CÓMO ENFRENTAR

un tumor cerebral

en un ser querido

NATIONAL BRAIN TUMOR FOUNDATION

GIVING HELP, GIVING HOPE®

LÍNEA DE INFORMACIÓN: 800.934.CURE

CÓMO ENFRENTAR

un tumor cerebral en un ser querido

POR JAMIE VAVAROUTSOS, TRABAJADOR SOCIAL CLÍNICO TITULADO (LCSW), STANFORD MEDICAL CENTER

CUANDO A UN MIEMBRO DE SU FAMILIA se le diagnostica un tumor cerebral, usted se encuentra repentinamente inmerso en un mundo desconocido y angustioso. Todo se desarrolla muy rápidamente y usted puede sentirse abrumado intentando comprender la situación médica y las opciones de tratamiento. Es muy probable que usted se enfrente a distintos temores e inquietudes, tanto inmediatos como a largo plazo, y que sienta que ninguna experiencia anterior lo ha preparado para enfrentar esta nueva situación.

"El estrés fue tremendo y casi logró dividir a nuestra familia. Después de escuchar el pronóstico, me sentí vacía, impotente y devastada emocionalmente. Mi espiritualidad fue lo que me salvó y me ayudó a conservar la esperanza."

—Carol, madre de un paciente de 20 años con un tumor cerebral

Todo me hace sentir gran ansiedad y me cuesta concentrarme desde que a mi pareja se le diagnosticó un tumor cerebral. ¿Qué me está pasando? ¿Debería ver a un médico?

El tener que enfrentar un diagnóstico de este tipo causa gran ansiedad y estrés. Cada uno de nosotros reacciona de manera distinta ante situaciones extremas de estrés. Sin embargo, es posible identificar una serie de reacciones comunes:

- Síntomas físicos, tales como fatiga, nerviosismo, problemas para dormir o falta de apetito.
- Reacciones emocionales, tales como miedo, impresión, depresión, ira, culpa, cambios bruscos en el estado de ánimo o llanto.
- Síntomas cognoscitivos, entre los que se cuentan la falta de concentración o la falta de memoria.
- Reacciones en el ámbito de lo espiritual, como una búsqueda de significado o un aumento o disminución en el grado de espiritualidad de una persona.

Estas reacciones pueden ser una manera normal y temporaria de responder al estrés. Sin embargo, es importante reconocer la manera en la que la tensión lo afecta a usted en particular. Si su respuesta al estrés tiene características extremas o se prolonga indefinidamente, es aconsejable que consulte a su médico o a un consejero.

A mi esposa le hicieron una cirugía por un tumor cerebral y ya está en casa recuperándose bien. Sin embargo, ahora yo me siento ansioso y deprimido. ¿Es normal?

Prepararse para el proceso de recuperación física posterior al tratamiento de un tumor cerebral es tan importante como esperar un proceso de "recuperación emocional" después de una crisis familiar de estas dimensiones. Cuando las cosas comienzan a calmarse es posible que vuelva a sentirse vulnerable emocionalmente, lo cual puede estar relacionado con todo lo que ha experimentado en un período tan corto. Hará falta tiempo para sanar emocionalmente, tanto a nivel personal como familiar.

Cómo lograr comprender al sobreviviente de un tumor cerebral

El ser querido en proceso de recuperación está adaptándose a una enfermedad que ha alterado su vida, distintos tratamientos, rehabilitación y quizá daños tanto físicos como cognoscitivos. Es importante brindarle ayuda y apoyo emocional para fortalecer sus habilidades y autoestima.

Cómo cuidar de uno mismo

Es muy importante que usted se cuide a sí mismo durante esta etapa de estrés y transición. Asegúrese de obtener el apoyo que necesita y de contar con el tiempo necesario para descansar y recargar energías. Trate de definir las tareas que se encuentran dentro de sus responsabilidades de cuidado, pero sea realista en cuanto a sus limitaciones. Busque a otras personas que puedan ayudarlo a cuidar y apoyar a su ser querido, organícese y trate de delegar responsabilidades siempre que sea posible. Los familiares y amigos generalmente quieren ayudar, pero a veces pueden no saber cuál es la mejor manera de hacerlo. Es usted quien debe dar el primer paso y sugerirles de qué manera pueden colaborar.

Cambios en su familia

Tenga siempre presente que cada uno de los miembros de su familia y del grupo de amigos que le brinda ayuda se está adaptando a esta situación de un modo único y personal. Es posible que surjan distintos estilos de enfrentar el problema, los cuales pueden resultar confusos o frustrantes hasta que logre entenderlos completamente. Es posible, por ejemplo, que usted prefiera estar rodeado de gente mientras que otras personas opten por pasar más tiempo solas. Las funciones y las prioridades en la familia pueden verse alterados por el problema de salud que su ser querido ha sufrido, dificultades económicas e incertidumbre con respecto al futuro. Un diálogo abierto con los miembros de la familia sobre las diferencias en cuanto a necesidades y maneras personales de enfrentar la enfermedad puede ayudar a evitar malentendidos durante este período de gran transición.

Si su cónyuge o pareja es quien ha sobrevivido a un tumor cerebral, ha habido, sin lugar a dudas, un cambio considerable en la dinámica de su relación. La capacidad de esta persona para asumir sus responsabilidades personales, familiares y económicas variará con el tiempo, dependiendo también de los tratamientos médicos. Es posible que su cónyuge o pareja no se encuentre en condiciones de responder a todas sus necesidades emocionales en este momento, lo cual puede hacer que usted se sienta atemorizado, solo y que tenga que asumir todas las responsabilidades que antes eran compartidas. De ser así, permita que sus parientes y amigos le ayuden con algunas de estas responsabilidades hasta que sea posible establecer un nuevo equilibrio.

Al definir lo que les dirá a sus hijos debe tener en cuenta su edad, su madurez cognoscitiva y emocional y la cercanía de la relación entre ellos y la persona enferma. Una buena regla general es dejar que sus hijos mismos tomen la iniciativa a la hora de determinar qué tanto quieren saber. Concéntrese

en lo que a ellos les preocupa y trate de evitar darles detalles innecesarios o especulaciones. Encarar el tema de manera simple y directa suele ser lo más apropiado. Déles todas las oportunidades necesarias para que hagan preguntas y puedan hablar de sus inquietudes y sentimientos. Así evitará los malos entendidos acerca de la situación y les brindará alivio. Recuerde que las necesidades individuales de sus hijos pueden variar según sus edades y personalidades. Es común que los niños muestren durante algún tiempo una conducta regresiva o fingida al enfrentar una crisis de este tipo. Por lo general es bueno que mantengan su rutina normal de la manera más realista que sea posible (es decir, continuar con la escuela y las actividades sociales con sus amigos) para que sigan contando con una estructura de vida familiar durante este período de estrés y transición. Los consejeros de la escuela de sus hijos o el trabajador social médico del hospital donde atienden a su ser querido pueden ofrecerle más asesoramiento y apoyo para sus hijos.

Tenga en cuenta que las necesidades emocionales y las estrategias para enfrentar la situación pueden cambiar con el tiempo de la misma manera en que cambia la situación médica. Trate de adoptar una postura flexible e inquisitiva a la hora de identificar esas necesidades y la manera más adecuada de satisfacerlas.

¿A quién puedo recurrir y con qué recursos cuento para comprender mejor y enfrentar esta nueva situación?

Su ***equipo médico y otros profesionales de la salud*** que se especializan en pacientes con tumores cerebrales pueden atender distintas necesidades de la persona afectada. Trate de encontrar un profesional de la salud, como una enfermera o un trabajador social, que pueda "abogar" por usted y ayudarle si en algún momento debe enfrentar problemas burocráticos.

La familia y los amigos por lo general pueden brindarle un apoyo personalizado y emocional insustituible que otros no podrán ofrecerle. No sienta vergüenza de hacerles saber de manera directa de qué modo pueden ayudarlo.

Si pertenece a una ***comunidad religiosa***, es posible que haya miembros en su comunidad interesados en ofrecerle apoyo espiritual, así como también ayuda concreta como comidas, transporte o el cuidado de sus hijos.

Existen ***grupos de apoyo*** para sobrevivientes de tumores cerebrales, sus familias y aquellos que los cuidan presentes en su comunidad o en los alrededores. Estos grupos pueden ofrecer apoyo continuo y la oportunidad de compartir información e ideas con otras personas que han vivido situaciones similares. Para obtener información sobre los grupos en su área comuníquese con la NBTF (National Brain Tumor Foundation, o Fundación Nacional del Tumor Cerebral).

Usted puede tener acceso al ***apoyo individual de compañeros*** que brinda otro proveedor de cuidados a través de los recursos de cuidados en su comunidad, del moderador del grupo local de apoyo de tumores cerebrales o por medio de la NBTF. Es posible que también pueda recurrir al apoyo telefónico si así se siente más cómodo o si no puede asistir a las reuniones de un grupo de apoyo.

El apoyo en ***Internet*** a través del contacto en línea con compañeros le facilita además información educativa. Esta constituye una forma cómoda de obtener apoyo si usted tiene poco tiempo o pocas energías.

Los ***especialistas*** tales como siquiatras, sicólogos y consejeros individuales y familiares pueden brindarle apoyo emocional complementario para ayudarlo a adaptarse y enfrentar su problema.

Tenga en cuenta la posibilidad de agregar su nombre ***a las listas de correo de organizaciones de tumores cerebrales y proveedores de cuidados locales y nacionales*** para recibir sus boletines e información sobre servicios y eventos.

Al principio puede ser que se sienta incómodo y le cueste pedir y aceptar apoyo externo. Es muy importante que adopte una actitud de iniciativa para mantener su bienestar emocional, de manera que pueda adaptarse a todas estas nuevas experiencias y, al mismo tiempo, seguir apoyando eficazmente al familiar afectado. Trate de mostrar una actitud abierta hacia cualquier forma nueva o diferente de acceder al apoyo. Descubrirá así cosas que muy probablemente lo sorprenderán.

¿Hay algo específico que pueda hacer para que me sea más fácil enfrentar esta situación?

- Anote todo. En vez de intentar recordar todas sus inquietudes, haga una lista y asigne prioridades para aprovechar mejor sus energías.
- Considere la posibilidad de elaborar un registro escrito de las experiencias médicas del miembro de su familia afectado, tomando nota de nombres importantes, procedimientos, medicamentos y fechas. Esto le ayudará a recordar y facilitará la comunicación futura con otros profesionales de la salud.
- Escribir un diario puede ser una manera muy útil de expresar y comprender los sentimientos relacionados sus experiencias. Este diario también puede ayudarle a ver cuánto ha madurado y cambiado con el paso del tiempo.
- Evite todo lo que lo pone nervioso innecesariamente y trate de seguir realizando aquellas actividades que le permiten relajarse y recargar energías.
- No haga esfuerzos sobrehumanos. Reconozca sus limitaciones, acepte ayuda de los demás e impóngase un ritmo moderado.
- Trate de fijarse una rutina lo más “normal” posible al tiempo que mantiene una actitud flexible para responder a cualquier asunto que pueda surgir.
- Elabore un horario para organizar las responsabilidades de cuidado incluyendo a todos los que pueden ayudar para que nadie sufra agotamiento.
- Determine lo que puede controlar y lo que no. Concentre sus energías en aquello que depende de usted.
- Tómese todo el tiempo que necesite para descansar y alimentarse correctamente (conviértase en su propio proveedor de cuidados).

- Mantenga una comunicación abierta con la persona afectada y con los miembros de su equipo de apoyo. Pregunte a menudo cómo se encuentran los demás para saber cuáles son sus necesidades y poder responder a las mismas, evitando así los malentendidos.
- Mantenga objetivos flexibles a largo plazo a la vez que concentra su energía en objetivos a corto plazo y logros recientes. Trate de ver y apreciar todo lo positivo que vive a diario.
- Considere la posibilidad de hacer ejercicios para el control del estrés, tales como respirar profundo, técnicas de visualización o meditación.
- Comparta las estrategias para enfrentar los problemas con el resto de la familia y los amigos.
- Familiarícese con los numerosos recursos relacionados con tumores, cáncer y cuidados que se encuentran disponibles en su comunidad y con todo lo que éstos pueden ofrecerle (información educacional, apoyo social y emocional, servicios y boletines informativos).

"Al principio no entendía la enfermedad o las opciones de tratamiento. Mi estrategia para enfrentarla consistió en informarme a través de Internet y leer los folletos de la National Brain Tumor Foundation (Fundación Nacional del Tumor Cerebral), y así me di cuenta de que es posible prolongar la vida."

—George, padre de un joven de 25 años que sobrevivió a un tumor cerebral

"Fue muy útil tener un amigo o familiar cerca y contar con su ayuda. Después, comencé a asistir a un grupo de apoyo de tumores cerebrales para poder estar en contacto con gente con experiencias similares que pudiera entender mi situación."

—Lori, esposa de un paciente de 33 años que sobrevivió a un tumor cerebral

Vivir

Es muy importante reconocer la importancia del apoyo de los que nos rodean y el efecto positivo que tiene en la rehabilitación física de su ser querido, el proceso de recuperación emocional de su familia y la calidad de vida en general. No existe una receta simple para "enfrentar" una situación de este tipo y solo usted puede saberlo que funciona mejor en su caso. Lograr un balance entre el cuidado de su familia y el cuidado de usted mismo será al principio un desafío diario, pero con la práctica le resultará más fácil. Con la ayuda de su equipo de apoyo social puede comenzar a enfrentar esta difícil situación. Usted es una persona fuerte y capaz que puede lograrlo.

¿Dónde puedo obtener más ayuda?

- **Lista de distribución de correo electrónico sobre tumores cerebrales**
  Este es un foro internacional de anuncios por correo electrónico. Para suscribirse, envíe un mensaje a listserv@mitvma.mit.edu. No le ponga título al mensaje y en el texto del mismo escriba Suscribe braintmr y su nombre a continuación.
- **Family Caregiver Alliance**
  (Alianza de Proveedores de Cuidados para la Familia) 800.445.8106 (sólo para California) o 415.434.3388 • www.caregiver.org
- **National Family Caregivers Association**
  (Asociación Nacional de Proveedores de Cuidados para la Familia) 800.896.3650
  Correo electrónico: info@nfcacares.org
  www.nfcacares.org
- **National Parent to Parent Support and Information System** (Sistema Nacional de Información y Apoyo entre Padres)
  800.651.1151 • www.nppsis.org
- **Well Spouse Foundation** (Fundación del Cónyuge Saludable)
  800.838.0879 • www.wellspouse.org

¿Qué programas específicos ofrece la National Brain Tumor Foundation a los proveedores de cuidados?

La Fundación cuenta con una lista de **grupos de apoyo** en todo el país a los que asisten tanto a los pacientes como a los proveedores de cuidados. También tenemos una **red telefónica de apoyo** a través de la cual los proveedores de cuidados pueden dialogar con proveedores similares. Además, NBTF está desarrollando un **programa especial para proveedores de cuidados** diseñado específicamente para aquellos que cuidan a pacientes con tumores cerebrales. Para obtener mayor información, comuníquese con la NBTF al 1.800.934.CURE (2873)

Este folleto fue revisado por el Patient Services Advisory Committee (Comité de Asesoramiento de Servicios al Paciente) de la National Brain Tumor Foundation (Fundación Nacional del Tumor Cerebral). La información que aquí se incluye está protegida por la ley de propiedad intelectual. Comuníquese con la National Brain Tumor Foundation para obtener información sobre la reproducción total o parcial de este folleto.

La información en este folleto está sujeta a cambios. Se le informa al lector que toda información obtenida directamente de un médico debe considerarse más actualizada y precisa que la que se incluye en este folleto y que el folleto no cubre ni pretende cubrir hechos y circunstancias relativas a ningún paciente en particular. Esto es algo que sólo puede realizar el médico del paciente. El patrocinio de este folleto por parte de la National Brain Tumor Foundation no implica que la misma respalde o recomiende en particular ninguna forma o formas de terapia, tratamiento o conducta.