

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 hijo o hija, esposo o esposa, padre o madre, pariente político, vecino o amigo. Puede que usted viva con él o ella o en el mismo barrio, 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. Existen diversos tipos de relaciones entre los cuidadores y las personas a quienes cuidan. De principio a fin de este manual, se hace referencia a la persona que recibe los cuidados como “su ser querido” o “el paciente”. Estos términos tal vez no reflejen exactamente la relación que existe entre usted y la persona a la que cuida.

Si usted brinda asistencia con regularidad a esta persona, 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, un trabajo 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 repleto 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 en forma 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 la salud en general de su ser querido. Es posible que él o ella 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.

Servir como cuidador 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 la atención sea necesaria 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** en la página 107 y la **Planilla 2: Plan para emergencias en casos de condiciones climáticas extremas** en la página 111 para prepararse para enfrentar una situación de emergencia.

A continuación se citan 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 las ropas

- Organizar las finanzas
- Conducir 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 poner en peligro a otros, o a sí mismo, 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, restricciones 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 autonomía hará que se sienta mejor sobre el hecho de estar recibiendo cuidados.
- Prepárese para hacer lo que promete hacer. Muchas personas que reciben cuidados sienten que es emocionalmente difícil depender de otros, y a muchos les preocupa convertirse en una carga. Con todos estos sentimientos mezclados, su ser querido necesita poder confiar en usted. Haga lo que promete hacer. 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. Pídale al equipo de profesionales médicos 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. Por lo tanto, no se castigue por tener estos sentimientos, que son normales y frecuentes entre los cuidadores.
- Recuerde que su familia es su primer recurso. Cuando un ser querido se enferma pueden presentarse profundas reacciones emocionales. 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 su carga de trabajo como cuidador. No tema pedirles ayuda.

“Uno solo necesita reunir a sus amigos y decirles: ‘Oigan, ¿pueden ayudarme a llevar a mi esposo a este lugar?’. No temas decir: ‘Necesito ayuda’. Muchas personas simplemente asumen todas las responsabilidades. Eso te devora, y puedes enfermar por ello y ser un desastre”.

—Donna, cuidadora y esposa de Pete, sobreviviente de leucemia promielocítica aguda

Fragmento del episodio de podcast de noviembre de 2017 titulado “Processing Our New Plan: Pete and Donna’s Story” en *The Bloodline with LLS* (www.LLS.org/TheBloodline)



Busque otras organizaciones útiles

Muchas organizaciones ofrecen ayuda con los asuntos relacionados con el cáncer, tales como asistencia económica, servicios de apoyo y orientación, asistencia con el transporte, etc. No tema pedir apoyo a estas organizaciones. Para explorar organizaciones específicas según sus necesidades, visite www.LLS.org/ResourceDirectory (en inglés) o comuníquese con un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.

Introducción a lo que implica ser un cuidador: notas
