

Una iniciativa de:



Con la colaboración de:



Con el aval de:



El aval de Fundación Española TTCC no implica la organización ni financiación del evento

# GUÍA PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO



**RECOMENDACIONES DE  
FAMILIARES Y PROFESIONALES  
PARA CUIDAR Y CUIDARSE**

En esta guía han participado:

- **Yolanda Escobar Álvarez**, médico especialista del Servicio de Oncología Médica del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.
- **Mónica Caballero Redondo**, psicooncóloga de la Asociación Española Contra el Cáncer.
- **Alicia Lozano Borbalas**, médico especialista del Servicio de Oncología Radioterápica del Institut Català d'Oncologia.
- **Ana Soria Verdugo**, enfermera del Hospital Universitario de Fuenlabrada de Madrid.
- **M<sup>a</sup> Jesús**, cuidadora de un paciente de cáncer de cabeza y cuello y presidenta de la APC.
- **Tito**, cuidador de una paciente de cáncer de cabeza y cuello y socio de la APC.
- **Cristina**, cuidadora de un paciente de cáncer de cabeza y cuello y socia de la APC.

## GUÍA PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO

Una iniciativa de:

Con la colaboración de:



Con el aval de:



El aval de Fundación Española TTCC no implica la organización ni financiación del evento

### RECOMENDACIONES DE FAMILIARES Y PROFESIONALES PARA CUIDAR Y CUIDARSE

# PRÓLOGO

**E**n Merck, compañía líder en ciencia y tecnología, apostamos por la I+D+i para poder ofrecer soluciones innovadoras que mejoren la calidad de vida de las personas con cáncer. Para ello, aceleramos la llegada de los avances, expandiendo los límites de la investigación y descubriendo nuevos esquemas de tratamiento que se ajusten mejor a cada paciente.

No obstante, nuestro compromiso con la oncología va más allá de la innovación. **Aportamos un enfoque 360**, desarrollando herramientas de apoyo tanto al paciente como a todo su entorno, **nos acercamos** a los profesionales sanitarios y les **apoyamos** estableciendo estrechas vías de colaboración con el objetivo de alcanzar un **abordaje integral en el cuidado del paciente a lo largo de todo el viaje con la enfermedad**.

El cáncer de cabeza y cuello es el sexto tumor más frecuentemente diagnosticado en España y, debido a su localización, puede tener graves consecuencias que afectan al día a día del paciente, haciendo necesaria la figura de un cuidador que, en la mayoría de las ocasiones, resulta ser un familiar.

En Merck creemos que la figura del **cuidador no profesional** es una figura clave en la mejora de la calidad de vida del paciente, sin embargo, los resultados de nuestra *Encuesta sobre la situación de los cuidadores no profesionales en la sociedad* desvelaron que el **57% de los encuestados a menudo da más importancia a la salud de la persona que está cuidando que a la suya**. Esto nos lleva a preguntarnos, ¿quién cuida de los que cuidan?

Por eso, bajo el paraguas de nuestra iniciativa global **Embracing Carers** queremos aportar herramientas que permitan mejorar la salud y bienestar de los cuidadores no profesionales, al mismo tiempo que buscamos aumentar el nivel de concienciación y el apoyo a este colectivo en los sistemas sanitarios de todo el mundo.

Ante este escenario, nace la primera **Guía para Cuidadores de Pacientes con Cáncer de Cabeza y Cuello**, una herramienta desarrollada por un equipo multidisciplinar de profesionales sanitarios especializados en este tipo de cáncer y un grupo de cuidadores no profesionales que cuentan, de primera mano, cómo es su día a día proporcionando estrategias/recomendaciones de autocuidado para poder ofrecer un cuidado de calidad. Además, la guía cuenta con la participación de la **Asociación Española de Pacientes con Cáncer de Cabeza y Cuello (APC)** y el aval de la **Fundación Española de Tratamiento de Tumores de Cabeza y Cuello (FETTCC)**.

Este material que tiene delante es un ejemplo de nuestro fuerte **compromiso con la comunidad oncológica**. Esperamos que esta iniciativa pueda aportar valor y ser de ayuda para concienciar y visibilizar la figura del cuidador no profesional, facilitando a su vez estrategias que mejoran el abordaje de esta enfermedad en todas las etapas y, por lo tanto, la calidad de vida tanto del paciente como de su entorno.

Por último, agradecer a todas las personas y entidades que han intervenido en su elaboración.

Espero que disfruten de su lectura,

MARISA GARCÍA-VAQUERO  
DIRECTORA DE PATIENT ADVOCACY  
Y MARKET ACCESS DE MERCK EN ESPAÑA

## PRÓLOGO

**E**l cáncer es una de las palabras más temidas y, cuando llega a nuestras vidas, todo cambia de forma radical. En el caso del **cáncer de cabeza y cuello**, los pacientes no solo tienen que afrontar el miedo y la incertidumbre que genera esta enfermedad, sino que además puede que muchos de ellos sufran graves secuelas físicas con las que tendrán que lidiar, afectando todo ello a su estado emocional y al de las personas que les rodean.

En este camino, **el papel del cuidador**, que habitualmente es ostentado por un familiar, es fundamental, pues es quien está en el día a día apoyando y ayudando al paciente, entregándose al cuidado y haciendo todo lo que está en su mano para que su familiar adquiera la mejor calidad de vida posible durante todo su viaje con la enfermedad. Sin embargo, no siempre se cuentan con los recursos suficientes para gestionar esta situación y muchos cuidadores pueden verse superados por las tareas que tienen que asumir de manera inesperada.

Por ello, desde la Asociación Española de Pacientes de Cáncer de Cabeza y Cuello (APC) hemos colaborado en la elaboración de esta guía, que esperamos pueda ser de gran ayuda para todas aquellas personas que tienen que hacer frente al **cuidado de un paciente con cáncer de cabeza y cuello** y las consecuencias que ello conlleva. Todo ello, sin olvidar que su propio **autocuidado** es una parte esencial en todo este proceso, pues para poder cuidar hay que saber cuidarse.

Por último, **mostrar nuestro agradecimiento a los cuidadores** que han compartido su experiencia para el desarrollo de esta guía y que con su participación esperan ayudar a otras familias que tengan que enfrentarse a esta enfermedad.

*ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PACIENTES  
DE CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO (APC)*

<b>I</b>	<b>Qué es el cáncer de cabeza y cuello</b>	8
<b>II</b>	<b>Cuando el cáncer llega a nuestras vidas</b>	10
	• Impacto inicial del diagnóstico	10
	• Impacto emocional en la familia	12
	• Afrontar las secuelas del cáncer	14
	• Limitaciones en el día a día del paciente	16
	• Limitaciones en el día a día del cuidador	18
<b>III</b>	<b>Cuidando de mi familiar</b>	20
	• Cuidado físico	22
	• Cuidado emocional	24
	• Cuidado social	26
<b>IV</b>	<b>Cuidarme para cuidar</b>	28
	• Autocuidado físico	30
	• Autocuidado emocional	32
	• Autocuidado social	34
<b>V</b>	<b>Plan de acción para cuidarle</b>	36
<b>VI</b>	<b>Plan de acción para cuidarme</b>	38
	Bibliografía	40

# QUÉ ES EL CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO



Cuando hablamos de cáncer de cabeza y cuello nos referimos a un grupo de tumores malignos que **se originan en la mucosa que recubre las vías aerodigestivas superiores**. La mayoría de ellos son de un tipo llamado carcinoma epidermoide, el cual se origina en las células escamosas planas que componen la delgada capa de tejido de la superficie de dichas mucosas. Suele aparecer con mayor frecuencia **entre los 50 y 60 años**, y aunque es poco conocido entre la población general, **el cáncer de cabeza y cuello ocupa el sexto lugar por frecuencia de aparición**, lo que supone **alrededor de 500.000 casos nuevos** al año en el mundo.

Las zonas comprendidas bajo la denominación de cáncer de cabeza y cuello son **labios, cavidad oral, faringe, laringe, senos paranasales, cavidad nasal y glándulas salivares**. En cuanto a la forma de presentación clínica, puede ser con afectación exclusiva de un órgano o estructura (enfermedad local), con extensión a los ganglios linfáticos del cuello (enfermedad regional) o diseminación a distancia a través de la sangre (metástasis).

Si nos referimos a las causas que lo producen, las dos más importantes

en nuestro medio son el consumo de **alcohol** y de **tabaco**; además de la infección por el **virus del papiloma humano** en algunas localizaciones en particular.

Es importante saber que muchos de los síntomas con los que puede manifestarse este tipo de tumor aparecen también en otros procesos banales, por lo que es clave considerar, no solo su aparición, sino también su evolución antes de sospechar un cáncer. Algunos de estos son un **bulto en el cuello, una llaga en la boca que no se cura, dolor de garganta que no desaparece, dolor o dificultad para tragar, obstrucción o sangrado nasal y cambio o ronquera en la voz**. Para una valoración inicial y la derivación al especialista (si procede), es recomendable la consulta con Atención Primaria o, en el caso que sea necesario, con Odontología.

A pesar de los importantes avances, tanto en los métodos para su detección como para el tratamiento, su **mortalidad continúa siendo elevada**, en muchos casos, debido al mero retraso diagnóstico. Por ello, es **fundamental** recalcar la necesidad de su **diagnóstico precoz**, ya que es frecuente que los

pacientes se presenten en consulta en etapas avanzadas y esto reduce las posibilidades de curación o aboca a unos tratamientos muy agresivos.

El tratamiento de estos tumores se basa en tres posibles abordajes: **cirugía, radioterapia** y lo que se conoce como **tratamiento sistémico** (quimioterapia, fármacos biológicos e inmunoterapia), que pueden usarse **de forma única o combinados** unos con otros, según la situación individual de cada paciente. En este contexto, en ocasiones, se puede desarrollar una deformidad o minusvalía que va a durar para siempre; asumirlo es un duro trance tanto para el paciente como para su entorno. Aquella persona que se erija en cuidador principal, que suele ser la pareja o un familiar consanguíneo (hijos, padre/

madre, hermanos), debe afrontar unos cambios y unas pérdidas de enorme magnitud.

Esta guía contiene información desarrollada por **profesionales sanitarios especializados en Oncología** que trabajan con personas con cáncer de cabeza y cuello y, además, cuenta con las **experiencias de otros familiares** que seguramente se han visto en una situación similar a la tuya. Se ha estructurado en dos apartados principales, "Cuidando de mi familiar", porque sabemos que tras el diagnóstico una de tus principales preocupaciones será *¿qué puedo hacer yo para ayudarlo?*; y "Cuidarme para cuidar", porque para lograr ofrecer los mejores cuidados, debes conocer estrategias que te ayuden en tu propio autocuidado.

# CUANDO EL CÁNCER LLEGA A NUESTRAS VIDAS

## IMPACTO INICIAL DEL diagnóstico

A pesar de que las cifras indican que **ha aumentado la supervivencia en los últimos años**, es muy común que, ante un diagnóstico de cáncer, tanto a los pacientes como a sus familiares les surjan miedos y pensamientos catastrofistas.

Si cualquier diagnóstico oncológico puede trastocar la vida de un paciente, un tumor localizado en el rostro, en la boca o en la garganta puede tener **efectos devastadores** sobre su **vida laboral, social y emocional** y también puede arrasar su **autoestima** al modificar su imagen corporal.

Una vez que un paciente ha sido diagnosticado de cáncer de cabeza y cuello, tras el impacto inicial asociado a la idea de malignidad, aparece la **incertidumbre sobre el pronóstico y el efecto de los posibles tratamientos** en una zona llena de estructuras esenciales para funciones humanas indispensables: respiración, alimentación y habla.

Tanto la cirugía como la radioterapia y el tratamiento sistémico suponen una serie de desplazamientos y responsabilidades que pueden obligar a **abandonar otras actividades**, con el consi-

guiente **trastorno para la organización familiar**. Por supuesto, los efectos adversos a corto y largo plazo también deben ser conocidos y asumidos; de hecho, **el cuidador principal suele ser el mejor informador** ante el equipo sanitario y, con frecuencia, el responsable de los cuidados de enfermería en el ámbito doméstico.

Además, las **responsabilidades añadidas** para los cuidadores **pueden llegar a ser abrumadoras** y provocar sentimientos de **frustración y resentimiento, culpabilidad o tristeza**. Los cambios emocionales se acompa-

san, por lo general, con los cambios que va sufriendo el paciente a lo largo del proceso, y tanto la ilusión como la desilusión se pueden alternar, conduciendo a un **desgaste físico y emocional**. Por ello, es importante que los cuidadores se cuiden, a su vez, tanto física como psicológicamente para no verse en situación de claudicación debida al sobreesfuerzo y a la imposibilidad de abarcar toda la demanda que se les hace; igualmente, **es importante solicitar y aceptar la ayuda externa** de amigos, familiares o profesionales.

«Cuando te dicen por primera vez la palabra "cáncer", se te viene el cielo abajo y dices: "Madre mía, y cómo salgo yo de esta". Te viene la incertidumbre, y con el tiempo, te vas adaptando a eso y lo vas sobrellevando»

Tito

«Fue un cataclismo, realmente es un cataclismo (...) Yo pensé: "Bueno sí, se puede morir, pero si se muere, se muere a mi lado; y si vive, vive a mi lado"»

Cristina

«Cuando te dicen la palabra "cáncer" se te cae el mundo encima y el tema de la muerte es lo primero que te viene (...) Cuando entra un cáncer por la puerta de casa afecta a toda la familia, principalmente a la pareja, pero afecta a todos»

Mª Jesús

## IMPACTO EMOCIONAL EN LA FAMILIA

Este tipo de tumores supone un importante **impacto emocional tanto para los pacientes como para sus familiares** y, especialmente, para su cuidador principal.

Para los pacientes, las singularidades del tumor de cabeza y cuello pueden producir **alteraciones en la autoimagen y la autoestima** que refuerzan la tendencia de estos al aislamiento. Los tratamientos pueden limitar la realización de actividades cotidianas, como comer, beber o hablar, que impactan directamente en la forma de relacionarse, reduciendo de forma significativa las actividades sociales. También pueden aparecer **emociones como la culpa o la rabia** por la vinculación de este tipo de tumores a hábitos de vida no saludables.

El impacto del diagnóstico y el proceso de adaptación posterior pueden hacer aflorar en el familiar cambios bruscos en el estado de ánimo, **irritabilidad, trastornos del sueño, emociones ambivalentes, depresión y ansiedad**. Es muy común presentar emociones como la rabia, el miedo, la impotencia, la culpa y la tristeza. Además, existe una propensión a **negar y/o evitar estas emociones**, puesto que el cuidador siente que los pacientes son los verdaderos protagonistas de lo que están viviendo. Sin embargo, si estas no son reconocidas y expresadas, **pueden producir síntomas emocionales o físicos** (dolores de cabeza, de estómago, mareos, etc.) a corto o medio plazo.

*«Sales del hospital y tienes que ponerte a batallar tú, porque la inseguridad vuelve y quien tiene que hacer frente a todo eso eres tú, ya que la persona que tienes al lado no puede, no puede conducir, no puede casi a lo mejor ni andar bien...»*

Mª Jesús

*«Es un diagrama de altos y bajos»*

Tito

*«Un miedo atroz y mucha tristeza... miedo a cómo iban a transcurrir las cosas, si conseguiremos superarlo o no... Yo lloraba en la ducha, que ahí no me veía ni él ni nadie»*

Mª Jesús

## AFRONTAR LAS secuelas DEL CÁNCER

Como hemos comentado anteriormente, los tratamientos de los tumores de cabeza y cuello, localizados en un área compleja del organismo, pueden tener **consecuencias para los pacientes** que alteran la realización de sus actividades de la vida diaria.

En función de los tratamientos, la fase de la enfermedad y su localización, puede quedar afectada **el habla, el gusto, la facultad para tragar o abrir la boca** o incluso pueden aparecer otro tipo de complicaciones como xerostomía (sequedad en la boca) o pérdida de audición. El equipo que atiende al paciente irá monitorizando todos estos síntomas y os irá **planteando posibles soluciones o recursos** para llevar mejor el día a día si aparecen algunos de estos problemas.

Adicionalmente a estos cambios más físicos, a medida que el proceso de tratamiento va avanzando, **el paciente puede ir modificando sus rutinas, actitudes y**

**formas de relacionarse** a causa de los cambios que está experimentando. No será raro que este nos manifieste miedos e inseguridades del tipo "la gente me mira", "no me entienden cuando hablo", "no quiero ir a restaurantes porque tardo mucho en comer", etc. Otras veces, el paciente no será capaz de verbalizarlo, pero sí veremos que hay ciertas cosas que está evitando hacer.

Las **nuevas tecnologías** tanto en cirugía como en radioterapia han permitido que estas **complicaciones derivadas de los tratamientos disminuyan con el paso del tiempo**. En una encuesta realizada a pacientes tratados de tumores de cabeza y cuello publicada en 2022, el 78,6% podía comer y el 84% hablar con normalidad. Sin embargo, algunos de estos problemas pueden ser permanentes en ciertos pacientes, por lo que el objetivo, en estos casos, **es favorecer la adaptación de estos a sus limitaciones**.

*«Al no poder comer, no poder comunicarse bien, otros que tienen desfiguraciones faciales... hay personas que evidentemente se aíslan»*

M<sup>a</sup> Jesús

*«Ya de por sí, aparte de que les toca esa enfermedad, la vida les da un giro de 180 grados porque les aparta de la sociedad, y ya tienen bastante con eso para que encima los demás tengamos ese comportamiento con ellos»*

M<sup>a</sup> Jesús

*«A la hora de pronunciar, él lo pasa mal porque piensa que los demás no le entienden y le entienden perfectamente»*

Cristina

## LIMITACIONES EN EL DÍA A DÍA DEL paciente

Una vez superado el impacto inicial del diagnóstico, empieza otro momento de la enfermedad en el que **tanto el paciente como el cuidador comienzan a asimilar los cambios** que conlleva el cáncer de cabeza y cuello.

En el día a día, **los pacientes** con cáncer de cabeza y cuello pueden ver alterado algún aspecto de las tres dimensiones de cuidado más importantes.

- ▶ En el **ámbito físico**, los problemas de masticación y deglución pueden ser uno de los mayores inconvenientes con los que algunos pacientes se encuentran y para los que tendrán que buscar alternativas que les permitan tener una alimentación adecuada.
- ▶ En el **ámbito social**, la necesidad de pausar la actividad laboral o el autoaislamiento al que muchas veces se someten ante sentimientos de inseguridad derivados de un posible cambio en el aspecto físico, puede alterar la forma de relacionarse con las personas.
- ▶ En el **ámbito emocional**, las alteraciones del estado de ánimo pueden afectar directamente a la capacidad del paciente para ser solvente en su día a día; el apoyo del cuidador y el entorno en este punto son muy importantes, aunque, en ocasiones, será necesario pedir ayuda a un profesional.

*«No sabes si tu familiar te está diciendo la verdad de cómo se encuentra o te está mintiendo para que tú te vayas tranquila. Tienes unas inseguridades descomunales en ese sentido, porque le estás viendo que está fatal, pero a la vez te está diciendo que está bien y tienes que irte a trabajar porque no tienes baja laboral»*

M<sup>a</sup> Jesús

*«Es como otro escalón muy alto y que cuesta muchísimo subir, porque al principio se trata de estar vivo, y una vez estás vivo, te limita mucho»*

Cristina

## LIMITACIONES EN EL DÍA A DÍA DEL CUIDADOR

No solo los pacientes pueden ver alteradas sus rutinas diarias en alguna de las anteriores dimensiones mencionadas. El **cuidador** también ha de prestar atención a los diferentes ámbitos del cuidado para evitar que **su salud también pueda verse afectada** en el proceso de la enfermedad.

- ▶ En el **ámbito físico**, el cuidador va a comenzar a desarrollar tareas para ayudar al paciente (adaptar la alimentación, realizar curas, apoyarle emocionalmente, etc.) que pueden desplazar a otras acciones que contribuyen a conservar su salud física, como acudir al médico cuando se necesite porque considere menos importante su problema de salud que el del paciente.
- ▶ En el **ámbito social**, el cuidador puede querer acompañar al paciente en su deseo de aislamiento y dedicar todo su tiempo a los cuidados. Progresivamente, va dejando de hacer sus propias actividades, como pasar tiempo con amigos, y pueden aparecer emociones como la culpa cuando trata de hacer una actividad de manera individual. El trabajo también puede verse afectado porque exista incompatibilidad con el cuidado del paciente, pudiendo desembocar en el deterioro o pérdida de la actividad laboral.
- ▶ En el **ámbito emocional**, no hemos de olvidar que un diagnóstico como el cáncer también impacta psicológicamente al cuidador. Adicionalmente, si este se ve abrumado o sobrecargado con la carga de cuidados y no es capaz de pedir ayuda, el malestar emocional puede repercutir en su estado físico y limitarle en su día a día.

*«Realmente hay pocas cosas en la vida por las que tengas que dejar todo, y esta es una de ellas»*

Cristina

*«Tienes que faltar un día sí y otro también, y entonces dices: "Madre mía, y cómo me las apañó para pedir tantos permisos en la empresa, si me es imposible", ese es el mayor problema que te encuentras»*

Tito

*«Te olvidas de ti porque hay una prioridad que es mucho más gorda; no piensas en el resto, te centras totalmente en la persona que tiene el problema serio y tiras para adelante con lo que sea»*

M<sup>a</sup> Jesús

El **cuidador principal** es la persona que asume la responsabilidad y la supervisión de los cuidados del paciente oncológico. Asumir este rol dentro de la familia puede ser un auténtico desafío, ya que requiere una importante adaptación y un aprendizaje de habilidades para las que no se está familiarizado, como los tecnicismos o el funcionamiento del sistema sanitario; además, conlleva costes físicos, psicológicos, laborales, económicos, sociales y emocionales.

Se trata de una nueva situación sujeta a múltiples cambios que se producen en el entorno y que impactan en las distintas áreas de su vida, por lo que será necesario equilibrar trabajo, familia y necesidades propias. Para ello, a continuación, **te proponemos una serie de recomendaciones relacionadas con las tres áreas más importantes del cuidado: ámbito físico, emocional y social**, y basadas en la experiencia de otros cuidadores y profesionales.

*«Él era totalmente dependiente de mí para desplazarse, para todo. Poco a poco, con tiempo, esa dependencia se fue dejando, vas dando espacio y él va cogiendo un poco más de independencia»*

M<sup>a</sup> Jesús

*«(...) por ejemplo, en el tema laboral, la mayoría de estas personas se quedan sin trabajo simplemente por el aspecto físico»*

Tito

## Cuidado físico

El cáncer de cabeza y cuello es una enfermedad que, a diferencia de otro tipo de tumores, **va a afectar de manera notable a la apariencia del paciente**. Por ello, como familiares podemos implicarnos en su cuidado físico diario.

## RECOMENDACIONES

### ● FOMENTA SU HIGIENE DIARIA

Anima al paciente a continuar con sus cuidados diarios, limpieza de la boca, ducha o aseo, cuidado del cabello, vestido, etc. No le culpabilices si un día no puede con todo o necesita descansar, ese día centraos solo en una pequeña acción, como lavarse la cara, y al día siguiente ya intentaréis realizar las demás.

### ● FAVORECE EL CUIDADO DE SU PIEL

Los profesionales sanitarios pueden indicar masajear e hidratar alguna zona con cremas específicas, por lo que pregunta a tu familiar si se siente cómodo si le ayudas.

### ● HAZLE PARTÍCIPE DE SU ALIMENTACIÓN

Pregunta qué quiere comer y pensad formas de preparar los alimentos en función de la consistencia que necesite. Exponle todas las opciones que sí puede comer en lugar de centraros en las cosas que no puede comer.

### ● ANÍMALE A REALIZAR EJERCICIO FÍSICO

Acompaña al paciente y ánimoale a realizar actividad física adaptada a su situación planteando objetivos alcanzables. Por ejemplo, podéis salir a dar un paseo cerca de casa y poco a poco ir aumentando la distancia.

### ● EVITA LA SOBREPOTECCIÓN

Es importante no sobreproteger al paciente y permitirle ser partícipe, en la medida de lo posible, de las actividades que realizaba habitualmente. Por ejemplo, si antes preparaba la comida y ahora está muy cansado para ello, pídele ayuda en las tareas más sencillas, como hacer la lista de la compra, picar los alimentos sentado, etc.

### ● HABLA DE LOS CAMBIOS EN EL ASPECTO FÍSICO

Si la enfermedad o los tratamientos han ocasionado cambios en su aspecto, hablad abiertamente de cómo le afectan y no banalices el tema. Pensad en opciones que puedan hacerle sentir mejor (prótesis o maquillajes, consultar con un cirujano o trabajar con un logopeda en la rehabilitación de la voz o la deglución).

### ● RESPETA LOS DESCANSOS

El sueño forma parte de la recuperación. Habrá momentos en los que la persona esté más cansada y necesite más horas de sueño, tanto nocturnas como diurnas. No le culpabilices por ello e intentad planificar las tareas o actividades en los momentos del día en que el paciente se encuentre con más energía permitiendo tiempos para el descanso.

## Cuidado emocional

El cuidado emocional del familiar con cáncer de cabeza y cuello es fundamental, ya que, debido a las particularidades propias de la enfermedad, **los pacientes sufren cambios** importantes en su apariencia y/o funciones previas (muy ligadas a la autoestima) **que pueden generar un gran impacto emocional.**

## RECOMENDACIONES

### RESPECTA SUS TIEMPOS

Los cambios que sufre el paciente por esta enfermedad pueden tener un impacto muy grande, provocando que se aíse o evite el contacto con otras personas. Necesitará un tiempo para asimilar y aceptar su nueva situación.

### ESCÚCHALE Y SÉ EMPÁTICO

Tu familiar vive una etapa difícil que conlleva experimentar diversos cambios, por lo que es importante permitirle tener un espacio para poder expresarse (verbalizar sus preocupaciones, llorar, etc.). Validando sus emociones podrás facilitar que alivie su malestar.

### AYÚDALE A ACEPTAR SU AUTOIMAGEN

Sufrir cambios en su aspecto físico le puede generar un rechazo y/o evitación de su nueva imagen. Aunque se trata de una respuesta normal, es importante trabajarla. Es recomendable hacer que se exponga a su nuevo aspecto de manera muy gradual y teniendo en cuenta su ritmo, ayudándose inicialmente con la vestimenta, el peinado, el maquillaje, etc.

### TRABAJA SU FLEXIBILIDAD COGNITIVA

La forma de pensar afecta a cómo nos sentimos, y de una misma realidad, se pueden generar múltiples interpretaciones. Para ello, puedes animar a tu familiar a ver la situación desde otras perspectivas no tan negativas o catastrofistas, a buscar alternativas creativas a los problemas del día a día, a que haga cosas nuevas, etc.

### AYÚDALE A BUSCAR CUALIDADES POSITIVAS

Tu familiar necesitará darle un nuevo sentido a su persona atendiendo a otros aspectos que formen parte de él más allá de la enfermedad, especialmente aquellos que sean positivos y no estén centrados en lo que ha perdido.

### REFUERZA LO POSITIVO

Hazle saber el valor que tiene afrontar un cambio como el que está viviendo, sin señalar, criticar ni enjuiciar sus actuaciones. Por ejemplo, refuerza si se ha animado a retomar el contacto social, si está cuidando su aspecto físico, si realiza técnicas de relajación, etc.

### ANÍMALE A BUSCAR APOYO PSICOLÓGICO

Aunque queramos ayudar y animar a nuestro familiar, en ocasiones puede que necesite el apoyo de un profesional de la salud mental. Por ello, normaliza pedir ayuda si la necesita.

## Cuidado social

El paciente con cáncer de cabeza y cuello va a experimentar **cambios tanto a nivel físico como a nivel funcional**, una situación que, en ocasiones, puede llevarle a **evitar el contacto social**, ya sea porque anticipa lo que otros puedan pensar o por el malestar sobre su propio cambio. Como familiares hay una serie de recomendaciones que podemos seguir para fomentar su cuidado social.

## RECOMENDACIONES

### ANÍMALE A MANTENER SUS RELACIONES SOCIALES

Es posible que tu familiar haya reducido sus contactos sociales, por eso puedes animarle a que los retome gradualmente. Contar con personas de confianza y que estas estén informadas y capacitadas para brindar la ayuda que necesita el paciente puede ser muy útil, pero debe ser el paciente el que decida a quién, cómo y a qué ritmo comunica la información sobre su enfermedad.

### ESTIMULA LA COMUNICACIÓN

Puede ser un buen ejercicio si presenta dificultades para hablar. En el caso de pacientes laringectomizados, también podemos animarle a que acuda a centros especializados en rehabilitación logopédica, donde le ayudarán a mejorar la comunicación.

### FOMENTA SU OCIO

Es muy importante que el paciente siga realizando actividades que sean gratificantes para él. Podemos ayudarle buscando alternativas para adaptarlas a su actual estado si es necesario, ofrecernos a acompañarle, proponerle planes que solían gustarle, etc.

### NO IGNORES LA SEXUALIDAD DEL PACIENTE

No debemos olvidar la vida sexual y el efecto sobre ella de las posibles secuelas físicas. Por ello, mantener los lazos físicos es también una tarea que implica a las parejas. El amor, la confianza y la sinceridad marcan la diferencia frente a esta dificultad, que no puede ser obviada y para la que puede ser necesaria asesoría o ayuda profesional.

### MANTENLE IMPLICADO EN LAS DINÁMICAS FAMILIARES

Ante las situaciones de enfermedad es habitual que se produzcan cambios de roles familiares y se asuman nuevas tareas. Permite que el paciente se centre en lo que puede seguir haciendo y buscad juntos formas de que siga implicado en las dinámicas familiares, aunque sea de forma distinta.

### HABLA CON LOS MÁS PEQUEÑOS DE LA FAMILIA


A menudo los niños tienen dificultad para reconocer y comprender los cambios que sufre su familiar con la enfermedad y su reacción puede tener un efecto no deseado en la persona. Por eso, es recomendable explicarles la situación a los niños y cómo pueden actuar, por ejemplo, si no entienden lo que les dice el paciente.

### PROPONLE CONTACTAR CON ASOCIACIONES

Al principio puede costar tener contacto con otros pacientes, pero en las asociaciones hay personas que están pasando por la misma situación que tu familiar y esto le ayudará a compartir experiencias y sentirse comprendido.

Cuando el cáncer de cabeza y cuello irrumpe en la vida familiar, es fundamental no olvidar de **cuidarse a uno mismo**. Si el propio cuidador no tiene una buena salud física y emocional, no podrá atender las necesidades de su ser querido y las suyas propias de la manera en la que le gustaría.

En este sentido, si no se presta atención al autocuidado, podría aparecer el "**Síndrome de Desgaste del Cuidador**", en el que puede verse afectado por el efecto acumulativo de tensiones, estrés, agotamiento físico, cansancio, falta de sueño, alimentación inapropiada, etc. que poco a poco derivan en problemas de salud. Por ello, **a continuación, te ofrecemos una serie de recomendaciones basadas en la experiencia de otros cuidadores y profesionales para fomentar tu autocuidado y ayudarte a no descuidar tu propia salud.**



*«A mí me ha ayudado el seguir trabajando indudablemente, aprendes a disociar un poquito tu vida personal de tu vida profesional»*  
Cristina

*«Tienes que tener algo en lo que apoyarte... algo que te dé un poco de fuerza... por ejemplo, a mí me ha venido muy bien la meditación, hay otras personas que se apoyan mucho en la familia porque la pueden tener cerca, hay personas que se vuelcan en la religión; vas buscando un punto de apoyo en algo para tener fuerzas»*  
M<sup>a</sup> Jesús

*«Te vas haciendo con los mandos, y no voy a decir que eres un especialista, pero por lo menos para defenderte sí, es todo cuestión de tiempo, de querer salir adelante»*  
Tito

## Autocuidado físico

El autocuidado físico hace referencia al cuidado del propio cuerpo, lo que implica **responsabilizarse de la propia salud física** siguiendo hábitos de vida saludable.

## RECOMENDACIONES

### REALIZA EJERCICIO FÍSICO

El ejercicio físico es clave para cuidar nuestra salud y mejorar nuestra calidad de vida. Se recomiendan entre 150 y 300 minutos de actividad física aeróbica moderada a la semana añadiendo ejercicios de fuerza. Aunque cualquier ejercicio, por breve que sea, siempre es mejor que no hacer nada.

### LLEVA UNA DIETA SALUDABLE

Es recomendable aumentar el consumo de frutas y verduras e incluir proteínas tanto de origen vegetal como de origen animal. El aceite de oliva y los frutos secos deben ser la principal fuente de grasas de nuestra dieta; además, hay que evitar consumir azúcares simples y/o refinados y alimentos ultraprocesados.

### TEN UN BUEN DESCANSO NOCTURNO

Asegúrate de que duermes suficientes horas durante la noche y que al día siguiente te levantas descansado. Consulta estrategias de higiene del sueño si no estás durmiendo bien y habla con profesionales si aun así no lo consigues.

### VIGILA TU SALUD

Es importante que no descuides tu propia salud, lo que implica acudir al médico cuando sea necesario (en situaciones agudas y en revisiones periódicas como controles de tensión arterial, mamografías, analíticas...), cumplir con el calendario de vacunación en función de tu edad, ir al fisioterapeuta si así lo requieres, etc.

### EVITA HáBITOS TÓXICOS

Hay evidencia suficiente sobre los peligros del tabaco en la salud y el consumo de alcohol, por lo que, si queremos cuidarnos, hemos de plantearnos abandonar estos hábitos, consultando con profesionales si fuera necesario.

### CUIDA LA EXPOSICIÓN SOLAR

La exposición solar diaria y breve es imprescindible para que nuestro cuerpo sintetice vitamina D. No obstante, recuerda utilizar fotoprotector de forma regular para prevenir complicaciones a corto y medio plazo.

### CONSULTA TUS DUDAS

Es importante que cuentes con información veraz y contrastada para conocer estrategias que te ayuden a llevar un estilo de vida saludable. Déjate asesorar por los profesionales sanitarios que te atienden.

## Autocuidado emocional

El autocuidado emocional se refiere a las acciones y hábitos que llevamos a cabo para **mantener nuestra salud emocional**. Es fundamental que en el proceso de la enfermedad el familiar no descuide su bienestar emocional.

## RECOMENDACIONES

### DATE TIEMPO

Asumir que un familiar padece cáncer no es fácil, por ello, es importante darse un tiempo para asimilar esta información y entender sus implicaciones, lo que permitirá tomar decisiones más acertadas en el futuro.

### NORMALIZA TUS EMOCIONES

Las emociones son reacciones naturales ante lo que sucede en el entorno y tienen la función de ayudar a adaptarse a la nueva realidad. Por tanto, es normal y sano experimentar en algún momento tristeza, frustración, miedo, etc.

### EXPRESA TUS EMOCIONES

Identificar lo que estamos sintiendo y ponerle nombre es el primer paso para gestionar las emociones. Expresa lo que estás sintiendo con tu entorno o con otros familiares que puedan empatizar con tu situación.

### CÉNTRATE EN EL PRESENTE

Es habitual anticipar acontecimientos y ponerse en lo peor sin que nada de ello haya ocurrido (ni tenga por qué ocurrir), lo que se traduce en malestar. Por ello, trata de centrar tu atención en el día a día y en lo que dependa de ti.

### REALIZA ACTIVIDADES PLACENTERAS

Dedicarte tiempo a ti mismo haciendo algo que te gusta también es importante, ya que podrás liberar la tensión acumulada y desconectar, además de tener un momento agradable. Por ejemplo, practicar algún deporte, pintar, leer, practicar técnicas de relajación, meditar, etc.

### ORGANIZA TU TIEMPO

Utiliza listas, planificaciones y horarios para elaborar un plan de actividades de forma realista en el que se incluyan las obligaciones de cuidados y tus propias necesidades. Es importante priorizar y dejar margen a los imprevistos.

### ACUDE A UN PROFESIONAL SI LO NECESITAS

Si crees que no tienes los recursos necesarios para gestionar la situación, recuerda que los psicooncólogos son profesionales formados específicamente para dar apoyo a las personas con cáncer y sus familiares.

## Autocuidado social

El autocuidado social consiste en llevar a cabo acciones dirigidas a mantener nuestra salud social, es decir, **cuidar nuestras relaciones interpersonales** y cuidarnos a través de ellas.

## RECOMENDACIONES

### ● APRENDE A PEDIR AYUDA

Hay ocasiones en las que no nos atrevemos a pedir ayuda, ya sea por no querer ser una carga para los demás o por pensar que no se va a recibir el apoyo necesario. Explicar en tu entorno qué te sucede, qué necesitas o cómo quieres que te apoyen facilitará que ellos actúen comprendiendo mejor tu situación.

### ● CUIDA TUS RELACIONES

Dedícale tiempo a tu familia, amigos, pareja, etc. realizando actividades de ocio o simplemente manteniéndote en contacto con ellos. Además de desconectar y ver la realidad más allá de la enfermedad, podrás reforzar tus vínculos sociales.

### ● BUSCA APOYO EN EL ÁMBITO LABORAL

Si lo crees necesario, comenta tu situación en el trabajo con las personas pertinentes para que la conozcan y, en la medida de la posible, puedan facilitarte las tareas de cuidado.

### ● MANTÉN UNA RUTINA

Llevar unos horarios y actividades fijas nos permite tener un buen manejo del tiempo y de la organización. Si se modifica la distribución de las tareas de casa y aumenta tu carga de responsabilidad, prioriza aquellas más importantes y busca ayuda en personas de confianza. No tenemos por qué poder con todo.

### ● INFORMA A TUS HIJOS

No es necesario que la información sea muy detallada, pero sí que esté adaptada a su edad y que conozcan las circunstancias, dándoles tiempo para solventar dudas si les surgen. Es recomendable contactar con su colegio para que sean conscientes de la situación y puedan aportarles una ayuda extra si la necesitan.

### ● BUSCA UNA ASOCIACIÓN CERCANA

Existen asociaciones de pacientes y familiares en las que hay otras personas en una situación similar a la tuya con las que puedes compartir experiencias y sentirte escuchado y comprendido; además, son espacios en los que se ofrece información validada y recursos útiles.

# PLAN DE ACCIÓN PARA CUIDARLE

Ante la nueva situación, tu familiar puede necesitar una serie de cuidados y requerir que su entorno familiar le apoye para adaptarse a su nueva realidad. Hacer cambios no es fácil, por eso te proponemos que establezcas un plan de acción. Para realizarlo, involucra a tu familiar y pregúntale en qué aspectos necesita ayuda, respetando su autonomía y sus tiempos y dándole voz en la toma de decisiones.

## Paso 1 Elabora un listado de posibles cambios.

Recuerda que es importante que contemples las tres dimensiones que hemos abordado en esta guía: cuidado físico, cuidado emocional y cuidado social.

### Algunas ideas:

- Animarle a retomar el contacto con un amigo.
- Aprender a cocinar platos apetecibles de fácil deglución.
- Ayudarle a gestionar su malestar asociado a su nueva imagen física.
- Apuntarnos juntos a una clase de yoga.
- Organizar una actividad de ocio.
- Practicar técnicas de relajación juntos.

### ¿Qué podemos cambiar?

1. ....
2. ....
3. ....
4. ....
5. ....

## Paso 2 Selecciona junto con tu familiar uno de los cambios de tu lista.

Empieza poniéndotelo fácil

## Paso 3 Define tu plan de acción.

Ejemplo: **Aprender a cocinar platos apetecibles de fácil deglución.**

1. Sentarme con mi familiar **el martes después de la siesta** y comentar cuáles son las comidas que más le apetecen.
2. **Elegir las 3 comidas** más apetecibles y fijar 3 días en el calendario de la semana que viene para elaborar esos platos.
3. **El jueves a media mañana** buscaremos en internet formas de elaborar los platos.
4. Si no encontramos alguna elaboración, podemos llamar a la **asociación de pacientes** o pedir ayuda a un **nutricionista** en los primeros platos.
5. **El viernes** iremos a comprar los ingredientes.
6. **El sábado** cocinaremos el primer plato y lo comeremos juntos.

■ Indica tiempos. ■ Define pasos sencillos. ■ Se específico con la acción. ■ ¿Necesitas ayuda?

### Mi plan de acción:

1. ....
2. ....
3. ....
4. ....
5. ....

## Paso 4 Pon en marcha tu plan de acción.

## Paso 5 Reflexiona sobre los resultados obtenidos.

¿Qué tal ha ido?  😊  😊  😐  😐  😞  😞  😡  😡

No siempre será posible lograr un cambio, especialmente cuando no depende únicamente de nosotros. Por ello, en ocasiones será necesario volver atrás en el proceso y replantearse el objetivo o buscar ayuda externa (profesional, asociación de pacientes, etc).

¿Cómo se ha sentido tu familiar? .....

¿Os habéis encontrado algún obstáculo?  NO |  SÍ

Posible solución: .....

Vuestra recompensa: .....

No olvides reconocer todos los pequeños pasos que vais dando.

# PLAN DE ACCIÓN PARA CUIDARME

Ahora toca pensar en ti. Una vez estés informado de las necesidades de tu ser querido, dedícate un tiempo para el autocuidado, ya que esto será de gran importancia si quieres manejar la situación y prevenir posibles dificultades. Por eso, te animamos a que dediques un tiempo a elaborar tu plan de acción y te propongas realizar algún cambio para mejorar tu autocuidado.

## Paso 1 Elabora un listado de posibles cambios.

Recuerda que es importante que contemples las tres dimensiones que hemos abordado en esta guía: autocuidado físico, autocuidado emocional y autocuidado social.

### Algunas ideas:

- Cuidar más mi descanso.
- Retomar la actividad física.
- Gestionar mejor mis emociones.
- Permitirme desahogarme con algún familiar.
- Pedir ayuda cuando la necesite.
- Aprender a poner límites ante las exigencias del entorno.

### ¿Qué puedo cambiar?

1. ....
2. ....
3. ....
4. ....
5. ....

## Paso 2 Selecciona uno de los cambios de tu lista.

Empieza poniéndotelo fácil

## Paso 3 Define tu plan de acción.

Ejemplo: **Retomar la actividad física.**

1. **El lunes** empezaré **alargando los paseos del perro a 30 minutos.**
2. **Subiré por las escaleras** en lugar de usar el ascensor.
3. **Los miércoles y viernes por la tarde** practicaré alguna rutina en casa (como pilates o bailar).
4. **En enero** buscaré una actividad fuera de casa para apuntarme 1 o 2 días a la semana.
5. **Hablaré con mi hijo** para integrar mi nueva rutina y organizarnos las tareas.
6. **Revisaré el material que necesito para la actividad e iré a comprar lo que me falte.**

■ Indica tiempos. ■ Define pasos sencillos. ■ Se específico con la acción. ■ ¿Necesitas ayuda?

### Mi plan de acción:

1. ....
2. ....
3. ....
4. ....
5. ....

## Paso 4 Pon en marcha tu plan de acción.

## Paso 5 Reflexiona sobre los resultados obtenidos.

¿Qué tal ha ido?



A veces no cumpliremos nuestros propósitos a pesar de haber hecho una buena organización previa. No obstante, es importante reflexionar sobre los resultados obtenidos, las dificultades halladas en el camino y lo que se podría hacer al respecto para que en futuros intentos se logre el objetivo (nuevas estrategias, alternativas, apoyos, etc.).

¿Cómo te has sentido? .....

¿Te has encontrado algún obstáculo?  NO |  SÍ

Posible solución: .....

Tu recompensa: .....

No olvides reconocer tu esfuerzo. Estar cuidando de un ser querido no es fácil, ya que tendemos a centrarnos exclusivamente en su cuidado. Es fundamental dedicarnos tiempo a nosotros mismos.

# BIBLIOGRAFÍA

- Baider, L., & Surbone, A. (2010). Cancer and the family: the silent words of truth. *J Clin Oncol*, 28(7), 1269-1272.
- Balfe, M., Maguire, R., Hanly, P., et al. (2016). Distress in long-term head and neck cancer carers: a qualitative study of carers' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 25(15-16), 2317-2327.
- Cabrera, A., & Ferraz, R. (2011). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Biomedicina*, 6(1), 42-48.
- Crowder, S. L., Najam, N., Sarma, K. P., et al. (2021). Quality of life, coping strategies, and supportive care needs in head and neck cancer survivors: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 29(8), 4349-4356.
- Dionne-Odom, J. N., Applebaum, A. J., Ornstein, K. A., et al. (2018). Participation and interest in support services among family caregivers of older adults with cancer. *Psycho-oncology*, 27(3), 969-976.
- Dornan, M., Semple, C., Moorhead, A., & McCaughan, E. (2021). A qualitative systematic review of the social eating and drinking experiences of patients following treatment for head and neck cancer. *Supportive Care in Cancer*, 29(9), 4899-4909.
- Dri, E., Bressan, V., Cadornin, L., et al. (2020). Providing care to a family member affected by head and neck cancer: a phenomenological study. *Supportive Care in Cancer*, 28(5), 2105-2112.
- ESMO. (2016). Cáncer de cabeza y cuello. ¿Qué es el cáncer de cabeza y cuello? Déjenos explicárselo. Serie de Guías para Pacientes basada en las Directrices de Práctica Clínica de la ESMO. Disponible en: <https://www.esmo.org/content/download/74342/1359984/1/ESMO-ACF-Cancerde-Cabesa-y-Cuello-Guia-para-pacientes.pdf>
- ESMO. (2017). guía para pacientes: la sobrevivencia. Serie de Guías para Pacientes basada en las Directrices de Práctica Clínica de la ESMO. Disponible en: <https://www.esmo.org/content/download/140048/2565074/1/ESMO-Guia-para-Pacientes-Sobrevivencia.pdf>
- Goldzweig, G., Schapira, L., Baider, et al. (2019). Who will care for the caregiver? Distress and depression among spousal caregivers of older patients undergoing treatment for cancer. *Supportive Care in Cancer*, 27(11), 4221-4227.
- Halkett, G. K., Golding, R. M., Langbecker, D., et al. (2020). From the carer's mouth: A phenomenological exploration of carer experiences with head and neck cancer patients. *Psycho-Oncology*, 29(10), 1695-1703.
- Litzelman, K., Kent, E. E., Mollica, M., & Rowland, J. H. (2016). How does caregiver well-being relate to perceived quality of care in patients with cancer? Exploring associations and pathways. *Journal of Clinical Oncology*, 34(29), 3554.
- Nightingale, C., Sterba, K. R., Levine, B., et al. (2022). Feasibility and Acceptability of a Multi-Modality Self-Management Intervention for Head and Neck Cancer Caregivers: A Pilot Randomized Trial. *Integrative Cancer Therapies*, 21.
- OMS. (2020). Directrices de la OMS sobre actividad física y hábitos sedentarios: de un vistazo. Disponible en: <https://www.who.int/es/publications/item/9789240014886>
- Pagedar, N. A., Kendell, N., Christensen, A. J., et al. (2020). Head and neck cancer survivorship from the patient perspective. *Head & neck*, 42(9), 2431-2439.
- Patterson, J. M., Rapley, T., Carding, P. N., et al. (2013). Head and neck cancer and dysphagia: caring for carers. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1815-1820.
- Ramírez, M. M., Jiménez, S. J., & Pérez G. A. (2013). Asistencia biopsicosocial a través del uso del tic (línea de atención) a cuidadores de pacientes oncológicos. *Revista Ciencia y Cuidado*, 10(2), 96-103.
- Riechelmann, H., Dejaco, D., Steinbichler, T. B., et al. (2022). Functional Outcomes in Head and Neck Cancer Patients. *Cancers*, 14(9), 2135.
- Rowat, A. (2015). Enteral tube feeding for dysphagic stroke patients. *British Journal of Nursing*, 24(3), 138-145.
- Segarra, M. L., & Beleña Mateo, M. Á. (2022). Sentido de la enfermedad y afrontamiento en pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Psicooncología*, 19(1).
- Strojan, P., Hutcheson, K. A., Eisbruch, A., et al. (2017). Treatment of late sequelae after radiotherapy for head and neck cancer. *Cancer treatment reviews*, 59, 79-92.
- Vázquez, O. G., Castillo, E. R., Huertas, L. A., et al. (2015). Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 87-104.
- Zeng, Q., Ling, D., Chen, W., et al. (2022). Family Caregivers' Experiences of Caring for Patients With Head and Neck Cancer: A Systematic Review and Metasynthesis of Qualitative Studies. *Cancer Nursing*, 10-1097.