

# 1 INTRODUCCIÓN A LO QUE IMPLICA SER UN CUIDADOR

**¿Soy un cuidador?** Si presta cuidados de manera constante a una persona que tiene una enfermedad grave, usted es un cuidador. Si ayuda a alguien con sus necesidades diarias, por ejemplo, preparar las comidas, hacer el balance de la chequera, bañarse o vestirse, o ir al consultorio médico o a la tienda de comestibles, usted es un cuidador. Puede que usted sea su pareja o cónyuge, padre o madre, hijo o hija, pariente político, vecino o amigo. Puede que usted viva con la persona o en una casa vecina, o tal vez viva al otro lado del estado o del país. Es posible que la persona solamente necesite apoyo de vez en cuando, o podría no ser capaz de manejarse sola. Son diversos los tipos de relaciones entre los cuidadores y las personas a quienes cuidan. A lo largo de este manual, se hace referencia a la persona que recibe los cuidados como un “ser querido” o “paciente”. Estos términos tal vez no reflejen exactamente la relación que existe entre usted y la persona a la que cuida. No obstante, si le brinda asistencia con regularidad, usted es un cuidador.

Es posible que no se considere a sí mismo como un cuidador. Usted podría simplemente considerar que está cuidando o dando una mano a alguien que ama, pero lo que está haciendo es sumamente importante. Ayudar a un ser querido con cáncer puede ser desafiante. Ser cuidador puede constituir un trabajo de tiempo completo e incesante que lo desgasta física y emocionalmente, pero hay varias cosas que puede hacer para que el cuidado de su ser querido sea más fácil.

Este manual está lleno de información, consejos y actividades para ayudarlo a superar los desafíos de ser un cuidador.

**¿En qué consiste ser un cuidador?** Los cuidadores brindan atención importante de manera continua al paciente. Las responsabilidades del cuidador pueden clasificarse en tres categorías básicas: médicas, emocionales y prácticas. Hay diferentes niveles de responsabilidades como cuidador según la edad, el diagnóstico, el plan de tratamiento y el estado de salud general de su ser querido. Es posible que la persona solo necesite ayuda de vez en cuando para poder concentrarse en curarse después del tratamiento, o podría necesitar atención en forma constante. El tipo de apoyo necesario será diferente para cada persona y también podría cambiar con el tiempo.

Ser cuidador es algo que suele iniciarse de forma gradual con tareas como manejar a las citas médicas, comprar comestibles y limpiar la casa. A medida que progresa el tratamiento, su ser querido podría necesitar cada vez más ayuda. Esto puede llegar a requerir que reciba atención las 24 horas del día, lo que puede resultar abrumador para usted. Sus tareas podrían aumentar hasta incluir la alimentación, el baño, la supervisión de los medicamentos, la organización de la atención médica y el manejo de los asuntos financieros y legales. En algún momento podría ser necesario afrontar una situación de emergencia, como la necesidad de ir a la sala de emergencia o tener que decidir qué hacer ante condiciones climáticas extremas. Sin embargo, servir como cuidador no siempre es algo que sigue un curso lineal. Si el tratamiento es exitoso, su ser querido podría volver a sentirse lo suficientemente bien como para empezar a encargarse nuevamente de las tareas diarias.



Utilice la **Planilla 1: Plan para acudir a la sala de emergencia** y la **Planilla 2: Plan para emergencias en casos de condiciones climáticas extremas** para prepararse para enfrentar una situación de emergencia.

A continuación se incluyen algunos ejemplos de las tareas de los cuidadores. Según lo que necesite su ser querido, usted puede ayudar con lo siguiente:

- Hacer la compra de comestibles y preparar las comidas
- Asistir con la higiene personal y el cambio de ropa
- Asistir en el uso del baño
- Limpiar la casa
- Lavar la ropa

- Organizar las finanzas
- Llevar a su ser querido a las citas médicas y tratamientos
- Brindar apoyo emocional
- Recordarle tomar sus medicamentos y cumplir con el plan de tratamiento
- Comunicarse con los miembros del equipo de profesionales médicos
- Tomar notas durante las citas médicas
- Comunicarse con amigos y familiares

**Estrategias para manejar sus responsabilidades como cuidador.** Use las siguientes sugerencias para no sentirse abrumado y poder dar lo mejor de sí mismo para ayudar a su ser querido:

- Reconozca que un adulto tiene derecho a tomar decisiones sobre su vida. Respete ese derecho, a menos que su ser querido ya no sea capaz de tomar decisiones o podría ponerse a sí mismo o a otros en peligro a causa de su comportamiento.
- Siempre que sea posible, ofrezca alternativas. Elegir es una libertad fundamental. Por lo tanto, ofrezca a su ser querido la oportunidad de elegir, siempre que sea posible. Elegir nos permite expresarnos. A medida que las opciones de su ser querido se vuelvan más limitadas debido a cambios en su estado de salud, limitaciones económicas o pérdidas sociales, usted podría tener que trabajar con mayor determinación para ofrecerle alternativas.
- Haga solamente las cosas que su ser querido no puede hacer por sí mismo. Si aún puede realizar algunas actividades, tales como pagar las cuentas o cocinar las comidas, anímelo a hacerlo. Ayudar a su ser querido a conservar un sentido de independencia hará que se sienta mejor sobre el hecho de estar recibiendo cuidados.
- Prepárese para hacer lo que promete. Muchas personas que necesitan recibir cuidados sienten que es emocionalmente difícil depender de otros, y a muchos les preocupa ser una carga. Con todos estos sentimientos mezclados, su ser querido necesita poder confiar en usted. Cumpla con lo que promete. Recuerde que su ser querido lo necesita a usted, incluso si no lo expresa con palabras.
- Cuídese. Los cuidadores a menudo se agotan tratando de manejar sus responsabilidades como cuidador, además de sus rutinas diarias normales. Prestar cuidados a un ser querido mientras uno mantiene un trabajo, y quizás es responsable del cuidado de una familia, puede provocar agotamiento. Si usted está agotado, es más probable que tome malas decisiones o que desahogue sus frustraciones con su ser querido. Tómese el tiempo para dormir y hacer las cosas que disfruta. Es importante que se tome tiempo para sí mismo de manera que pueda estar allí para el largo recorrido. Pida al equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su ser querido que le sugiera recursos locales, tales como servicios de cuidado diurno para adultos mayores, que puedan aliviarle un poco las responsabilidades que podrían ser agobiantes.
- Dese un respiro. Es posible que en algún momento, en su función de cuidador, usted empiece a sentir resentimiento hacia sus responsabilidades como cuidador o incluso hacia su ser querido, especialmente si necesita prestarle cuidados a largo plazo. Después de estos pensamientos podrían sobrevenir sentimientos de culpa. Ser cuidador es un trabajo difícil. Así pues, no se castigue por tener estos sentimientos que son normales y frecuentes entre los cuidadores.
- Recuerde que su familia es su primer recurso. Las personas pueden sentir un torrente de emociones profundas cuando un ser querido se enferma. Algunos familiares querrán hacer todo lo posible para ayudarlo, mientras que otros harán muy poco a menos que se les pida. Sin embargo, los cónyuges, hermanos, hijos y otros familiares y amigos pueden hacer muchas cosas para aliviar la carga de sus responsabilidades como cuidador. No tema pedirles ayuda.

**“Aprendí... a pedir a otras personas que vinieran y lo ayudaran. A pesar de que yo podía encargarme, invitar a otros a que formaran parte de este círculo me daba un descanso... Permitir que otras personas asumieran una función [en cuanto a prestar cuidados] me daba a mí un descanso, le daba a él diferentes fuentes de energía y entusiasmo a partir de esa gente y, en cierta forma, amenizaba su día y su experiencia” .**

—Rob, cuidador e hijastro de un sobreviviente de mieloma

Fragmento del episodio de podcast de diciembre del 2021 titulado “Cancer & Caregiving: Navigating My Parent’s Cancer-Treatment” en *The Bloodline with LLS* ([www.LLS.org/TheBloodline](http://www.LLS.org/TheBloodline))



### **Busque otras organizaciones útiles**

Muchas organizaciones ayudan con asuntos relacionados con el cáncer, tales como asistencia económica, servicios de apoyo y orientación psicológica, asistencia con el transporte, etc. No tema comunicarse con estas organizaciones para pedir apoyo. Para explorar organizaciones específicas según las necesidades, visite [www.LLS.org/ResourceDirectory](http://www.LLS.org/ResourceDirectory) (en inglés) o comuníquese con un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**.



