, por ello, es muy frecuente que la relación se vea también alterada. La vida cotidiana, los roles, las emociones, la sexualidad, la visión del presente o del futuro se ven modificados y no siempre ambos miembros perciben los cambios de la misma forma.

A lo largo de este capítulo queremos hacer énfasis en la vida de pareja en sí misma y en la relación que mantenéis entre vosotros, de forma que encontréis algunas recomendaciones para disminuir roces, solucionar discusiones, facilitar el acercamiento y que continuéis siendo vuestro mejor apoyo durante y después de la enfermedad.

Existen muchos tipos de pareja pero algo común a todas es que, de una manera o de otra, hacen frente a discusiones, roces o frustraciones, incluso sin que la enfermedad o los cambios que esta conlleva estén presentes en sus vidas. Estos desencuentros no tienen por qué suponer el fin de la relación. No obstante, las dificultades para manejarlos a medio o largo plazo provocan un desgaste importante y pueden disminuir la unión entre vosotros.

Este desgaste sucede en muchas parejas que no encuentran la manera de

aceptar y **adaptarse como “un equipo”** a los cambios que están viviendo, olvidándose de alimentar el amor que comparten.

Tened en cuenta que es frecuente que sea en el seno de la propia pareja dónde se expresen la mayoría de vuestros miedos, frustraciones o, incluso, la ira. Estos sentimientos se producen, con frecuencia, por los cambios tan importantes que ocasiona el diagnóstico de un cáncer y sus tratamientos y pueden resultar abrumadores, incomprensibles o inabarcables para ambos.

En este capítulo haremos hincapié en vuestra propia responsabilidad a la hora de favorecer la buena continuidad de la relación. Ya que no son las crisis, ni el cáncer, ni las dificultades que vivís las que hacen que una relación se rompa. En muchas ocasiones, el distanciamiento y la falta de afrontamiento conjunto es lo que dificulta la continuidad de la vida en común.

Una vez más, os invitaremos a centraros en todo aquello que “sí” podéis hacer para mejorar vuestra relación y no tanto en aquellas circunstancias que escapan de vuestro control. Queremos plantearos una reflexión hacia vuestra mejora y **crecimiento como pareja** y hacia la toma de decisiones sobre el camino que deseáis seguir con respecto a vuestra relación.

Por ello será positivo que os planteéis si es vuestro deseo aceptar esta responsabilidad de la que os hablamos, para favorecer la buena continuidad de vuestra vida en pareja, ya que de este compromiso dependerá, en gran medida, vuestro éxito. Si es así, te animamos a continuar leyendo.

ROMPER *VERSUS* FORTALECER

Del mismo modo que no todas las parejas son iguales, no todas se ven afectadas por el cáncer de igual manera. Las características de la enfermedad, vuestras particularidades personales y, sobre todo, vuestra capacidad de adaptación previa como pareja a las dificultades determinarán la forma en la que os mováis en este nuevo escenario y afrontéis los cambios.

De forma contraria a lo que comúnmente suele decirse, numerosos estudios indican que muchas parejas tras el cáncer **se sienten más unidas y fortalecidas** e, incluso, refieren haberse conocido mejor, haber sentido que han crecido tras la experiencia y tener un mayor compromiso entre ambos.

Otras estadísticas indican, sin embargo, el aumento de las rupturas de pareja tras la experiencia de la enfermedad. Pero, ¿de qué depende que esto suceda? ¿Cuáles son las verdaderas causas de estas rupturas?

Todas las parejas mantienen una forma de relacionarse que favorece o dificulta su continuidad en situaciones difíciles, por tanto, factores como la dificultad para comunicarse y un vínculo más débil entre los miembros de la pareja previo al diagnóstico del cáncer son aspectos fundamentales que pueden predecir la ruptura tras la enfermedad o durante la misma.

Las situaciones de crisis, como puede ser el diagnóstico de una enfermedad oncológica, ponen a prueba la fortaleza de la pareja y su capacidad para afrontar dificultades, poniendo de relieve carencias que quizá no habían sido importantes anteriormente. El cáncer requerirá que pongáis en marcha todos vuestros recursos, que seáis más equipo que nunca, que os comunicéis, que os acompañéis en vuestras debilidades y que empleéis vuestras fortalezas con el fin de sacar lo mejor de cada uno para hacer frente a la situación.

El éxito residirá en vuestra capacidad para aceptar los cambios y adaptaros a ellos, entendiendo que vosotros mismos, lo esencial en la pareja, no ha cambiado.

Por tanto, el cáncer no es la causa sino el estímulo que puede acentuar puntos de vista o maneras de vivir diferentes, que aunque ya existieran de forma previa se hacen más importantes a la hora de afrontar una situación difícil

como es el cáncer. Te proponemos reflexionar sobre ello con el fin de que esta situación que estáis viviendo os pueda servir para conoceros mejor y para hacer crecer vuestra relación.

Como decíamos anteriormente, ante situaciones de crisis muchas parejas pueden incluso unirse más, conocerse mejor o sentir que crecen. Su secreto es, sin lugar a dudas, una comunicación abierta, expresar emociones y entender las del otro, ser flexible ante los cambios y tener presente que no solo sois un individuo, sino que formáis parte de una pareja, de un equipo, en el que los cambios de uno provocan cambios en el otro.

Por ello, os invitamos a comunicaros de forma activa y abierta, ya que os ayudará a acercaros, a entenderos y a ayudaros mutuamente. Nadie os avisó ni os preparó para afrontar el cáncer, permitíos restauraros y salir fortalecidos de él. En el capítulo 2, *Lo que sentimos durante la enfermedad*, encontrarás algunas recomendaciones para mejorar la comunicación.

Esforzaros como equipo es la clave para adaptaros a los cambios que suceden. Posturas rígidas, inflexibles o excesivamente individualistas impiden avanzar hacia el cambio y dificultan ver las mejorías. Esta situación que vivís es nueva y, por tanto, requerirá de vosotros formas diferentes de funcionar,

cambios en vuestros roles o en vuestra manera de relacionaros, no sólo entre vosotros sino también con el entorno. Os recomendamos buscar una manera con la que os sintáis cómodos, de forma que, a pesar de los cambios, vuestra relación no deje de ser equilibrada.

Lograr un equilibrio entre la protección y la autonomía es también una pieza clave para evitar el desgaste de vuestra relación. Un **exceso de protección** en ambos puede provocar que no habléis de vuestras emociones para no haceros daño, que se retrase la recuperación porque se ofrece un apoyo excesivo o que incluso os distanciéis porque la sobreprotección genere agobio e incomodidad al otro. Del mismo modo, alejaros en exceso porque entendáis que vuestra pareja prefiere vivirlo autónomamente sin haberlo contrastado, puede generar una intensa soledad y distanciamiento. En cualquiera de los casos, estos comportamientos se basan en una comunicación insuficiente, en no preguntarse mutuamente qué necesitas o cómo puedo ayudarte.

Por ello te proponemos hablar y buscar soluciones más que incidir en describir lo que no funciona o lo que se hizo mal.

Como se describe en otros capítulos, la vivencia del cáncer puede suponer un cambio de valores en los esquemas personales presentes o en la visión del futuro de ambos. Muchas personas

sienten que la vivencia del cáncer les ha dado la **oportunidad y la motivación suficiente** para cambiar aspectos de sus vidas que nunca se atrevieron a realizar. Pacientes y parejas pueden sentir este cambio y no siempre en la misma dirección.

Si fuese así y surgiera la necesidad de continuar vuestro camino con rumbos diferentes, es importante no tomar decisiones precipitadas. Te proponemos parar con el fin de hablarlo e identificar qué aspectos han cambiado y, poco a poco, aprender a aceptarlo y respetarlo, así como tratar de que estos cambios repercutan lo menos posible en las personas que están más cercanas, como vuestros hijos.

Para esos momentos en los que las dificultades, las discusiones o los roces se convierten en la tónica general, os proponemos algunas estrategias para conseguir resolver los conflictos.

SOLUCIONANDO CONFLICTOS

Como hemos comentado anteriormente, una comunicación insuficiente o inadecuada es la base de muchos conflictos. Los reproches y las dificultades para asumir responsabilidades suponen baches muy frecuentes que impiden manejar los problemas de pareja. Desde estas líneas os invitamos a reflexionar sobre

qué podéis hacer cada uno de vosotros para mejorar vuestra convivencia y solucionar vuestros problemas. Habéis llegado a este punto en vuestra relación de pareja por las cosas que habéis hecho o quizá, por las que no hicisteis, por ello, tenéis un papel protagonista para cambiar el curso de la relación.

Tal y como decimos en capítulos anteriores, la comunicación constructiva es la clave. Por tanto, hablar sobre vuestros sentimientos os permitirá entender mejor qué piensa y siente la otra persona, sentiros más cerca y unidos, ayudaros mutuamente, identificar a tiempo los problemas en la relación y encontrar soluciones de forma conjunta.

Os aportamos algunas recomendaciones para buscar soluciones a conflictos. Nos referimos a aquellos problemas o discrepancias en los que, vosotros como pareja, tengáis control y que, puedan, dar lugar a discusiones entre vosotros, como por ejemplo: iniciar el tratamiento en una ciudad o en otra o contar con la ayuda de familiares para el cuidado de los hijos, entre otras cuestiones.

- Buscad el momento y el lugar para dialogar en el que ambos os sintáis cómodos. **Vuestra actitud es clave para facilitar el diálogo.** Es importante que os orientéis hacia la búsqueda de soluciones más que hacia reprochar, culpabilizar o

defenderos.

- La situación que estáis viviendo es nueva y complicada para ambos. Ninguno tenéis por qué saber lo que piensa o desea el otro, por mucho que os conozcáis. Informad sobre vuestros deseos o sentimientos e indagad sobre los de vuestra pareja.
- Al margen del diagnóstico, los cambios y las dificultades que trae consigo el cáncer hay muchos factores que pueden estar generando malestar en vosotros. Estos factores son personales y únicos, por lo que te planteamos que, en primer lugar, te esfuerces por identificarlos de forma individual. Esta identificación será el primer paso para avanzar hacia la solución y os ayudará a marcar vuestros objetivos.
- Una vez que hayáis identificado la fuente de vuestro malestar será el momento de ponerlo en común. Te planteamos que generéis **conversaciones constructivas**, que se centren en el objetivo que queréis conseguir y dejen de lado otras situaciones del pasado. Centrar cada conversación en un tema y no en varios, os facilitará que sea más productiva.
- Del mismo modo, es importante asumir la responsabilidad de vuestras propias emociones. No vemos las

cosas tal y como son, sino en función de lo que significan para nosotros. Cada persona ve y vive el mundo desde su punto de vista “personal”, por tanto, os recomendamos exponer vuestras emociones y opiniones sin culpabilizar, castigar o atacar al otro y evitar frases como: “Me has hecho sentir...”, “por tu culpa no he conseguido...”, ya que pueden hacer que la otra persona tienda a defenderse y se cierren las puertas del diálogo. Te proponemos asumir tus propias emociones con frases como: “Me siento mal cuando noto que no te apetece hablar de los tratamientos” y proponer alternativas para el cambio que os faciliten sentirlos mejor: “Me gustaría contar contigo para tomar esta decisión”.

- El enfado, la ira y la frustración son emociones que surgen en muchas ocasiones ante los conflictos. Dejaros llevar por estas emociones no os ayudará a resolverlos. Os recomendamos permitirlos un tiempo para **retomar la comunicación** y que esta sirva para construir y no para destruir. En el capítulo 2, *Lo que sentimos durante la enfermedad*, podréis encontrar más herramientas para manejar estas emociones.
- En vuestras conversaciones tratad de mantener un tono adecuado, sin descalificar ni juzgar. En el caso de que os resulte imposible porque

vuestras emociones estén a flor de piel, posponed la conversación a otro momento en el que os encontréis más tranquilos. Recordad mantener diálogos que ayuden a construir, a entender o a facilitar, en vez de tener conversaciones destructivas cargadas de reproches o sarcasmos.

- Recordad todo aquello que sí funciona bien entre vosotros y con lo que os sentís especialmente a gusto. Esto servirá como base para daros confianza hacia el cambio, ya que sois capaces de proporcionaros bienestar en muchos aspectos. **Evitad generalizar** utilizando los “siempre” o los “nunca”. Seguro que si echáis la vista atrás hay algún momento en el que no se han cumplido.
- Centraros en el presente y comprometeros con vuestro futuro os ayudará a dar pasos en la dirección que deseáis sin anclaros en el pasado. Decidid qué queréis hacer con vuestro presente para que este repercuta en el futuro que deseáis.
- Planteaos hasta qué punto os comprometéis con los acuerdos a los que lleguéis para superar vuestras diferencias y estáis dispuestos a cooperar. Salir de una crisis no es fácil y requiere de ambos un esfuerzo adicional. Implica **pensar en el “nosotros” antes que en el “yo”**, para que este “nosotros” reporte

beneficio al “yo”.

- Al tiempo que os recomendamos estar abiertos a pedir cambios es importante estarlo a cambiar cosas. No se trata de vencedores o vencidos, se trata de conseguir el mejor resultado para vuestra relación de pareja, así quienes ganaréis seréis siempre ambos.
- Plantead varias soluciones posibles, negociad y acordad cuál llevaréis a cabo analizando pros y contras. Las soluciones deben ser claras y estar enunciadas en términos medibles y cuantificables; de esta manera podréis constatar cuándo se cumplen vuestros objetivos.
- Evaluad cómo están fluyendo los cambios días después para limar el cumplimiento de lo pactado y hacer algún ajuste si es necesario. Recuerda que siempre os beneficiará ser **flexibles y realistas**. Vuestros mejores aliados serán el sentido común y el equilibrio.
- Adaptarse a la nueva situación tras el diagnóstico del cáncer requiere tomar decisiones que afectan a vuestra vida cotidiana (por ejemplo, posponer un proyecto en común o reorganizar las tareas). El resultado de estas decisiones así como la forma de tomarlas influye en vuestra relación por lo que te invitamos a

profundizar sobre este tema en el capítulo 4, *¿Cuál es mi papel en la toma de decisiones?*

- En el caso de que vuestros esfuerzos sean infructuosos o que la crisis de pareja sea muy profunda existiendo heridas en la confianza, la autoestima o la seguridad, os recomendamos acudir a un psicólogo con el fin de que os oriente mediante terapia de pareja y tratar de construir nuevamente unos pilares firmes.

CONVERTIR LA CRISIS EN UNA OPORTUNIDAD

Este momento de crisis vital puede convertirse en una oportunidad para mejorar como pareja, uniros y haceros más fuertes. En muchas ocasiones, la negatividad y la frustración hacen que se vayan generando dinámicas en el día a día de las parejas que ahondan en el malestar y en el distanciamiento. Os proponemos cambiarlas para facilitaros caminar hacia aquello que queráis mejorar o cambiar. Estas son algunas recomendaciones que podrían ayudaros a lograrlo:

- **Perdonad:** aprender a perdonar y ser perdonados será el principio del cambio.
- **Sorprendeos:** en muchas ocasiones una excesiva negatividad hace que

no os ayudéis mutuamente a poner en marcha los cambios planteados y que sintáis que vuestros esfuerzos son infructuosos. Os proponemos dejasos sorprender por lo que el otro es capaz de hacer y por sus habilidades y sorprendeos a vosotros mismos. Esta será la clave para facilitar que lleguen los cambios que tanto deseáis. **Respetad vuestro espacio individual,** deseos y necesidades personales, y encontrar un equilibrio entre este, la vida de pareja y la familiar. Procurad no compararos con otras parejas, vosotros sois únicos y diferentes y también lo será vuestra forma de relacionaros.

- **Regalad momentos para crecer:** es posible que la negatividad acumulada durante mucho tiempo os haga tener presente solo aquello que os produce malestar o que os disgusta. Si eso os ocurre, tratad de recuperar todo aquello que todavía os une, aquellas cosas que compartís y que disfrutáis juntos o, incluso, reflexionad sobre alguna actividad nueva que podáis realizar juntos y que os haga disfrutar a ambos. La idea es que vuestro tiempo se llene también de emociones positivas vividas juntos. No todo en vuestra relación son dificultades, ni es enfermedad. Buscad momentos para disfrutar en pareja de aquello que os gusta o teníais olvidado. Regalaos bienestar.

- **Compartid recuerdos positivos:** ¿cuáles son esos momentos inolvidables que vivisteis y que os ayudaría a reencontraros con vuestra propia historia de pareja? ¿Qué habéis conseguido juntos? ¿En qué momentos os habéis acompañado?
- **Regalad agradecimiento:** prestad atención a aquello que vuestra pareja os aporta y que está pasando desapercibido en estos momentos de negatividad. Os proponemos identificar los pequeños gestos y agradecerlos de algún modo. ¿Qué gestos, pequeños o grandes, podríais agradecer?
- **Rescatad aprendizajes:** ¿qué estáis aprendiendo de vuestra pareja en estos momentos de dificultad? ¿Qué observáis de vosotros mismos? ¿Qué crees que os servirá para el futuro?
- **Recordad:** lo que tu pareja es para ti y lo que supone que esté en tu vida. ¿Cuánto hace que no se lo dices? ¿Cuánto hace que no se lo haces sentir?
- **Pasad tiempo juntos:** esforzaos para que el tiempo que os dediquéis sea de calidad. Os proponemos salir de la rutina de la enfermedad y de la dificultad y proporcionaros momentos de distracción en pareja.
- **Buscad apoyos:** rodeaos de aquellas personas que os ayuden a sentirnos bien, que os proporcionen seguridad y os den confianza.
- **Recuperad vuestra intimidad y vuestra sexualidad.** De forma progresiva y según el momento de la enfermedad en el que os encontréis, os ayudará a reencontraros con vuestra intimidad, a proporcionaros bienestar y a fortalecer vuestros lazos, tal y como se detalla en el capítulo 8, *La sexualidad en la pareja*.
- **Identificad puntos fuertes:** aquello que os ha hecho avanzar a pesar de la dificultad, aquello que se os da especialmente bien, aquello que os une, que os sale mejor juntos...
- **Reconoced puntos débiles:** aquellos aspectos que os han dificultado afrontar en equipo la enfermedad, lo que os ha hecho distanciaros. ¿Cómo podríais solventar esos puntos débiles? ¿Con qué apoyos contáis para afrontar esas dificultades?
- **Soñad juntos:** compartid fantasías, deseos o esperanzas. ¿Qué os gustaría lograr juntos? ¿Qué lugar os gustaría visitar? ¿Qué os aportaría lograrlo en pareja?
- **Desarmad la ira:** en muchas ocasiones no hay mejor herramienta para hacer frente al enfado que el humor, la sonrisa y el cariño.

Os animamos a probar estas herramientas para manejar los momentos tensos que la ira, a veces, provoca.

- **Implicaos:** mostrarse pasivo o esperar a que la mala racha “pase” o se olvide, no suele ser efectivo. Mirar a vuestros problemas de frente, con energía y disposición común hacia la mejora, os ayudará a sentir que ambos remáis en la misma dirección.
- **Permitíos:** dejaos a vosotros mismos tiempo para volver a la normalidad y permitíos equivocaros para aprender de vuestros errores.



CAPÍTULO 10

LA ENFERMEDAD AVANZA,
¿QUÉ PUEDO HACER?

Una de las mayores aspiraciones

tras el diagnóstico de un cáncer es controlar y frenar la enfermedad y, por supuesto, hacer que desaparezca. Pero, lamentablemente, los tratamientos no siempre consiguen los resultados deseados. Por ello, recibir la noticia de que la enfermedad ha avanzado siempre produce sentimientos de frustración, miedo, angustia e incertidumbre que son difíciles de controlar en un primer momento.

El **impacto variará** en función de vuestras expectativas en torno a la recuperación. Quizá la enfermedad de tu pareja ya estuviese en una fase avanzada en el momento del diagnóstico y fuerais más conscientes de que podría suceder. O, por el contrario, nunca lo hubierais imaginado a tenor de los buenos resultados obtenidos en las últimas pruebas, el buen estado físico de tu pareja o el tiempo que habéis pasado libres de enfermedad. De cualquier forma, siempre es doloroso escuchar que el cáncer no está respondiendo al tratamiento como se esperaba o que ha vuelto a aparecer.

CUANDO EL CÁNCER AVANZA

Una de las sensaciones más comunes es la percepción de estar perdiendo el control. Resulta difícil aceptar que, a pesar de vuestros esfuerzos, la enfermedad progresa. Por ello, es muy habitual que surja frustración, rabia,

enfado, miedo, culpabilidad, tristeza o incluso desesperanza, tanto en tu pareja como en ti mismo.

Ante esta situación, una circunstancia común es el cambio de tratamiento o la reanudación del mismo, lo que puede generarte una sensación intensa de frustración y la percepción de que se agotan las posibilidades de curación. Recuerda que todas aquellas herramientas que habéis puesto en marcha en el pasado, **podéis ponerlas en marcha en el presente**. No os olvidéis de centraros en el momento actual para haceros más fácil la adaptación a las nuevas circunstancias o tratamientos. En el capítulo 2, *Lo que sentimos durante la enfermedad*, encontrarás más información sobre el manejo de las emociones que también podrá ser de utilidad en esta etapa.

Todas estas reacciones son normales. Sentirlas no os hace menos fuertes ni menos preparados. Ten en cuenta que tratar de eliminarlas o castigarse por experimentarlas puede producir barreras entre vosotros, falta de entendimiento, soledad, incomprensión y un largo etcétera que afectará a vuestra relación y bienestar. Y ahora, más que nunca, es fundamental que vuestra relación funcione y os ofrecáis mutuamente seguridad y protección.

Por ello, te animamos a no reprimir estas emociones e incluso a favorecer

su expresión tanto en tu pareja como en ti mismo. **Hablad y escuchaos** para entender qué os sucede y qué sentís. Son muchos los pensamientos que surgen y si no los compartís no sabréis ayudaros mutuamente.

¿Qué te puede preocupar a ti?

- Culpabilidad. “No he hecho todo lo que debería por cuidarle”. “Si hubiese estado atento, quizá las cosas serían diferentes”.
- Miedo. “No voy a poder afrontar esto yo sola”. “No quiero pensar en la muerte, no sabría qué hacer con mi vida”.
- Incertidumbre. “Y si ahora empieza a empeorar, ¿qué hago con mis hijos y mi trabajo?”. “Le he estado animando con la seguridad de que iba a recuperarse, ¿y ahora? ¿Cómo lo hago?”.

¿Qué le puede preocupar a tu pareja?

- Culpabilidad. “Mi familia no se merece esto, tengo que hacer todo lo posible para que no les afecte”. “No podría soportar ser una carga para mi pareja”.
- Aislamiento. “No sé con quién compartir lo que siento. Creo que los demás no me entienden”

- Frustración. “Todos los esfuerzos que he hecho hasta aquí no han servido de nada”. “No puedo hacer nada para evitar que la enfermedad avance”.
- Miedo. “Puedo aceptar cualquier cosa, pero tengo pánico a los dolores y al sufrimiento”. “Tengo miedo a no valerme por mi mismo, tengo miedo a morir...”
- Incertidumbre. “Y ahora que la enfermedad ha avanzado, ¿cuánto tiempo me queda?”. “Mi pareja no va a poder con esto, me va a abandonar”.

Recuerda que **todas las emociones sirven para algo** y tienen una función, así que ser consciente de ellas y darles espacio os ayudará a entender y afrontar esta etapa. Es importante conocer qué os preocupa y qué siente cada uno porque ayudará a que busquéis la mejor forma de responder a vuestras inquietudes. Habrá aspectos que se escapen a vuestro control y que os harán sentir impotentes. Pero, por otro lado, hay muchas cosas que sí podéis hacer, por lo que no dejéis de buscar soluciones y amoldar vuestra vida para lograr el mayor bienestar posible.

Al igual que el momento del diagnóstico, el progreso de la enfermedad exige un tiempo para digerir y aceptar la noticia. Quizá tengáis muchas dudas acerca de lo que implica que el cáncer haya avanzado, cuál es la gravedad o qué opciones existen para vuestra situación.

La información que os proporcione el médico os ayudará a tener una visión realista y a ajustar vuestros planes y expectativas, pero no te sorprendas si observas en tu pareja o en ti mismo **una menor voluntad para tener esa información**. Preguntar implica la posibilidad de recibir respuestas que uno no desea escuchar y, tal vez, tengáis miedo a lo que os vaya a decir u os sintáis abrumados por las circunstancias. No dudéis en tomaros el tiempo que sea necesario para obtener la información completa. De igual forma, te animamos a tener una conversación sincera con tu pareja para saber si hay alguna cuestión que no deseáis saber por el momento y comentádsela al médico para que adapte la comunicación a vuestros deseos. La información es muy importante para afrontar cualquier situación, pero es recomendable que llegue de forma progresiva y adaptada a vosotros, especialmente a las necesidades y deseos de tu pareja.

Si durante todo el proceso de la enfermedad es aconsejable que el paciente no acuda solo a las citas médicas, ahora adquiere más valor todavía. Siempre que esté de acuerdo tu pareja, trata de que no acuda solo, ya sea acompañado por ti o por una persona cercana. Ahora los nervios e inseguridad en la consulta son mayores y resulta más difícil entender y recordar toda la información. Además, también es aconsejable que vaya acompañado

para que cuente con un apoyo en caso de recibir una mala noticia.

Es importante tener en cuenta que el hecho de que la enfermedad avance **no significa que no pueda curarse o cronificarse**, sino que la estrategia empleada no ha dado los resultados esperados y habrá que optar por otras alternativas. Quizá el hecho de que no haya funcionado os haga tener dudas o falta de confianza en vuestro médico. En este sentido, conviene destacar que el especialista es vuestro aliado y sus propuestas terapéuticas buscan el mayor beneficio para la salud de tu pareja, aunque siempre existe un grado de incertidumbre que no pueden controlar. Ten en cuenta que tu papel es fundamental para construir una buena relación entre el médico y tu pareja y ahora tienes mucho que aportar. Los nervios, la rabia o el enfado porque las cosas no van como uno desearía pueden hacer que tu pareja se muestre enfadado con su médico. Permítele que se desahogue, que exprese todo lo que siente. No trates de negar lo que está expresando porque, independientemente de que sea verdad o no lo que dice, lo que siente sí es verdadero. El desahogo le facilitará sosegar para dialogar y pensar en posibles soluciones.

La desconfianza en el equipo médico es muy frecuente en momentos como estos y ocurre especialmente en pacientes y parejas que no han recibido una

información adecuada. Muchas veces cuando esto se produce se pueden generar expectativas no realistas que dificultan la aceptación y la comprensión de las circunstancias.

Ante el planteamiento de un nuevo tratamiento, asegúrate de que tu pareja comprende toda la información y de que está convencido de su valor, sopesando beneficios y riesgos. Esto es muy importante para que se implique activamente en la nueva estrategia terapéutica y confíe en el médico. La desconfianza no es buena compañera en la relación entre médico y paciente, así que es recomendable que os sintáis cómodos e implicados con el profesional y con la opción terapéutica en la que participe.

En el caso de no estar seguro de la alternativa, tu pareja tiene la opción de solicitar una **segunda opinión médica**, que le permitirá tener una consulta con otro médico especialista de un hospital del Sistema Nacional de Salud, quien hará una valoración en función de los informes y las pruebas ya realizadas. Normalmente solo se realizan pruebas adicionales cuando se considere que no hay suficiente información para fundamentar una opinión profesional. Si tu pareja quiere solicitar una segunda opinión, deberá acudir a la Unidad de Atención al Paciente / Usuario del centro hospitalario. Os recomendamos hablarlo antes con su médico de referencia.

Quizá tengáis miedo a su reacción, pero tratándose de una decisión tan importante para su salud, es normal que queráis escuchar y valorar otra opinión. En el caso de que no compartas su decisión, procura respetar su inquietud y apóyale para que pueda resolver todas las dudas que tenga antes de iniciar un tratamiento.

Si tras la información recibida decidís cambiar de médico, os recomendamos sopesar la decisión con el fin de no entorpecer los tratamientos y de que el cambio suponga un beneficio realista para el paciente. Es un derecho que le corresponde así que, si fuese beneficioso para vosotros, no dudéis en ejercerlo. Si deseáis agilizar este proceso, también tenéis la opción de acudir a una consulta privada de un médico especialista.

Incluso en caso de un cáncer avanzado pueden existir tratamientos idóneos para controlar la enfermedad o los síntomas. Os proponemos preguntar al médico la posibilidad de acceder a algún ensayo clínico, ya que es una vía que ofrece alternativas terapéuticas además de contribuir con el avance de la investigación y la ciencia.

A continuación, abordamos dos situaciones que pueden producirse cuando la enfermedad no es curable: su cronificación o su avance progresivo que predice un mal pronóstico. Te proponemos la lectura de aquel que

corresponda a la situación de tu pareja para tener una información lo más adaptada posible a vuestro caso concreto.

CUANDO LA ENFERMEDAD LOGRA CRONIFICARSE

De forma diferencial a lo que pueda llegar a pensarse en otras patologías, hablar de cronicidad en cáncer es una buena noticia. Hace algunos años era impensable que algunos tipos de cáncer lograran controlarse y hoy día se ha conseguido aumentar la supervivencia de muchos pacientes.

No se trata de personas que viven sin el cáncer, pero sí de personas que van controlándolo a través del uso de diferentes tipos de tratamiento. Si este es vuestro caso, vivís un proceso que presenta ciertas particularidades a las que también queremos prestar atención.

Vivir con una enfermedad de forma crónica supone convivir con ella a largo plazo e implica adaptarse a ciertos cambios de forma permanente.

Es posible que en el transcurso de este periodo la frustración, la tristeza, la desesperanza y el cansancio emocional sean vuestros compañeros de viaje en algunos momentos. Por ello, os invitamos a centraros de forma prioritaria en **mejorar vuestra calidad de vida**, ya que el camino es largo, y os planteamos que lo viváis de la mejor forma posible.

En esta etapa son comunes los cambios de tratamiento. Estos momentos de cambio suponen una incertidumbre más para tu pareja sobre los efectos que tendrán los tratamientos que comienza, esforzarse nuevamente por sobreponerse a los cambios físicos y estéticos que muchas veces suponen y un nuevo trabajo por adaptarse otra vez a las rutinas médicas. Será importante que te muestres especialmente cercano en estos momentos ya que será una etapa de especial dificultad.

Algunos pacientes presentan ciertos deterioros que van aumentando con el tiempo. En estos casos, uno de sus grandes temores es volverse dependientes de su entorno. Quizá tu instinto te haga sobreproteger a tu pareja. No olvides que probablemente quiera seguir haciendo todo aquello que desee de forma autónoma, así que pregúntale qué necesita de ti para poder adaptarte a sus necesidades.

En estos momentos es muy posible que se exacerben muchas emociones que ya estaban aplacadas. Por ello, te recomendamos revisar el capítulo 2, *Lo que sentimos durante la enfermedad*, con el fin de localizar herramientas que puedan seros útiles.

No es raro que surjan sentimientos de desesperanza. Esta suele aparecer ante la percepción de indefensión y de impotencia que se presenta al ver

frustradas vuestras expectativas sobre la eficacia de los tratamientos. No dudéis en centraros en mejorar vuestra calidad de vida. En este aspecto **existen muchas cosas que están bajo vuestro control** (organizar vuestros horarios de forma más eficiente, delegar ciertas tareas, reorganizar vuestra vivienda, disfrutar de los seres queridos, hacer actividades de ocio...). La idea es seguir encontrando momentos que os produzcan satisfacción y que le den sentido a la vida. En el caso de que estas emociones se vuelvan muy intensas y de que sintáis que no sois capaces de manejarlas, podréis recibir asesoramiento por parte de un psicooncólogo.

Aprender a convivir con el cáncer a largo plazo implica hacer cambios en la vida cotidiana, entre los cuales destacan aquellos que se producen en su esfera profesional o social. Adaptarse implica valorar la idoneidad de determinadas actividades en el bienestar de tu pareja o, incluso, la capacidad para realizarlas. En el ámbito laboral, quizá sea necesario que solicite una **incapacidad laboral permanente** a través de la cual se le asignará una prestación económica por tener limitaciones que afectan a su capacidad para hacer el trabajo. Quizá ya no pueda desempeñar su profesión y, para dar respuesta a esta situación, existen cuatro tipos de incapacidad permanente a los que puede acogerse si reúne los requisitos: parcial, total, absoluta y gran invalidez:

- **La incapacidad permanente parcial** es poco habitual en enfermedades oncológicas y se produce cuando existe una disminución del rendimiento de trabajo igual o superior al 33% sin imposibilitar el desempeño de las funciones fundamentales de la profesión. Por tanto, la prestación –consistente en un pago único– es compatible con el trabajo habitual o con cualquier otra actividad laboral.
- **La incapacidad total** se otorga cuando no se pueden realizar las tareas principales y propias del puesto de trabajo pero sí otras, por lo que es compatible esta prestación (55% de la base reguladora) con la actividad profesional, si bien requerirá autorización de la Seguridad Social.
- **La incapacidad absoluta** inhabilita para desempeñar cualquier trabajo y su reconocimiento conlleva una prestación del 100% de la base reguladora.
- **La gran invalidez** se otorga cuando se reúnen los requisitos para una incapacidad permanente y, además, se necesita la ayuda de otra persona para realizar actividades básicas como alimentarse o limpiarse. Por lo que la prestación será del 100% de la base reguladora más un importe destinado al pago por los servicios

del cuidador.

Para más información y para conocer si cumple los requisitos para solicitar estas u otras prestaciones sociales, contactad con la Seguridad Social. Este organismo junto con Servicios Sociales os informarán de ayudas económicas, prestaciones sociales, recursos o servicios de los que podéis beneficiaros en función de vuestra situación.

CUANDO LA ENFERMEDAD NO ES CURABLE Y HAY UN MAL PRONÓSTICO

Si es difícil asumir que la enfermedad avanza, más lo es ser consciente de que no existe un tratamiento curativo. Los avances en el conocimiento de los diferentes tipos de cáncer y de los tratamientos han permitido, en algunos casos, controlar la evolución de la enfermedad durante años. Sin embargo, y atendiendo al título del capítulo, aquí queremos abordar aquellos casos en los que la **enfermedad presenta una evolución progresiva que hace predecir un mal pronóstico**. Si esta es la situación de tu pareja, seguro que te rondan muchos miedos, dudas y preocupaciones que no sabes cómo resolver.

Se inicia una etapa de incertidumbre en la que tendrás que lidiar con emociones intensas tanto por tu parte como por la de tu pareja. Con las siguientes

líneas pretendemos que tengas más herramientas para afrontar los miedos, las inseguridades o las dificultades que puedan surgir. Tendréis la sensación de que no podéis controlar lo que está sucediendo, pero lo cierto es que sí existen opciones a vuestro alcance y tenéis muchas cosas que ofreceréis el uno al otro.

¿QUÉ HACER ANTE UN MAL PRONÓSTICO?

Ahora que llevas tiempo ofreciendo apoyo a tu pareja, eres más conocedor de cómo cuidar de la mejor manera posible. Pero quizá, ante un mal pronóstico, ahora tengas dudas acerca de cómo ofrecer esa ayuda, qué hacer para animarle o cómo comunicaros. Tal vez, antes el apoyo estaba muy sustentado en la esperanza de la recuperación y ahora te resulte difícil de aceptar que tal posibilidad ya no existe y no sabes cómo mantener un buen estado emocional entre vosotros. Una solución es acudir a un psicooncólogo o a una asociación de pacientes para que te ayuden en el **cuidado y la comunicación** en esta fase de la enfermedad. Recuerda que, a pesar de que la esperanza no sea la curación, siempre hay mucho por hacer centrando vuestro objetivo y vuestras decisiones en garantizar la mejor calidad de vida. A continuación, te hacemos una serie de propuestas aplicables a cualquier fase de la enfermedad, pero especialmente valiosas en estos momentos:

- Respetar su espacio personal y tiempo de privacidad
- Evitar la sobreprotección
- Fomentar su autonomía y capacidad de decisión
- Crear espacios para hablar y escuchar
- Favorecer el desahogo emocional
- Favorecer la comprensión de la realidad sin ocultar o dar falsas esperanzas
- Evitar darle más información de la que quiera saber
- Buscar espacios para la intimidad de la pareja
- Ser proactivo y establecer metas alcanzables de forma conjunta
- Observar cambios en su comportamiento y buscar el motivo
- Ayudarle a lograr aquellos deseos que tenga
- No huir, sin ningún motivo, de diálogos difíciles sobre la muerte o el sufrimiento. Hablar sobre esto, si tu pareja lo desea, también es acompañar

Y tal vez te preguntes: ¿qué hacer si no es posible alargar la vida? Te proponemos

“ensancharla”, es decir, vivirla con plenitud y llenarla de calidad. Te invitamos a que os centréis en el ahora, ya que es lo único cierto que tenéis entre las manos y a que viváis intensamente y compartáis vuestros deseos y emociones, porque eso es lo que os habéis prometido desde que os unisteis.

La esperanza es un concepto muy amplio que en muchas ocasiones se simplifica a la curación. Os proponemos que empleéis la esperanza de la forma más amplia posible, ya que siempre se pueden hacer cosas para vivir de la mejor manera. Se puede tener la esperanza de controlar los síntomas, de disfrutar del momento o de estar con la familia. Esta sensación es como una muleta que ayuda a mirar hacia delante, a marcarse objetivos, a vivir con ilusión y a seguir caminando. A pesar de estar viviendo una etapa de gran dificultad nunca perderéis vuestra capacidad para decidir cómo queréis vivirla. Os invitamos a conoceros más si cabe, a priorizar y, en definitiva, a vivir sin más límites que los producidos por los propios síntomas.

Los deseos de ensanchar la vida y de disfrutar de las pequeñas cosas se entrelazarán con diferentes emociones y circunstancias que no debemos obviar. Así, por ejemplo, la vulnerabilidad que sentimos ante la proximidad de la muerte puede ocasionar que reflexionemos acerca de lo que hemos vivido y nos demos la oportunidad de **arreglar**

asuntos personales pendientes. Nos referimos al posible deseo de tu pareja de reconciliarse con alguna persona, de resolver un conflicto que tenía abierto, de mantener esa conversación que ha estado tanto tiempo pendiente o de hacer ese agradecimiento que nunca pudo realizar.

Te proponemos escuchar estas inquietudes sin tratar de juzgarlas, entendiendo sus motivos y poniendo de tu parte para que consiga resolver todos los asuntos que considera que tiene pendientes. No es momento de buscar culpables sino de acompañarle, ni más ni menos. Ahora hay que ser flexibles y ser conscientes de que quizá no logres comprender todos los sentimientos o comportamientos de tu pareja, pero que probablemente forman parte de este proceso en el que puede tener la necesidad de cerrar asuntos pendientes para encontrar la serenidad. Por ello, te animamos a ser comprensivo y acompañarle en esta etapa.

Lo haya compartido contigo o no, probablemente uno de los aspectos que más preocupe a tu pareja sea el dolor, la dependencia o el sufrimiento ante el final de la vida. Conviene que sepas que hay recursos para aliviar y controlar los síntomas que aparezcan. A medida que el cáncer progresa, experimentará una serie de cambios que producen malestar y un deterioro progresivo de la calidad de vida. No conviene anticiparse a ese momento, pero sí

conocer qué le preocupa y hacerle saber que se aplicarán todas las estrategias disponibles para intervenir ante cada necesidad que se presente.

Para reducir su incertidumbre, os proponemos informaros acerca de las **unidades de cuidados paliativos.** Los profesionales que trabajan en estas unidades son los sanitarios especialistas en paliar y garantizar la calidad de vida física, emocional y social de los pacientes y de sus familiares cuando la finalidad de los tratamientos ya no es curar la enfermedad. Profesionales de diferentes disciplinas –medicina, enfermería, trabajo social, psicología...– se esfuerzan por ofrecer una asistencia individualizada y continuada tanto al paciente como a su familia para el control de síntomas físicos y emocionales, así como ofrecer recursos sociales. Estos profesionales podrán informaros sobre las diferentes vías para abordar las posibles complicaciones que surjan, aportándoos más seguridad.

Estos servicios ofrecen atención tanto a domicilio, como en unidades hospitalarias especializadas en el caso de que los síntomas no puedan manejarse de forma ambulatoria. Te recomendamos asesorarte sobre el funcionamiento de estos servicios en tu Comunidad Autónoma.

También puede suceder que tu pareja o tú mismo estéis negando la realidad con el propósito de protegeros de unas

circunstancias que producen un dolor intenso. Si estás leyendo estas líneas, es improbable que estés negando la situación pero, tal vez, sea tu pareja quien no quiera estar al tanto de lo que está sucediendo. Ser conocedor del avance de la enfermedad supone poner frente a nosotros la posibilidad de morir. No todas las personas se sienten capaces de asumir tal información o quizá no lo hagan en todo momento.

Si notas que tu pareja se encuentra en este momento te planteamos seguir acompañándole, sin imponerle la realidad, pero no negándola ni colaborando en fantasías que se alejan del presente. Muéstrale tu cariño, tu entrega, tu afán de estar ahí pase lo que pase con el fin de que tenga la certeza de que estarás cerca sea cual sea la manera en que decida vivir esta etapa.

En esta fase, también conviene dar cabida a las **creencias religiosas y espirituales**. Es aconsejable valorar y tener en cuenta sus dudas o necesidades en este ámbito y animarle a que las resuelva a través de la reflexión y el diálogo. Pero no sólo es positivo para tu pareja, quizá tú necesites respuesta al conflicto que te puede surgir por el alcance de tu sufrimiento y la falta de comprensión de tal situación. La sensación de injusticia por lo que estás viviendo puede generarte dilemas éticos o espirituales que te ocasionen un malestar adicional. O quizá te atribuyes cierta responsabilidad que, en realidad,

no tienes. Toma conciencia de lo que sientes y busca un sentido a lo que estás viviendo.

Tus creencias y convicciones pueden ayudarte. Reconoce el valor de la reflexión y da espacio para que ese diálogo interior que todos tenemos, permita identificar cuáles son las preguntas que te preocupan y qué respuestas les atribuyes. Este ejercicio de reflexión interna requiere no huir de estas preguntas y de los miedos que esconden. Es, por tanto, un proceso que exige valor para explorar temores o esperanzas, así que no dudes en dejarte acompañar por personas que te ofrezcan confianza y seguridad.

Si detectas señales que te hagan predecir que tu pareja necesita tu apoyo en el ámbito espiritual, no dudes en acercarte de forma progresiva para explorar cómo está viviendo este proceso y qué conflictos o dilemas puede tener. ¿Cómo predecirlo? A través de comentarios, intentos continuados por buscar un sentido de la vida, reflexiones ligadas con cómo se le recordará, afirmaciones que difieran con sus creencias habituales o la utilización de objetos vinculados a lo espiritual, entre otros.

Es una etapa compleja que requiere prestar atención a múltiples cuestiones, como estarás viendo, pero algo muy importante que no debes olvidar, incluso en esta fase, es **cuidar tu bienestar y tu**

salud. Ahora la prioridad es tu pareja y buscas que tenga la mejor calidad de vida posible, pero es muy importante que no dejes de lado tu salud. Esta etapa puede prolongarse durante un tiempo y un estado de malestar continuado se traducirá en peor experiencia de cuidado –percepción y valoración por parte del cuidador del apoyo que está prestando–, un apoyo menos efectivo y una menor capacidad para disfrutar de otros ámbitos de la vida, lo cual revertirá en el bienestar de tu pareja e incluso de la relación.

Volcarse en la persona que quieres no está reñido con reservar parcelas de tu vida que sean solo para ti, para desconectar, desahogarte o reflexionar. Dedicarte tiempo permitirá, además, que tu pareja se sienta menos dependiente de ti y, gracias a ello, se reducirá cualquier tipo de sentimiento de culpabilidad.

Deporte, lectura, música, salir a cenar... No subestimes el valor que estas actividades os pueden proporcionar a ambos. Quizá te digas que ahora no podéis disfrutar pero, al menos, te invitamos a intentarlo y tratar que la enfermedad no sea el eje protagonista que articule toda vuestra vida.

Por otro lado, quizá te preocupe tener que tomar determinadas decisiones en nombre de tu pareja en el caso de que, por complicaciones de salud, no pueda manifestar su deseo. Sentirte responsable de algunas decisiones que repercuten

en la salud y la vida de la persona que quieres puede producirte ansiedad o la inseguridad de no hacer lo correcto. O quizá, incluso, te preocupe que eso suponga un conflicto con otros familiares que puedan no estar de acuerdo con tu opinión. Una solución a tal problema son las **voluntades anticipadas** a través de las cuales tu pareja podrá expresar de forma anticipada sus deseos sobre tratamientos médicos o cuidados de salud para que se cumplan en caso de que, por su estado físico o psíquico, no pueda manifestar personal y libremente su voluntad.

Como explicamos en el capítulo 4, *¿Cuál es mi lugar en la toma de decisiones?*, es un derecho que nos corresponde a todos los ciudadanos también conocido como **voluntades previas o testamento vital**, en función de la Comunidad Autónoma en la que residas. Requiere una declaración por escrito y formalizar el documento ante notario o ante tres testigos que confirmen que sus instrucciones han sido realizadas de forma responsable, voluntaria y libre. Además, tendrá la opción de designar un representante que ejerza de interlocutor con el equipo sanitario en el caso de que no pueda manifestar su voluntad. Tened en cuenta que los deseos expresados en el documento nunca prevalecerán sobre aquellos que tu pareja pueda manifestar de forma personal en una circunstancia concreta.

Si lo estimas conveniente, plantea a tu pareja realizar este trámite ya que puede

resultarle interesante garantizar que se respetará su voluntad y decisión en todo momento, lo cual puede darle más seguridad y confianza y menor angustia por delegar esa responsabilidad en sus seres queridos.

Acudid a la Unidad de Atención al Paciente del hospital para más información y, si finalmente decide realizar las voluntades anticipadas, aseguraos de que vuestro entorno más cercano es consciente de sus deseos para que, en caso de que se produzca tal situación, se comprometan a respetarlos y así transmitirlo al equipo médico.

Otra vía que puede daros tranquilidad es **hacer el testamento**. Es un procedimiento sencillo que aporta seguridad jurídica, evitando temores acerca de la situación en la que se deja a las personas más cercanas, especialmente cuando dependen económicamente del titular. Además, permite reducir los riesgos de conflictos familiares tras el fallecimiento al exponer de forma expresa sus deseos en el reparto de los bienes, de acuerdo también con la legalidad vigente.

No siempre será libre para designar el reparto de sus bienes, ya que la normativa indica que hay herederos forzosos o legitimarios que son, por este orden, los descendientes, los ascendentes y el cónyuge. Esta parte, conocida como “legítima” o

“herencia legítima”, varía en función de la Comunidad Autónoma, así que no dudéis en contactar con un notario o una asesoría legal para recibir más información al respecto. En tu caso, ten en cuenta que tus derechos como cónyuge variarán en función de la existencia de descendientes y/o ascendientes.

Pero tampoco podemos obviar que hacer un testamento puede tener una importante carga emocional ya que supone reflexionar ante una realidad en la que tu pareja ya no estará con vosotros. Por ello, tomáros vuestro tiempo para dar el paso y procura que este procedimiento sea lo menos angustioso posible para tu pareja. Ten en cuenta que no es necesario realizar un inventario de los bienes sino que lo fundamental es que designe a quienes se les dejan y cómo se desea repartirlos. Ofrece tu ayuda en este trámite respetando siempre su decisión así como la privacidad que quizá quiera mantener del proceso. Es posible que, incluso, realice testamento sin informarte a ti ni a los familiares porque quiera evitar la anticipación de una situación dolorosa.

Por otro lado, y en caso de no haberlo hecho antes, ¿os habéis planteado formalizar vuestra relación? Dar el paso de **contraer matrimonio o constituirs como pareja de hecho** en este momento os dará la oportunidad de tener un espacio para vuestra intimidad y amor,

tan necesario en los momentos difíciles. Quizá penséis que no tiene sentido hacerlo porque no podréis compartir un futuro común o porque no tenéis ánimo para celebraciones. Si es así, te proponemos darte la oportunidad de ilusionarte y dar esperanza a tu pareja. Esta esperanza no le dará más tiempo, pero sí más ganas de vivirlo. Y con todo lo que estáis pasando os merecéis un paréntesis que sea un regalo para los dos que te acompañará en el futuro.

Además, formalizar la relación os puede ayudar a solventar determinadas cuestiones para las cuales quizá estás en situación de desamparo por no estar vinculado a tu pareja de forma legal. Hablamos de asuntos relacionados con pensiones económicas tras el fallecimiento, testamento, custodia de hijos, seguros de vida, entre otros. Afrontar esta etapa con la sensación de tener todos estos asuntos arreglados reducirá vuestra incertidumbre y permitirá que los dos centréis toda vuestra atención en cómo queréis vivir este tiempo juntos.

Es importante que conozcas que existe la posibilidad de casarse incluso cuando uno de los contrayentes está a punto de fallecer. Esta opción se conoce como **matrimonio *in extremis*** y permite hacer el proceso sin muchas de las formalidades habituales. Acude al Registro Civil o a un asesor legal para más información al respecto.

APRENDIENDO A DECIRTE ADIÓS

No siempre la enfermedad ofrece la oportunidad de conocer cómo será el fin de la vida de una persona. Si esa es vuestra situación y os planteáis vivir estos momentos tan importantes te proponemos que te hagas a ti mismo esta pregunta: ¿cómo queréis vivirlos?

Responderte a esta pregunta te hará dirigir tus acciones hacia tus verdaderos objetivos y también tener en cuenta los deseos de tu pareja. Son días y momentos que quedarán en la retina para tu recuerdo y dónde sólo se hace necesario lo elemental, sentir y vivir: sentir a tus seres queridos cerca, reír, acariciar, susurrar, cuidar, escuchar, amar...

Son momentos de privacidad e intimidad para compartirlos con las personas que estáis más cerca de tu pareja. Procura proteger esta esfera para que todos os sintáis cómodos y centrados en lo que realmente importa ahora: acompañarle para asegurar su bienestar y apoyaros entre los familiares. No todos viviréis este momento de la misma forma y quizá haya reacciones de rabia, enfado, desesperación, impotencia o tristeza. Es muy importante dar cabida a estas emociones, pero conviene esforzarnos por no transmitírselo a tu pareja.

Por otro lado, no olvidéis respetar su autonomía para tomar decisiones siempre

que tenga la capacidad para hacerlo, ya que continúa teniendo el derecho a la información y a decidir sobre el proceso. En este sentido, ten en cuenta que cualquier esfera de autonomía e independencia, por muy pequeña y aparentemente poco importante que os parezca –como, por ejemplo, decidir sobre algunas cuestiones de su alimentación, el régimen de visitas o el cuidado personal–, permitirá que se sienta activo y ayudará a la distensión y el diálogo entre vosotros.

Estar cerca de tu pareja ahora es muy importante para ti mismo, ya que te dará la posibilidad de unirte más a ella si cabe y de asegurar que tiene el mayor bienestar posible. Vivir esta etapa ofreciendo apoyo y estando cerca del paciente es muy positivo para tu estabilidad emocional actual y futura –la etapa de duelo que abordamos en el siguiente capítulo–. Por tanto, no dudes en hacer partícipe del cuidado a otros familiares y seres queridos ya que tendrá beneficios también en ellos y reducirá la tensión y presión que puedas sentir ante la toma de decisiones importantes o ante el peso del cuidado. Ten en cuenta que, quizá, encuentres algún rechazo en la familia a participar en la atención a tu pareja, si bien la causa puede ser la negación de la realidad, el temor a hacerle daño físico o el no considerarse competente para hacerlo. Por ello, te animamos a no juzgarles y a explicarles los beneficios de estar a su lado en estos momentos.

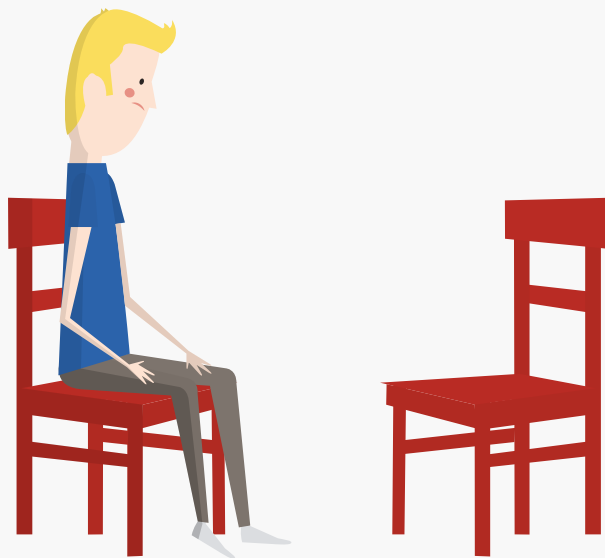
Cuidad vuestro confort en estos momentos, tanto de tu pareja como del entorno familiar, tomando decisiones que lo garanticen. Vivir esta etapa en casa o en un centro hospitalario será uno de los dilemas que se os plantearán. Te recomendamos tener en cuenta los deseos de tu pareja y dejarte asesorar por el equipo de cuidados paliativos, que podrá informarte de la forma más adecuada de actuar en función de sus síntomas y de sus deseos, ellos serán vuestros aliados para lograr este objetivo. No dudéis en compartir con los profesionales aquellas dificultades o necesidades que tengáis tanto si estáis en el domicilio como en el hospital, ya que puede haber recursos que desconozcáis para ayudar a mejorar el bienestar y la autonomía.

Aún ahora podéis llenar vuestra vida de momentos inolvidables. Lo importante es no subestimar este tiempo que tenéis para estar juntos y crear espacios llenos de vida. Es posible crear momentos de satisfacción e intimidad, pero debes saber que la estabilidad de tu pareja se verá afectada progresivamente, por lo que te proponemos prestar atención a los síntomas que manifieste o percibas, tratando de identificar las circunstancias en las que se produce para transmitirlo al equipo sanitario. La comunicación continua con otros familiares o profesionales sanitarios será más imprescindible todavía a medida que la enfermedad evolucione, ya que

necesitaréis ser un equipo y tener la mayor información posible para dar respuesta a las necesidades o imprevistos que vayan surgiendo.

Despedirse de un ser tan querido y cercano es desgarrador. Desde aquí te invitamos a que lo hagas a tu manera, con gestos, con miradas o con palabras. Recuerda que el mejor regalo siempre será tu compañía. A pesar de que no mantenga la consciencia en todos los momentos, no hay nada que nos diga que deja de sentir la cercanía y la seguridad de la caricia de una mano conocida o del susurro de su ser querido.

Nadie nos enseña a decir adiós. Como dice el título de este libro, has estado en el amor y en el cáncer. Los dos os habéis acompañado en la salud y en la enfermedad, en la alegría y en la tristeza. Habéis hecho juntos este camino y, al igual que con vuestra historia de amor, solo vosotros podéis decidir cómo queréis vivir vuestra despedida. Un momento para veros, escucharos y sentirlos como la primera vez.



CAPÍTULO 11

MI VIDA SIN TI

Hemos planteado este libro de forma que cada lector lea y priorice aquellos capítulos que le interesen según su situación. Y esa misma recomendación es la que te queremos hacer con respecto a este capítulo.

La muerte se anticipa y se teme, de forma más o menos intensa o evidente, por todos los afectados, pacientes y familiares, desde el momento del diagnóstico. No obstante, seguimos recomendándote centrarte en la vida mientras esté presente e ir adaptándote a los acontecimientos según vayan sucediendo.

Si para ti ha llegado el momento de leer este capítulo, queremos acompañarte y seguir ofreciéndote respuestas. En esta difícil etapa, nuestro deseo es dar luz a todos esos **pensamientos y emociones que se agolpan**, alimentar la esperanza y la ilusión de continuar viviendo y compartiendo momentos con el resto de tus seres queridos para seguir adelante y que el recuerdo sea más un motor que un freno en tu vida.

El título de este capítulo viene a reflejar una de las muchas sensaciones que seguramente habrás sentido tras el fallecimiento de tu pareja: plantearte tu vida sin la compañía de aquella persona que elegiste para compartirla.

El momento que estás viviendo es probablemente uno de los más duros que cualquier persona puede llegar a vivir.

Una etapa en la que se une a tu dolor la sensación de desconcierto y el sentimiento de vacío.

Por este motivo, queremos ofrecerte una guía que te ayude a entender y normalizar muchas de las emociones, sensaciones o situaciones que probablemente tengas y a encontrar el camino para afrontarlas.

Este momento que estás viviendo, la **etapa del duelo**, debe concebirse como un periodo cuyo propósito es asimilar y aceptar que tu pareja no te acompañará en tu camino, pero sí lo harán los recuerdos de todo lo que viviste y aprendiste junto a ella. Este proceso lo vivimos todos los seres humanos cuando hay un cambio importante en nuestras vidas que requiere de nosotros un esfuerzo por adaptarnos a un nuevo presente. No se trata de una enfermedad o un trastorno, sino de un periodo de tiempo totalmente natural y humano que nos ayuda a continuar viviendo tras la pérdida.

Algunas de las preguntas que muchas personas se hacen tras el fallecimiento de un familiar son: “¿Cuándo dejaré de sentirme tan triste?” y “¿lograré salir adelante?”. No todos los duelos son iguales y, por lo tanto, no queremos hablarte de periodos temporales exactos. Cada persona vive su duelo de una forma diferente, si bien el tiempo es una de las herramientas que **te ayudará a que los recuerdos dejen de doler** intensamente para convertirse en el tesoro que te

permita sentirle siempre cerca. Por tanto, el proceso de duelo no implica olvidar, sino buscar el espacio que la persona fallecida ocupará en tu recuerdo de forma que puedas seguir teniéndola presente a la vez que continúas tu vida sin ella.

No se trata de un proceso fácil. Es una etapa dolorosa que no conviene acelerar. Desde estas líneas, te invitamos a que te tomes tu tiempo para recolocarte así como para sentir y pasar tu dolor.

CUBRIENDO ETAPAS

Con el fallecimiento de tu pareja se abre ante ti un camino en el que te acompañarán emociones como el miedo, la soledad, la tristeza, la rabia, la sensación de injusticia, la frustración, la ansiedad ante lo desconocido o, incluso, la desesperanza. Es posible, también, que te sientas en parte culpable o experimentes cierto alivio porque tu pareja ha dejado de sufrir. Todo ello quizá haga que tengas la necesidad de guardar recuerdos o de evitarlos, que te sientas confundido o perdido, que sueñes con tu pareja o que incluso sientas que está presente fugazmente.

Puede que te abrumen preguntas como: “¿Por qué a nosotros?, ¿cómo podré vivir sin ti?, ¿cómo podré superar esto?”. Todas estas emociones y sensaciones son normales y frecuentes. En función del proceso de enfermedad y del final de vida que hayas vivido junto a tu pareja serán más frecuentes unas emociones que otras.

En los **primeros momentos** las emociones pueden tornarse muy intensas y quizá sientas que no vas a superarlas. Es posible que no te creas lo que ha pasado o que, a pesar de entenderlo, todavía no lo acabes de aceptar. Ante un cambio tan importante como este, todos los seres humanos necesitan su tiempo para sentir, aceptar y adaptarse a la pérdida. El miedo que genera el dolor emocional puede impulsarte a camuflar tus sentimientos, a evitar sentir o a intentar acelerar tu proceso. Todas estas reacciones no te ayudarán. Sentir tu pérdida, entenderla y aceptarla son los primeros pasos en este camino hacia tu recuperación. El duelo no es una enfermedad por lo que, por regla general, no serán necesarios fármacos para sobrellevarlo. En el caso de que sientas que no puedes controlar tus emociones, te recomendamos acudir a tu médico o a un psicooncólogo para que te asesore.

Entender y aceptar que tu pareja ha fallecido es necesario para comprender lo que está ocurriendo y la forma en que te está afectando. La siguiente fase es asimilarlo emocionalmente, algo que requiere de más tiempo. Durante esta etapa te parecerá increíble lo sucedido, puede que esperes, busques, o te parezca oír a tu pareja. Todas estas emociones no vendrán desde la cabeza, ya que sabes lo que ha ocurrido, sino que vendrán desde el corazón que se resiste a aceptarlo. Tu pareja se hará presente en cada detalle y, poco a poco, la rutina del día a día se irá

alternando con momentos de recuerdos dolorosos. **Hablar de tu pérdida,** desahogarte con tus seres queridos o recordar sus últimos momentos te servirá de ayuda, de alivio y te ayudará a aceptar y a asimilar la realidad.

Los ritos funerarios y las conmemoraciones en los aniversarios del fallecimiento pueden servirte para aceptar y asimilar lo ocurrido, así como para reunirte con tus seres queridos y recordar a tu pareja.

Es posible que hayas notado **ciertas sensaciones físicas** que tienen que ver con el *shock* de lo vivido: opresión en el pecho, falta de aire, debilidad muscular, fatiga, vacío en el estómago, falta de apetito o sensación de irrealidad. Si percibes que estas sensaciones perduran en el tiempo o se hacen más intensas no dudes en consultar con tu médico.

También es posible que durante los primeros días no te sientas con capacidad para concentrarte en nada y que hasta las acciones más simples supongan un gran esfuerzo. Puedes notar dificultades para recuperar el descanso nocturno, tener sueños muy intensos y reales o que incluso notes su presencia o la busques. Todas estas reacciones son normales y tienen que ver con tu profundo deseo de recuperar a tu pareja. Con el tiempo, la intensidad y la frecuencia de estas sensaciones disminuye.

Expresar tus emociones cuando las sientas

es un buen camino para dejarlas marchar. Del mismo modo, apoyarte en tus seres queridos en una buena manera de que este camino sea menos costoso.

Durante los primeros meses estas oleadas de dolor serán más intensas pero, poco a poco, irán disminuyendo su magnitud y frecuencia. Es posible que el **llanto** te embargue y también que te sientas bloqueado emocionalmente, como si estuvieras anestesiado. Recuerda que todas esas reacciones tienen que ver con el momento tan intenso que estás viviendo y que las lágrimas no son el único reflejo de tu amor o de tu dolor, hay otras formas de expresarlo. No todos tenemos la misma facilidad para llorar. Eso sí, te recomendamos que te permitas hacerlo a tu manera, en solitario o acompañado, a tu tiempo y cuando desees, ya que el llanto es una vía natural para desahogar muchas de las emociones de las que te hablábamos antes y, además, puede facilitarte el descanso.

Muchas personas pueden tener sentimientos de **culpabilidad** pensando que podrían haberle cuidado mejor o considerando que las decisiones que tomaron no fueron las adecuadas. Esta emoción surge del intenso sentimiento de frustración que en muchas ocasiones causa el fallecimiento. Si es así, trata de no juzgarte, de perdonarte por aquello que crees que podrías haber hecho de otra forma ya que tomasteis las decisiones que entendisteis que eran las mejores, hiciste lo que estuvo en tu mano y le acompañaste

durante el proceso de enfermedad y en los momentos finales de su vida. Todo ello es complicado, ya que nadie nos enseña cómo hacerlo. Te invitamos a que reflexiones sobre qué era lo realmente necesario, lo realmente importante o lo que te hubiera gustado que tu pareja supiera. Muchas veces nos generan culpabilidad asuntos que no eran de importancia para nuestra pareja, decisiones que aun cambiándolas no hubieran variado el transcurso de los acontecimientos o aspectos que no llegamos a decirle. En estos casos, pasamos por alto que nuestros actos o nuestros gestos ya estaban hablando por nosotros cuando las palabras no salían.

A veces la culpabilidad viene de la sensación de que continuar con tu vida es una deslealtad hacia tu pareja o hacia el dolor que sientes. Recuerda que tienes derecho a vivir y a disfrutar con ello y que tu compañero de vida desearía que lo hicieras.

Durante todo este tiempo has estado cerca de tu pareja, apoyándola y acompañándola ante la dificultad. Compartiendo sus miedos, debilidades y dificultades y puede que hoy, tras haberle acompañado hasta el final de su vida, sientas cierta sensación de **alivio**. Desde aquí queremos también normalizar esta sensación e intentar disminuir la culpabilidad que pueda generarte. Como cuidador es posible que en todo este tiempo hayas sentido mucha presión y ansiedad, especialmente

ante el deterioro de la salud de tu pareja. Es humano desear que esta situación acabe cuando sabes que el fin está cerca y quieras el menor sufrimiento posible para tu ser querido. No significa que le desearas la muerte, sino que le deseabas el mejor final.

Quizá tu entorno se sienta también abrumado por la situación y no sepa cómo ayudarte. Algunas personas utilizarán frases hechas al no saber qué decir. Te recomendamos no tomártelas al pie de la letra porque pueden interpretarse erróneamente. A continuación mencionamos algunas de las expresiones más utilizadas en estos casos así como la posible repercusión que pueden tener en tu estado de ánimo.

“Ahora tienes que ser fuerte”. Seguro que esta expresión te resultará muy familiar. Aunque es cierto que debes serlo, también lo es que esta fortaleza reside en vivir tu dolor para facilitar que vaya pasando. Del mismo modo, habrás escuchado el tradicional **“te acompaño en el sentimiento”**, una frase muy usada y que quizá no siempre sientas que es así, como la de: **“Ya pasó todo”**. Pensarás que, lejos de haber pasado, empiezas una nueva etapa en la que no te acompaña tu pareja. Algunas cosas pasaron, pero empiezas un nuevo camino.

Otra de las ideas repetidas por familiares y amigos en situaciones como la que estás viviendo es: **“Tienes que olvidar lo**

que ha pasado para poder mirar hacia delante, debes hacerlo por tus hijos”.

Esta expresión en ocasiones se utiliza por la falsa creencia de que hablar de lo sucedido no favorece la superación del duelo. Si es tu caso y tienes hijos, lo más adecuado será que, poco a poco, vayáis afrontando vuestro dolor y que compartáis vuestros miedos y dificultades, lejos de aparentar que no os duele lo vivido; por otra parte, nunca olvidarás a tu pareja, recordarla será un consuelo para ti, no dudes en hacerlo. Dejar de hablar de ello no significa que desaparezca.

Como comentábamos anteriormente, te aconsejamos no tomar al pie de la letra estas expresiones y recordar que esta es la mejor manera que han encontrado tus allegados para mostrarte su apoyo. En el capítulo 5, *Nuestra familia y amigos en esta etapa de nuestra vida*, explicamos con más detalles algunas reacciones que puede tener tu entorno ante la enfermedad. Es posible que durante el duelo afronten la situación de manera similar.

SUPERANDO LA PÉRDIDA

Si necesitas sentirte acompañado, **pide ayuda**. Es posible que esperes que sean ellos los que tomen la iniciativa, pero te recomendamos que les expliques lo que necesitas y como te gustaría que te ayudaran, con el fin de que disminuyan sus reparos a acercarse a ti por no saber cómo actuar. Puede que muchas de las personas de tu entorno temen aproximarse

por no saber cómo hacerlo y pensando que podrían generarte más dolor o malestar.

Recuerda a tus familiares y amigos que no siempre tienen que decir o hacer cosas, que a veces con su presencia callada, con un abrazo o una mirada te acompañan y también dicen mucho de lo que sienten.

Según va pasando el tiempo es posible que notes cómo disminuye la intensidad de los apoyos de tu alrededor. Quizá sientas que tienes menos visitas o menos llamadas y también será entonces cuando notes de forma más intensa su ausencia. Toma tú la iniciativa si así lo necesitas e indícales a los que te quieren como ayudarte.

En estos momentos esfuérzate por escucharte, no corras, no te apresures.

Intenta **posponer la toma de decisiones importantes** a otros momentos en los que te sientas menos confundido y tengas mayor tranquilidad.

Identifica a aquellas personas con las que te sientas comfortable desahogándote y expresando lo que sientes. En el caso de que no encuentres a esas personas no dudes en dejar salir tu dolor y reflexionar también en solitario, acudiendo al cementerio, escribiendo tus pensamientos, paseando, recordando...

Uno de los síntomas que indican que estás avanzando es tu adaptación al presente sin tu pareja. Tras su fallecimiento la vida

continúa con sus numerosos quehaceres. Te recomendamos ir incorporándote, poco a poco, a tus rutinas usando todos los apoyos con los que cuentas para desempeñar aquellas tareas en las que te sientas menos capaz o con menos ganas. Tómate tu tiempo para aprender a hacer aquello que antes no hacías porque lo realizaba tu pareja. Es normal que al principio te cueste y notes que cuando surgen estos asuntos su ausencia se acentúa. Poco a poco irás adaptándote.

Recuerda que tienes **derecho a vivir y a disfrutar de ello** o incluso iniciar nuevas relaciones sin que ello implique herir la memoria de tu pareja. Tómate tu tiempo para recolocarte y adaptarte a su pérdida con el fin de que puedas disfrutar de una vida más rica sin camuflar tu pasado.

Ir dejando el dolor atrás no significa olvidar. Tu pareja siempre formará parte de tu vida, de tus recuerdos, seguramente la tendrás muy presente en tus decisiones. Procura que ni la tristeza ni el dolor sean el vínculo que os mantenga unidos, sino que sean los aprendizajes que tuvisteis juntos, vuestros momentos íntimos, vuestro amor, y llévate todo lo que te aportó así como lo que te ofrece su recuerdo.

Del mismo modo, no olvides **cuidar tu salud**. Estos momentos requieren mucha energía y pueden hacer que estés físicamente más vulnerable, que te cueste más dormir, sientas fatiga, debilidad muscular, dolores de cabeza o

irritabilidad. Procura cuidarte, relajarte, realizar actividades gratificantes, salir de casa y realizar ejercicio físico. Recuerda que no es recomendable que te automediques o que abuses del alcohol u otras sustancias en estos momentos. Si sientes que no puedes manejar tus síntomas físicos no demores visitar al médico.

El proceso de duelo **no es un camino lineal**. Es posible que en fechas señaladas, como el periodo navideño, cumpleaños o aniversarios, sientas que las emociones vuelven a hacerse intensas, que los recuerdos dolorosos se agolpan y que la añoranza te embarga. Te animamos a que te anticipes a estos días y busques herramientas y estrategias que te ayuden a sobrellevarlos mejor: buscar la compañía de amigos y seres queridos, programar actividades, realizar un viaje o dedicar tiempo para ti mismo y permitirte recordar.

Como decimos anteriormente, el duelo es un proceso natural, no es una enfermedad o un trastorno, y no tiene por qué requerir de tratamiento psicológico ni farmacológico. En el caso de que sientas que las emociones son demasiado intensas, que te bloquean y te cuesta manejarlas o en caso de sentir que no avanzas en el proceso y estás estancado, sería recomendable pedir ayuda profesional. Esto es especialmente importante si sientes que tu vida ha dejado de tener sentido y no te ves capaz de hacer planes de futuro, si sigues viviendo momentos de angustia

muy elevada (dificultades para respirar, mareos, taquicardia...), si has aumentado el consumo de alcohol u otras sustancias, si has disminuido mucho el contacto con tu entorno, si de forma previa al fallecimiento afrontabas dificultades emocionales o si notas que la intensidad de las emociones no disminuye según avanza el tiempo.

En estos casos, será recomendable pedir ayuda tanto a tu médico de Atención Primaria como al psicólogo para que valoren tu situación y te ayuden a avanzar.

El proceso de enfermedad y la pérdida de tu pareja inevitablemente cambian mucho de ti y de tu vida. Probablemente deje una huella imborrable. Te invitamos a quedarte con aquello que te haga crecer, madurar y valorar lo prioritario, así como rodearte de las personas realmente importantes para ti.

¿CÓMO PUEDO AFRONTAR ESTA ETAPA?

Ante el fallecimiento de alguien tan importante en tu vida como tu pareja te planteamos algunos consejos que pueden ayudarte a afrontarlo. Con estos consejos no pretendemos quitarte el dolor, pero sí aliviarlo en la medida de lo posible para facilitarte seguir adelante.

- Busca el apoyo de **amigos y familiares**. A veces te apetecerá estar solo, pero no subestimes el valor de sentir cerca a las personas que te quieren. En ocasiones su presencia,

aunque sea en silencio, puede resultarte muy beneficiosa. Indícales cómo pueden ayudarte.

- Estos momentos no son los mejores para tomar decisiones precipitadas o para plantearse cambios bruscos en la vida personal o familiar. Te recomendamos esperar un tiempo a sentirte más estable emocionalmente.
- **Permite que los recuerdos surjan**, tanto buenos como malos, y compártelos con quien te sientas cómodo. Te ayudará a aceptar lo ocurrido.
- Busca un espacio para tus recuerdos, pero evita atesorarlos de forma excesiva.
- Intenta mantener una vida saludable. Cuida tu dieta, practica ejercicio moderado y frecuenta espacios al aire libre.
- Prepara con anticipación fechas señaladas en las que las emociones vuelven a hacerse especialmente intensas y busca seres queridos con quien compartirlas.
- **Date permiso para continuar con tu vida** y para disfrutarla recordando a tu pareja y todo lo que viviste con ella.
- Confía en tus recursos para salir adelante.

Pide ayuda a un psicólogo si:

Crees que lo necesitas, piensas tanto en tu ser querido que te resulta muy difícil retomar tu vida, le buscas por todas partes, la tristeza te resulta inmanejable, te sientes insensible, no terminas de creer que ha muerto, te sientes todo el tiempo enfadado, notas los mismo síntomas de la enfermedad de tu pareja, tienes intensas preocupaciones que no te dejan seguir adelante, has empezado a automedicarte para calmarte, has comenzado a beber alcohol o a consumir otras sustancias para ayudarte a no sentir.

EL DUELO EN LOS NIÑOS

Si tienes hijos pequeños, al fallecimiento de tu pareja se une la incertidumbre en la crianza de los hijos en solitario y la presión por acompañarles y apoyarles en este duro trance para toda la familia.

Los niños también viven su duelo y deben sentirlo para aprender de sus emociones y naturalizarlo, al igual que hacemos los adultos. Los niños mostrarán reacciones muy variadas que vendrán determinadas por su nivel de madurez, apoyo e información con la que cuenten. Ellos no tienen la misma capacidad para identificar y expresar las emociones que los adultos, por lo que sus emociones las podremos observar en sus cambios de comportamiento o en síntomas físicos como dolor de tripa, dolor de cabeza, cansancio, insomnio o falta de apetito.

Su duelo no tiene por qué ser igual que el de los adultos. Ellos también sentirán confusión, miedo y rabia, pero la forma de manifestarlo puede ser diferente. Es posible que busquen llamar tu atención para sentirte cerca. Recuerda que ellos

aprenden a afrontar la pérdida, a vivir sus emociones y avanzar tras la tristeza viendo a los adultos.

Cuando hay niños en casa, solemos tender a creer que posponiendo el momento de darles la noticia, manteniéndoles al margen o mintiéndoles al respecto les protegemos del dolor. Realmente estamos intentando protegernos a nosotros mismos ante el dolor que nos genera comunicar una noticia así a nuestros hijos.

Por ello, te recomendamos ser sincero con ellos para que tengan información de lo que sucede lo antes posible, siempre tratando de buscar el momento y el lugar adecuados y utilizando palabras sencillas que les ayuden a entender lo sucedido.

Al explicárselo es importante que se sientan como un miembro más de la familia que experimenta dolor por la pérdida. Te recomendamos arroparles en estos momentos y comunicárselo con cariño y cercanía. Puede serte útil preparar las palabras y los términos que se utilizarán con el fin de facilitar que lo comprendan: "Papá estaba muy enfermo

y la enfermedad le ha causado la muerte". Estos términos tendrán que adaptarse a su capacidad de comprensión. No hay motivos para evitar la palabra muerte, del mismo modo que no los hay para evitar la palabra cáncer. No tienes por qué ocultar tu tristeza al comunicarles la noticia, de esta forma les enseñarás que ellos tampoco tienen por qué ocultarla ante ti.

Deja que los niños participen en el funeral o en cualquier otra conmemoración que hayáis elegido si así lo desean, pero siempre explícales con antelación en qué consisten y lo que verán. Su participación debe ser adecuada a su edad para que esta experiencia sea beneficiosa para los pequeños.

Te recomendamos hablar con los niños acerca de tu pareja con naturalidad y evitar retirar objetos de la persona que ha fallecido, ya que les ayudarán a reforzar su recuerdo. Para tus hijos será importante pasar tiempo contigo y mantener sus rutinas en la medida de lo posible para recuperar su vida cotidiana.

Si notas que los pequeños lloran con frecuencia o tienen rabieta incontroladas, excesiva apatía, mucha irritabilidad o dificultades escolares, será recomendable que contactes con un psicólogo infantil para realizar una valoración y asesorarte.

Hasta los 3-4 años, la muerte es algo parecido a una separación muy dolorosa. Muéstrate cercano, cariñoso y atento con

el fin de cubrir sus necesidades de afecto y de darles seguridad.

Alrededor de los 5-6 años, los niños entienden la muerte como un estado parecido al sueño, del que las personas pueden despertar. Tenderán a buscar su seguridad y a fantasear con estar o jugar con la persona que ha fallecido. Son reacciones normales a través de las cuales el niño va aceptando la pérdida.

Sobre los 7-8 años, la vivencia del duelo es similar a la de los adultos, pero su percepción del tiempo es diferente. En estas edades es especialmente importante estar atento a los cambios de comportamiento y al rendimiento escolar, así como a conductas más infantiles.

Cuando van haciéndose mayores su duelo se parece todavía más al de los adultos y sus reacciones pueden ser muy variadas: mostrarse apáticos, no querer hablar del tema, bajar su rendimiento escolar, aislarse, pasar todo el día fuera de casa o intentar ocupar el rol de la persona fallecida. Te recomendamos no regañarles ni reprocharles su comportamiento de forma directa. Aunque ellos no lo expresen de la misma forma que los adultos, también tienen emociones y estas reacciones son las vías que encuentran para aliviarlas. Mostrarte cercano y accesible para ayudarles, apoyarles y escucharles, permitirles sus tiempos o hacerles partícipes de la vida familiar, les ayudará a afrontar el duelo.



CAPÍTULO 12

HEMOS SUPERADO EL CÁNCER,
¿Y AHORA QUÉ?

Desde el momento del diagnóstico, habéis centrado muchos de vuestros esfuerzos en la recuperación. Sin duda, es una etapa muy exigente tanto para ti como para tu pareja, durante la que habéis adaptado vuestras vidas a la nueva situación. Eso ha requerido reestablecer prioridades, posponer planes y cambiar algunas cosas de vuestro día a día.

En este tiempo, no solo cambia vuestra vida sino también vosotros mismos podéis sentir que habéis cambiado. Si echas la mirada atrás, encontrarás momentos de temor, esperanza, unión, incertidumbre, aprendizaje, conflicto... Muchas emociones y situaciones que se incorporarán a esa mochila que llevas y en la que acumulas las experiencias vividas y el conocimiento adquirido.

Ahora llega el momento que tanto habéis esperado, con el que habéis soñado y que os ha ayudado a seguir adelante. **Estáis en remisión.** Sí, los dos. Al igual que en el primer capítulo decíamos que ambos teníais cáncer porque estáis juntos frente a la enfermedad, ahora afirmamos que los dos la habéis superado.

¿Y ahora qué? Quizá te preguntes cómo es la vida después del cáncer. ¿Será mejor o peor que antes del diagnóstico? Pero no hay una respuesta única entre estas dos opciones. Lo que está claro es que **la vida tras la remisión es diferente** y dependerá de muchos condicionantes, entre ellos, y de forma muy importante, vuestra capacidad

y actitud para facilitar la recuperación progresiva, hacer frente a las dificultades y sacar el máximo provecho de la experiencia vivida y recuperar vuestra normalidad tras los tratamientos.

¿QUÉ PUEDO ESPERAR CON LA REMISIÓN?

La remisión es una muy buena noticia y así hay que recibirla. Pero es importante tener en cuenta que ahora se inicia un nuevo período para vosotros. El cáncer puede haber cambiado diferentes cosas de vuestra vida por lo que es positivo permitirse un tiempo para que os volváis a sentir cómodos con vuestra cotidianidad. Por ello, es fundamental no bajar la guardia ni tampoco creer que con la remisión se da por cerrado el proceso de recuperación.

La nueva etapa que se inicia también puede traer cosas muy positivas. Muchas personas dicen haber experimentado un gran **crecimiento personal** y un mayor conocimiento de sí mismos y de las personas de su entorno, así como tener más claro lo que quieren hacer con sus vidas tras esta etapa.

Resulta difícil predecir qué sucederá en vuestro caso, porque dependerá de muchos factores, tales como las secuelas de la enfermedad o los tratamientos, la valoración de la experiencia vivida, el impacto del proceso de la enfermedad en la relación de pareja, el tipo de cáncer, las emociones o la huella que la enfermedad haya dejado en

vuestra vida así como las expectativas de recaída.

Por ello, a continuación te exponemos diferentes reacciones o situaciones que pueden surgir tras la remisión, con el fin de que actuéis ante las dificultades y aprovechéis las oportunidades que surjan.

DIFICULTADES EN LA REMISIÓN

Quizá pensaras que el fin de los tratamientos daría por acabados muchos de los obstáculos que habéis tenido que afrontar. Y, tal vez, sea así. Pero en caso contrario, algunas dificultades irán diluyéndose de forma progresiva y algunas quizá se prolonguen más tiempo de lo deseado. Además, en esta etapa no es raro que surjan otros aspectos a los que debáis atender y con los que quizá no contabais.

Por ello, es necesario no obviar las posibles complicaciones que surjan tras la enfermedad y otorgarles la importancia que merecen.

A continuación te mostramos algunos aspectos a los que te recomendamos que prestes atención por si se producen tanto en vosotros como en el entorno. Recuerda que el primer paso para encontrar **una solución** a una situación de malestar es identificar el problema.

Temor a la recaída

Tener cáncer nos hace sentir vulnerables

y, por ello, ambos podéis experimentar miedo a que la enfermedad pueda volver. Es una reacción muy habitual, conocida con el nombre de “**síndrome de la espada de Damocles**”. Se utiliza este nombre para hacer referencia al miedo intenso que experimentan muchos pacientes y familiares, que se suele describir como la sensación de tener una espada permanentemente acechando, que a veces dificulta continuar con la vida y retomar la normalidad y la capacidad de disfrutar. Es normal que, al principio, resulte difícil acostumbrarse a esta sensación de falta de control pero estos miedos suelen ir disminuyendo con el tiempo y, poco a poco, aprenderéis a vivir con esta incertidumbre.

Trata de que ese miedo no os dificulte seguir adelante. Es muy frecuente que los temores y la ansiedad se exacerben en los días previos a las revisiones, las pruebas médicas o con situaciones y recuerdos asociados al cáncer. La información es una herramienta indispensable para reducir la incertidumbre y hacer interpretaciones que se ajusten a la realidad y que no estén basadas en el miedo, por lo que es recomendable hablar sobre ello con el médico.

Además, te será útil **compartir tus preocupaciones** con amigos o familiares para desahogarte y contar con su opinión y apoyo. Por supuesto, es aconsejable hablar con tu pareja, pero tratando de evitar el efecto contagio que puede causarle

exponerle tus emociones e intentando no caer en la sobreprotección por el temor a que pierda la salud.

Otra estrategia muy valiosa es **centrarse en el hoy**, en aquello que puedas controlar. Preocuparse es positivo solo durante el tiempo necesario para encontrar una solución y actuar. Si te resulta difícil escapar de esos pensamientos en un momento dado, trata de emplear técnicas de distracción como hacer la lista de la compra o pensar en posibles destinos de vacaciones. También puedes optar por herramientas de relajación como el ejercicio práctico que te proponemos en el capítulo 2, *Lo que sentimos durante la enfermedad*. Otra opción es ocupar tu tiempo con aficiones, relaciones sociales y otras actividades agradables. Poco a poco verás cómo los miedos se van haciendo cada vez más pequeños. En caso contrario, es aconsejable acudir a un psicooncólogo quien te ayudará a definir el problema y a encontrar la solución. Recuerda que las revisiones son el medio que se utiliza para detectar cualquier cambio y facilitar su abordaje de forma precoz. Permisos poco a poco hacer planes a medio o largo plazo, daos el gusto de vivir sin el miedo a que el bienestar se acabe. No olvidéis que el “hoy” es vuestro. En el capítulo 2 encontrarás más estrategias para ayudaros a afrontar el miedo.

Apatía y tristeza

Habéis terminado los tratamientos y no

hay signos de la enfermedad. Piensas que deberías estar contento pero... no lo estás, o no lo está tu pareja. No sentirse alegre en estos momentos puede ocasionar que te sientas incomprendido, aislado o incluso culpable por llegar a creer que no puedes vivir sin la enfermedad. Quizá no esperabais que pudierais sentir tristeza tras superar el cáncer, pero debes saber que responde a diferentes causas que conviene conocer para poner remedio.

A continuación te mostramos varios factores que pueden ser causa de malestar tanto en tu pareja como en ti mismo a raíz de la remisión.

- **Cansancio emocional.** La última etapa ha sido muy exigente a nivel físico y emocional y es normal que requiráis un tiempo para recuperaros. Cuidar y acompañar a tu pareja ha implicado mucho esfuerzo, ya que habrás asumido la responsabilidad de muchas tareas (labores domésticas, recordatorio de citas médicas, gestión de la información, cuidado de otras personas, apoyo emocional...), estando cerca de tu pareja en todo momento y volcando tus energías en su recuperación. Es difícil hacer todo esto en un contexto de incertidumbre y temor, por lo que concédete tiempo para descansar, desconectar de la enfermedad y priorizar algunos de tus planes.
- **Desorientación.** Durante el tratamiento, los planes y objetivos han

girado en torno a la recuperación y ahora es el momento de volver a la cotidianidad. La intensa experiencia vivida puede hacer que cambien vuestras prioridades y quizá sintáis una cierta sensación de vacío sin saber hacia dónde dirigir vuestro camino. No es necesario apresurarse a tomar decisiones y sí es aconsejable parar para valorar conjuntamente qué os apetece hacer.

- **Sentimiento de pérdida.** La enfermedad no ocupa tu día a día y ahora es cuando salen a relucir aquellas diferencias que existen con respecto a tu vida antes del diagnóstico. Tal vez sea la pérdida de un proyecto profesional que ahora resulte imposible desarrollar, de un vínculo personal que se ha roto, de una rutina que ha cambiado o de una percepción de control y seguridad que ahora no tienes. Es normal sentirse triste en este momento, no trates de ocultarlo. Quizá durante la enfermedad no te lo has permitido porque has centrado toda tu atención en su recuperación, pero no dudes en expresar ahora tu tristeza y desahogarte emocionalmente. Apóyate en amigos, familiares y, por supuesto, en tu pareja. También puedes valorar acudir a una asociación de pacientes para buscar apoyo y conocer otras personas en tu misma situación. Verás cómo, poco a poco, irás aprendiendo a

adaptarte a los cambios. Si la tristeza persiste, no dudes en contactar con un psicooncólogo.

- **Autoestima baja por limitaciones o cambios en la imagen física.** Estos dos aspectos pueden ser una causa muy frecuente de malestar que aparecen en algunos pacientes que experimentan secuelas físicas como consecuencia de los tratamientos. En este sentido, hay personas que tienen una peor valoración de sí mismos tras el cáncer. Esto puede afectar a sus relaciones sociales, a sus actividades diarias y, en definitiva, a cualquier área de su vida, entre ellas, a su relación de pareja. Tu papel es muy importante para que tu pareja acepte estos cambios y comience a quererse y a valorarse objetivamente. ¿Cómo? Normalizando la situación y no obviando esos cambios y la importancia que les otorga, resaltando sus cualidades y capacidades, evidenciando todo aquello que no ha cambiado, posibilitando una interpretación real de la situación y ofreciéndole apoyo para que su nivel de exigencia se adapte a las capacidades actuales.

Inseguridad al distanciarse las citas médicas

La mejoría trae consigo un progresivo distanciamiento de la supervisión médica. Ahora tendréis menos contacto con

vuestro equipo sanitario y eso puede ocasionar un cierto temor y sensación de vértigo ante la percepción de que disminuye el soporte médico.

Tal y como sucede con el temor a la recaída, esta sensación de inseguridad irá disminuyendo con el tiempo a medida que vayáis comprobando que tanto el médico como el resto del equipo sanitario están a vuestra disposición siempre que lo necesitéis para vigilar la posible aparición de la enfermedad así como de cualquier síntoma que requiera intervenir.

En algunos casos será recomendable un proceso de asesoramiento genético en el que se pueda determinar una posible predisposición hereditaria con el fin de tomar las medidas de prevención y diagnóstico precoz necesarias en el entorno familiar. Suele aconsejarse cuando:

- Hay varios casos de cáncer en la familia con afectación de diferentes generaciones.
- El diagnóstico se produce a una edad joven (antes de los 35 años).
- Son cánceres infrecuentes.
- Se dan varios tumores en la misma persona, ya sea a la vez o en distintos momentos, e incluye los tumores bilaterales (el cáncer se presenta en

ambos órganos de un par al mismo tiempo, por ejemplo en ambas mamas, pulmones o riñones).

Complicaciones de salud

Tras los tratamientos pueden surgir ciertas complicaciones asociadas con la toxicidad de algunos de los tratamientos empleados. Si bien muchos de ellos tenderán a desaparecer poco a poco, algunos quizá permanezcan más tiempo del esperado e incluso tiendan a cronificarse. Tampoco hay que olvidar otros problemas de salud surgidos como consecuencia del tratamiento como obesidad, osteoporosis o insuficiencia cardíaca, y cuya incidencia es mayor en personas que han superado un cáncer.

No siempre sucederá así, ya que dependerá del tipo de cáncer, de los tratamientos recibidos y sus consecuencias o de las comorbilidades (otras enfermedades o trastornos diferentes al cáncer), entre otros. Lo más conveniente es que consultéis con el médico y el personal de enfermería el tiempo estimado que se mantendrán las complicaciones y el riesgo de que aparezcan nuevas, así como lo que podéis hacer para aliviar y prevenir estos efectos adversos.

Tu papel es fundamental para detectar posibles signos a los que tu pareja no otorgue importancia, ayudarle a controlar los síntomas y las complicaciones de salud

y animarle a acudir al médico cuando sea necesario. Por supuesto, en esta etapa tampoco te olvides de cuidar tu salud.

Dificultades para adaptarse a los cambios

¿No eres el mismo de antes? ¿Tu pareja ya no puede hacer lo que hacía anteriormente? ¿No podéis alcanzar aquello que os habíais propuesto? ¿Tienes la sensación de que has perdido muchas cosas con la enfermedad? ¿Ves la vida de forma diferente? El cáncer tiene la capacidad de irrumpir y alterar la vida de las personas, pero, ¿puede decidir por nosotros?

Si se han producido cambios importantes en vuestra vida, tratad de dedicar tiempo a analizarlos y comprenderlos. Buscad los motivos por los que se han producido, reflexionad si lo habéis elegido vosotros o han sido impuestos, valorad si hay otras alternativas, preveded si es algo temporal o definitivo, o pensad si estáis a gusto con el cambio.

A veces nos imponemos determinados cambios sin pararnos a pensar en otras alternativas que, tal vez, sean más idóneas para nuestro bienestar. Vayamos a un ejemplo para comprenderlo mejor.

El médico nos ha dicho que existe una mayor probabilidad de recaída durante los cinco primeros años, así que no podremos emprender nuestro proyecto empresarial

hasta entonces.

Si bien esta decisión tiene una razón de ser lógica –evitar riesgos económicos como consecuencia de una mayor probabilidad de recaída–, está supeditada a una posibilidad, ya que puede suceder o no, y ante la cual habría opciones para reducir su impacto. Si es tu deseo emprender ese proyecto que habéis paralizado durante la enfermedad y no estás a gusto con demorar otros cinco años más su puesta en marcha, no te resignes y busca opciones para conseguirlo. Tal vez buscando socios para minimizar riesgos, comenzando de forma progresiva, adaptando el proyecto a la capacidad de trabajo que estáis dispuestos a asumir... No impulsar vuestro proyecto no es una decisión impuesta, sino que es una respuesta voluntaria a una situación de incertidumbre real.

Por otro lado, seguir adelante con tu vida implica saber adaptarte a los cambios. No todos ellos los hubieses elegido si las circunstancias fuesen otras, pero no por ello te cierres a pensar que no podrás disfrutar de la vida. Lo fundamental es centrarse en todo lo que puedes hacer más que en lo que no puedes hacer. Es más recomendable priorizar las capacidades a las limitaciones y hacer uso de aquellas ayudas que mejoren vuestra calidad de vida.

Te animamos a normalizar y aceptar aquellas cosas que no puedes controlar haciendo los cambios necesarios que os

permitan vivir mejor. Y, por otro lado, te proponemos ponerte manos a la obra con todo aquello que está a vuestro alcance y que quizá no estés contemplando por estar demasiado centrado en los problemas -emprender un viaje de "recompensa" o iniciarse en una nueva profesión-

Dificultades laborales

Volver al trabajo es muy recomendable para comenzar una vida en la que la enfermedad ocupe un lugar secundario. Es beneficioso para la autoestima, la autoconfianza y la economía familiar pero, además, ayudará a que comencéis a tener relaciones y conversaciones ajenas al proceso de la enfermedad.

Sin embargo, es muy recomendable que la reincorporación se produzca cuando tu pareja se sienta física y emocionalmente recuperada, lo cual no tiene por qué ser necesariamente al finalizar los tratamientos. Las ganas de dejar atrás la enfermedad pueden llevaros a presionar o animarle en exceso a que vuelva al trabajo, convencidos de que le beneficiará. Sin embargo, es muy positivo que se tome un tiempo para reflexionar acerca de lo vivido y coger fuerzas para esta nueva etapa que se inicia. Ten en cuenta que algunos efectos secundarios, como el cansancio, pueden permanecer tras acabar los tratamientos y quizá le resulte difícil seguir el ritmo laboral al principio, afectando a su autoestima y

frustración. Por ello, lo deseable es que la reincorporación se produzca cuando lo desee y se sienta preparado, al margen de presiones familiares o laborales.

Si observas que tiene un deseo inmediato de volver a trabajar, plantéale la posibilidad de que lo demore por un breve periodo para aprovechar no solo para descansar, sino también con el fin de dedicaros un tiempo para disfrutar el uno del otro tras la gran noticia de la remisión. ¿Por qué no plantear un viaje que os permita desconectar y pensar en lo que queréis construir a partir de ahora?

Quizá se os planteen muchas dudas en torno a su vuelta al trabajo. A continuación te mostramos tres supuestos comunes de preocupación:

¿Será capaz de hacer su trabajo como antes?

La respuesta dependerá de su estado de salud. No tiene por qué haber disminuido su capacidad o rendimiento para realizar el trabajo pero influirá la situación clínica y las secuelas que tenga. Ten en cuenta que pueden aparecer dificultades que afecten a su rendimiento, como la fatiga o los problemas de concentración, y que desaparezcan con el tiempo por lo que se irá adaptando al ritmo de trabajo de forma progresiva. Existen opciones que puede solicitar y que

ayudan en este proceso como, por ejemplo, la flexibilidad horaria o la reincorporación gradual. Pero estas opciones requieren de la buena disposición de su empresa y resulta más difícil aplicarlas en determinadas profesiones.

En caso de ser limitaciones físicas permanentes, se aconseja valorar de forma individualizada qué cambios se deben producir para favorecer la reincorporación, como **la adaptación del puesto de trabajo o la reubicación** en otro de la misma empresa, tal y como contempla el artículo 25 de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales. Para ello, puede solicitar un reconocimiento médico que valore las dificultades para realizar las tareas habituales.

Tal vez a tu pareja le resulte difícil plantear esta situación a su empresa por miedo a represalias. Si este es vuestro caso, os recomendamos solicitar asesoramiento legal especializado y dialogar con la empresa en la búsqueda de soluciones. En el peor de los casos, si tu pareja reúne los requisitos y es despedido, podrá interponer una demanda judicial.

¿Podrá ausentarse del trabajo si se encuentra mal o debe acudir a una cita médica?

Como cualquier trabajador, podrá ausentarse del trabajo por enfermedad, para lo que deberá acudir al médico con el fin de que emita el parte de baja correspondiente y entregarlo a la empresa. Cada enfermedad tiene asignada un número de días de baja correspondientes, si bien podría ampliarse según criterio del médico. En el caso de ser inferior a cinco días naturales (incluye festivos y fin de semana), te entregarán en el mismo momento el parte de baja y de alta.

En referencia a las consultas médicas que sean en horario laboral, debéis saber que el Estatuto de Trabajadores no contempla el derecho a permiso retribuido para acudir al médico (con la excepción de exámenes prenatales o técnicas preparatorias del parto), así que deberá revisar el convenio colectivo aplicable, si lo tuviese, para confirmar si le corresponde tal derecho. Si no se contempla, será un **permiso no retribuido** y, por tanto, tu pareja tendrá que acordar con su empresa si las horas de absentismo se descuentan de la nómina o se recuperan en otro momento. Aún así, es posible que su empresa sea flexible y permisiva y, a pesar de no estar regulado, le conceda ese permiso de forma retribuida.

Si le resulta difícil solicitar permiso para acudir al médico por miedo

a represalias, tenéis la opción de intentar adaptar la hora y día de la consulta a vuestra disponibilidad.

De igual manera sucede si quieres acompañarle en esas citas médicas y se producen en tu horario laboral. Habla con tu empresa para valorar si es posible ausentarte ese tiempo y cómo compensarlo.

¿Cómo reaccionarán sus compañeros de trabajo?

Un aspecto crucial para nuestro bienestar en el trabajo es la relación que mantenemos con los compañeros. Por ello, es normal que preocupe si esta relación cambia a tenor de la enfermedad porque no sepan cómo dirigirse a la persona que ha tenido cáncer o porque su ausencia haya ocasionado un mayor trabajo para ellos.

La acogida variará en función de si han mantenido el contacto durante su baja, del tipo de relación que mantuviesen anteriormente, de la forma en que reaccione tu pareja ante ellos o de la manera en que la enfermedad afecte a su trabajo.

No es necesario hablar del cáncer o de la experiencia vivida. Cada uno es libre de dar la información que considere necesaria y a las personas que elija. Aún así, es recomendable

normalizar la situación y hablar de ello dentro de unos límites en los que se sienta cómodo y teniendo en cuenta el contexto laboral en el que se encuentra. Hablar con naturalidad ayudará a normalizar las relaciones y a disipar cualquier rumor o falsa creencia que exista en torno a la enfermedad.

Si has decidido dejar tu trabajo para estar con tu pareja durante esta etapa, te proponemos que inicies la búsqueda de empleo cuando sientas que estás física y emocionalmente preparado. Ha sido una etapa intensa y diferente y, probablemente, tengas ganas de recuperar tu actividad profesional y volver a tener una vida activa. Pero antes de hacerlo te proponemos, al igual que a tu pareja, **tomarte tu tiempo** para valorar qué cambios te gustaría hacer en tu vida. Hay muchas personas que deciden dedicarse a otra profesión, estudiar una carrera o iniciar un proyecto empresarial tras la enfermedad. Durante este periodo seguro que has tenido tiempo para pensar en aquellas cosas que te gustaría hacer. Date la oportunidad de reinventarte y valorar otros caminos diferentes. O si lo prefieres, continúa con el que has construido. Lo importante es que vuelvas al trabajo con ilusión y ganas de seguir adelante.

OPORTUNIDADES TRAS LA REMISIÓN

Pero no todo son dificultades después del cáncer, ¡ni mucho menos! Se inicia una nueva etapa que puede percibirse como una nueva oportunidad de disfrutar más de la vida, de llevar a cabo esos sueños que siempre se han tenido en mente pero no se han llevado a cabo, de emprender esos proyectos para los que nunca parecía haber tiempo, de agradecer el apoyo de las personas del entorno, de reinventarse o descubrir nuevos caminos personales y profesionales.

¿Por qué surgen estas ganas y ansias por el cambio? Seguro que si te paras a pensar lo descubrirás. Quizá sea porque la enfermedad de tu pareja te ha hecho ver lo vulnerables que somos y quieras centrarte más en el hoy que en el mañana. Tal vez porque has descubierto algo en ti mismo o en los demás que desconocías y abre un nuevo panorama en tu vida. Puede que sea porque has dedicado más tiempo a pensar en tu vida, en lo que ha sido y en lo que te gustaría que fuese. O porque la experiencia te ha enseñado a ver el valor real de las cosas y ahora tu orden de prioridades ha cambiado. Son muchos motivos y todos son fruto de un proceso de aprendizaje y crecimiento personal.

Cuidar y apoyar a la persona que amas es difícil y exige mucho esfuerzo, sacrificio, constancia y paciencia. Ahora que empezáis a caminar dejando la

enfermedad en un segundo plano, te animamos a mirar atrás e identificar aquellas cosas positivas que habéis conseguido. No os lo ha dado el cáncer, lo habéis conseguido vosotros. Rescata aquello que sacáis de provecho de esta experiencia y empleadlo para vuestra vida.

A continuación, tienes diferentes aspectos positivos que pueden extraerse de tu etapa como pareja de una persona que ha superado el cáncer:

Aprendizaje

Nadie nos enseña a convivir con el cáncer. De un día para otro tenemos que averiguar qué significan esas palabras tan difíciles de entender, qué hacer para favorecer la recuperación de la persona que quieres, cómo ofrecer el mejor apoyo, cómo gestionar la información de la forma más adecuada o qué podemos hacer para resolver los diferentes problemas que van surgiendo.

No tengas la menor duda de que todo lo que has vivido, tanto lo bueno como lo malo, puede ser un aprendizaje si tienes la capacidad de aprovecharlo en tu vida cotidiana. Pero primero tienes que ser consciente de lo que te ha aportado esta etapa junto a tu pareja. Te proponemos varios ejemplos:

- **Mayor capacidad de resolución de problemas**

Has vivido una situación excepcional en la que has tenido que hacer frente a diferentes dificultades. Has tomado decisiones importantes e, independientemente de cómo lo hayas afrontado, ahora eres consciente de cómo reaccionaste y qué harías diferente si volvieras atrás. Esto permite que seas más consciente de tus propios recursos y que amplíes tu visión en la resolución de problemas. Además, esta experiencia quizá te permita relativizar algunas de las preocupaciones habituales y dar la importancia necesaria a cada uno de los problemas, algo que te ayudará a tomar decisiones reflexionadas.

- **Mejora de las habilidades comunicativas**

Como se muestra en varios capítulos de este libro, la comunicación es un pilar fundamental del bienestar durante la enfermedad. Básicamente, permite identificar dificultades y solucionar problemas, evitando sentimiento de soledad e incompreensión. Desde el momento del diagnóstico, las parejas tenéis un rol importantísimo en la gestión de la información y la comunicación porque muchos acuden a vosotros para informarse acerca de la salud del paciente. Y si piensas en la información y cómo la has trasladado, es más que probable que la hayas personalizado en función de la

persona o las circunstancias. Habrás informado a unos más que a otros y lo habrás hecho a través de diferentes canales adaptando la forma de contarlo en función del impacto que podría ocasionar en el receptor de la información. Y también has tenido que parar a escuchar en muchos momentos para entender y dar sentido a lo que estaba pasando, tratando de comprender lo que decían los profesionales sanitarios o lo que sentía tu pareja.

Toda esta experiencia puede ayudarte *a posteriori* a tener más recursos comunicativos y a saber gestionar de forma más adecuada la información. Quizá ahora has aprendido la importancia de trasladar el mensaje de una forma adaptada a cada situación e interlocutor, a comunicarte de forma más empática, a escuchar de forma eficaz, a prestar atención a la comunicación no verbal (mirada, gestos de la cara o postura corporal) o a saber expresar tus sentimientos. No obviés este valioso aprendizaje porque te ayudará en todas las esferas de tu vida.

- **Inteligencia emocional**

Este concepto hace referencia a la habilidad para identificar, comprender, asimilar y regular las emociones, tanto de uno mismo como de los demás. No tiene por qué darse

este crecimiento emocional en todas las ocasiones. Dependerá de lo que hayas aprendido durante este tiempo sobre tus emociones y las de tu pareja.

Párate a pensar en tu experiencia:

- » ¿Sabrías poner nombre a lo que has sentido?
- » ¿Podrías decir las emociones que ha tenido tu pareja?
- » ¿Has ayudado a regular sus estados de ánimo? ¿Cómo lo has hecho?
- » ¿Has tenido en consideración las emociones de otras personas antes de actuar o hablar? ¿Por qué motivo?
- » ¿Has descubierto algo nuevo sobre ti mismo?
- » ¿Cómo has hecho frente al miedo, la frustración, la rabia o la tristeza?

Son muchas las preguntas que te podríamos hacer pero estas que te exponemos te ayudarán a reflexionar de forma detenida acerca de lo que has aprendido al respecto. ¿Te has sorprendido con alguna de tus respuestas?

Acompañar y cuidar a una persona que tiene una enfermedad grave es emocionalmente difícil de gestionar porque sufres por la salud de la persona que quieres, porque tu vida también cambia y porque tú también tienes miedos. Lo que se espera de ti es que alivies el malestar de la persona que está a tu lado, no que añadas más sufrimiento a la situación. Eso hace que muchas parejas tendáis a ocultar y no dar importancia a las propias emociones o dificultades, surgiendo, incluso, sentimientos de culpabilidad.

Como abordamos en el capítulo 3, *Cuidándome, cuidaré mejor*, la clave está en cuidar de uno mismo, también desde el punto de vista emocional, para estar en las mejores condiciones posibles para ofrecer apoyo. Si este ha sido tu caso, serás consciente de las diferentes emociones que has tenido y el motivo por el cual aparecieron, y habrás empleado diferentes estrategias para regularlas y tener un autocontrol emocional.

Esta experiencia es muy válida para tu futuro. Conocerse a sí mismo a ese nivel ayudará a que tengas más capacidad para generarte bienestar a través del control de los pensamientos y de las emociones. Y, además, favorecerá tu capacidad de escucha y comprensión porque sabrás contextualizar adecuadamente las reacciones de otras personas, algo que te ayudará a que tú mismo respondas de forma más responsable a lo que suceda a tu alrededor.

Has sabido aprender y gestionar tus miedos y preocupaciones durante una situación de crisis como es el cáncer. Este conocimiento te será de gran utilidad a la hora de afrontar futuros problemas y buscar soluciones.

Consolidación de vínculos

Mira a tu alrededor. ¿Sientes una mayor unión, gratitud y cariño por la gente que ahora te acompaña?

Cualquier experiencia difícil puede acercarnos o distanciarnos de las personas de nuestro alrededor. Y una creencia que comparten muchos pacientes y familiares es que, a raíz de la enfermedad, son más conscientes de las personas con las que pueden contar y con las que no.

Estamos rodeados de personas en nuestro día a día –familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo– con las cuales establecemos distintos tipos de relación. Una experiencia tan intensa como esta quizá te haya permitido identificar a aquellas personas que son prioritarias en tu vida y aquellas que tienen un rol más secundario o, incluso, que ya no quieres que te acompañen en tu camino.

Es muy satisfactorio saber que las personas que quieres han respondido y se han volcado con vosotros cuando más lo necesitabais. Al igual que lo es llevarse sorpresas positivas de quienes os han

acompañado y no lo esperabais. Sentirse rodeado de personas que quieres y que te quieren te aportará seguridad y confianza para la nueva etapa que iniciáis y, todo ello, hará que continuéis deseando fortalecer estas relaciones.

Claridad ante prioridades vitales

La enfermedad y la experiencia del cuidado te hacen tomar conciencia acerca de aquello que es cotidiano y a lo que no otorgamos el valor que requiere cuando lo tenemos: el bienestar. En este tiempo habrás sentido miedo, vulnerabilidad o incertidumbre por la salud de tu pareja, pero también por aquello que has perdido o temes perder. Y probablemente hayas reflexionado acerca de tu vida y sobre cómo te gustaría que fuese.

Esta reflexión quizá te haya permitido valorar aspectos a los que antes no dabas importancia. Tenías una vida en la que tu mente se ocupaba con responsabilidades profesionales, domésticas, familiares, sociales... sin tiempo para pensar profundamente acerca de lo que querías hacer y cómo querías vivir tu vida. Y ahora gran parte de tu atención se ha ido a algo tan esencial como el bienestar cotidiano y la esperanza de futuro, cuestiones que antes dabas por sentado.

Sin duda, el cáncer también puede suponer un punto de inflexión para ti. Una experiencia que te permita ver la vida con otros ojos con la capacidad de cambiar o

reafirmar tu orden de prioridades.

Ser consciente de la temporalidad de nuestra existencia, del valor de las relaciones humanas y de la importancia de la salud y del bienestar, nos permite también identificar todas aquellas cosas que son secundarias y a las que, en muchas ocasiones, otorgamos una posición privilegiada en nuestra vida cotidiana.

Si tu percepción ante la vida ha cambiado, es el momento de regalarte tiempo para pensar qué caminos quieres tomar. No te apresures porque este tiempo es una inversión de futuro y es importante no tomar decisiones importantes fruto de la impulsividad y la alegría de la remisión.

¿Qué objetivos quieres proponerte?

- Dedicar más tiempo al ámbito personal que al profesional
- Llevar una vida más saludable
- Ayudar a otras personas
- Trabajar en una empresa acorde a tus principios

Busca aquello que te haga feliz y dirige tu camino hacia lo que te gratifique. Ya que el cáncer ha pasado por vuestra vida, ¿por qué no hacer que suponga un impulso para mejorarla? ¡Tú decides!

Fortalecimiento de la relación de pareja

Tal y como se ha aborda en el capítulo 9, *El cáncer no produce rupturas de pareja*, vuestra relación de pareja puede fortalecerse durante el proceso de la enfermedad. Ha sido una etapa intensa que os ha permitido conoceros mejor y, tal vez, valoraros más positivamente. Has estado a su lado en uno de sus momentos más difíciles y puede haber reforzado el compromiso y la confianza en la relación. De igual forma, tú has sentido cómo contaba contigo, cómo compartía aspectos tan íntimos como sus miedos, inseguridades o el amor que te transmitía a pesar de las circunstancias.

Otros motivos de este fortalecimiento son vuestra mayor capacidad para tomar decisiones, identificar problemas y buscar soluciones.

Quizá la enfermedad haya posibilitado que paséis más tiempo juntos, que tengáis más claras vuestras prioridades como pareja o que os hayáis sorprendido mutuamente. De cualquier forma, superar un cáncer juntos y salir reforzados es reflejo de una buena dinámica de pareja y de mucho amor y ganas de seguir creciendo juntos.

Satisfacción y apreciación por la vida

Se suele decir que no valoramos la salud hasta que la perdemos. ¡Qué gran verdad!

Y de igual forma, no somos conscientes del valor del bienestar y de la vida hasta que no nos vemos expuestos al dolor y al sufrimiento o a la cercanía de la muerte.

Has presenciado muchos momentos de malestar de tu pareja, de inquietud, soledad y miedo. Pero también los has sentido en primera persona. Has vivido una etapa con momentos buenos y malos en la que has aprendido a aceptar que algunas cosas están fuera de tu control. La vida transcurría de forma cotidiana ahí fuera y, en ocasiones, a ti te parecía que vivías al margen del resto del mundo.

Pero ahora el panorama cambia y tienes la oportunidad de volver a esa cotidianidad que tanto anhelabas y que no tiene por qué ser la de antes, sino que puedes construir una nueva. Una nueva vida que quieras disfrutar, compartir y cuidar. Porque ahora eres consciente del **valor de vivir**, de la importancia de las pequeñas cosas que ahora tienen un valor enorme y que antes pasaban desapercibidas. Ahora sabes qué aportan las personas y qué aportan las cosas. Esa satisfacción por la vida es muy enriquecedora y te permitirá no solo ser más feliz, sino también hacer más felices a tus seres queridos.

Claves en tu camino después del cáncer

1. Favorecer la recuperación progresiva
2. Tomarse tiempo para descansar física y emocionalmente
3. Reflexionar acerca de lo vivido
4. Identificar qué te ha aportado esta etapa
5. Comprender y adaptarse a los cambios
6. Identificar dificultades y buscar soluciones
7. Abandonar el rol de cuidador y paciente
8. Centrarse en las capacidades y no en las limitaciones
9. Recuperar planes y comenzar nuevos proyectos
10. Darse la oportunidad de disfrutar de la vida

*“Ahora... van quedando atrás los momentos oscuros,
sombrios, y ante mí aparece la ilusión, la tranquilidad.*

*Ahora... sé que aunque una rama del árbol se ha roto, con la
savia de la voluntad haremos brotar mil más.*

*Ahora... quiero saborear cada segundo de mi existencia y
dormir, con ese regusto a la vida en el paladar”.*

(Extracto del poema “Cara a cara con el cáncer” de Ramón Merino)

AGRADECIMIENTOS

“En el amor y en el cáncer” es fruto de la colaboración de muchas personas y organizaciones que han aportado su granito de arena para que las páginas de este libro sean ya una realidad. Desde Fundación MÁS QUE IDEAS no solo queremos dar las gracias por el fantástico apoyo recibido sino también destacar cómo la unión de las personas hace realidad ideas tan hermosas como este libro.

Queremos agradecer, en primer lugar, la generosidad de los pacientes y las parejas, que viven o han vivido la enfermedad, que han compartido con nosotros su experiencia y han revisado el contenido del libro. Nos habéis regalado vuestra historia y ese es el mejor obsequio que podíamos tener para escribir este libro. Gracias Ana, Estefanía, Fátima, Jaime, Javier, Marco, Marta, Marta R., Noelia, Paula, Pilar, Rafa, Ramón, Susana y Virgilio.

Gracias a los autores de esta obra, Fátima Castaño y Diego Villalón, por su dedicación, profesionalidad e ilusión. Es difícil enfrentarse a una página en blanco y abordar temas sobre los que no existe mucha información y lo habéis conseguido gracias a vuestro ímpetu y vocación. De igual forma, estamos muy agradecidos a Ana Vallejo, coordinadora editorial, quien nos ha ayudado desde el comienzo de la iniciativa. Todo un placer contar con tanta rigurosidad y cariño concentrado en una sola persona.

Muchísimas gracias a las organizaciones de pacientes que se han implicado en esta bonita historia. Vuestra razón de ser y el trabajo que realizáis para mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno, es el mejor apoyo que podíamos tener para transmitir la realidad que este libro refleja y para que llegue a quien lo necesite.

Creemos en el valor del trabajo en equipo y, por ello, también hemos hecho partícipes del libro a sociedades científicas de diferentes disciplinas sanitarias. Gracias a todas ellas por revisarlo para certificar la idoneidad del texto y por concedernos vuestro aval.

Nos sentimos muy afortunados de habernos rodeado de diferentes organizaciones y empresas que han confiado y apostado por esta iniciativa. Gracias a todas ellas por contribuir a que “En el amor y en

el cáncer” llegue a todas las parejas que viven el diagnóstico de esta enfermedad.

Por lo mucho que han sumado en este proyecto y nos han inspirado con su trabajo, un agradecimiento especial a Juan Barcia, Marta Díaz y Mila Oreiro, por esa gran combinación de profesionalidad y humanidad que los tres compartís.

La impresión de la primera edición de “En el amor y en cáncer” fue posible gracias a las 230 personas que participaron en la campaña de *crowdfunding* que realizamos desde MÁS QUE IDEAS en febrero-marzo de 2016. GRACIAS a ti, co-financiador de sueños, por tu gesto, por la confianza depositada en nosotros, por invertir tu dinero y tu tiempo en este libro que mejorará la vida de muchas personas. Gracias por emocionarnos con tu generosidad y tu compromiso. Gracias por co-amar este libro porque nos llenó de tanta energía que hoy es posible realizar una segunda edición.

Gracias también a los aLIAdos de #AMORYCÁNCER. Personas y empresas que aceptan nuestra invitación para colaborar en la difusión de esta iniciativa a través de sus redes sociales, sus canales de información y su entorno cercano, haciéndola suya con un gran cariño, implicación y entrega. Gracias a todas las instituciones que nos solicitan ejemplares para que puedan estar presentes en bibliotecas, hospitales y consultas para que su acceso sea fácil, cómodo y rápido. Gracias a vosotros podemos llegar más lejos con nuestra aventura sumando cada tuit, cada artículo, cada llamada y cada correo, que han hecho posible que hoy “En el amor y en el cáncer” llegue a las manos, a las mesitas de noche y a las estanterías de las personas que lo necesitan.

Y, por supuesto, GRACIAS a ti, seas quien seas. Porque has decidido poner en tus manos un libro que habla sobre el amor, la tristeza, la esperanza, el apoyo, el miedo, el cariño, la pérdida o la oportunidad. No habla de cáncer, habla de personas, de lo que vivimos y sentimos. Y, por ello, seas quien seas, gracias por dar el paso para que el cáncer no sea el protagonista de tu historia y por compartirlo con nosotros.

GRACIAS A LOS CO-FINANCIADORES DE SUEÑOS QUE PARTICIPASTEIS EN LA CAMPAÑA DE *CROWDFUNDING*

Ainara Soria Rivas, Alberto Gallego, Alberto Terrén, Alegría Duran, Alfonso Aguarón Turrientes, Alfredo García Gómez, Alicia Lázaro López, ALQUIMARBI DEL NOROESTE S.L, Álvaro Martín, Amaya Sáez Mancebo, Ana, Ana Cristina Álvarez Castaño, Ana Isabel Hernández López, Ana M^a Cano Arribas, Ana M^a Melcón Hernández, Ana Palmer Ruiz, Ana Peralta Moreno, Ana Rodríguez Ibáñez, Ángel Lorente Muro, Ángela Faúndez Lalana, Antonia García y Enric Lázaro, Antonio Cazorla Navarro, Antonio Gómez Chica, Antonio Sánchez, Arantxa de Lorenzo Fernández de Nograro, Asunción Bosque Hernández, Asunción Díaz Sainz, Barney Sharratt, Beatriz Pascual Llorens, Beatriz Pérez Fernández, Beatriz Vicen Banzo, Begoña Álvarez Muñoz, Belén Pastor, Carlos García Esteve, Carolina Egea Merlos, Cáscara Amarga, CCD, Celia Catalán, Celia Marín, Clara García Quatra, Claudia Gómez Vanini, Cristina Cárdenas Sarralde, Cristina Ferrer Salvia, Cristóbal Morales, Daniel Castaño Ferrero, Dario Giacometti, David Martín Andreu, David Rubio Requena, David Scarlatti, Elena Mercedes García Gómez, Eli y Antonia, Emma Bernardo Sampedro, Enriqueta Fontanet García, Esteban Rodes Monegal, Eva de Andrés Vélez, Eva Fernandez Hernandez, Eva M^a Nicolás Carrillo, Eva Sacristán Romero, Fátima Castaño, Fedra Osorio Formoso, Fernando del Piñal, Fernando García Mozo, Fernando González-Ortega Raso, Fernando Martínez Nova, Francisca Romero, Francisco llacer Romaguera, Fuencisla Arnanz, Gerardo Faúndez Lalana, Gloria Tapias, Goku, Gonzalo Perujo, Guillermo Durich, Helena Fonseca, Iciar Lamazares Arrizabalo, Ignacio Soto Medina, IMV, Inés M^a Celdrán Hoya, Irene Santervás Gutiérrez, Isabel Zarraluqui, Isidro Huesa Sánchez, Javier Prieto, Javier Tejero, Jéssica Martínez Moreno, Jesús Sánchez Paniagua, Jordi Abad Lalanza, Jorge Álvarez Castaño, Jorge Crivillés Villanueva, Jorge Ramos Ferrero, Jose Alfredo Losada Marcos, José Diego Oliver, José Enrique García Arranz, José Luis Alonso Ferreira dos Santos, José Miguel Laorden Arnao, Juan Barcia Ferrer, Juan García, Juan Ignacio Moya Álvarez, Juan José Estévez Gil de San Vicente, Juan Manuel Pérez Mengod, Juan Pedro de la Morena Rubio, Juan Villalón García, Juanma García Moreno, Julia Tejero, Koussay Boulaich, Laura Guarddon, Laura

Mata Saz, lazoscontraelcancer.com, Ledda Valdivieso, Lidia García González, Lola Caballero Verdú, Lorena Vila Calviño, Lucio Collado Collado, Luis Bermúdez, Luis Miguel Pérez Navarro, M. Martínez, M^a Ángeles Mesas Pérez, M^a Blanca Vicente de Haro, M^a Fátima Ferrero Miguelez, M^a Isabel Pons Casanova, M^a José Cachafeiro Jardón, Maijo Mora, Maitane Prieto Balerdi, Maite Rodríguez Somovilla, Manoli Ruiz Moya, Mar Lázaro Borrell, Mar López Sevillano, María de las Heras Costa, Maria del Pilar Alonso Matellán, María Granja Bonache, María Hernández Sellart, María Martos Fernández, María Sañudo Gómez, Marta Rodríguez Figueras, MARTÍNEZ BIERZO, S.L., Matilde Prieto, Mercedes Cárdenas Sierra, Miguel Fernández Oviedo, Miriam Alcaraz Torrea, Mónica Raspal Jorquera, Mónica Terrén, Mónica Toledano, Montse Guimera Belmonte, Montserrat Fontbote Rubio, Nieves Teikitisi, Noelia Aragüete Gutiérrez, Nora, Nuria Giro Escarra, Octavio Pacheco Ortuño, Ofelia García Gómez, Olga Corrales Pardo, Olga Durich, Pablo Rodríguez Añino, Paloma Luis Ortiz, Participación Rural Viva, Patxi Hurtado Durán, Paula Faúndez Lalana, Paula León, Pilar Gómez y Natalio Vallejo, Pilar Terrén Lalana, Purificación Marín, Ramón Prieto Bernal, Raquel Pérez Castaño, Raúl Avellaneda, Rebeca Guarddon Bermejo, Reme Ortega, REYCO SERVICES 2011, S.L., Ricard Mamblona Agüera, Roberto González, Rosa-Carmen Durich Lalana, Roser Trilla Cofan, Ruth Cantó Hernández, Sali y Pedro, Sandra Carrillo Manrique, Santiago Almazán Carneros, Sergi Corbeto, Sergio Prieto López, Silvia Vendrell Pascal, Sofía Ruiz del Árbol, Soledad López Puebla, Sonsoles Pérez, Stefania Vallone, Susana Arranz, Susana Gil Plasencia, Susana Muñoz Leiva, Teresa de Paz Fernández, Teresa Martín, UMARBI ÚTILES Y UTILLAJES, S.L., Verónica Fernández Domínguez, Virgilio Chamorro, Visitación Gutiérrez y a las 37 personas que de forma anónima habéis colaborado en la campaña.

ASOCIACIONES DE PACIENTES QUE SUMAN



AAA

Asociación española de Adolescentes y Adultos jóvenes con cáncer

www.aacancer.org



ABACES

Asociación Berciana de Ayuda contra las Enfermedades de la Sangre



ACANPAN

Asociación de Cáncer de Páncreas

www.asociacioncancerdepancreas.org



AEACaP

Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón

www.afectadoscancerdepulmon.com



AELCLÉS

Agrupación Española de Entidades de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre

www.aelcles.org



A.F.O.L.

Asociación de Familias Oncohematológicas de Lanzarote

www.afol.info



AJICAM

Asociación Jiennense de cáncer de mama

www.ajicam.org



AMUMA

Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama y Ginecológico de Castilla-La Mancha

www.amuma.org



ApoLeu

Asociación de Apoyo a Familiares y Enfermos de Leucemia

www.asociacionapoleu.wix.com/asociacionapoleu



ASACO

Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario y Ginecológico

www.asociacionasaco.es



ASCOL

Asociación contra la leucemia y las enfermedades de la sangre

www.ascolcyl.org



ASLEUVAL

Asociación para la Lucha contra la Leucemia de la Comunidad Valenciana

www.asleuval.org



ASOTRAME

Asociación gallega de trasplantados de médula ósea

www.asotrime.com



ASTHEHA

Asociación Trasplantados Hematopoyéticos y Enfermos Hematológicos de Asturias

www.astheha.es



AYAC

Asociación de Yecla de afectados de cáncer

www.ayac.es



CEPMM

Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple

www.mielomamultiple.wordpress.com



DONA MÉDULA ARAGÓN

www.donamedula.org



FECEC

Federació Catalana d'entitats contra el càncer

www.juntscontraelcancer.cat



FECMA

Federación Española de Cáncer de Mama

www.fecma.org



MELANOMA ESPAÑA

www.melanomaespana.es



SUPORT I COMPANYIA

www.suporticompanyia.org

OTRAS ONG COLABORADORAS



Fundación Cris contra el cáncer

www.criscancer.org



Fundación Quaes

www.fundacionquaes.com/



Fundación Stanpa

www.fundacionstanpa.com



GEICAM

Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama

www.geicam.org



GenesisCare

www.genescare.es



SOLTI

Innovative Breast Cancer Research

www.gruposolti.org

BIBLIOGRAFÍA

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS - ACADÉMICOS

Achury DM, Castaño HM, Gómez LA, et al. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo (Colombia) 2011; 13 (1): 27-46. Desarrollo (Colombia) 2011; 13 (1): 27-46.

Álvarez L, Álvarez A. Estilos de vida y alimentación. Gazeta de Antropología 2009; 25 (1).

Disponible en: http://www.ugr.es/~pwlac/G25_27Luis_WAlvarez-Amaia_Alvarez.pdf

Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Anales del Sistema Sanitario de Navarra 2006; 29 (3): 19-27.

Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original2.pdf>

Beltrán JL. La información en la Ley General de Sanidad y en la jurisprudencia. Derecho Sanitario 1993; 3: 157-174.

Casas G. La comunicación conyugal y la toma de decisiones. Revista de Trabajo Social (Costa Rica) 2014; 3: 52-61.

Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/v13n331989/art03.pdf>

Costa AM, Almendro C. Un modelo para

toma de decisiones compartida con el paciente. Aten Primaria 2009; 41 (5): 285-7. Disponible en: <http://www.uv.es/gibuv/Tomadecisiones.pdf>

Tomadecisiones.pdf

Cormio C, Romito D, Viscanti G, et al. Psychological well-being and posttraumatic growth in caregivers of cancer patients. Frontiers in Psychology 2014; 5:1342.

Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4238371/pdf/fpsyg-05-01342.pdf>

Costa AM, Siurana JC, Almendro C, et al. Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente. Revista Clínica Española 2011; 211 (11): 581-6.

Disponible en: <http://www.revclinesp.es/en/reconocimiento-reciproco-toma-decisiones-compartida/articulo/S0014256511001925/>

Die Trill M. Impacto psicosocial del cáncer. Contigo: revista de la Sociedad Española de Oncología Médica 2006; 6: 19-21.

Disponible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/revista_contigo/n_6/psicooncologia.pdf

Die Trill M. El superviviente de cáncer. Contigo: revista de la Sociedad Española de Oncología Médica 2007; 9: 18-20.

Disponible en: <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/>

revista_contigo/n_9/psicooncologia9.pdf

Ferrell B, Hanson J, Grant M. An Overview and Evaluation of the Oncology Family Caregiver Project: Improving Quality of Life and Quality of Care for Oncology Family Caregivers. *Psychooncology* 2013; 22 (7): 1645-1652. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3821732/>

Garrido M, Prigerson H. The End-of-Life Experience: Modifiable Predictors of Caregivers' Bereavement Adjustment. *Cancer* 2014; 120(6): 918-925. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3947659/pdf/nihms541308.pdf>

Guillén F, Castro J, Guillén MA. Calidad de vida, salud y ejercicio físico: una aproximación al tema desde una perspectiva psicosocial. *Revista de psicología del deporte* 1997. Disponible en: <http://goo.gl/ElQSSL>

Hricik A, Donovan H, Bradley S, et al. Changes in Caregiver Perceptions Over Time in Response to Providing Care for a Loved One With a Primary Malignant Brain Tumor. *Oncology Nursing Forum* 2011; 38(2): 149-155. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3880557/pdf/nihms528505.pdf>

Loren A, Mangu P, Nohr L, et al. Fertility Preservation for Patients With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update.

Journal of Clinical Oncology 2013; 31 (19): 2500-2510.

Disponible en: <http://jco.ascopubs.org/content/31/19/2500.full.pdf+html>

Luszczynska A, Gerstorf D, Boehmer S, et al. Patients' coping profiles and partners' support provision. *Psychology and Health* 2007; 22 (7): 749-764.

Mendoza I, Cuevas M, Pichardo LM. Influencia de los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos terminales en la obstinación terapéutica. *Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas (México)* 2013; 18 (2): 87-92. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2013/rmq132c.pdf>

Hricik A, Donovan H, Bradley S, et al. Changes in Caregiver Perceptions Over Time in Response to Providing Care for a Loved One With a Primary Malignant Brain Tumor. *Oncology Nursing Forum* 2011; 38(2): 149-155. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3880557/pdf/nihms528505.pdf>

Loren A, Mangu P, Nohr L, et al. Fertility Preservation for Patients With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology* 2013; 31 (19): 2500-2510. Disponible en: <http://goo.gl/P2fj5N>

Luszczynska A, Gerstorf D, Boehmer S, et al. Patients' coping profiles and

partners's support provision. *Psychology and Health* 2007; 22 (7): 749-764.

Mendoza I, Cuevas M, Pichardo LM.

Influencia de los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos terminales en la obstinación terapéutica. *Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas (México)* 2013; 18 (2): 87-92.
Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2013/rmq132c.pdf>

Molina R, Feliu J. La reinserción laboral:

un nuevo reto en el paciente con cáncer. *Psicooncología* 2010; 8 (1): 45-51.

Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1111120045A/35032>

Owensworth T, Goadby E, Kathleen S.

Support after brain tumor means different things: family caregivers' experiences of support and relationship changes. *Frontiers in Psychology* 2015; 5 (33).

Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4325881/pdf/fonc-05-00033.pdf>

Ruiz-Benitez MA. La comunicación y el sistema familiar en el paciente oncológico terminal. *Psiquiatría.com* 2008; 12(1).

Disponible en: <http://www.psiquiatriacom.com/revistas/index.php/psiquiatriacom/article/viewFile/230/215/>

Sánchez R, Díaz R. Patrones y estilos de comunicación de la pareja: diseño de un inventario. *Anales de psicología (México)* 2003; 19 (2): 257-277.

Disponible en: http://www.um.es/analesps/v19/v19_2/08-19_2.pdf

Solana CA. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología* 2005; 28 (3): 157-163.

Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/onco/v28n3/09.pdf>

Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, et al.

Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Medicina Clínica* 2003; 120 (09):

Disponible en: <http://goo.gl/wfvirN>

Vall A, Rodríguez C. El derecho

a la información del paciente una aproximación legal y deontológica. *BiD: Textos universitaris de biblioteconomia i documentació* 2008; 21.

Disponible en: <http://bid.ub.edu/21/vall2.htm>

Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/136.pdf>

TESIS DOCTORALES

Krikorian A (2012). Factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento en enfermos con cáncer en situación avanzada / terminal que reciben cuidados paliativos. Tesis. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona.

Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/96861/ak1del1.pdf?sequence=1>

LIBROS Y GUÍAS

Abellán F, Amor JR, Arnau S, et al.

Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos

de la discapacidad. Madrid. Fundación Salud 2000, 2012.

Anderson J. A su lado. La guía del cáncer de mama dirigida a hombres. Comanegra, 2011.

Antequera JM, Castaño F, Cruzado JA et al. Todo lo que empieza cuando “termina” el cáncer. Manual para supervivientes de cáncer sus familiares (1ª ed.). Madrid. Grupo Español de Pacientes con Cáncer, 2013.

Disponible en: <http://todosomosupervivientes.com/images/manual/Todo-lo-que-empieza-cuando-termina-el-c%C3%A1ncer.pdf>

Campos JR, Fernández AM, García MA, et al. Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Madrid. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2013.

Disponible en: http://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/MANUAL_HABILIDADES_SEGG.pdf

Carr B, Steel J. Psychological aspects of cancer. Springer, 2013.

Disponible en: <https://goo.gl/R106KX>

Kayser K, Scott J. Helping couples cope with women’s cancers. Springer, 2008.

Disponible en: <https://goo.gl/TMhwNc>

Cuidarte para cuidar. Guía para cuidadores de enfermos de cáncer. Madrid. Asociación Española contra el

Cáncer, 2014.

Disponible en: https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_cuidarte_para_cuidar.pdf

Dapcich V, Salvador G, Ribas L, et al. Consejos para una alimentación saludable. Madrid. Sociedad Española de Nutrición Comunitaria y Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2007.

Disponible en: https://www.semfy.com/pfw_files/cma/Informacion/modulo/documentos/guia_alimentacion.pdf

Prieto V. La soledad del cuidador. Madrid. La esfera de los libros, 2013.

Williams J. El médico y el paciente. Manual de Ética Médica (3ª edición). Asociación Médica Mundial, 2015.

Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/pdf/chap_2_es.pdf

LEYES

España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE, 29 de abril de 1986 (última actualización: 13 de junio de 2015), núm. 102.

Disponible en: www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf

España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, 15 de noviembre de 2002,

núm. 274, p. 40126-40132

Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. BOE, 15 de diciembre de 2006, núm. 299.

Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>

ARTÍCULOS PUBLICADOS EN OTRAS REVISTAS

Espinosa J (2015). Cómo afecta el cáncer a la fertilidad. Revista Rose.

Disponible en: <http://revistarose.es/como-afecta-el-cancer-la-fertilidad/>

Sangüesa AM (2012). Autonomía del paciente. Consentimiento informado. El derecho.com.

Disponible en: http://www.elderecho.com/administrativo/Autonomia-paciente-Consentimiento-informado_11_489430006.html

Sánchez A (2012). Las parejas de los pacientes con cáncer. Práctica clínica.

Disponible en: <http://www.aepccc.es/blog/item/las-parejas-de-los-pacientes-con-cancer.html>

Segura R (2013). ¡Bienvenidos los cambios! EFE Salud.

Disponible en: <http://www.efesalud.com/noticias/bienvenidos-los-cambios/>

Strategies for couples coping with cancer.

Cancerconnect.com.

Disponible en: <http://news.cancerconnect.com/strategies-for-couples-coping-with-cancer/>

PÁGINAS WEB

Página web Cancer.net

Family life: <http://www.cancer.net/coping-with-cancer/talking-with-family-and-friends/family-life>

Página web de la Comunidad de Madrid

Beneficios del ejercicio físico en la salud: <http://goo.gl/qpszdT>

Página web del Instituto Nacional del Cáncer (NCI)

Familiares a cargo de pacientes de cáncer: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pdq#section/all>

Los cuidados al final de la vida de personas con cáncer:

<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidado>

Página web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Beneficios de la actividad física: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/proteccionSalud/adolescencia/beneficios.htm>

Página web de la Organización Mundial de la Salud (OMS)

Recomendaciones mundiales sobre actividad física para la salud: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44441/1/9789243599977_spa.pdf

Página web de la Seguridad Social

Trámites y gestiones: http://www.seg-social.es/Internet_1/Masinformacion/TramitesyGestiones/index.htm

Página web de la Sociedad Americana del Cáncer

Nutrición para la persona durante su tratamiento contra el cáncer: una guía para pacientes y sus familias:

<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002904-pdf.pdf>

Cuando el final de la vida se acerca:

<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002900-pdf.pdf>

Página web de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Guía de cuidados paliativos: <http://www.secpal.com/3-objetivos-y-bases-de-la-terapeutica>

Cuidarnos a nosotros mismos es cuidar

mejor de nuestro familiar: [http://www.secpal.com///Documentos/Blog/Cuidando-nos%20\(web\).pdf](http://www.secpal.com///Documentos/Blog/Cuidando-nos%20(web).pdf)

El acompañamiento espiritual en

cuidados paliativos: <http://goo.gl/hlpXOh>

Cuidados paliativos: la familia de la

persona enferma: <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>

PERSONA-ENFERMA

Página web de la Sociedad Española de Oncología Médica

Tratamiento oncológico y fertilidad.

Colección Oncovida: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/folleto_n12.pdf

http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/soporteNutricional/pdf/cap_09.pdf

http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/soporteNutricional/pdf/cap_14.pdf

Dieta y cáncer:

http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/soporteNutricional/pdf/cap_14.pdf

http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/soporteNutricional/pdf/cap_14.pdf

Complicaciones debidas al tratamiento oncológico que afectan a la nutrición: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/soporteNutricional/pdf/cap_14.pdf

<http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/cuidCont/cuidadosContinuos493-531.pdf>

Cuidados del final de la vida: <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/cuidCont/cuidadosContinuos493-531.pdf>

<https://www.esmo.org/content/download/31152/622980/file/ESMO-guia-para-pacientes-con-cancer-avanzado.pdf>

Página web de la Sociedad Europea de Oncología Médica

Guía para pacientes con cáncer avanzado:

<https://www.esmo.org/content/download/31152/622980/file/ESMO-guia-para-pacientes-con-cancer-avanzado.pdf>

Mi pareja tiene cáncer. Cuatro palabras que resultan difíciles de aceptar. No eres tú quien tiene la enfermedad, ni quien recibe los tratamientos ni quien debe lidiar con los efectos secundarios. Pero, ¿acaso tu vida no cambia a raíz del diagnóstico?, ¿no sientes también miedo o tristeza en algún momento?, ¿no tienes dudas y preguntas para las que no siempre encuentras respuestas?

“En el amor y en el cáncer” es un libro que traduce en palabras las emociones y situaciones que viven las parejas de los pacientes porque ellas también conviven con la enfermedad y afrontan una etapa de sus vidas no exenta de dificultades. Pero este texto también refleja lo que siente y experimenta el paciente, ya que es necesario comprender ambas visiones para hacer frente al cáncer en pareja.

Un libro de información y apoyo que te proponemos hacer tuyo y adaptarlo a tu vida, a tu relación de pareja y a tus deseos. Te invitamos a que esta lectura se convierta en una declaración de amor en la que ambos seáis los protagonistas.



Juntos sumamos en salud

#AMORYCÁNCER