

# 9

## LA FUNCIÓN DEL CUIDADOR TRAS EL TRATAMIENTO

Visite [www.LLS.org/manual-del-cuidador](http://www.LLS.org/manual-del-cuidador) para tener acceso a todos los capítulos y planillas de este manual.

Si su ser querido ha finalizado su tratamiento de manera exitosa, puede que a usted le resulte difícil dejar de ser su cuidador. Ambos estarán en un proceso de transición para volver a asumir sus funciones habituales. Si su ser querido tiene un cáncer en etapa avanzada y decide no continuar el tratamiento, usted tendrá que considerar las opciones de cuidados terminales (lo que se denomina cuidados de hospicio o “hospice care”, en inglés) o atención al final de la vida. Si su ser querido fallece, usted necesitará tiempo para lamentar su muerte. En las siguientes secciones puede obtener más información sobre lo que sucede una vez que termina el tratamiento.

**Cambio de la función del cuidador en la transición a la supervivencia.** Durante el tratamiento del cáncer usted cumplió una función importante apoyando a su ser querido. Tal vez le haya brindado atención física, emocional y práctica todos los días durante meses. En algún momento, la necesidad del tipo de atención que usted le brindaba llegará a su fin.

**Conversación sobre las necesidades del paciente tras el tratamiento.** Una vez finalizado el tratamiento, es posible que su ser querido todavía necesite su ayuda durante algún tiempo mientras se recupera. La transición para dejar de cumplir la función del cuidador tras el tratamiento puede ser un proceso gradual. Hable con su ser querido sobre lo que necesita y cómo puede ayudarlo. Si su ser querido puede asumir una función más independiente, ofrézcale apoyo y permita que lo haga. Mantenga abiertas las líneas de comunicación.

**El proceso de encontrar una nueva normalidad.** Muchas personas se refieren al período de tiempo después del tratamiento del cáncer como la “nueva normalidad”. Tanto para el paciente como para el cuidador, es posible que la vida nunca vuelva a ser exactamente como era antes del cáncer. Es importante que maneje sus expectativas con cuidado. Por razones prácticas, quizás no sea posible volver a asumir los horarios o el estilo de vida que tenía antes de que su ser querido recibiera el diagnóstico de cáncer. Por ejemplo, tal vez haya dejado su trabajo para cuidar a su ser querido, o acaso haya adquirido una nueva perspectiva a partir de su experiencia como cuidador y tal vez no quiera que las cosas vuelvan a ser como eran antes.

Los siguientes consejos podrían ayudarlo a encontrar su “nueva normalidad” después de haber servido como cuidador:

- Regrese al trabajo. Si tuvo que pedir permiso para ausentarse durante algún tiempo o dejó completamente su empleo, intente volver a trabajar. Comuníquese con su empleador anterior o busque un trabajo nuevo. Trabajar y tener un horario regular lo ayudará a adaptarse.
- Comuníquese con sus amigos y familiares. Es posible que haya suspendido su vida social mientras cuidaba de su ser querido. Reavive estas relaciones.
- Pruebe ofrecerse como voluntario en la comunidad. Si está jubilado o si siente que tiene tiempo libre, ofrézcase como voluntario en una organización local. No tiene que ser una organización relacionada con el cáncer. (De hecho, tal vez le sea más fácil, desde el punto de vista emocional, si no lo es). ¿Qué causas le interesan: los animales, la educación, el hambre, el medio ambiente?
- Cúidese. Ahora puede concentrarse más en sí mismo. Tome mejores decisiones en cuanto a la selección de alimentos. Deje de fumar. Sea más activo. Haga algo que disfrute: viajar, escribir o dedicarse a otro pasatiempo que le guste.

**Responsabilidades del cuidador tras el tratamiento del cáncer.** Una vez terminado el tratamiento del cáncer, lo más probable es que usted no siga brindando el mismo nivel de atención, pero hay cosas que todavía puede hacer para apoyar a su ser querido durante la supervivencia. Por ejemplo, usted puede:

- Informarse sobre los posibles efectos secundarios tardíos que podrían presentarse después de terminar el tratamiento del paciente. Esté atento a ellos.
- Acompañar a su ser querido a las citas y estudios de imagenología de seguimiento.

- Ayudar a su ser querido a recopilar sus registros médicos durante el período de transición cuando vuelva a acudir a su médico de atención primaria en lugar de recibir atención del equipo de especialistas oncológicos.
- Estar allí para ofrecer apoyo emocional a su ser querido.
- Consultar con los miembros del equipo de profesionales médicos y su ser querido para elaborar un plan de atención para la supervivencia. El plan incluye:
  - Un resumen del diagnóstico y los tratamientos
  - Las responsabilidades de todos los miembros del equipo de profesionales médicos
  - Un plan para la atención de seguimiento, un esquema de exámenes de detección/pruebas médicas y cuidados para manejar los efectos secundarios



Visite la sección de “Patient Tools” en [www.journeyforward.org](http://www.journeyforward.org) para conseguir una plantilla para crear el plan de atención para la supervivencia (en inglés).

**Manejar el temor a la recidiva.** El temor a la recidiva es normal, incluso años después de la remisión. Como cuidador, es probable que la posibilidad de que su ser querido sufra una recaída también le preocupe.

Infórmese. Sepa los riesgos y también lo que se puede hacer para reducir las probabilidades de recidiva. Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos.

La supervivencia también puede ser un período de tiempo difícil. El tratamiento ofrece una meta clara y una fecha de finalización. Sin contar con este tipo de estructura, usted y su ser querido podrían sentirse perdidos. A medida que su función como cuidador cambia y su ser querido hace la transición a la supervivencia, usted debe afrontar las cosas día a día.

### Atención al final de la vida y cuidados de hospicio

**La decisión de suspender el tratamiento.** En algún momento durante la experiencia con el cáncer, usted y su ser querido tal vez deban pensar en la posibilidad de suspender el tratamiento. Esta puede ser una decisión difícil de tomar. Además, la decisión de suspender el tratamiento probablemente suscite fuertes sentimientos en todas las personas afectadas.

Puede ser recomendable pensar en la opción de suspender el tratamiento si:

- Su ser querido ha agotado múltiples opciones de tratamiento sin mejorar o con una progresión continua de la enfermedad.
- La calidad de vida de su ser querido ha decaído drásticamente sin esperanza de mejoría.
- Su ser querido está demasiado enfermo para continuar el tratamiento de una manera que se considera segura desde el punto de vista médico.
- Su ser querido dice claramente que ya no quiere recibir tratamiento.

### Hable sobre sus opciones con el equipo de profesionales médicos.

Si recibir más tratamiento no mejorará la expectativa de vida de su ser querido, lo hará mínimamente o incluso podría disminuir su calidad de vida, puede que haya llegado el momento de evaluar las opciones de la atención al final de la vida. Su ser querido podría o no estar preparado para esta conversación, o es posible que no quiera participar en ella. El momento y la forma de presentar estas inquietudes deben considerarse cuidadosamente.

**“Yo sugeriría que se tome unos minutos para pensar en las cosas que ama. Recuerde las cosas que lo hacen feliz, ya sea la jardinería o cualquier cosa que haría si tuviera mucho tiempo libre porque, como cuidador, uno no dispone de mucho tiempo libre. Pase algún tiempo pensando en lo que sea que le guste hacer y dedíquese a eso. La vida es demasiado corta”.**

—Kimberly, cuidadora y esposa de Elijah, quien falleció a causa del mieloma

Fragmento del episodio de podcast de julio de 2018 titulado: “No Playbook for Caregiving: Kimberly’s Story” en *The Bloodline with LLS* ([www.LLS.org/TheBloodline](http://www.LLS.org/TheBloodline))

### Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos

- ¿Cuáles son las probabilidades de recidiva?
- ¿Qué puede hacer mi ser querido para reducir el riesgo de recidiva?
- ¿A qué signos debería estar atento mi ser querido para saber si el cáncer ha reaparecido?
- Si mi ser querido recibe más tratamiento, ¿aumentará su expectativa de vida y por cuánto tiempo?
- ¿Cómo afectará el tratamiento adicional a la calidad de vida de mi ser querido?

En última instancia, la decisión de su ser querido es una decisión personal. Decidir suspender el tratamiento no es “rendirse”. Apoye los deseos de su ser querido, ya sea que usted esté de acuerdo o no con su decisión. Usted es el cuidador, por eso, en momentos como este, tal vez tenga que recordarles a los demás familiares y amigos, que podrían estar en desacuerdo con la decisión de su ser querido, que los deseos de su ser querido deben ser respetados.

El final de la vida es un momento difícil y emotivo para el cuidador y el paciente, así como también para los familiares y amigos. Es fundamental brindar cuidados a su ser querido que lo hagan sentir lo más cómodo posible y que mejoren su calidad de vida de algún modo. Los cuidados de este tipo, para la comodidad del paciente, probablemente le permitirán a su ser querido el espacio emocional y mental para pasar el resto de sus días de una manera que le resulte significativa. Por ejemplo, para algunas personas este podría ser un tiempo de introspección y reflexión, para otras, podría significar pasar más tiempo con sus familiares o amigos.

**Cuidados de hospicio.** La atención para pacientes terminales, lo que se denomina cuidados de hospicio (hospice care, en inglés), se basa en una filosofía de brindar atención compasiva a las personas que se acercan al fin de la vida, así como apoyo emocional y físico tanto al paciente como a sus seres queridos. Los cuidados terminales consisten en brindar atención médica concentrada en mantener o mejorar la calidad de vida de una persona cuando es improbable que su enfermedad, dolencia o afección pueda curarse. Un equipo interdisciplinario de especialistas en cuidados de hospicio brinda atención médica, tratamiento para controlar el dolor y apoyo emocional y espiritual adaptados a las necesidades específicas de cada paciente y su familia. La filosofía de los cuidados de hospicio también se basa en la creencia de que cada persona tiene el derecho de morir con dignidad y sin dolor, y que la familia debe recibir la ayuda y el apoyo necesarios para participar en este proceso.

En la mayoría de los programas de cuidados de hospicio, el paciente puede quedarse en casa. Sin embargo, algunos se ofrecen en centros independientes que están asociados con hospitales u hogares de ancianos. El equipo de especialistas en cuidados de hospicio suele incluir médicos, enfermeros, trabajadores sociales, asistentes de salud a domicilio, voluntarios y capellanes u otro tipo de consejeros espirituales.

Algunos de los servicios ofrecidos son:

- Manejo del dolor
- Apoyo emocional y espiritual
- Orientación familiar
- Provisión de medicamentos y suministros médicos
- Contratación y supervisión de asistentes de salud a domicilio

Es posible que su ser querido reúna los requisitos para recibir los cuidados de hospicio si:

- Tiene una expectativa de vida de 6 meses o menos
- Decide dejar de recibir tratamiento
- Ya no puede recibir tratamiento de una manera que se considera segura desde el punto de vista médico

También puede ser recomendable consultar con el equipo de profesionales médicos sobre las opciones de cuidados terminales si su ser querido ha estado en la sala de emergencia muchas veces, pero preferiría quedarse en casa, o si usted, como cuidador, ya no puede satisfacer las demandas del cuidado de su ser querido ni de sus necesidades médicas diarias y continuas.



Usted puede pedir que un miembro del equipo de profesionales médicos lo remita al programa de cuidados de hospicio, o comuníquese con las siguientes organizaciones para obtener más información al respecto (los sitios web están en inglés).

- Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo (NHPCO, en inglés) en [www.nhpco.org](http://www.nhpco.org)
  - Fundación de Hospicios de Estados Unidos (HFA, en inglés) en [www.hospicefoundation.org](http://www.hospicefoundation.org)
-

### Cuidados de hospicio en casa y responsabilidades del cuidador.

Si su ser querido recibe cuidados terminales en el hogar, como cuidador, usted todavía le prestará cuidados a su ser querido, pero lo hará junto a los miembros del equipo de especialistas en cuidados de hospicio y en colaboración con ellos. Contar con cuidados domiciliarios no significa que un profesional médico estará presente todo el tiempo, pero un enfermero visitará a su ser querido en casa regularmente. El equipo de especialistas en cuidados de hospicio le enseñará a hacer lo siguiente:

- Administrar medicamentos
- Cuidar de una vía intravenosa (IV), vía central, catéter venoso central de inserción percutánea (PICC, en inglés) o reservorio subcutáneo (para obtener más información, vea la página 36).
- Usar cualquier dispositivo o equipo médico necesario
- Dar de comer a su ser querido o administrarle productos nutritivos
- Ayudar a su ser querido a sentirse cómodo
- Asistirlo cuando se baña y con los cuidados de la piel y boca

Durante el período de la atención al final de la vida, no debería dejar solo a su ser querido. Coordine con sus familiares, amigos y con el equipo de especialistas en cuidados de hospicio para brindarle atención las 24 horas.

**Manejo del dolor.** A medida que se acerca el final de la vida, su ser querido podría sentir dolor. Verlo sufrir, sobre todo por mucho tiempo, puede ser angustiante y frustrante. El equipo de especialistas en cuidados de hospicio ayudará con el manejo del dolor y hará que su ser querido se sienta más cómodo. En el ámbito de los cuidados de hospicio, el manejo del dolor a menudo consiste en el uso de medicamentos fuertes. Estos medicamentos pueden administrarse por vía oral o intravenosa (un miembro del equipo le enseñará a administrarlos). Si el medicamento recetado o la dosis indicada del mismo no controla el dolor, avise al equipo de especialistas en cuidados de hospicio tan pronto como sea posible para que el médico pueda hacer los ajustes necesarios. El dolor es más difícil de controlar si se permite que se intensifique. También podrían emplearse otros métodos para manejar el dolor, por ejemplo, el masaje.

**Aproveche el tiempo que le queda con su ser querido.** Los cuidados de hospicio se administran en espacios cómodos y privados (en la casa del paciente, por ejemplo) en lugar de un hospital o centro de tratamiento. Eso significa que usted y su ser querido, y sus familiares y amigos, tendrán la oportunidad de pasar más tiempo de calidad juntos. Deje que su ser querido tome la iniciativa y le indique cómo le gustaría pasar este tiempo. Es posible que usted quiera:

- Compartir gratos recuerdos, fotografías y videos caseros
- Organizar visitas de familiares o amigos, o llamadas telefónicas (si a su ser querido le gustaría ver a gente)
- Anotar los recuerdos o mensajes que a su ser querido le gustaría compartir
- Decirle que lo ama, recordar todo el apoyo o la bondad de él o ella para con usted y agradecerle su cariño

**El proceso de la muerte.** Morir puede ser un proceso lento. El equipo de especialistas en cuidados de hospicio lo ayudará a prepararse y saber qué esperar. En el caso de los cuidados de hospicio en casa, usted también tendrá que saber qué hacer y con quién comunicarse cuando su ser querido muera.

### CONSEJO:

Incluso durante el tiempo en el que cuida de su ser querido al final de su vida, usted debe recordar cuidar de su propia salud y bienestar. Apóyese en sus familiares y amigos durante este período tan difícil. Intente tomarse un tiempo para descansar y recuperarse, así podrá cuidar mejor a su ser querido.

### CONSEJO:

Es una enorme responsabilidad cuidar de un ser querido al final de su vida. Como cuidador, usted brinda un inestimable apoyo, atención y consuelo a su ser querido durante este período difícil. Sea amable consigo mismo y cuídese usted también. Cuando su función como cuidador llegue a su fin, usted también necesitará tiempo para sanar.

A medida que la vida de su ser querido se acerque a su final, hay cosas que usted puede hacer para hacerlo sentir más cómodo. Por ejemplo, usted puede:

- Hablar con su ser querido aunque parezca que él o ella no puede escucharle
- Hacer lo posible por conseguir cualquier cosa que le pida, tales como comidas, canciones o fotos favoritas
- Usar almohadas o ajustar la cama para mantener elevada la cabeza de su ser querido de manera que le sea más fácil respirar y tragar
- Limpiarle suavemente la cara y las manos con una toalla tibia
- Colocar una almohadilla desechable en la cama para facilitar la limpieza de desechos corporales
- Mantener humectados la boca, los labios y las fosas nasales de su ser querido para prevenir agrietamientos y resequedad
- Limpiar los residuos que se depositan alrededor de los tubos de respiración asistida (el equipo de oxígeno)
- Cuidar la piel de su ser querido manteniéndola limpia, seca y humectada
- Ayudar al paciente a moverse o a cambiar posición en la cama para evitar la formación de úlceras por presión y los calambres

Si el paciente es un niño, tenga cerca su peluche, juguete o manta favoritos o una lámpara de noche para consolarlo.

En los días o semanas previos a la muerte, usted podría notar los siguientes cambios en el estado de salud de su ser querido:

- Cambios en los hábitos de sueño
- Dificultad para controlar el dolor
- Aumento de la debilidad
- Disminución del apetito
- Cambios cognitivos (p. ej., confusión, alucinaciones o sueños vívidos)

En sus últimas semanas o días, su ser querido probablemente presentará una gran variedad de sentimientos y, a veces, emociones contradictorias. Es posible que él o ella desee ver y hablar con familiares o amigos, o puede que se vuelva introvertido. Su ser querido podría preocuparse o parecer agitado.

La muerte puede conllevar temores y sufrimiento, pero recuerde, también puede ser un proceso gentil. A medida que la vida se acerca a su fin, su ser querido podría incluso acoger la muerte y la paz que esta trae consigo. Cuando usted sienta que ha llegado el momento, tal vez pueda ayudar a su ser querido. Quizás eso significa encontrar la manera de decirle que la lucha está por terminar, que él o ella puede descansar ahora y dejarse ir. Para usted, esto podría sentirse casi como darle “permiso” para morir.

A medida que la muerte se acerca, su ser querido podría:

- Perder el control de la vejiga o de las evacuaciones intestinales
- Entrar y salir de diferentes niveles de conciencia
- Presentar cambios en la respiración (respirar más rápida o lentamente, pero como a un ritmo diferente de lo normal)
- Tener una coloración azulada de la piel que aparece primero en las manos y los pies

**Duelo.** A pesar de las intensas emociones que muchas personas en duelo sienten, en la mayoría de los casos la pena que se siente es una reacción normal, aunque dolorosa, a la pérdida de un ser querido. Cada persona expresa su dolor a su manera. Aunque el duelo no tiene límites de tiempo, la intensidad de una aflicción normal disminuye con el tiempo a medida que la persona se adapta a la pérdida de su ser querido.

## Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de especialistas en cuidados de hospicio

- ¿Qué deberíamos esperar mi ser querido y yo durante este tiempo?
- ¿Puedo recibir una copia impresa de todas las instrucciones sobre los cuidados?
- ¿A quién puedo llamar si tengo preguntas generales?
- ¿A quién puedo llamar después del horario de atención en una situación de emergencia?
- ¿Qué signos o síntomas exigen una llamada al equipo de especialistas en cuidados de hospicio?
- ¿Qué equipos o suministros médicos se proveerán?
- ¿Cuál es el horario de las visitas de los miembros de este equipo de especialistas para atender a mi ser querido?
- ¿Cuáles son los signos o síntomas que indican que la muerte se acerca?
- ¿Qué debo hacer cuando mi ser querido muera?

La aflicción afecta a todas las personas desde el punto de vista emocional, físico, cognitivo y conductual. Estos aspectos de la aflicción se manifiestan de diversas maneras. Por ejemplo:

- Los efectos emocionales incluyen sentimientos de tristeza, enojo, culpa, remordimiento, ansiedad, soledad, fatiga, impotencia, conmoción, deseo, emancipación, alivio, insensibilidad
- Los efectos físicos incluyen una sensación de vacío en el estómago, opresión en el pecho, opresión en la garganta, hipersensibilidad a los ruidos, sensación de despersonalización, ahogo y falta de aliento, debilidad de los músculos, pérdida de energía, sequedad en la boca
- Los efectos cognitivos comprenden incredulidad, confusión, preocupación, sensación de la presencia del difunto, alucinaciones, pérdida de concentración
- Los efectos conductuales se manifiestan como trastornos del sueño, trastornos del apetito, distracción, aislamiento social, sueños acerca de seres queridos fallecidos, buscar y llamar al difunto (en voz alta o interna), suspirar, estar inquieto, llorar, visitar lugares o portar objetos que tienen alguna relación con el ser querido, atesorar objetos

## CONSEJO:

Sea amable y paciente consigo mismo. Cada uno siente y procesa la pérdida de una forma diferente. No se sienta presionado para afrontar el duelo de una manera específica. Dese el tiempo que necesita para sentir sus emociones y sanar.

**Diferentes maneras de expresar la aflicción.** Muchas personas expresan su aflicción de una manera externa; por ejemplo, el llanto, una falta de energía o problemas para dormir. Otras, superficialmente parecen no estar sufriendo y procesan la aflicción de una manera interna. Su aflicción podría pasar desapercibida e ignorada. Tenga en cuenta que el duelo es individual y específico de la persona. Intente no opinar sobre la forma en que usted (o los demás) procesa la pérdida de su ser querido. La manera y el momento de abordar su pérdida y la forma en la que hace frente a su aflicción dependen de usted como individuo.

**Los niños y la aflicción.** Los niños tal vez no comprendan totalmente la naturaleza de la muerte hasta que tengan alrededor de 10 años de edad. Sin embargo, son capaces de sentir la separación y la aflicción a una edad muy temprana. La aflicción de un niño es diferente a la de un adulto; depende de su nivel de desarrollo cognitivo. También puede ser cíclica: los niños lloran la pérdida de su ser querido en función de su etapa de desarrollo, y luego volverán a llorar la misma pérdida cuando lleguen a una etapa más avanzada de desarrollo.

**Maneras de recordar a su ser querido.** A medida que el tiempo pasa y su aflicción se vuelve más llevadera, podría buscar la manera de recordar a la persona que perdió. Hay muchas maneras de hacerlo. A continuación citamos algunas ideas que podrían ayudarlo a honrar la memoria de su ser querido.

- Visite el lugar de descanso final de su ser querido (si él o ella decidió que lo enterrarán) o un lugar favorito donde pasó tiempo con él o ella, tal como un parque.
- Enmarque una prenda de vestir, un accesorio o algún otro objeto que le recuerde a su ser querido.
- Elabore un álbum de recortes con algunas de sus fotos, tarjetas o cartas favoritas.
- Siembre flores o un árbol en memoria de su ser querido.
- Invite a sus amigos y familiares en una fecha específica para compartir gratos recuerdos de su ser querido.
- Ofrezcase como voluntario para una organización en memoria de su ser querido.

Honre a su ser querido de una manera que sea importante para usted y que le ofrezca consuelo. Puede hacerlo solo o puede invitar a amigos y familiares.

**Procure obtener apoyo.** A veces la persona puede quedar atascada en algún momento del proceso de duelo o expresar su aflicción de una manera poco saludable. Si usted siente que no es capaz de volver a su vida cotidiana o de disfrutar de las cosas, incluso si ya ha pasado algún tiempo desde que su ser querido falleció, busque los servicios de un consejero especializado en duelo o de un terapeuta profesional.



Para obtener remisiones a consejeros y grupos de apoyo para personas en duelo, hable con un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**.



También podría querer unirse al grupo de apoyo para personas en duelo de la Comunidad de LLS para comunicarse con otros cuidadores que han perdido a sus seres queridos. Visite **[www.LLS.org/community](http://www.LLS.org/community)** (en inglés).



