



cancer.org | 1.800.227.2345

Lo que hace el cuidador de una persona con cáncer

Los cuidadores son seres queridos que brindan atención emocional y física a la persona con cáncer sin recibir ninguna compensación. Pueden ser cónyuges, parejas, miembros de la familia o amigos cercanos. En la mayoría de los casos, no han recibido capacitación para el trabajo de cuidador. Muchas veces son el sustento de la persona con cáncer.

- [¿Qué implica ser el cuidador de una persona con cáncer?](#)
- [Cómo comunicarse en su rol de cuidador](#)
- [Cómo toma decisiones de salud el cuidador de una persona con cáncer](#)
- [Entender el cáncer cuando usted es cuidador](#)
- [Ser cuidador en situaciones especiales](#)
- [Cómo cuidarse cuando usted es el cuidador de una persona con cáncer](#)

¿Qué implica ser el cuidador de una persona con cáncer?

El cuidador es quien más a menudo ayuda a la persona con cáncer pero no se le paga para hacerlo. Los cuidadores pueden ser la pareja, miembros de la familia o amigos cercanos de la persona con cáncer. En la mayoría de los casos, no han recibido capacitación para ser cuidadores. Muchas veces son el sustento de la persona con cáncer. A los proveedores de atención o cuidados profesionales se les paga por sus

servicios. Suelen desempeñar un papel más limitado y su rol no se describe en detalle en esta página.

- [Los cuidadores forman parte del equipo de atención contra el cáncer](#)
[Los cuidadores resuelven problemas](#)

pruebas se deben realizar y asegurarse de que todos los médicos del paciente estén debidamente informados.

El cuidador que desempeña bien su rol es un importante recurso de atención médica. En muchos casos, el cuidador es la única persona que sabe todo lo que está sucediendo con el paciente. No tenga miedo de hacer preguntas y tomar notas durante las consultas con el médico. Sepa quiénes son los miembros del equipo de atención contra el cáncer y cómo comunicarse con ellos. Tener acceso a la información y el apoyo adecuados puede ser muy útil para usted y su ser querido.

Los cuidadores resuelven problemas

Una persona con cáncer enfrenta muchos desafíos nuevos. Como su cuidador, usted puede ayudarle a lidiar con dichos desafíos y a superar cualquier problema que pueda surgir.

Por ejemplo, supongamos que disminuye el recuento de glóbulos blancos del paciente, que empieza a tener fiebre y, como resultado, debe ser hospitalizado. La fiebre podría ser una señal de infección. Esto puede ser muy preocupante y puede que tanto la familia como el paciente lo vean como un contratiempo. El cuidador puede:

- Hacerle notar al paciente que solo necesitará permanecer en el hospital por un periodo de tiempo corto y que se le administrarán antibióticos para controlar la infección.
- Durante la estancia en el hospital, asegurarse de que el paciente tenga todo lo que necesita, incluso las medicinas que toma para otras enfermedades, como los medicamentos para la presión arterial o la tiroides.
- Llamar a todos los médicos que están involucrados en la atención del paciente para informarles sobre la infección y que el paciente está en el hospital.
- Verificar que se hayan hecho los arreglos necesarios para que el paciente siga tomando antibióticos en su casa o como paciente ambulatorio después de dejar el hospital. Si se requieren visitas diarias a una clínica ambulatoria para recibir antibióticos por vía intravenosa (IV), el cuidador puede coordinar con las personas que ayuden al paciente a ir y volver de la clínica cada día.

Puede que estos tipos de tareas resulten demasiado abrumadoras para el paciente mientras intenta combatir una infección. Este tipo de ayuda es muy valiosa. Saber que este problema a corto plazo se puede manejar y resolver es tranquilizador para el paciente.

Los cuidadores se encargan de las tareas diarias

un registro de con quién habló de la compañía de seguro médico que incluya la fecha, el nombre de la persona con la que habló y el resultado de la interacción.

Los cuidadores ayudan a manejar las cuestiones legales

Si bien puede que sea difícil hablar al respecto, las cuestiones legales pueden ser sumamente estresantes para los cuidadores, los pacientes y sus familias. Las preocupaciones más comunes incluyen quién administrará el dinero y quién tomará las decisiones importantes sobre la atención médica si el paciente no puede hacerlo. Es importante hablar sobre estos temas con el paciente cuando todavía está en condiciones de decidir. De esta forma, tanto usted como el resto de la familia pueden tener bien claro lo que el paciente prefiere.

Existen herramientas útiles para designar sustitutos o personas que reemplacen al paciente en la toma de decisiones. Un ejemplo es el poder legal o notarial duradero, que permite al paciente designar a la persona que puede tomar decisiones financieras en su nombre (que es muy diferente del [poder notarial duradero para atención médica](#)¹). El poder notarial duradero no afecta las decisiones relativas a la atención médica. Si usted es el cuidador para los asuntos de salud, podría preferir pedirle al paciente que designe a alguien más para tomar las decisiones financieras.

Los cuidadores se aseguran de que el hogar esté limpio

Los tratamientos contra el cáncer debilitan el sistema inmunológico que protege a las personas, lo que las hace más propensas a contraer infecciones si están en contacto con cosas que no están limpias. Hay cosas que se pueden hacer para reducir las probabilidades de que la persona con cáncer se enferme o contraiga una infección. A continuación le damos algunos consejos para ayudarlo a mantener la casa limpia y prevenir infecciones:

- Lavarse las manos con jabón y agua tibia a menudo.
- Limpiar las áreas que más se tocan (encimeras, controles remotos, picaportes, interruptores de luz y teléfonos).
- Lavar todas las superficies de la cocina con agua tibia (con jabón o detergente) antes y después de preparar los alimentos.
- Desinfectar las superficies de la cocina después de preparar los alimentos.
- Limpiar los electrodomésticos o aparatos de cocina (refrigerador, estufa, microondas) y desinfectarlos.

- Limpiar todas las superficies del baño.
- Usar guantes al limpiar el inodoro, el tratamiento para el cáncer puede permanecer en el cuerpo de una persona durante unos días después de recibido.
- Limpiar las demás áreas del baño (bañera, ducha, encimeras).
- Poner la temperatura en tibia o caliente al lavar y secar la ropa, las sábanas y las toallas para que se desinfecten.
- Mantener las áreas de las mascotas limpias y desinfectadas y libres de excrementos.

Limpiar las áreas de la cocina y del baño semanalmente podría ayudar a proteger a la persona con cáncer de las infecciones. A veces, estas áreas deben limpiarse con más frecuencia que una vez por semana. Hable con el equipo de atención médica sobre los tratamientos contra el cáncer para informarse sobre las precauciones especiales que debe tomar para proteger a su ser querido.

Los cuidadores mantienen al paciente involucrado

Cómo comunicarse en su rol de cuidador

Un cuidador necesita poder hablar con el paciente, el equipo médico, los amigos, los familiares e incluso con personas que apenas conocen y que están preocupadas por el paciente. Puede ser difícil hacerlo. Y cuando necesite información del equipo médico, es posible que no pueda obtenerla sin una autorización firmada por el paciente.

- [¿Cómo hablo con el paciente?](#)
- [¿Cómo hablo con el equipo médico?](#)
- [¿Es necesario que acompañe al paciente a sus citas médicas?](#)
- [¿Cómo puedo aprovechar al máximo mi tiempo con el médico?](#)
- [¿De qué manera pueden ayudar las reuniones familiares?](#)

¿Cómo hablo con el paciente?

Déjele saber al paciente que quiere apoyarlo y que necesita ser incluido en su atención y cuidado. Podría decir algo como:

- Voy a hacer todo lo que pueda para ayudarte en este momento. Puede que no sepa qué hacer a veces, pero lo voy a averiguar y haré lo mejor posible.
- Quiero estar aquí para ayudarte a superar esto. No estás solo.
- Podemos hacerlo juntos. Tratemos de ser francos, abiertos y cooperar el uno con el otro pase lo que pase.

Es bueno ponerse como meta compartir y ser abiertos desde el principio. No se olviden de que están del mismo lado. Compartan sus miedos y preocupaciones. Hablen con honestidad. También les ayudará a seguir apoyándose mutuamente y a reducir [la angustia y la ansiedad](#)¹. La aceptación y la confianza para comunicarse ayudan a fortalecer la relación.

Estas son algunas sugerencias útiles para comunicarse con más claridad:

- Respete sus propios sentimientos, necesidades y deseos, así como los del paciente.
- Hable sobre sus sentimientos, siempre teniendo en cuenta los sentimientos de los demás.
- Trate de usar la primera persona ("yo") en lugar de "usted". Por ejemplo, diga: "Necesito ayuda" en lugar de "¡Nunca me ayudas!". Tenga cuidado con expresiones como: "Me ignoraste", que le dicen a la otra persona que hizo algo malo. En su lugar, intente decir: "No escuché tu respuesta cuando te dije ____" o "Necesito ayuda con este problema".

- Hable del presente en lugar de sacar a colación hábitos o heridas del pasado.

Podría notar que la persona a quien está cuidando actúa de manera diferente, podría estar enojada, callada y retraída o simplemente triste. Si cree que no habla con usted porque no quiere que se sienta mal, asegúrese de hacerle saber que usted siempre está dispuesto a escucharlo, aunque los temas sean difíciles. Si nota que sigue muy triste o retraído, quizás usted pueda hablar con el equipo de atención contra el cáncer sobre lo que podría estar causando este comportamiento y qué se puede hacer al respecto. Acceda a más información en [Cambios emocionales, de salud mental y de estado de ánimo²](#).

- Recuerde que todas las personas nos comunicamos de diferentes maneras. Al compartir, trate de usar la escritura, gestos, expresiones o el tacto. A veces, puede ser muy difícil decir lo que se siente, pero un gesto como tomarse de la mano podría demostrar cómo se siente.
- Preste atención a las señales que le dé la persona con cáncer. Algunas personas son muy reservadas, mientras que otras hablan más abiertamente de lo que les está pasando. Respete la necesidad de la persona de compartir o su necesidad de no hablar.
- Sea realista y flexible sobre lo que usted espera poder hablar y pónganse de acuerdo. Puede que usted necesite o quiera hablar, pero que el paciente no quiera hacerlo en ese momento.
- Respete la necesidad de estar solo. Todos, incluso usted, necesitamos a veces tiempo para estar a solas.

¿Cómo hablo con el equipo médico?

Primero obtenga el consentimiento del paciente

estamos hablando de un formulario de divulgación que solo le permite al médico compartir información médica con usted. Puede que en los consultorios médicos le digan "formulario HIPAA". Este tipo de autorización para divulgar información no le otorga permiso para tomar decisiones sobre la atención médica del paciente.

Si desea obtener más información sobre el consentimiento informado, la toma de decisiones u otros formularios que puedan afectar las decisiones de tratamiento, consulte [Consentimiento informado](#)⁴ y [Directivas por anticipado](#).⁵

¿Con cuál médico hablo?

El tratamiento contra el cáncer a menudo requiere de más de un médico. Puede que incluso haya un equipo de médicos, personal de enfermería y otras personas que le brinden atención a su ser querido. Tendrá que preguntar a qué miembros del equipo de atención contra el cáncer debe contactar cuando tiene preguntas. Después de averiguar cuáles de los miembros del equipo son sus contactos principales, podría resultarle útil agregarlos a sus contactos telefónicos.

Tanto la persona con cáncer como usted deben sentirse cómodas para hablar con el equipo de atención contra el cáncer. Tómese el tiempo para hacerle preguntas al equipo médico y hacerle saber sus preocupaciones.

Si desea saber más sobre quiénes podrían formar parte del equipo de atención médica y cómo hablar con ellos, consulte [Profesionales de la salud relacionados con la atención contra el cáncer](#)⁶ y [La relación entre el médico y el paciente](#)⁷.

La mayoría de los profesionales médicos que trabajan en el campo de la oncología (cáncer), lo hacen porque les interesa ayudar y responder a las necesidades de las personas afectadas por el cáncer. Cuando le toque analizar en retrospectiva su experiencia con el cáncer, verá que parte de sus recuerdos más importantes serán posiblemente con los profesionales de atención médica que lo acompañaron durante los momentos más difíciles.

¿Es necesario que acompañe al paciente a sus citas médicas?

Ir al médico con el paciente es una buena manera de aprender más sobre la enfermedad, lo que puede resultar muy útil más adelante al cuidarlo y atenderlo. También puede ayudar a que el paciente se acuerde de mencionarle ciertos problemas al médico y para que vuelvan a casa con la información que usted necesita tener. Y finalmente, si hace falta una derivación o referido, por ejemplo para un especialista, trabajador social o proveedor de suministros médicos, quizás pueda obtener los

nombres de personas que pueden ayudar.

- ¿Debe tomarse con comida o agua?
- ¿Hay efectos secundarios (como somnolencia, náuseas o sentir la boca seca)?
- ¿Cómo sabrá si está siendo eficaz? ¿En cuánto tiempo debería empezar a funcionar?
- ¿Va a interferir con otros medicamentos o suplementos que el paciente esté tomando?
- ¿Hay algún alimento, vitamina o medicina que se deba evitar mientras se toma este medicamento?
- ¿Qué hay que hacer en caso de olvidarse de tomar una dosis? ¿Tomar otra? ¿Saltar esa dosis?
- ¿Cuánto cuesta? ¿Cubrirá el costo el seguro médico? ¿Hay algún sustituto genérico disponible?

Asegúrese de agregar el nuevo medicamento a la lista de todos los medicamentos que el paciente está tomando.

- Preocupaciones económicas sobre el cuidado.
- Cuánto costarán los planes de cuidado.
- Cuánto tiempo pueden tomarse en el trabajo los miembros de la familia.
- Otros tipo de asistencia financiera disponible.
- Formas de ayudar al cuidador principal (ayuda con las comidas, compras, limpieza, lavado de ropa, mantenimiento del jardín, cuidado de niños, etc.).
- Opciones para que el cuidador pueda tomarse descansos de vez en cuando.
- Apoyo emocional para el paciente y el cuidador por teléfono o correo electrónico.
- Quién puede ayudar con la atención médica, como llevar al paciente a las citas con el médico o a los tratamientos.
- Quién puede ayudar a distribuir las noticias y actualizaciones sobre el estado del paciente para que el cuidador principal no tenga que dedicar tiempo a repetir las noticias todos los días.

Las cuestiones familiares, como la forma en que los miembros interactúan, qué sienten respecto de la persona con cáncer y cómo hacen frente a las enfermedades, podrían causar problemas que afecten el cuidado del paciente. Sería útil colaborar con otros miembros de la familia para resolver cualquier problema que pudiera interferir con la asistencia para cuidar al paciente. Un trabajador social u otro profesional pueden ayudar con este tipo de problemas.

Trate de que todos se enfoquen en los temas en cuestión. Podría incluso escribir una lista de temas o preguntas y hacer que todos la revisen y agreguen los suyos. Así habrá una agenda específica para la reunión familiar.

Hyperlinks

1. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/efectos-secundarios/efectos-secundarios-emocionales.html
2. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/efectos-secundarios/efectos-secundarios-emocionales.html
3. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/tipos-de-tratamiento/quimioterapia.html
4. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/tomar-decisiones-sobre-el-tratamiento/consentimiento-valido.html
5. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/tomar-decisiones-sobre-el-

- [tratamiento/directivas-por-anticipado.html](#)
6. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/encontrar-tratamiento/profesionales-de-la-salud-relacionados-con-la-atencion-del-cancer.html
 7. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/encontrar-tratamiento/la-relacion-entre-el-medico-y-el-paciente.html

Referencias

ElKefi, Safa, and Onur Asan. How technology impacts communication between cancer patients and their health care providers: A systematic literature review. *Int. J. Med. Inform.* 149 (2021): <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2021.104430>.

Moore, Chloe, Danielle Hassett, and Simon Dunne. Health literacy in cancer caregivers: a systematic review. *J of Cancer Surviv* 15 (2021): 825-836

Actualización más reciente: octubre 10, 2023

Cómo toma decisiones de salud el cuidador de una persona con cáncer

El equipo de atención contra el cáncer siempre hablará acerca de las principales decisiones relativas a la atención médica con el paciente si puede pensar con claridad y expresar sus ideas. Se respetarán e implementarán las decisiones del paciente siempre y cuando sean seguras y no causen problemas.

- [¿Cómo saber qué quiere el paciente?](#)
- [¿Qué hacer si el paciente no quiere hacer las cosas por sí mismo?](#)
- [¿Qué hacer si la persona con cáncer no puede comunicarse?](#)
- [¿Qué hacer si hay abuso en la familia?](#)
- [¿Cuándo llamar al médico?](#)

- [¿Qué hacer si el paciente debe ser trasladado o reubicado?](#)

¿Cómo saber qué quiere el paciente?

Es más fácil tomar las decisiones diarias cuando se conocen las preferencias, los hábitos y los valores del paciente. ¿Qué es lo más importante en la vida del paciente? Entre las cosas que se eligen a diario se incluye decidir qué ropa ponerse, cuándo bañarse o comer y qué más hacer después de eso. Pero cuando nos enfrentamos al cáncer, incluso estas decisiones simples pueden ser difíciles de tomar y resultar abrumadoras.

A veces, incluso una pequeña crisis puede hacer que el paciente no pueda expresar lo que quiere o necesita. Respete los deseos del paciente siempre que sea posible, pero sea realista sobre los límites de lo que usted y otros cuidadores pueden hacer. A veces, lo que el paciente quiere no es lo que los demás quieren o están dispuestos a hacer por él. Cuando los pacientes necesitan ayuda para que se lleven a cabo sus deseos, puede ser difícil para quienes quieren algo diferente.

¿Qué hacer si el paciente no quiere hacer las cosas por sí mismo?

Esto puede ser frustrante para un cuidador. Quizás piense que el paciente puede hacer algunas cosas por sí mismo, pero no las hace. A veces hay causas médicas o emocionales para este comportamiento, como cansancio extremo (fatiga) o depresión clínica. Si no está seguro, póngase en contacto con el médico del paciente y explíquele exactamente lo que está sucediendo. El equipo de atención médica contra el cáncer puede ayudarle a entender lo que puede estar pasando.

No siempre es necesario, y puede parecer difícil de hacer, pero algunas veces es posible que tenga que establecer límites. Por ejemplo:

- Determine qué tareas de cuidado personal puede hacer el paciente de manera segura, como bañarse, vestirse e ir al baño. Si no sabe lo que el paciente puede hacer solo, pídale a un miembro del equipo de atención contra el cáncer, fisioterapia o terapia ocupacional que evalúe al paciente. Los trabajadores sociales también pueden ayudar con esto si se necesitan dispositivos de asistencia.
- Anime al paciente a hacer todo lo que pueda por sí mismo.
- Haga hablar al paciente sobre las cosas que le gustan para que la conversación no sea siempre sobre el cáncer y la enfermedad.
- Permita que el paciente tome tantas decisiones personales como pueda. Si está

abrumado por las decisiones, use opciones más simples diciendo: "¿Prefieres pollo o pescado para la cena?" o "¿Prefieres usar tus pantalones azules o los marrones?"

- Involucre a otras personas si el paciente está evitando tratamientos o haciendo cosas que pueden causarle daño. Los miembros de la familia pueden ejercer gran influencia, así que busque su apoyo.

Recuerde que también puede buscar ayuda profesional, como un trabajador social. Use los recursos y servicios que ofrece el equipo de atención contra el cáncer cuando los necesite. Pueden ayudarle a encontrar el apoyo que necesita, como consejeros de salud mental, servicios de atención domiciliaria o asistencia económica, para que tanto usted como el paciente cuenten con la ayuda que requieren.

¿Qué hacer si la persona con cáncer no puede comunicarse?

Hay documentos legales que permiten que una persona designada exprese los deseos y las decisiones sobre tratamiento del paciente. Las decisiones relativas a la atención médica se pueden tomar por escrito y expresar a través de los siguientes documentos:

- Una **directiva por anticipado** es un documento legal en el que se estipulan cómo quiere el paciente que se tomen las decisiones médicas sobre su atención si no está en condiciones de tomarlas. Entregue una copia del documento al equipo de atención médica.

paciente puede ser quien abusa de otra persona. Una vez más, el estrés que causa el cáncer puede hacer que la relación sea más difícil. Si el comportamiento del paciente se vuelve abusivo después del tratamiento contra el cáncer, el médico puede verificar si hay razones médicas para dicho comportamiento. Que el paciente esté enfermo no justifica el abuso.

Puede haber malentendidos, tensión, dolor e ira, pero lo importante es tener maneras de lidiar con estos sentimientos para que no ocurran todo el tiempo. Las emociones deben expresarse y aceptarse. El equipo de atención médica contra el cáncer generalmente asume que los pacientes y sus cuidadores se tratan con respeto mutuo. No suponen que hay abuso emocional, verbal, físico ni sexual. Sin embargo, es importante que sepan si existe abuso o si ha existido en el pasado. Si necesita ayuda, hable con alguien del equipo de atención médica.

¿Cuándo llamar al médico?

A veces es difícil saber si algo es lo "suficientemente grave" como para llamar al médico después de horas o en medio de la noche. La mejor manera de saber cuándo llamar es pedir una lista de posibles cosas a las que hay que prestar atención.

Pregúntele al médico o al personal de enfermería ante qué problemas debe llamar de inmediato, sin importar la hora. También puede preguntar qué cosas pueden esperar hasta el día siguiente o la próxima cita.

Además, asegúrese de saber a quién llamar después de hora, los fines de semana y los días festivos. Si no tiene acceso las 24 horas a un miembro del equipo de atención médica contra el cáncer, averigüe qué hacer en caso de que haya algún problema.

¿Debe llamar a la farmacia si hay problemas con los medicamentos? ¿Debe ir a la sala de urgencias (ER)? Tenga preparado un plan de emergencia por si surgen problemas fuera del horario de atención del consultorio del médico.

Para más información sobre cuándo llamar al médico, consulte [Control de efectos secundarios relacionados con el cáncer](#)¹.

¿Qué hacer si el paciente debe ser trasladado o reubicado?

Hablar de manera abierta y honesta con el paciente y otros miembros de la familia es el primer paso para decidir si el paciente necesita vivir en otro lugar por un tiempo, en vez de vivir solo.

El cáncer y su tratamiento pueden causar confusión, olvido y falta de estabilidad al caminar, y pueden empeorar los síntomas de otras afecciones como la demencia. Hay

muchas maneras en que los pacientes pueden causarse daño, como olvidarse de tomar medicamentos, no comer, salir de la casa y perderse o perder la noción de lo que están haciendo mientras cocinan, por ejemplo. Los pacientes pueden ser un peligro para sí mismos y para otros si empiezan a golpear, morder o arrojar cosas a los cuidadores o a los miembros de la familia. En tales casos, se debe informar al equipo de atención médica contra el cáncer sobre estos comportamientos. Puede que sea necesario hospitalizar al paciente si se puede tratar la causa del problema.

A veces, los problemas menos graves se pueden manejar en el hogar si alguien puede permanecer con el paciente en todo momento. Estos problemas requieren que la familia tenga una conversación especial al respecto para que los diferentes miembros se turnen para quedarse con el paciente. De lo contrario, la familia podría suponer que el cuidador es quien se quedará en casa para atender al paciente las 24 horas del día.

Las reuniones familiares con el paciente, el cónyuge, los hijos, los hermanos y otras personas clave pueden permitir que todos compartan sus ideas y pueden ayudarle a decidir qué hacer. Estas conversaciones pueden ser muy difíciles y emocionales a veces, pero hay ciertos temas que deben ser tratados.

- La cantidad o el tipo de atención que se necesita. Por ejemplo, ¿el paciente necesita supervisión las 24 horas? ¿Qué puede hacer sin ayuda sin poner en riesgo su seguridad?
¿Qué otras alternativas de vivienda o alojamiento hay disponibles? ¿Puede

Puede llegar el momento en que su ser querido necesite atención a largo plazo o cuidados en un hogar para ancianos y convalecientes. Aunque usted ya no esté con la persona todo el día, continuará siendo su cuidador. Puede que no le parezca, porque ya no estará brindando la atención y cuidados usted mismo, pero usted seguirá siendo quien hable con el personal del centro, visite al paciente y se mantenga en contacto con quienes lo atienden.

Usted también será la primera persona a la que llamen si hay problemas. Su experiencia como cuidador le ayudará a lidiar con las situaciones que puedan surgir. También sabrá a quién llamar si se necesita ayuda adicional.

¿Qué hacer si el paciente se niega a dejar su hogar?

A veces la persona con cáncer decide que no quiere vivir en otro lugar que no sea su casa. Puede ser sumamente emotivo tener que salir de su hogar, incluso si es solo por un corto tiempo, y más en momentos de tanta sensibilidad. Los pacientes pueden sentir que van a perder el control de sus propias vidas o puede que tengan miedo de no ser tan independientes como antes. Tal vez no quieran ser una carga para los demás. Y si han vivido en el mismo lugar durante mucho tiempo, probablemente tienen fuertes vínculos con la comunidad, la familia, los amigos y los proveedores de atención médica, así como con la vida social y las rutinas diarias.

En algunos casos, hay que ser firmes, especialmente si la situación actual no es segura ni saludable. Si es necesario ir en contra de los deseos de la persona con cáncer, es mejor ser directos y explicarle lo que se va a hacer. En otros casos, hay espacio para llegar a un arreglo. **Asegúrese de que usted, el paciente y todos los cuidadores hayan analizado todas las opciones.**

También tendrá que hablar sobre las preocupaciones de cada persona. Por ejemplo, es importante hablar sobre cómo garantizar la seguridad del paciente, si la decisión es conveniente, sobre asuntos financieros y el tipo de atención necesaria. Es útil verificar el entorno físico y preparar un horario para las necesidades del paciente. Por ejemplo, ¿hay ciertos momentos durante el tratamiento en los que tiene que haber alguien con el paciente? ¿Dónde dormirá el paciente? ¿Hay que subir y bajar escaleras dentro o fuera de la casa?

Si ninguna opción parece funcionar, puede ser útil hablar con un trabajador social que quizás encuentre otras opciones y pueda crear planes que funcionen. También puede ayudar tener una reunión familiar en la que participen al menos algunos miembros del equipo de atención médica contra el cáncer para contar con su opinión y apoyo. Puede ser necesario buscar ayuda de las [agencias de servicios de atención en el hogar](#)².

Hyperlinks

1. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/efectos-secundarios.html
2. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/encontrar-tratamiento/agencias-de-atencion-en-el-hogar.html

Referencias

Given B. Safety of care by caregivers of cancer patients. *Sem. Oncol.Nurs.* 2019;35(4).

Howell D, Mayer DK, Fielding R. Management of cancer and health after the clinic visit: a call to action for self-management in cancer care. *J Natl Cancer Inst.* 2021; 113.5: 523-531. DOI: 10.1089/pmr.2020.0004

Hudson P, Morrison RS, Schulz R. Improving support for family caregivers of people with a serious illness in the United States: Strategic agenda and call to action. 2020; 1(1).

Liu B, Lee FF, Boscoe F. Residential mobility among adult cancer survivors in the United States. *BMC Public Health.* 2020; 20(1):1601. doi:10.1186/s12889-020-09686-2

Actualización más reciente: octubre 10, 2023

Entender el cáncer cuando usted es cuidador

Uno de los primeros pasos después de enterarse de que un ser querido tiene cáncer es aprender sobre su diagnóstico. Esto le ayudará a entender el proceso de la enfermedad y a tener una idea de cómo prepararse.

¿Cómo lidiamos con los retrasos médicos?

Mientras se esperan estos resultados, pueden surgir preocupaciones y diversas emociones. Es importante saber que es normal que usted y el paciente sientan estas emociones. Algunas personas encuentran consuelo en hablar con otra gente sobre lo que está pasando, mientras que otras prefieren mantenerlo en privado. Trate de respetar los deseos del paciente durante ese periodo.

Retrasos en el tratamiento

Planificar el tratamiento contra el cáncer lleva tiempo. La mayoría de la gente desea empezar el tratamiento inmediatamente. Les preocupa que el tiempo adicional que lleva hacer pruebas o tomar decisiones consume tiempo que podría dedicarse a tratar el cáncer.

El tratamiento contra el cáncer debería comenzar muy pronto después del diagnóstico, pero en la mayoría de los casos, se puede esperar unas semanas antes de empezar. Esto le da tiempo a la persona con cáncer para hablar sobre sus opciones de tratamiento con el equipo de atención médica contra el cáncer, familiares y amigos, y luego decidir qué es lo mejor.

El paciente también podría querer buscar una segunda opinión sobre cuál es el mejor tratamiento. Esta quizás sea una buena idea, especialmente si puede ver a un médico que tenga más experiencia en el tratamiento contra el tipo de cáncer que tiene el paciente. Una segunda opinión puede proporcionarle más información y ayudarlo a sentir más confianza al seleccionar un plan de tratamiento. Para más información, consulte [Buscar una segunda opinión](#)¹.

Habr  momentos en los que necesite m s informaci n sobre los procesos del tratamiento contra el c ncer. Tambi n tendr  que saber acerca de los efectos secundarios de los tratamientos y cu ndo ponerse en contacto con el equipo de atenci n m dica contra el c ncer para informarles al respecto.

Estas son algunas ideas que han ayudado a otras personas a lidiar con la incertidumbre y la preocupaci n y a sentirse m s optimistas:

- Inf rmese sobre lo que puede hacer para mantener a la persona con c ncer lo m s saludable posible y aprenda sobre los servicios disponibles. Esto puede hacerle sentir que tiene m s control de la situaci n.
- Identifique y reconozca cuando se preocupa. Es normal que tenga estos pensamientos, pero no tiene que aferrarse a ellos. Algunas personas los visualizan alej ndose flotando. Otros los dejan en manos de un poder superior para que se encargue.
- Comparta sus sentimientos de preocupaci n o incertidumbre con un amigo o consejero de su confianza. Abrirse y lidiar con las emociones ayuda a mucha gente a sentirse menos preocupada. Se ha descubierto que cuando las personas expresan ciertos sentimientos fuertes, como el miedo, aumenta su capacidad de soltar esas emociones.
- Concentre su energ a en el bienestar y lo que puede hacer ahora para mantenerse lo m s saludable posible. Recuerde que debe cuidar de su propia persona, as  como de la persona con c ncer.
- Busque formas de relajarse.
- T mese el tiempo de hacer ejercicio con regularidad y mant ngase tan activo como pueda.
- Controle las cosas que pueda controlar. Mantener las rutinas lo m s normales posible y hacer cambios en su estilo de vida son solo algunas de las cosas que s  puede controlar.

Si bien el rol que tiene en la salud de la persona que est  cuidando es muy importante, usted no puede controlar c mo le va al paciente ni f sica ni mentalmente. Su ser querido puede tener d as buenos y d as no tan buenos. La incertidumbre y los altibajos son parte de lidiar con el c ncer y nadie, ni siquiera el mejor cuidador, puede controlarlos.

 C mo lidiamos con la espera del diagn stico?

Puede llevar desde un par de d as hasta algunas semanas saber si es c ncer y, de ser

sentirse más seguros y brindar tranquilidad al cuidador. Pero incluso los detalles como un organizador de pastillas o un calendario de pared grande pueden facilitar las cosas para todos.

Piense en las tareas que la persona con cáncer quiere o necesita hacer y cómo estos dispositivos pueden ayudar a que le resulte más fácil o más seguro realizarlas. Si no está seguro, hable con el equipo de atención contra el cáncer o quizás con un terapeuta ocupacional sobre las herramientas que podrían ayudar en el hogar. Estos profesionales pueden darle ideas sobre las maneras de ayudar al paciente. También pueden ayudarle a averiguar dónde comprar o alquilar los dispositivos de asistencia que necesita. Algunos pueden incluso estar cubiertos por el seguro de salud.

¿Qué debo saber sobre los nuevos medicamentos?

Si al paciente le recetan un nuevo medicamento, asegúrese de saber el nombre de la droga, para qué es y por qué se le está recetando. Hay otras cosas que debe saber:

acuerdo con la decisión. No obstante, en la mayoría de los casos, las personas que pueden tomar decisiones por sí mismas tienen el derecho a rechazar una parte o todo el tratamiento.

Como alguien que estima a la persona con cáncer, puede que usted se pregunte por qué tomaría esta decisión. Tal vez la persona tiene problemas de salud que hacen que el tratamiento contra el cáncer sea más difícil de tolerar o más riesgoso. Quizás la persona cree que debido a la edad y su historial de vida, simplemente “le llegó la hora”. A veces, las creencias religiosas de la persona influyen en la decisión. Existen muchas razones por las que una persona opta por no recibir tratamiento contra el cáncer. Usted puede preguntarle a su ser querido las razones por las cuales decidió no recibir tratamiento. Aun cuando pudiera ser difícil escuchar la respuesta, la decisión de rechazar el tratamiento es del paciente y de nadie más. A veces al escuchar las razones del paciente, tendrán sentido para usted y le permitirán ver las cosas desde un punto de vista diferente. Su ser querido podría o no preguntarle lo que usted piensa sobre la decisión que tomó. Recuerde apoyar su elección y ayudarle a superar este momento de la mejor manera que pueda.

Incluso después de que una persona rechaza el tratamiento contra el cáncer, es importante asegurarse de que sepa y entienda cabalmente sus opciones. Puede que quiera pedirle al paciente que hable con un médico sobre su decisión y sobre si algún tratamiento podría ayudar. Algunos pacientes aceptarán hablar con un médico y otros no. Pero no se sorprenda si, después de hablar con un médico, la persona todavía se niega a recibir tratamiento. La persona con cáncer tiene el derecho de tomar sus propias decisiones, así como usted tiene el derecho de sentirse de la manera que se siente. Trate de verlo desde el punto de vista de alguien que tiene cáncer, y continúe ofreciendo su apoyo.

La atención de apoyo puede ayudar a cualquier persona con cáncer, incluso a aquellas que están seguras de no querer recibir tratamiento contra el cáncer propiamente dicho. También llamada [cuidados paliativos](#)⁸, la atención médica de apoyo ayuda a evitar que las personas con cáncer tengan dolores intensos, náuseas u otros síntomas. Esta atención va dirigida a tratar los síntomas, no el cáncer, y ayuda a la persona a sentirse tan bien como sea posible por el mayor tiempo posible.

La persona que se rehúsa al tratamiento contra el cáncer podría estar dispuesta a recibir los servicios de un programa de [hospicio](#)⁹. El personal de hospicio ofrece la atención paliativa o de apoyo para que los síntomas puedan ser controlados conforme el cáncer continúa su curso. Además, estas personas tratan de ayudar a la familia y al paciente a aprovechar al máximo el tiempo de vida que les queda. Recuerde que un paciente con la facultad de tomar sus propias decisiones también puede optar por rehusar esta atención. Esto puede ser difícil para la familia y los seres queridos, si la

persona parece estar sufriendo con dolores y otros síntomas. En ese caso, puede seguir ofreciéndole la opción de los cuidados paliativos y servicios de hospicio. Si la condición del paciente empeora, podría llegar un momento en que no pueda lidiar con la situación sin ayuda.

¿Qué sucede cuando termina el tratamiento?

Después del tratamiento, la mayoría de los pacientes entran en la etapa de recuperación. Se pasa menos tiempo en la clínica y se ve al equipo de atención contra el cáncer con menos frecuencia. Si bien puede disminuir el estrés del paciente, el del cuidador quizás no disminuya, ya que es quien pasa a ocuparse de la atención y supervisión diarias del paciente. El rol del cuidador es clave durante esta etapa y puede tener muchas responsabilidades.

Hágale al médico este tipo de preguntas y anote las respuestas para más adelante:

Es posible que los tratamientos que salvan la vida tengan algún impacto transitorio o permanente en el paciente. Los efectos pueden ser a corto plazo para algunas personas mientras que para otras pueden ser a largo plazo. El impacto a largo plazo puede limitar las posibilidades de que el paciente vuelva a las actividades que hacía antes del tratamiento. Es normal que el paciente y a veces sus seres queridos pasen por un proceso de duelo por lo que se haya perdido a causa del tratamiento. Aceptar estas pérdidas puede llevarle tiempo, tanto acá

de estar al día con el plan de tratamiento, los registros médicos y las facturas. Esto puede ser demasiado trabajo para el paciente y el cuidador. Puede que ambos necesiten ayuda con la cantidad de tareas que hay que hacer además de trabajar y lidiar con el cáncer. Y es posible que el paciente, el cuidador y otros miembros de la familia necesiten apoyo emocional para hacer frente al hecho de que los tratamientos contra el cáncer van a ser más largos de lo que esperaban.

¿Qué ocurre cuando el tratamiento ya no ayuda?

Si el tratamiento ya no está ayudando y el cáncer sigue creciendo, es posible que su ser querido decida suspender el tratamiento y elija el tipo de atención que le ayude a vivir con los síntomas. En momentos como este es muy útil entender qué es más importante para su ser querido. ¿Qué hace que su vida valga la pena ser vivida? Es muy útil si el paciente puede expresarlo en palabras y compartirlo con sus personas allegadas.

El paciente tendrá que decidir cosas como si debe elegir otras opciones para lidiar con el cáncer y sus efectos secundarios o si prefiere disfrutar de pasar tiempo con sus nietos sin recibir tratamiento. Saber qué es lo más importante para el paciente ayuda al cuidador y a los miembros de la familia a entender ese tipo de decisiones. A veces, los cuidadores ayudan a los pacientes a establecer prioridades en las que enfocarse. En otros casos, puede ser necesario que alguien del equipo de atención contra el cáncer o un profesional de la salud mental ayuden al paciente a definir lo que es más importante para él y lo que se puede esperar si se prosigue con el tratamiento. Este puede ser un momento difícil para todos, y puede ser necesaria la ayuda del equipo de atención contra el cáncer para entender plenamente la situación y poder definir qué es lo mejor para el paciente.

¿Qué Tf rofesel paciente pueidir e 1 0 0 1 72 557.43 Tm 0 0 8t decs4 S.265at330yi2fícrs efe5 4¿

cualquier síntoma nuevo se trate rápidamente. Para más información sobre qué esperar en estos momentos, le sugerimos que lea [Cuando se acerca el final de la vida](#)¹¹.

Si se espera que al paciente le queden solo unos pocos meses de vida, los servicios de hospicio pueden ser una buena opción. El propósito de los cuidados para el final de la vida o de hospicio es aliviar las molestias del paciente y permitirle disfrutar lo más posible del tiempo que tiene. En la mayoría de los casos, estos cuidados se administran en el hogar y se requiere que el paciente tenga un cuidador principal. Para más información sobre los cuidados de hospicio y cómo funcionan, consulte [Programa de cuidados para el final de la vida](#)¹².

Si hay niños en la familia, es importante que entiendan lo que está pasando. Para ver algunas sugerencias sobre cómo hablar con los niños y adolescentes, consulte [Cómo ayudar a los niños a sobrellevar la incertidumbre, la pérdida y la aflicción](#)¹³.

Mientras apoya al paciente y le ayuda a aprovechar al máximo el resto de su vida, es normal que se sienta triste y que le aflija la idea de perder a su ser querido. Le sugerimos que mantenga su círculo de personas de apoyo y cualquier práctica espiritual que tenga. Un grupo de apoyo o un profesional de la salud mental también pueden ayudarle a sobrellevar este momento. Acceda a más información en [Cómo lidiar con la pérdida de un ser querido](#)¹⁴.

Hyperlinks

1. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/encontrar-tratamiento/buscar-una-segunda-opinion.html
2. www.cancer.org/es/cancer/asuntos-financieros-y-cobertura/leyes-de-los-seguros-medicos/ley-de-licencia-familiar-y-medica.html
3. www.cancer.org/es/cancer/personas-que-atienden-a-la-persona-con-cancer/apoyo-a-ninos-cuando-un-ser-querido-tiene-cancer.html
4. www.cancer.org/es/cancer/tipos.html
5. www.cancer.org/es/cancer/diagnostico-y-etapa-del-cancer/estadificacion-del-cancer.html
6. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/efectos-secundarios.html
7. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/atencion-paliativa.html
8. www.cancer.org/es/cancer/atencion-en-la-etapa-final-de-la-vida/cuidados-de

Ser cuidador en situaciones especiales

Hay muchas maneras de ser el cuidador de alguien. No todas las situaciones son iguales, y es posible que las cosas cambien a medida que cambia el cáncer y el tratamiento. Estas son algunas circunstancias que podrían requerir de soluciones diferentes o más creativas.

- [Cuidado a distancia](#)
- [El adulto joven como cuidador de uno de sus padres](#)
- [Ser cuidador de una persona de 65 años o más](#)
- [Ser cuidador de una persona que tiene un tumor cerebral](#)

Cuidado a distancia

Los costos relacionados con el tiempo, el viaje, las llamadas telefónicas, las ausencias en el trabajo y los gastos extra son más altos cuando el cuidador no vive cerca de la persona que necesita atención. A veces podría ser necesario contratar a cuidadores pagos que estén con el paciente, y esto puede ser otro gasto grande.

A menudo hay más estrés y más sentimientos de culpa asociados al cuidado a distancia. Puede preocuparle que pase algo y no poder estar ahí inmediatamente. O quién se va a asegurar de que tome sus medicamentos, coma, no se caiga, etc. Y si usted tiene familia que vive cerca de la persona con cáncer, podría sentirse culpable de que la carga recaiga sobre ellos y de no estar haciendo su parte.

A esto se le suma la culpa que puede sentir por desatender sus propias responsabilidades cuando está con la persona con cáncer: "¿Quién va a recoger a los niños de la escuela, preparar la cena, pasear al perro, etc. mientras no estoy en casa?"

También puede sentirse excluido de las decisiones que toman la persona con cáncer y quienes viven más cerca. Pero hay cosas que puede hacer para ayudar a su ser querido y tener un papel activo en su cuidado, incluso desde lejos.

- Esté siempre preparado para viajar de imprevisto y con poca anticipación si la persona con cáncer necesita su ayuda.
- Asegúrese de contar con alguien que esté listo para ayudar con sus hijos, mascotas y plantas si tiene que viajar de repente.
- Cuando visite al paciente, preste atención a las cosas que podrían traer problemas de seguridad como pasillos abarrotados, alfombras sueltas o mala iluminación.

Quizás sea útil instalar barras para agarrarse en el baño o un asiento en la ducha. Ayude a hacer esas mejoras o haga que alguien más se encargue de hacerlas.

- ¿Está limpia la casa? ¿El patio está cuidado? ¿Hay comida en la casa? Conseguir ayuda con este tipo de tareas puede ser muy útil para la persona con cáncer.
- Póngase en contacto con la gente que vive cerca de la persona con cáncer. Pueden ser otros familiares, amigos, vecinos o el médico. Llámelos y asegúrese de que sepan cómo ubicarlo.
- Tenga un plan en caso de emergencia. ¿Con quién puede contar para que vaya a ver si su ser querido está bien a cualquier hora, de día o de noche?
- Pídale a su ser querido que use algún dispositivo para grabar la conversación cuando vaya a las citas con el médico o que lo llame y use el altavoz del teléfono para mantenerse informado de lo que está sucediendo con los tratamientos.
- Mantenga una lista de todos los medicamentos y tratamientos que recibe el paciente (incluya la dosis y los horarios) y actualice la lista a menudo.
- Asegúrese de que la persona con cáncer pueda ubicarlo y comunicarse con usted y con las demás personas que ayudan con su atención. Esto podría requerir comprar un teléfono celular para su ser querido o contratar un plan de larga distancia para su teléfono fijo. También puede programarle números importantes en el teléfono para marcación rápida.
- Use alguno de los sitios web que permiten que las personas interesadas en ayudar se inscriban para diferentes tareas, como [Lotsa Helping Hands](#)¹ y [CaringBridge](#)². De esa manera, podrá controlar qué se necesita y qué tareas ya se están haciendo. Ambos sitios están disponibles en inglés solamente, pero CaringBridge permite cambiar el idioma del perfil una vez creada su cuenta.

Trate de planificar sus visitas. Hable con el paciente con anticipación sobre lo que se necesita y ponga metas claras para su visita. No olvide dedicarle tiempo a su ser querido y hacer algunas actividades juntos, cosas que ambos disfruten.

Si otros miembros de la familia se están encargando de la atención diaria, usted puede hacerse cargo durante su visita para que puedan tomarse unos días. Quizás pueda planificar una visita para darles la oportunidad de irse de vacaciones o simplemente tomarse un tiempo de descanso tan necesario.

Puede que sea difícil sentir que lo que se hace a la distancia es suficiente o importante. Pero a veces el cuidador a la distancia es quien puede conectar las piezas y mantener todo organizado. Puede que lo llamen a usted porque es quien sabe qué hacer o a dónde buscar ayuda cuando se necesita algo o surge un problema.

El adulto joven como cuidador de uno de sus padres

Si alguno de tus padres tiene cáncer, es posible que te sientas dividido entre la independencia como adulto joven y ayudar a tus padres. Si bien ser su cuidador puede ser una manera gratificante de reconectarte con tus padres, también puede limitar tu libertad y capacidad para explorar nuevas oportunidades.

Como cuidador de tus padres, es posible que tus preocupaciones sean cómo poder apoyarlos cuando tu tiempo y recursos son limitados, mientras que quizás la vida de tus amigos gire en torno a sus carreras, relaciones y otros intereses fuera del hogar. Podrías sentirte muy solo lidiando con estas nuevas responsabilidades y emociones.

Es importante hablar con tus padres y hermanos cuando una enfermedad afecta a la familia. Puede que te sientas incómodo hablando de temas difíciles y prefieras evitar este tipo de conversaciones, pero hablar de las preocupaciones que tienen en común con los demás miembros de tu familia puede hacerte sentir más apoyado. También contribuye a que cada miembro de la familia entienda lo que se espera y se necesita. Estas son algunas cosas que podrían ayudar a aliviar la carga que puedes sentir:

- Evitar las conversaciones cuando estás apurado, si es posible, y fijar horarios para tener reuniones regulares.
- Respetar la privacidad de tus padres y preguntarles si puedes contarle a otras personas sobre su enfermedad.
- Preguntarle a tu padre o madre sobre sus deseos para el tratamiento. Respetar dichos deseos y el derecho que tienen tus padres de controlar sus propias decisiones relativas a su atención médica.
- Hablar sobre cómo administrar la economía del hogar durante la enfermedad de tus padres.
- Tener expectativas realistas sobre tu rol de cuidador y volver a analizarlas con frecuencia.
- Si te cuesta abordar estos temas, escribir una carta o anotar lo que piensas puede ser útil para hacer que las conversaciones en persona sean más fáciles.

Ser cuidador de una persona de 65 años o más

Las personas de 65 años o más pueden tener otras afecciones de salud que manejar además del cáncer. Estas otras enfermedades se llaman comorbilidades o condiciones médicas coexistentes. La artritis, la diabetes y la presión arterial alta son ejemplos de afecciones coexistentes. Algunas de las cosas en las que debe pensar para ayudar a

su ser querido incluyen:

- Posibles reacciones a los medicamentos, que son reacciones no deseadas entre los medicamentos contra el cáncer y otras medicinas.
- Una recuperación más lenta del tratamiento contra el cáncer debido a otros problemas de salud.
- Posibilidad de que los tratamientos contra el cáncer empeoren otras afecciones.

Asegúrese de saber en qué farmacias (y sus números de teléfono) preparan cada medicamento.

Haga las modificaciones necesarias para que el hogar sea más seguro, como agregar barras para agarrarse, mayor iluminación y eliminar el desorden para evitar caídas.

Ser cuidador de una persona que tiene un tumor cerebral

Además de los cambios físicos, un tumor cerebral o la metástasis en el cerebro pueden afectar la capacidad de una persona para comunicarse o tomar decisiones. Es importante que tanto usted como el paciente entiendan que podría llegar un momento en que la persona con cáncer no pueda tomar decisiones sobre su atención médica. Es importante pensar en nombrar a otra persona para tomar esas decisiones antes de que sea necesario. Entre las cosas que debe considerar la persona con cáncer se incluyen:

[Directiva por anticipado](#)³ una directiva por anticipado es un documento legal en el que se estipulan cómo quiere el paciente que se tomen las decisiones médicas sobre su atención si no está en condiciones de tomarlas. Entregue una copia del documento al equipo de atención médica. También guarde una copia en la casa.

[Poder notarial duradero para atención médica](#)⁴: un poder notarial duradero para atención médica es un documento legal que designa a una persona para que sea su representante para atención médica, una persona que puede tomar decisiones relativas a la atención médica en su nombre si usted no puede tomarlas por sí mismo.

Hyperlinks

1. www.lotsahelpinghands.com/
2. www.caringbridge.org/

Cómo cuidarse cuando usted es el cuidador de una persona con cáncer

- [¿Qué se siente ser un cuidador?](#)
- [¿Qué sucede si no quiere ser el cuidador?](#)
- [Los cuidadores también deben cuidarse](#)
- [Obtenga ayuda profesional si cree que la necesita](#)
- [Servicios de relevo para cuidadores](#)
- [Cómo encontrar apoyo para usted](#)
- [Cómo cuidar a sus hijos durante este tiempo](#)
- [Cómo ser un cuidador mientras se trabaja](#)
- [Si comete errores](#)

¿Qué se siente ser un cuidador?

Muchas personas sienten satisfacción personal al cuidar de un ser querido con cáncer. Lo ven como una oportunidad de desempeñar un valioso rol que les permite demostrar su amor y respeto por esa persona. Sentirse útiles y saber que un ser querido los necesita también puede hacerlos sentir bien.

En la actualidad, la mayoría de los tratamientos contra el cáncer se administran en centros de tratamiento ambulatorio, no en los hospitales. Esto significa que alguien tiene que encargarse de la atención diaria de la persona con cáncer. Los roles de los cuidadores cambian a medida que cambian las necesidades del paciente durante y después del tratamiento contra el cáncer.

Usted pasará a ser una parte importante del equipo de atención contra el cáncer además de encargarse de las tareas diarias normales, como la preparación de comidas, la limpieza y el transporte.

A continuación se presentan algunos temas a tener en cuenta si va a ser el cuidador de una persona con cáncer.

Puede que brindar este tipo de atención y cuidados sea enriquecedor para su vida. Podría sentir una profunda sensación de satisfacción, seguridad y realización como cuidador de alguien. Puede que también descubra habilidades y una fortaleza interior que ni siquiera sabía que tenía, a la vez que le encuentra más sentido a su propia vida.

- El rol de cuidador también puede abrirle puertas para hacer nuevos amigos y relaciones. En los grupos de apoyo se puede conocer a otra gente que ha enfrentado el mismo tipo de problemas.
- La situación también puede unir a las familias y ayudar a que todos se sientan más cerca de la persona que necesita atención.

- Ser un cuidador también puede resultar difícil a veces. Los cuidadores pueden sentirse tristes por la enfermedad de su ser querido y también abrumados por todos los problemas difíciles de los que deben ocuparse.
- Los cuidadores pueden tener síntomas físicos, como cansancio y dificultad para dormir. Es importante que usted preste atención a sus necesidades y que se cuide. Recorra a los demás miembros de la familia para que intervengan y los apoyen a usted y a su ser querido cuando sienta la necesidad.
- Cuidar de alguien que está recibiendo un tratamiento contra el cáncer puede ser una tarea muy exigente, pero hacerlo bien puede darle una sensación de profundo sentido y orgullo. Estos sentimientos positivos pueden darle la fortaleza y la resistencia para continuar en este rol por el tiempo que sea necesario.

¿Qué sucede si no quiere ser el cuidador?

Es bastante normal sentirse abrumado o agobiado a veces como cuidador de alguien. Es posible que se sienta poco preparado o incluso incapaz de manejar las responsabilidades y las emociones inherentes al rol. Independientemente de si usted desea desempeñarse como cuidador o no, hable con el equipo de atención contra el cáncer, los miembros de la familia y amigos sobre los detalles de cuál sería su papel.

Si tiene sentimientos encontrados desde el principio, podría haber problemas más adelante. Identifique cuáles son **sus límites e infórmelos tan pronto como pueda**, antes de que las exigencias del rol pasen a ser en un problema.

Abordar los problemas desde el inicio puede ayudarles a usted y al paciente a obtener la ayuda que necesitan y, de ser necesario, hacer otros arreglos para su cuidado. En situaciones como esta, podría ser beneficioso encontrar a alguien que le ayude con el cuidado para saber desde el principio que el rol será compartido. Y quizás sea mejor que la otra persona se desempeñe como cuidador principal.

Los cuidadores también deben cuidarse

Podría tener que empezar a cuidar de alguien sin demasiado aviso previo. Tener que tomar decisiones sobre la atención médica y apoyar a la persona con cáncer puede parecer excesivo a veces. Tómese el tiempo de hacer cosas que le ayuden a mantenerse lo más saludable posible, mental y físicamente. Estas actividades incluyen cosas que puedan ayudarle a relajarse, como hacer ejercicio físico, meditación, escuchar música o leer. Trate de contar con cuidadores de respaldo disponibles para

ayudar en los momentos en que sienta que necesita un descanso.

Tal vez haya momentos en los que se sienta cansado por toda la energía que pone en atender a la persona con cáncer. Este cansancio puede llevar a depresión si no se trata. Todos tenemos altibajos emocionales, pero si alguien está triste, no tiene energía, llora mucho o se enoja fácilmente, podría ser una señal de posible depresión.

Es importante que le avise a alguien si se siente triste más a menudo o si siente que está deprimido. Prestar atención a los [síntomas de depresión](#)¹ apenas aparecen puede tener un gran impacto en cómo se siente el cuidador sobre su papel y su eficacia para hacer las cosas que tiene que hacer.

Hay maneras de ayudarlo a reducir el estrés y recordarle que disfrute de la vida. Estas cosas pueden ayudar a prevenir la depresión más grave que puede llegar con el tiempo:

- Conseguir que familiares y amigos colaboren en el cuidado del paciente
- Hacer algo de ejercicio
- Tratar de comer alimentos saludables
- Buscar cosas que brindan apoyo espiritual
- Incluir tiempo para actividades recreativas, que le permitan disfrutar de los amigos socialmente

Planifique cosas que le gusten

Los 3 tipos de actividades que puede hacer para y por usted son:

- Aquellas que involucran a otras personas, como ir a almorzar con un amigo.
- Aquellas que le dan la sensación de haber logrado algo, como hacer ejercicio o completar un proyecto.
- Aquellas que le hacen sentir bien o relajado, como ver una comedia o dar un paseo.

Haga un esfuerzo por notar y hablar de las cosas que hace a medida que suceden durante el día. Vea las noticias o tómese el tiempo para leer el periódico en la mañana. Dedique tiempo durante el día a no hablar sobre la enfermedad, por ejemplo durante las comidas.

Obtenga ayuda profesional si cree que la necesita

Es normal sentirse abrumado a veces por sus responsabilidades como cuidador. Pero si pasa a ser un problema constante, es posible que necesite ver a un profesional de salud mental. A continuación se muestra una lista de señales graves de que puede haber algún problema. Busque ayuda profesional si:

- Se siente deprimido, físicamente enfermo o sin esperanzas
- Siente deseos de hacerse daño a sí mismo o de lastimar o gritarle a sus seres queridos
- Depende del alcohol o drogas recreativas
- Se pelea con su cónyuge, hijos, hijastros u otros familiares y amigos
- Ha dejado de cuidarse u ocuparse de sí mismo

Servicios de relevo para cuidadores

La mayoría de los cuidadores dudan en tomarse un descanso de sus responsabilidades, incluso por poco tiempo. De hecho, la mayoría probablemente se sentiría culpable si lo hiciera. **Pero nadie puede encargarse de cuidar a alguien todos los días, las 24 horas del día, durante varios meses o incluso años.** Trate de salir de la casa casi todos los días para descansar un poco de las responsabilidades de cuidador, incluso si es solo para dar un paseo corto o salir a comprar comida. Si no puede dejar al paciente solo y no tiene amigos ni familiares que lo releven, considere buscar la ayuda de cuidadores de respaldo para servicios de relevo o poder tomar un descanso.

El término **servicios o cuidados de relevo** se usa para describir los servicios de atención a corto plazo que brindan alivio a quienes cuidan de un miembro de la familia cuando necesita más ayuda de lo habitual para cuidar de sí mismo. El relevo es un breve descanso de las exigencias de ser cuidador. Se ha demostrado que ayuda a preservar la salud de los cuidadores que son miembros de la familia y aumenta su sensación de bienestar.

En la mayoría de los casos, el cuidador de relevo llega a la casa, conoce al paciente y se familiariza con la rutina del hogar y otras cosas, como dónde se guardan los medicamentos. Que alguien venga a visitar y le haga compañía a su ser querido también es una opción de relevo. Esta opción de servicio de relevo se llama cuidador acompañante y a veces son los grupos cívicos locales, grupos religiosos o de la iglesia y otras organizaciones comunitarias quienes lo ofrecen. Este tipo de acompañante

regular puede ofrecer servicios cordiales de relevo durante unas horas, una o dos veces a la semana. Asegúrese de que el acompañante sepa qué hacer si hay una emergencia mientras el cuidador no está.

El otro tipo de servicios de relevo se ofrece en algún centro local especializado donde el paciente puede permanecer durante unos días o incluso unas semanas. Esto le da al cuidador la oportunidad de tomarse un respiro y recuperarse, ya sea que se vaya de vacaciones a algún lado o no. Dependiendo del estado donde vive, [Medicaid](#)² o [Medicare](#)³ pueden ayudar a cubrir los costos de los servicios de relevo. También consulte con el seguro de salud del paciente para ver qué tipo de ayuda de relevo ofrecen.

Sepa qué no puede hacer

Y, lo que es más importante, no trate de hacerlo todo solo. No es realista pensar que alguien puede encargarse solo de cuidar a otra persona durante un periodo de tiempo. Busque el apoyo de otros. Hágalos parte de su vida e inclúyalos en las cosas que debe hacer por su ser querido.

Algunos cuidadores sienten que tienen que hacerlo todo solos. Puede que crean que, al ser la pareja, hermano, hijo o hija, son responsables del ser querido con cáncer. Es difícil para ellos admitir que no pueden encargarse de todo y, además, mantener su salud y tranquilidad. Harán todo lo posible para satisfacer todas las necesidades de su ser querido. Algunos se sienten culpables si no pueden hacer todo ellos mismos y dicen que no se sienten cómodos pidiendo ayuda.

Ponga límites a lo que puede hacer. Por ejemplo, si no está acostumbrado a levantar a su ser querido y trata de hacerlo solo, podrían lastimarse ambos. Hay maneras de ayudar a una persona a sentarse o caminar, pero tiene que aprender a hacerlo sin hacerse daño. Para estas cosas se necesita ayuda de los expertos. Los fisioterapeutas o el personal de enfermería de atención en el hogar pueden mostrarle cómo hacerlo de manera segura. También pueden ayudarle a obtener equipos especiales, de ser necesario.

Su propia salud y seguridad deben tener prioridad si quiere poder seguir ayudando a su ser querido.

Cuando necesite ayuda, contacte a otras personas, incluso a los profesionales que corresponda. Hable con el equipo de atención contra el cáncer sobre lo que está haciendo y qué tipo de ayuda necesita. Manténgalos involucrados en su vida y el cuidado de su ser querido.

Cómo encontrar apoyo para usted

Contar con el apoyo de amigos y familiares es importante tanto para la persona con cáncer como para las personas encargadas de su cuidado. Hay muchos tipos de programas de apoyo que incluyen asesoría individual o en grupo y grupos de apoyo. Un grupo de apoyo puede ser una herramienta poderosa tanto para las personas con cáncer como para quienes se encargan de su cuidado. Hablar con otras personas que están en situaciones similares a la suya puede darle ánimo y también algunas ideas útiles.

necesidades y la atención del paciente.

Permitir que otros le ayuden puede aliviar algo de la presión y darle tiempo para ocuparse de sí mismo. Con frecuencia los familiares o amigos desean ayudar, pero no saben cómo hacerlo o lo que usted necesita. Estos son algunos consejos para incluir a familiares y amigos:

- Piense en situaciones en las que pueda necesitar ayuda. Haga una lista de ellas o anótelas en un calendario.
- Organice reuniones familiares con regularidad para mantenerlos a todos involucrados y actualizados y aprovéchelas como sesiones de planificación del cuidado. Incluya al paciente.
- Pregunte a familiares y amigos cuándo pueden ayudar y qué tareas piensan que pueden realizar. También puede ponerse en contacto con alguien para pedirle algo específico. Hable con claridad sobre lo que necesita.
- Después, cuando cada persona le comunique lo que ha hecho, anótelo en su lista para asegurarse de que se hayan encargado de lo que usted necesitaba.

Hay muchos recursos en línea que pueden ayudarle a manejar su trabajo como cuidador. Algunos sitios ofrecen apoyo para las personas que cuidan a un ser querido que tiene cáncer. Otros sitios tienen funcionalidades como calendarios grupales para organizar ayudantes y áreas para crear sitios web personales a los que las personas interesadas puedan acceder para mantenerse al corriente. Algunos también permiten que las personas se apunten para hacer tareas específicas cuando se necesita ayuda. Aprovechar al máximo los recursos que están a su disposición es otra forma en que puede cuidarse.

Cómo cuidar a sus hijos durante este tiempo

Si tiene niños pequeños, tendrá que resolver cómo cuidar de ellos y sus necesidades mientras cuida a la persona con cáncer. Coordinar los horarios de los niños y tratar de mantener sus vidas lo más normal posible a menudo requiere más ayuda de amigos y familiares. Cuando empiece a organizar la atención para la persona con cáncer, es posible que también tenga que pedirle ayuda con sus hijos a otros padres, amigos y vecinos de confianza.

Los niños se dan cuenta cuando los miembros de su familia están estresados y saben cuándo hay menos tiempo para ellos. Puede que empiecen a tener problemas en la escuela o a portarse mal en casa. Aunque su tiempo disponible sea limitado, tendrá que dedicarles tiempo para hablar con ellos y entender [sus temores y preocupaciones](#)⁵.

Cómo ser un cuidador mientras se trabaja

Encargarse del cuidado de alguien puede ser un trabajo a tiempo completo, pero muchos cuidadores ya tienen trabajos remunerados. Esto puede causar problemas en el trabajo, como ausencias, baja productividad e interrupciones. Algunos cuidadores pueden tener que tomar licencias sin goce de sueldo, rechazar promociones o perder beneficios del trabajo. El estrés de cuidar a alguien además de preocuparse por mantener su trabajo puede ser abrumador. Ocuparse de estas cuestiones es importante tanto para el empleador como para el empleado.

Hay momentos en que las exigencias para el cuidador son mayores, por ejemplo, cuando se recibe el diagnóstico, cuando el paciente recibe tratamiento contra el cáncer o en caso de recurrencia, o cuando se acerca el final de la vida. Un cuidador que está trabajando puede tener que tomarse una licencia o ausentarse de su trabajo remunerado para atender a la persona con cáncer.

Esto es muy difícil para los cuidadores que tienen ciertos tipos de trabajos (temporales, independientes o freelancers, consultores, empresarios). Si no trabajan, no les pagan. Los que tienen trabajos tradicionales en empresas más grandes pueden tener beneficios que les permitan tomarse licencias y conservar su trabajo.

En algunos casos, cuando no hay nadie más para cuidar al paciente a largo plazo, deben reducir las horas de trabajo a tiempo parcial. Algunas personas sienten que tienen que dejar sus trabajos por completo. Si necesita conservar su trabajo, pero las interrupciones y la necesidad de ausentarse están creando problemas, considere cambiar su horario de trabajo para que se adapte a los momentos en que su ser querido más le necesita. Algunas empresas permiten que sus empleados tomen licencias remuneradas cuando están cuidando de un cónyuge o pariente cercano. Quizás pueda trabajar media jornada o turno cortado, o tomarse un día a la semana para las visitas al médico, por ejemplo.

Si necesita ausentarse del trabajo por un tiempo, hable con su jefe o con el personal del departamento de beneficios. Si su trabajo ofrece un Programa de Asistencia al Empleado, revíselo para ver cómo lo puede aprovechar. Algunos empleadores ofrecen servicios de consejeros o asesoramiento para problemas financieros, estrés o depresión.

La [Ley Federal de Licencia Familiar y Médica \(FMLA\)](#)⁶ garantiza hasta 12 semanas de licencia al año para cuidar a un familiar (cónyuge, padre o madre o hijo) enfermo de gravedad. Solo se aplica a empresas más grandes, y no todos los empleados califican para este beneficio. Si no puede o no desea dejar de trabajar, podría tomarse una licencia sin goce de sueldo bajo la Ley FMLA.

Cómo mantener un seguro médico si tiene que dejar su trabajo

Cuando los cuidadores dejan de trabajar, por lo general pierden la cobertura de seguro médico de su empleador, así como su fuente de ingresos. Es muy importante que siga teniendo algún tipo de cobertura de atención médica. Si puede pagar su propio seguro, [COBRA](#)⁷ le permitirá tener cobertura durante algunos meses después de haber dejado el trabajo. Otra opción podría ser obtener cobertura de seguro a través del [Mercado de seguros de salud](#)⁸.

Si comete errores

Haga lo que haga, es muy probable que en algún momento sienta que no hizo algo tan bien como le gustaría haberlo hecho. Como cuidador, usted hace todo lo posible por hacer todo bien. Trata de incluir al paciente, a los demás miembros de la familia interesados y a los amigos cercanos en los temas y conversaciones importantes. Siempre trata de tomar decisiones que benefician al paciente y que tanto usted como el paciente pueden aceptar. Pero a veces sentirá que podría haber manejado mejor una situación o haber hecho algo de otra manera mejor.

En esos casos, es importante no culparse, encontrar la manera de perdonarse y seguir adelante. Trate de tomárselo con sentido del humor y trate de reconocer también las cosas que hace bien, ya que es común que pasemos por alto esas cosas. También ayuda recordar por qué eligió asumir el papel de cuidador.

El papel que usted desempeña como cuidador ayudando a su ser querido a sobrellevar el cáncer es muy importante y especial. La American Cancer Society puede brindarle información, recursos y apoyo. Llámenos al 1-800-227-2345 cuando necesite ayuda para usted o para su ser querido, a cualquier hora.

Hyperlinks

1. www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/efectos-secundarios/efectos-secundarios-emocionales/depresion.html
2. www.cancer.org/es/cancer/asuntos-financieros-y-cobertura/compreension-del-seguro-medico/programas-financiados-por-el-gobierno/medicare-medicaid/medicaid.html
3. www.cancer.org/es/cancer/asuntos-financieros-y-cobertura/compreension-del-

<https://www.cancer.org/cancer/acs-medical-content-and-news-staff.html>

Nuestro equipo está compuesto de médicos y enfermeras con postgrados y amplios conocimientos sobre el cáncer, al igual que de periodistas, editores y traductores con amplia experiencia en contenidos médicos.

Q24dicos.
