

11

APOYO A  
FAMILIARES  
DE PACIENTES  
ONCOLÓGICOS



oncoactiv@

**1** La comunicación como pilar básico: el silencio no es una opción

**2** Cómo conseguir un diagnóstico: la información es la clave

**3** Cómo aceptar la enfermedad: la vida debe continuar

**4** Cómo superar la enfermedad: 2 pueden más que 1 frente al cáncer

**5** Cómo vivir con la enfermedad: la autorrealización del paciente

**6** Cómo afrontar la última fase: el respeto y la honestidad

**7** La calidad de vida del paciente depende de la de su familia

**8** Asociaciones de familiares de pacientes oncológicos

## **1** La comunicación como pilar básico: el silencio no es una opción

Para el paciente oncológico el apoyo de su familia es básico, y no solo porque le ayuda a mejorar la calidad de vida que tendrá durante el curso de su enfermedad, sino porque un estado emocional adecuado puede mejorar la respuesta terapéutica del paciente.

La comunicación del paciente con sus allegados es el pilar fundamental que debe sostener el ánimo del paciente. Cada familiar del paciente tiene que superar una barrera inicial que impide una comunicación normal y que puede avocar al silencio. Esta barrera es diferente para cada persona dependiendo de su relación con el paciente. Para la pareja parece desdibujarse un proyecto de vida en común, para el hijo supone ver las debilidades de sus padres y para los padres la barrera es lo inimaginable y angustioso, y lo que tiene de antinatural, perder a un hijo que debería sobrevivirles.

La comunicación de todos los implicados en la red asistencial del paciente es fundamental. [Cada paciente va a afrontar la enfermedad desde una perspectiva propia y única que solo puede ser atendida si se mantiene la comunicación](#) entre familiares, amigos y profesionales sanitarios. La familia, tanto en su papel de cuidadores primarios como en el de nexo de unión entre el paciente y los médicos, debe permanecer receptiva al paciente, a los sanitarios y a sus propios componentes. La comunicación entre los familiares del paciente puede conseguir que éste reciba una sensación de cohesión y de seguridad que le ayudará a superar los momentos más duros de la enfermedad.

Aunque cada paciente es distinto, el hecho de enfrentarse al cáncer les une en un sentimiento común de temor ante la enfermedad, que no es más que el temor a la muerte. Dos ideas deberían ayudar a superar este miedo, la primera es que la muerte es algo natural que tiene que ocurrir algún día, la segunda es que tener cáncer ya no es lo mismo que enfrentarse a la muerte, es una enfermedad que puede ser tratada y cuando se hace con el apoyo de la familia las esperanzas se multiplican.

## 2 Cómo conseguir un diagnóstico: la información es la clave

El temor a sufrir una enfermedad grave en general, y el cáncer en particular, está tan arraigado en la sociedad que es frecuente que los pacientes diagnosticados de cáncer sufran síntomas durante un periodo de tiempo relativamente largo pero que no acudan a su médico por temor. El diagnóstico precoz es un objetivo indispensable en el tratamiento exitoso de la mayoría de los tumores. En el caso del cáncer de mama, por ejemplo, si el diagnóstico se realiza en la primera fase de la enfermedad la paciente tiene casi garantizada la curación total del cáncer.

Los familiares son los primeros que pueden notar las señales de alarma iniciales como referencias a sangre en las heces en tumores gastrointestinales o bultos en las mamas que no dependen de la menstruación. La información es la clave, si el paciente sabe que las probabilidades de curación de la enfermedad son mucho mayores cuando acude antes a su médico, será más fácil seguir hablando del éxito de la terapia oncológica en los próximos años.

En el momento del diagnóstico es importante que el paciente acuda acompañado a la consulta del oncólogo. **Un familiar o cuidador le puede ayudar a comprender mejor la información que le da su médico**, y explicársela después de la noticia del diagnóstico que puede dejar bloqueado al paciente. Es muy importante comprender las opciones de tratamiento, los efectos secundarios de los fármacos y la calidad de vida del paciente. El oncólogo puede ofrecer varias alternativas de tratamiento en las que hay que valorar cómo cambiará la vida del paciente con el tratamiento y el beneficio que se pretende obtener del mismo.

## 3 Cómo aceptar la enfermedad: la vida debe continuar

Con el diagnóstico comienza un proceso de duelo por la salud perdida, por los cambios corporales que pueden suponer algunos tratamientos radicales (la mastectomía en la mujer por ejemplo), por perder la posición social o laboral, o por no poder atender a otros miembros de la familia. En este momento inicial

es cuando los familiares tienen que hacer un esfuerzo adicional para superar sus barreras emocionales y poder brindar todo su apoyo al enfermo.

Los conocidos o familiares menos cercanos pueden mostrar una actitud muy negativa para el paciente. Su propio desconocimiento de la enfermedad les hará considerar que el paciente está desahuciado. Es llamativo cómo en algunas ocasiones un conocido puede sorprenderse de lo bien que ve al paciente. Cuando se lo dice, es inevitable que la familia y el paciente tengan la sensación de que el conocido esperaba que estuviera mucho peor. Hay que evitar este tipo de pensamientos negativos.

En este momento **el paciente tiene que aceptar la enfermedad y necesitará ser consciente de que la vida continúa**. La prueba más importante que se le puede ofrecer a alguien de que esto es así es que vea como su familia sigue funcionando a su alrededor, que se preocupan por él, pero que su vida sigue fluyendo y quieren seguir compartiendo alegrías y proyectos.

## 4

## Cómo superar la enfermedad: 2 pueden más que 1 frente al cáncer

El camino hacia la superación de la enfermedad estará lleno de obstáculos. Después de recibir la noticia del diagnóstico las emociones de miedo, llanto, ensimismamiento, etc. se sucederán por un periodo de duda, de negación o de búsqueda ansiosa, un periodo que perseguirá confirmar el diagnóstico, buscar los posibles tratamientos, y si marcarán una diferencia en la evolución de la enfermedad o la esperanza de vida. Estos periodos de confusión, de caos, de enojos, de desesperación seguidos de periodos de calma pueden suceder una y otra vez.

Así es el camino hacia la superación del cáncer, y **ser dos en vez de uno puede ser la diferencia entre convivir con la enfermedad o sufrirla en toda su crudeza**, con independencia de que se consiga o no la curación. En cada revisión, en cada recaída de la enfermedad, habrá que estar alerta para que el enfermo no esté solo y pueda ser atendido en su dimensión individual. Afortunadamente las unidades de cuidados oncológicos ofrecen cada día una atención más integral que incluye la ayuda psicológica y sociolaboral. Esta ayuda también puede extenderse a los familiares y cuidadores.

## 5 **Cómo vivir con la enfermedad: la autorrealización del paciente**

Los distintos pacientes pueden vivir su enfermedad de distinto modo. Algunos se dejan dominar por la rabia, por el sentimiento del ¿por qué a mí?, o en el caso de la familia ¿por qué a nosotros?, y puede provocar peleas entre parientes porque no todos consiguen aceptar la enfermedad con la misma facilidad. Uno puede estar en la fase de negación (por ejemplo el paciente que no quiere hacer nada y "dejarse morir") y el otro en una postura más realista que permita enfrentar la situación (aceptar tratamientos y querer que sean cuanto antes). Muchas veces los amigos no pueden contener las emociones en esta situación y se alejan, o las parejas se rompen, lo cual incrementa la rabia y agrava el problema.

Otros pacientes aceptan el tratamiento y entran en un periodo de calma y de toma de decisiones existenciales. [Toda la familia se enfrenta a una nueva vida. Esta "segunda oportunidad" se aprovecha para hacer lo que hasta ahora no habían hecho](#), viajar, leer, escuchar música, expresar los afectos, pintar, escribir, en definitiva darle un nuevo sentido a la vida. La autorrealización del paciente se puede enfocar a actividades que se puedan plasmar en una obra, como legado familiar o expuesto públicamente para toda la sociedad.

## 6 **Cómo afrontar la última fase: el respeto y la honestidad**

Cuando se hace inminente el final de la enfermedad es especialmente importante que los equipos sanitarios permanezcan muy cercanos a los pacientes y a los familiares de apoyo. Dos pilares fundamentales, el respeto y la honestidad, deben ser los que prevalezcan en esta situación si lo que se pretende es conseguir una despedida y un duelo adecuados.

Es común que tanto el enfermo, que a veces lleva años sufriendo los síntomas de la enfermedad o los efectos adversos de tratamientos cada vez más agresivos, como la familia comiencen a desear la muerte cuando llega este momento. Saber que el final está cerca puede suponer un alivio que no debe ser entendido como un sentimiento negativo. Es importante que se respete al paciente cuando sea éste el que exprese sus deseos de morir, y ser honestos los unos con los otros expresando los sentimientos que tiene cada miembro de la familia. [Ocultar o](#)

[interiorizar estos sentimientos puede causar sentimientos de culpabilidad](#) (el paciente que quiere dejar a su familia o la familia que desea dejar morir al paciente para poder descansar) que dificultarán la despedida y convertirán en un calvario el proceso de duelo.

[Ser honestos los unos con los otros permitirá que los sentimientos se expresen con libertad](#) y todos los miembros de la familia comprendan la situación y la asimilen mejor. Despedirse y acompañar al paciente hasta el final no solo no es negativo, sino que es necesario.

## 7 **La calidad de vida del paciente depende de la de su familia**

En la práctica clínica es muy habitual que los médicos realicen estudios sobre la calidad de vida de los pacientes y de cómo afecta ésta a la recuperación y curación de las enfermedades, pero pocas veces se habla de la calidad de vida de los cuidadores, de los familiares que están a pie de cama a diario.

Cuando se ha analizado este factor se ha comprobado que [la calidad de vida del paciente está relacionada con la calidad de vida del cuidador/familiar](#). Por lo tanto, si actuamos sobre la calidad de vida del familiar también se va a observar un beneficio en la del paciente. Estos resultados parecen muy claros si pensamos que el paciente se sentirá mucho mejor cuando vea que su familia continúa con su vida, y los familiares podrán mantener una calidad de vida aceptable si ven que el paciente está bien atendido y es más autónomo (necesita su apoyo pero se vale por sí mismo para muchas tareas habituales).

Los familiares deben organizarse y ser capaces de adaptarse a la nueva situación. En cada momento de la enfermedad habrá unos que estén más capacitados para acompañar al enfermo que otros, y es importante que los familiares sepan darse cuenta y permitan que todos colaboren. [La carga que supone acompañar al enfermo y seguir con la propia vida puede ser tremenda si un solo familiar se hace cargo de todo](#). Esta variable de la calidad de vida es controlable y está en manos de la familia hacerlo.

Los servicios asistenciales, sanitarios y psicológicos estarán a su disposición cuando lo necesite. No siempre es fácil definir la calidad de vida, no obstante incluye aspectos como el bienestar físico, psicológico, social y en algunos casos espiritual. No tienen por qué estar asociados, puede haber bienestar físico (ausencia de dolor) pero puede haber un sufrimiento anímico.

Como familia y como paciente debemos contar con que el médico se preocupe de toda la persona y no solo de la enfermedad. El paciente tiene algunos derechos fundamentales para mantener su calidad de vida, como:

- Mejorar las circunstancias presentes (aliviar el dolor, reducir la ansiedad y otros síntomas, tanto físicos como emocionales).
- Que haya concordancia entre realidades y posibilidades (no favorecer falsas ilusiones, pero tampoco ir más allá de lo que el paciente quiere saber)
- Respetar las decisiones del paciente, no sin antes haber entendido sus razones y sentimientos y estar seguro de que él también ha asimilado su situación.

## 8

## Asociaciones de familiares de pacientes oncológicos

Aunque los pacientes hayan parecido superar la fase psicológicamente más dura de la enfermedad es positivo recibir un apoyo constante, pero no siempre es posible conseguirlo en el entorno familiar. Una alternativa para muchos pacientes es formar parte de grupos de pares para darse apoyo mutuamente. Esa experiencia les hace detectar necesidades propias y ajenas y los que tienen más recursos siguen creando instituciones y grupos de apoyo. Muchos familiares dedican sus vidas a ayudar a otros a través del voluntariado en instituciones ya creadas. Adjuntamos a continuación un listado con algunas de las principales asociaciones de pacientes distribuidas en toda España y sus datos de contacto.

### • ASOCIACIONES GENERALES

#### AECC-ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (Madrid)

Creada en 1953, colabora en numerosos actos sociales y cuestaciones, y realiza una extensa labor de concienciación sobre el cáncer.

Datos de contacto: Tfno: 91 319 41 38 [www.todocancer.com/](http://www.todocancer.com/)

#### AOEX-ASOCIACIÓN ONCOLÓGICA DE EXTREMADURA (Badajoz)

Organiza cursos sobre habilidades de comunicación para profesionales de la oncología, y en su actualizada página web se da información sobre el cáncer y también sobre los recursos de la sanidad extremeña.

Datos de contacto: Tfno: 924 20 77 13. [www.badajoz.org/aoex/](http://www.badajoz.org/aoex/)

#### SEOM-Sociedad Española de Oncología Médica (Madrid)

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) es una sociedad científica creada con el objetivo de estimular el progreso en la batalla contra el cáncer

mediante la actuación continuada del conocimiento científico, a través de la formación y perfeccionamiento de médicos especialistas en Oncología y el intercambio con fines científicos entre profesionales nacionales y extranjeros.

La SEOM participa activamente en la información sobre el cáncer mediante la promoción de iniciativas de divulgación sanitaria y prevención dirigidas a la población general, y la financiación de proyectos de investigación dirigidos en favor de los pacientes oncológicos.

Datos de contacto: 91 577 52 81. Ofrece información al público: [www.seom.org](http://www.seom.org)

#### FEFOC-Fundación para la Educación Pública y la Formación en Cáncer (Barcelona)

Es una Fundación privada sin ánimo de lucro creada en abril de 1996 en memoria de doña Maríantonía Tous Carbó, que falleció a consecuencia de un cáncer de hígado, con la voluntad de contribuir a la Educación Pública e Información en Cáncer y dar soporte a la Formación Continuada de los Profesionales de la Salud.

Datos de contacto: Tfno: 93 217 2182. [www.fefoc.org/index.jsp](http://www.fefoc.org/index.jsp)

### • CÁNCER DE MAMA

#### ALBA-ASOCIACIÓN DE MUJERES AFECTADAS DE CÁNCER DE MAMA (Menorca)

Esta asociación menorquina donó recientemente 8.000 euros al CNIO (Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas) para investigar sobre el cáncer, y colabora con distintos grupos cooperativos como el GEICAM.

Datos de contacto: Tfno: 971 352 156.

#### AMAC GEMA-ASOCIACIÓN DE MUJERES ARAGONESAS CON CÁNCER GENITAL Y DE MAMA (Zaragoza)

Más de diez años apoyando a la mujer aragonesa avalan a esta asociación que ha recibido el premio Ebrópolis 2004 a las buenas prácticas ciudadanas.

Datos de contacto: Tfno: 976 29 77 64. [www.mujierycancer.org](http://www.mujierycancer.org)

#### AMAMA - ASOCIACIÓN DE MUJERES ANDALUZAS MASTECTOMIZADAS

Asociación independiente y sin ánimo de lucro ubicada en Granada, que pretende dar respuesta a las necesidades de todas aquellas mujeres afectadas por el cáncer de mama. Entre otros servicios, AMAMA ofrece: cursos de autoayuda, ayuda psicológica, fisioterapia, talleres de manualidades, talleres de sevillanas, excursiones y charlas.

Datos de contacto: Tfno: 958 28 28 82. [www.amamagranada.com](http://www.amamagranada.com)

### AMM AGATA (Barcelona)

El GRUPO AGATA es una asociación sin ánimo de lucro que nace de la necesidad de agrupar en Cataluña las mujeres afectadas de cáncer de mama y a sus familiares, para contribuir a la información, soporte y rehabilitación de las personas que padecen esta dolencia. Aparte de poder compartir experiencias con otras mujeres afectadas, la asociación ofrece información, asesoramiento individual y en grupo, soporte psicológico, actividades (formativas, de rehabilitación, etc), conferencias, coloquios y también fiestas. Todas las actividades que lo requieren son realizadas por especialistas.

Datos de contacto: Tfno: 93 415.63.34. <http://grupagata.iespana.es/>

### FECMA-FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE CÁNCER DE MAMA

Federación de mujeres con cáncer de mama que reúne distintas asociaciones. Facilita información sobre esta dolencia y organiza reuniones de interés. Recibió un premio, junto a la SEOM, por el programa "Sin miedo a saber".

Datos de contacto: Tfno: 628 70 96 19. [www.fecma.org](http://www.fecma.org)

#### • CÁNCERES HEMATOLÓGICOS

### A.A.L.L.E.U.-ASOCIACIÓN ANDALUZA DE LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA "ROCÍO BELLIDO" (Sevilla)

Asociación fundada a finales de 1995 que facilita información sobre la leucemia y su tratamiento. Edita una revista semestral y ha publicado dos libros informativos destinados a pacientes adultos y pediátricos.

Datos de contacto: Tfno: 954 18 12 41. [www.leucemiarociobellido.org](http://www.leucemiarociobellido.org)

### AEAL-ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR LINFOMAS (Madrid)

Asociación que cuenta, entre otras actividades, con la edición de un boletín y la revista "AEAL informa", además de promover jornadas informativas sobre el linfoma y distribuir un DVD gratuito sobre el trasplante de médula a los pacientes interesados.

Datos de contacto: Tfno: 901 220 110 / 91 425 23 63. [www.aeal.net](http://www.aeal.net)

### ALCLES-ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA Y LAS

### ENFERMEDADES DE LA SANGRE (León)

Desarrolla actividades de índole sanitaria y social, y organiza grupos de apoyo en la provincia de León.

Datos de contacto: Tfno: 987 24 22 11. [www.alcles.org](http://www.alcles.org)

### ASCOL-ASOCIACIÓN CONTRA LA LEUCEMIA Y LAS ENFERMEDADES DE LA SANGRE (Salamanca)

Edita una revista, elaborada por profesionales y pacientes, y ha consolidado una red de ayuda a padres de niños con cáncer. Además, organiza cursos para voluntarios y promueve anualmente las "Jornadas divulgativas sobre las enfermedades de la sangre".

Datos de contacto: Tfno: 923 260 066. [www.ascolcyl.org](http://www.ascolcyl.org)

### FUNDACIÓN LEUCEMIA Y LINFOMA (Madrid)

La Fundación Leucemia y Linfoma fue constituida como asociación sin ánimo de lucro el 24 de marzo de 2000, y está promovida principalmente a instancia de un grupo de personas afectadas por enfermedades oncohematológicas, familiares y médicos con el objetivo de mejorar la atención integral al enfermo y su familia.

Datos de contacto: Tfno: 91 515 85 01. [www.leucemiylinfoma.com](http://www.leucemiylinfoma.com)

ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN SON:

1. Información médica objetiva para personas afectadas y sus familiares.
2. Atención psicológica a enfermos y sus familiares.
3. Grupos Ayuda Mutua.
4. Visitas hospitalarias.
5. Formación a equipos sanitarios.
6. Programas de divulgación sobre la donación de médula ósea.
7. Prestaciones y ayudas socio-económicas.
8. Becas Marcos Fernández destinadas a la investigación científica.

Los servicios de atención médica objetiva, apoyo psicológico y ayudas socio-económicas se prestan de forma gratuita y mediante petición de cita en el horario siguiente: Lunes a Jueves: 9.30h a 14.30h y 16.00h a 18.00h. Viernes: 9.30h a 16.00h.

#### • CÁNCER GASTROINTESTINAL

### ASOCIACIONES ESPAÑOLAS DE LARINGECTOMIZADOS (CEAL) (León)

La Confederación Española de Asociaciones de Laringectomizados (CEAL) que reúne distintas asociaciones con sede en León, forma parte de la confederación



# oncoactiv@

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) agrupa a los especialistas españoles en el tratamiento médico del cáncer y es el principal referente de la Oncología en España. La SEOM vela para que desde los Servicios de Oncología Médica se ofrezca una calidad asistencial de excelencia, estimulando el estudio y la investigación sobre el cáncer y homologando criterios clínico-terapéuticos en su diagnóstico y tratamiento. Respecto a la educación sanitaria en lo que concierne al cáncer, la SEOM participa activamente mediante la promoción de iniciativas de divulgación sanitaria y proyectos en favor de los pacientes oncológicos y su familiares.

La SEOM considera fundamental insistir en la importancia de la prevención primaria del cáncer, el diagnóstico precoz y el papel de los test genéticos en familias susceptibles de padecer cáncer y mantiene un compromiso con los enfermos de cáncer en todas las fases de su enfermedad, incluso después de la finalización de los tratamientos médicos.

Desde aquí solicitamos el apoyo de toda la sociedad para seguir contribuyendo a la formación e información de todos frente al cáncer.



**SEOM**  
Sociedad Española  
de Oncología Médica

[www.seom.org](http://www.seom.org)