

# Cuidando al cuidador



**GUÍA PARA FAMILIARES  
Y CUIDADORES DE  
PERSONAS CON CÁNCER**



## AGRADECIMIENTO:

A todos los enfermos de cáncer y sus familiares, de quienes tanto aprendemos día tras día.



**Atribución-NoComercial-SinDerivadas  
4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0)**

Esta obra está autorizada bajo la licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0).

Para ver una copia de esta licencia, visite  
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>



**Edita:** Asociación de Yecla de Afectados de Cáncer (AYAC)

**Fecha de edición:** Octubre de 2022

**Redactado por:** María Carmen Rodríguez Muñoz

**Revisado por:** María Adela Palao Palao

**Editado por:** Raquel Ortega Martínez

**Maquetado e impreso por:** Fama Sofas

# Contenido

- ♥ ¿Qué es ser cuidador? 4
- ♥ ¿Cuáles son las emociones más habituales que yo podría sentir? 5
- ♥ ¿Cómo puedo ayudar a mi ser querido? 6
- ♥ ¿Cómo me comunico con mi ser querido? 8
- ♥ ¿Cómo puedo cuidarme yo? 9
- ♥ ¿Cómo pueden ayudarme a mi? 12



# Cuidando al cuidador

Si tu familiar tiene cáncer o si cuidas de una persona que ha sido diagnosticada de una enfermedad oncológica, esta guía te puede ayudar.

En AYAC te podemos acompañar a ti también, porque somos conscientes de lo importante y necesario que eres en el proceso oncológico de tu ser querido. Eres una parte fundamental en la atención que necesita la persona con cáncer y, además, sabemos cómo todo esto te puede llegar a afectar.

La enfermedad aparece de manera sorpresiva, de repente, y nos altera todos los aspectos de la vida (lo físico, emocional, psicológico, social y espiritual), especialmente en momentos clave en el proceso:

- ♥ En el diagnóstico, cuando se conoce la enfermedad.
- ♥ Durante los tratamientos médicos, cuando se convive con los efectos secundarios.
- ♥ El final de los tratamientos, cuando se tiene que volver a la normalidad.

## ¿Qué es ser cuidador?

Cuidar de una persona cuando ésta está enferma de cáncer, no es una tarea fácil y puede suponer un gran reto. Si a esto le añadimos que esta persona es un familiar, un ser querido, a nivel emocional todo se puede complicar más.

Muchas veces, la enfermedad ocupa tanto espacio que no queda apenas hueco para el propio malestar de los cuidadores o para el autocuidado personal.

Es cierto que ser cuidador tiene beneficios, que puede ser una experiencia muy gratificante y enriquecedora que ayuda a desarrollar sentimientos de empatía, bondad y amor, llegando a dar

un sentido a nuestra vida y generando un propósito. Pero, a la vez, también puede ser un trabajo muy exigente y agotador, produciendo mucho desgaste, estrés y sufrimiento.

El cuidador tiene ante sí un gran desafío, ya que tiene que proveer de cuidados y atención, proporcionar compañía, ánimos y tomar decisiones, además de continuar y equilibrar con otras responsabilidades, tareas y roles presentes antes y ahora en su vida. Todo ello está enmarcado en un proceso que suele ser largo y complejo. Esto podría llevarle a desarrollar un elevado estrés físico y emocional.

## ¿Cuáles son las emociones más habituales que yo podría sentir?

Cada persona va a desarrollar su propia manera de afrontarlo para seguir adelante. Puesto que un diagnóstico de cáncer conlleva muchos cambios y tiempos distintos, hay que tener esto en cuenta y respetarlo. Se dan una serie de fases a las que hay que ir adaptándose.

Al igual que el paciente, como familiar puedes llegar a sentir las siguientes reacciones emocionales, que, en ocasiones, no se puede saber cómo manejar:

*Miedo. Incredulidad. Negación. Enfado. Rabia. Culpa. Estrés. Ansiedad. Impotencia. Frustración. Tristeza. Desánimo. Incertidumbre. Culpabilidad. Soledad. Aislamiento.*

En un primer momento aparece el miedo. Éste se hace muy presente al inicio y continuará apareciendo. Se suma la tristeza en la mayoría de los casos, acompañada de sentimientos de injusticia y enojo. Y cobra mucha presencia la incertidumbre con la que habrá que convivir.

Todas estas emociones son perfectamente normales y totalmente legítimas, aunque cada persona pueda reaccionar de una manera u otra, sintiendo unas más que las demás. Lo importante es pararse a observar y escuchar esos sentimientos

que nos vienen para poder identificarlos y después compartirlos con otros.

Una idea muy extendida que perdura es la de tener que “estar fuerte y no caer”. Pero es importante saber que no pasa nada por compartir lo que sientas, por hablar de tus miedos y preocupaciones, por mostrar tu llanto. Esto no te va a hacer más vulnerable, sino que te aliviará. Eres un ser humano.

Del mismo modo que es necesario que el ser querido se sienta apoyado y acompañado, también es importante que los cuidadores sean escuchados y que aprendan a escucharse a sí mismos.

Es esencial mencionar que cuando estas reacciones emocionales son intensas y difíciles de gestionar, sí suelen presentarse síntomas y señales de alerta, como pueden ser un elevado estrés, aumento de apatía y desgana, sintomatología de ansiedad y depresión, negación, elevada ira o problemas de insomnio. **En ese momento, hay que buscar la ayuda de un profesional de la Psicología, ya que puede ser un claro indicio del agotamiento del cuidador.**

## ¿Cómo puedo ayudar a mi ser querido?

- ♥ Establece con el paciente lo que “sí” puede hacer, porque es importante dejarle ese espacio para que sea lo más independiente que pueda. Suele pasar que en nuestro ánimo de querer proteger a la persona querida que está enferma, vamos diciendo en todo momento lo que debería o no debería hacer, marcándoles el ritmo. Esto puede hacer que la persona enferma genere sentimientos internos de inutilidad, frustración e impotencia, irritabilidad, y que se haga sentir culpable así mismo/a porque no puede hacer eso que le decimos o lo que le indicamos. Incluso podrían abrirse brechas de incomprensión, distancia y enfado.
- ♥ Reflexiona sobre cómo te gustaría ser tratado si tú fueras la persona enferma y qué consideras que podría ayudarte en esa situación. Esas respuestas te pueden ayudar a entender y mejorar la relación y el propio proceso del cuidado. No obstante, no hay que obviar que la información más adecuada en cada momento nos la dará nuestro ser querido al preguntarle sobre lo que necesita, cómo se encuentra y qué podemos hacer por él o ella.
- ♥ Hay que permitir que el paciente pueda tomar sus propias decisiones siempre que sea posible.

♥ Que la enfermedad no ocupe el centro de todas las conversaciones. La enfermedad es una parte actual de nuestra vida, pero en esta sigue otras cuestiones, vivencias, roles y otras circunstancias que han de ser compartidas y tenidas en cuenta. Tenemos que propiciar distintos temas para dialogar.

### ♥ ¿Qué puedo hacer?

**Si no quiere hablar,** no hay que forzarle/a a hacerlo. A veces, estar en silencio es la mejor opción, sin sentirse obligado a tener algo que decir, solamente estando con la presencia, acompañando. Y, sobre todo, si nosotros no sabemos qué decir, mejor no decir nada que decir cualquier frase hecha.

En muchas ocasiones, la persona enferma no quiere hablar de la situación que está viviendo o de lo que siente con los familiares por temor a hacerles daño, por esa necesidad de proteger al ser querido. Éste es un buen momento para sugerir la ayuda de un profesional de la Psicooncología con quien poder compartir y ventilar todo esto que tanto cuesta expresar con el familiar.

♥ **Si llora,** no hay decirle que no llore. Es importante acoger ese llanto, porque realmente tiene un sentido y es necesario. Es totalmente normal sentirse triste por lo perdido, que en este caso es la salud y todo lo que ello conlleva. Además, el llanto es un mecanismo de alivio del ser humano. Si no lo normalizamos, la persona se va a sentir incomprensida,

y eso le provocará sentimientos de aislamiento. Incluso puede ser muy beneficioso llorar juntos, porque compartir esa emoción nos puede acercar y nos puede aliviar más de lo que podamos creer.

Mostrar comprensión a través del contacto físico, el abrazo y la presencia es muy terapéutico.

♥ **Si está enfadado y siente rabia,** no le digas nada, no intentes calmarlo/a. Él o ella solo/a irá bajando esa descarga emocional que tiene como origen el estrés que está sufriendo. Si por el contrario le dices cómo tiene que hacer o cómo debería sentirse, la reacción se va a ver alimentada y se va a producir un enfrentamiento que no conducirá a dar solución, sino que os hará sentir peor a ambos/as. Cuando se haya pasado y esté más receptivo/a, si es un tema que haya que tratar, entonces se puede hablar con calma.

En ocasiones, la persona enferma puede encontrarse muy enfadada e irritable y descarga esos sentimientos sobre el cuidador o el familiar, la persona que al fin y al cabo está más próxima. Cuando esto ocurre, es necesario poner límites de manera adecuada y sin sentirse culpable. Muchas veces es la enfermedad la que habla, no la propia persona.



## ¿Cómo me comunico con mi ser querido?

No es fácil hablar del cáncer, pero la “no comunicación” lo complica todo más aún. Es por ello que comunicarse adecuadamente es un aspecto muy necesario cuando se vive un proceso oncológico y que nos ayuda muchísimo a sobrellevar la situación.

La primera sugerencia cuando se habla con una persona que tiene cáncer es saber escuchar y mostrar disponibilidad para poder hablar honestamente en cualquier momento que la persona desee hacerlo y de lo que ésta necesite.

También se puede dar la situación de que los familiares quieran proteger al ser querido y decidan no darle toda la información real. Esto puede ser entendible, en principio, pero debemos saber que se produce entonces la llamada “conspiración de silencio”. Si la persona enferma se siente engañada o percibe que se le oculta información que desea conocer, el proceso se dificulta aún más.

Siempre debemos tener en cuenta lo que el paciente quiere y necesita saber, y, en función de eso, ofrecer y compartir la información. Hay personas que necesitan conocer todo y saber qué está pasando en cada momento, porque eso les ayuda a tener el control y tomar decisiones. Otras personas prefieren tener la información justa o no saber, por lo que directamente no preguntan.

Es esencial entender que son ellos, los pacientes, quienes deciden qué desean y necesitan saber, y que nosotros debemos respetarlo siempre y no decidir por ellos. Debemos respetar sus tiempos. De no ser así, se genera desconfianza que en última instancia puede desembocar en sentimientos de soledad y aislamiento.

♥ Frases que es mejor **NO** decir:

-“No te preocupes”.

-“Tienes que ser fuerte”.

-“No digas eso...” (cuando quiere hablar de algún tema más profundo o trascendental).

♥ No demos consejos sin que nos lo pidan.

♥ Frases que **SÍ** conviene decir:

-“¿Cómo te encuentras hoy?”.

-“¿En qué puedo ayudarte?”.

-“¿Qué necesitas de mí?”.

-“No sé qué decir, pero estoy a tu lado, cuenta conmigo”.

Recomendar al ser querido que siempre ha de tener una actitud positiva puede ser entendido, en algún momento, como no querer dar la importancia que la situación tiene, o minimizar las preocupaciones que tiene el/la paciente y los sentimientos que está experimentando.

Puede ser que contar historias de otros parientes o conocidos que hayan tenido cáncer no sea bien recibido, sobre todo si no se pregunta sobre ello, por lo tanto, es mejor evitar este tipo de conversaciones a no ser que el ser querido quiera conocer y pregunte.

La vivencia del cáncer puede acercarnos más a nuestro ser querido, ya que supone enfrentar y afrontar juntos un gran desafío que nos pone la vida. Para ello hay que compartir momentos especiales, o al menos intentarlo, y generar que esos momentos estén presentes.

## ¿Cómo puedo cuidarme yo?

Es necesario tener presente la importancia de cuidarse a uno/a mismo/a para prevenir o atenuar lo que se denomina “**sobrecarga del cuidador**”. La sobrecarga se define como un estado de agotamiento físico, mental y social que pueden experimentar las personas que cuidan de otras personas enfermas.

En la sobrecarga física se produce un agotamiento a nivel corporal, y en la sobrecarga emocional nos encontramos con sentimientos de desesperación y desaliento, bajo nivel de autoestima, tristeza y aislamiento social.

Para evitar esta sobrecarga del cuidador, podemos llevar a cabo una serie de autocuidados y atenciones a nuestras propias necesidades.

**“No se puede cuidar bien si uno no se cuida a sí mismo.”**

## Gestión del estrés

El diagnóstico de cáncer puede ser una de las experiencias más comprometidas en la vida, con situaciones altamente demandantes, y, por tanto, ser un estresor vital de significativa relevancia. Esto nos lleva a tener presente la necesidad de gestionar este estrés de la manera más adaptativa posible, siendo conscientes de los recursos con los que contamos y buscando el equilibrio en lo que se demanda y lo que podemos hacer.

Nos va a ayudar mucho incorporar a nuestras rutinas diarias prácticas de relajación y meditación como, por ejemplo, ejercicios de respiración para desactivarnos fisiológicamente y encontrar un estado de más calma y serenidad.

♥ **CUÍDATE:** Deja todos los días 20-30 minutos para hacer este tipo de ejercicios. O al menos, siéntate durante unos minutos para hacer respiraciones profundas sin hacer nada más.

## Actividades físicas

Es importante que, si antes del diagnóstico hacías alguna actividad física o practicabas algún tipo de ejercicio físico o deporte, ahora en este periodo saques tiempo y continúes haciéndolo. Si en algunos momentos se hace muy complicado, deja un rato todos los días para salir a caminar (mejor todavía si es por entornos naturales), ya que esto te ayudará a eliminar tensiones.

- ♥ **CUÍDATE: Busca un espacio en tus días para llevar a cabo una actividad física, la que sea de tu agrado o la que te vaya mejor.**

## Descanso

Si no duermes y descansas suficiente, vas a desarrollar otros problemas, incluso de salud. La falta de sueño ocasiona complicaciones, así que lleva a cabo durante el día algunos descansos que te permitan recuperar la energía. Establece siempre la misma rutina para ir a dormir. Realiza actividades relajantes y aléjate de dispositivos digitales en la cama.

- ♥ **CUÍDATE: Mantén un patrón de sueño regular y procura que éste sea reparador.**

## Alimentación

Pon atención en cuidar tu alimentación y la de tu familia. Esto te ayudará a ser parte activa en el proceso, ya que comer bien sí depende de ti. Y os va a beneficiar a todos, eso es hacer algo bueno por vuestra salud. Tómate tu

tiempo en cocinar los alimentos y en comerlos con tranquilidad y con conciencia.

- ♥ **CUÍDATE: Come sano y equilibrado, con todos los nutrientes que tu cuerpo necesita, y elimina de tu dieta aquellos alimentos procesados que sean dañinos.**

## Relaciones sociales

Queda fuera de la casa con tus amigos/as y haz cosas distintas con ellos/as. Es normal que las actividades sociales se vean reducidas, sobre todo si se hacían muchas de ellas con la persona que ahora está enferma y tiene más limitado sus actividades. Pero, aunque estas se vean reducidas, no hay que abandonarlas totalmente. Busca otras maneras de estar en contacto y comunicarte con tus amigos/as y pónelo como nueva rutina. Dejar de hacer las cosas cotidianas que antes se hacían, es también un motivo de aumento de estrés.

- ♥ **CUÍDATE: No te aisles, cuida tus amistades, dedícales tiempo y deja que ellas cuiden de ti.**

## Aspecto físico

Es importante verte bien, que el espejo te devuelva una imagen agradable de ti mismo/a. Mantener una autoimagen adecuada, nos va a ayudar a mantener sana nuestra autoestima.

- ♥ **CUÍDATE: No abandones el cuidado de tu aspecto físico, no te dejes.**

## Ayuda de familiares y amigos

No es necesario que puedas solo/a con todo. Piensa en las tareas que más te cuestan o en lo que te puede venir bien ser ayudado/a y háblalo abiertamente con tus familiares y allegados, esto va a aliviar parte de la carga que llevas. Recuerda que los demás se van a sentir bien si les dejamos que nos ayuden o ayuden a nuestro ser querido enfermo.

- ♥ **CUÍDATE: Deja que otros te ayuden.**

## Nuestras emociones

Permitete sentir lo que sea que sientes en cada momento, compartiéndolo con los demás, con quien te sientas escuchado/a y comprendido/a. El camino no es fácil para ti y tienes derecho a expresarte.

Mira hacia tu interior y pregúntate qué prefieres: ¿Estar un rato a solas y con tranquilidad? ¿Hablar y compartir con otra persona? Posiblemente ambas cosas, dependiendo del momento.

Puedes poner en práctica escribir sobre lo que está sucediendo, sobre las experiencias que estás viviendo, o puedes escribir acerca de tus sentimientos y pensamientos. O simplemente, sobre algo que te haga sentir bien. Buscar las cosas buenas que tienes en la vida te hará sentir mejor.

No importa si en algún momento te equivocas, no sabemos todo y de todo, y no hay que culparse por ello. Estamos aprendiendo continuamente.

La enfermedad es también un proceso de aprendizaje.

Tienes que permitirte sentir también emociones agradables, buscar y tener momentos de bienestar. Esto es sano y no debes sentirte culpable por ello.

Estate atento a tu propia salud. Si tenemos alguna enfermedad o dolencia, es importante no dejarlo, continuar con los controles médicos, tomar las medicinas. Postergar las propias revisiones médicas nos puede traer complicaciones añadidas.

- ♥ **CUÍDATE: Escucha tus emociones, identifica lo que sientes, no las reprimas.**

## Sobre el cáncer

Infórmate y aprende de manera adecuada sobre el cáncer, los tratamientos, las pruebas, los efectos y las secuelas, pero con el que tiene que ver con tu familiar a través de sus médicos y solamente en sitios con rigor científico. Cuidado con lo que leas en internet, hay mucha desinformación e información incorrecta o engañosa.

- ♥ **CUÍDATE: Cuando se entiende mejor la situación clínica, se puede sentir más confianza y seguridad.**



## ¿Cómo pueden ayudarme a mí?

Es importante conocer todas las tareas nuevas que necesita nuestro ser querido en esta etapa, y compartir responsabilidades con otros miembros de la familia y amigos. No estás solo/a.

En ocasiones, se nos hace difícil pedir ayuda, pero recuerda que asumir demasiadas responsabilidades o pedir ayuda tarde no te va a beneficiar.

Ten en cuenta que a las personas nos gusta servir de ayuda, en especial en momentos comprometidos como puede ser durante la enfermedad de un allegado. Por eso es bueno que contemos con una red de apoyo donde poder sujetarnos y que nos pueda dar soporte en algunas tareas. No tenemos que hacerlo todo nosotros/as. Pide ayuda a los demás, esto beneficiará tanto a tu ser querido como a ti. Cuenta con la gente que te rodea y que te quiere.

También puede darse el caso de que los otros no nos ayuden como esperamos. En este caso, hay que valorar cuáles son sus razones, hablarlo y explicar bien qué necesitamos. Esto es relevante si la relación es cercana para que así no haya tensiones y malentendidos. Si no es tan próxima, tal vez sea mejor dejarlo pasar.

Según vayan llegando situaciones problemáticas, vamos dando soluciones, asesorándonos cuando sea necesario.

Cuenta con AYAC, está aquí para ayudarte, te ofrecemos:

- ♥ Asistencia psicológica para trabajar conjuntamente todos los temas que hemos expuesto en esta guía o cualquier otro que pueda surgir dentro del proceso de afrontamiento de la enfermedad.
- ♥ Conocer a otras personas que han pasado por lo mismo y formar parte, si quieres, de un grupo de apoyo y asistencia terapéutica a familiares y cuidadores de personas con cáncer donde conocer otras personas en tu misma situación para así evitar la soledad del cuidador. Formar parte de un grupo de iguales para compartir las mismas experiencias vitales nos puede aportar nuevas perspectivas de lo que está pasando para poder seguir adelante. Pertenecer a un grupo no solo sirve para ser ayudado, sino que, a la vez, también podemos ayudar a los demás.

**“Estamos contigo, cuenta con nosotros”**

[ayac@ayac.es](mailto:ayac@ayac.es)

693065668

