

No está solo — Recursos para el apoyo en el cuidado del cáncer

INTRODUCCIÓN

Cuando alguien vive con cáncer y trastornos mentales como la depresión, la ansiedad, o trastornos por consumo de sustancias, todo puede resultar más difícil incluyendo la forma en que se gestiona la atención oncológica, y en decidir a quién se recurre en busca de ayuda. Los desafíos que enfrenta una persona con diagnósticos concurrentes de cáncer y trastorno mental pueden afectar su capacidad para afrontar los tratamientos, al igual que disminuir su autoestima y conexión con los demás. Es posible que necesite apoyo para mantenerse en la trayectoria que debe seguir, particularmente alguien que lo escuche con empatía o incluso que lo ayude en sus actividades diarias. Ahí es donde entran en juego los cuidadores.

¿QUIÉN ES UN CUIDADOR?

Existen varios términos para describir a quien provee cuidados a otra persona, como cuidador, cuidador acompañante e incluso cuidador co-sobreviviente (McGillivray et al., 2021). Si bien estos términos albergan diferencias sutiles en cuanto a lo que significan, todos se refieren a personas que ayudan a alguien a gestionar sus necesidades diarias debido a una enfermedad, discapacidad u otros desafíos. Ser un cuidador, como lo es un ser querido que ayuda a alguien a superar el cáncer, es un acto de coraje, compasión y compromiso. Ya sea un familiar, un amigo cercano, o una persona de apoyo, su rol es esencial. Aunque a menudo no se remunera ni se reconoce, el cuidado influye en cada etapa del proceso de sanación. Este recurso utiliza el término “cuidador” para honrar la naturaleza colaborativa de esta relación – la cual está basada en la confianza, el respeto y el amor mutuo, y también ofrece orientación, perspectiva y herramientas para apoyar tanto al cuidador como a la persona que recibe ayuda.



IMPORTANCIA DE LOS CUIDADORES

Según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés), aproximadamente **1 de cada 5 adultos en EE. UU. brinda cuidados no remunerados a otra persona**, y la mitad de ellos lo hacen como mínimo durante dos años (CDC, 2018). Los cuidadores desempeñan un papel vital en el apoyo a la salud y al bienestar de las personas con diagnóstico de cáncer. Sus responsabilidades suelen incluir (Academias Nacionales de Ciencias, Ingeniería y Medicina, 2016):

| | | | |
|---|--|---|---|
|  | Ayudar con las actividades diarias, como la administración de medicamentos |  | Ofrecer compañía y apoyo emocional |
|  | Ayudar con las necesidades de higiene y baño |  | Coordinar la atención médica |
|  | Mantener un entorno de vida limpio y seguro |  | Defender los intereses de quien recibe el cuidado |
|  | Proporcionar transporte hacia y desde citas y tratamientos médicos | | |

CUIDAR A ALGUIEN CON CÁNCER - LO QUE SIGNIFICA PARA SU BIENESTAR

No existe una experiencia universal que aplique a todos aquellos que brindan cuidados. Ser cuidador puede ser profundamente gratificante. Sin embargo, conlleva exigencias físicas, mentales y emocionales de alto grado, que al experimentarse durante un período prolongado pueden afectar negativamente la salud y el bienestar de la persona que brinda apoyo (Schultz y Sherwood, 2008). Un cuidador puede experimentar tensión física o lesiones corporales al ayudar con las tareas de la vida diaria, o puede sufrir de estrés mental y emocional. Las responsabilidades de cuidado también pueden afectar las relaciones sociales y provocar cambios en los comportamientos relacionados con la salud, como descuidar el autocuidado o adoptar estrategias de afrontamiento perjudiciales que afectan aún más la salud general (Academias Nacionales de Ciencias, Ingeniería y Medicina, 2016).

FATIGA POR COMPASIÓN

Cuando alguien desempeña un rol que exige un alto grado de empatía durante un período prolongado, puede empezar a tener dificultades para relacionarse con los demás de forma compasiva. Esto indica que está experimentando fatiga por compasión y algunas señales podrían incluir (Figley, 2002):

- Sentirse incapaz de afrontar los desafíos o el sufrimiento de los demás
- Experimentar agotamiento físico, mental y emocional extremo
- Retirarse de la conexión social
- Sentirse cada vez más irritable y ansioso

Varias estrategias pueden ayudar a mitigar el riesgo de desarrollar fatiga por compasión y entre ellas están (Canadian Medical Association, 2020):

| | | | |
|---|---|---|---|
|  | Practicar regularmente la atención o conciencia plena (“mindfulness”) y la meditación |  | Participar en actividad física |
|  | Aprender técnicas de manejo del estrés |  | Dormir lo suficiente |
|  | Mantener una rutina de autocuidado consistente |  | Fomentar conexiones dentro de la propia red de apoyo social |

Si bien estas estrategias pueden ser protectoras, es importante buscar la orientación de un profesional de salud mental calificado si surgen o persisten los síntomas de fatiga por compasión.

LA IMPORTANCIA DEL AUTOCUIDADO PARA LOS CUIDADORES

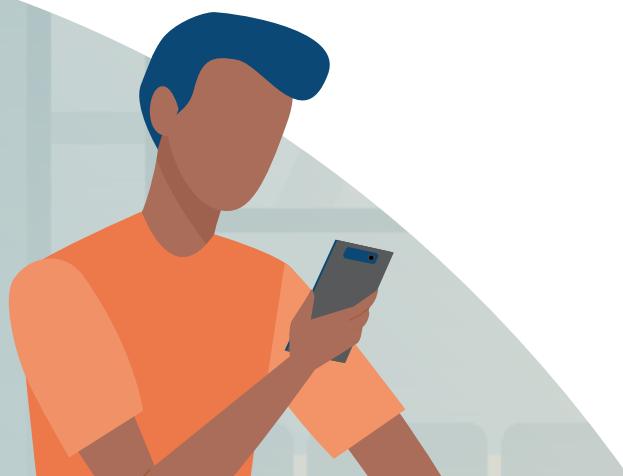
Ser cuidador no significa hacerlo todo, significa hacer lo que se pueda. Establecer límites, pedir ayuda y tomar descansos también son actos de amor. La experiencia de cada cuidador es única y se ve influenciada por su relación con la persona que recibe los cuidados, la naturaleza de la enfermedad y sus propias circunstancias personales. Para preservar el bienestar personal, es fundamental que los cuidadores establezcan límites adecuados y expectativas realistas para sí mismos y para el tipo de atención que pueden brindar (Family Caregivers Online, 2021). Existen muchos recursos disponibles para apoyar a los cuidadores, algunos de los cuales se comparten en la siguiente sección. Sin embargo, a veces cuidarse a uno mismo implica tomarse un descanso. En estos casos, el cuidado de relevo puede ser una opción valiosa para que los cuidadores puedan tomarse un descanso temporal del cuidado y centrarse en sus propias necesidades de bienestar. Esto puede coordinarse cuando varios miembros de la familia se turnan para asumir el rol de cuidador, o puede ser proporcionado por un servicio profesional.

APOYO PARA LOS CUIDADORES

Los cuidadores desempeñan un papel fundamental a la hora de satisfacer las necesidades físicas, mentales y emocionales de las personas a quienes cuidan. Sin embargo, ellos también deben priorizar su propia salud y bienestar. Los siguientes recursos y fuentes de información pueden utilizarse para apoyar a aquellas personas que se desempeñan como cuidadores:

Redes de apoyo

- **Caregiver Action Network:** proporciona educación gratuita, apoyo de pares (“peers”) y recursos para ayudar a los cuidadores a afrontar los desafíos de las tareas del cuidado. (*Información disponible en inglés*).
Recursos en español: <https://www.caregiveraction.org>
- **The Care Partner Project:** provee a los cuidadores herramientas prácticas, como listas de verificación (“checklists”), recursos educativos y programas comunitarios, para ayudarlos a participar activamente en la atención médica a sus seres queridos. (*Información disponible en inglés*).
Recursos en español: <https://www.caregiving.org/?s=Spanish>
- **National Alliance for Caregiving:** ofrece iniciativas que apoyan la salud y el bienestar de los cuidadores, amplifican sus voces y abogan por cambios a gran escala. (*Información disponible en inglés*).
Recursos en español: <https://www.caregiving.org/?s=Spanish>
- **Today's Caregiver:** ofrece una plataforma con artículos, boletines y recursos personalizados para cuidadores. (*Información disponible en inglés*).



Guías

- **Guía de recursos para el cuidador** de la Sociedad Americana Contra el Cáncer es un cuantioso recurso para cuidadores de personas con cáncer que necesiten apoyo.
- **When Someone You Love is Being Treated for Cancer: Support for Caregivers (Cuando un ser querido recibe tratamiento contra el cáncer: apoyo para los cuidadores)** publicación del Instituto Nacional del Cáncer que proporciona orientación y estrategias de autocuidado para amigos y familiares que cuidan a un ser querido con cáncer, centrándose en el manejo de las emociones, la búsqueda de apoyo y el mantenimiento del bienestar personal durante todo el proceso de cuidado. (*Información disponible en inglés*).
Recursos en español: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes#familiares-y-personas-a-cargo-del-paciente>
- **Guía para cuidadores** del Memorial Sloan Kettering Cancer Center ofrece información y apoyo para ayudar a los cuidadores de personas con cáncer a afrontar los desafíos emocionales, físicos y prácticos de su función, de la misma forma que promueve una experiencia positiva para el cuidador.
- **Centro de Aprendizaje** del MD Anderson Cancer Center ofrece guías de investigación seleccionadas y recursos educativos desarrollados por profesionales de la salud. Estas guías abarcan una amplia gama de temas, incluyendo tipos de cáncer, opciones de tratamiento y estrategias de afrontamiento a la enfermedad.

Recursos

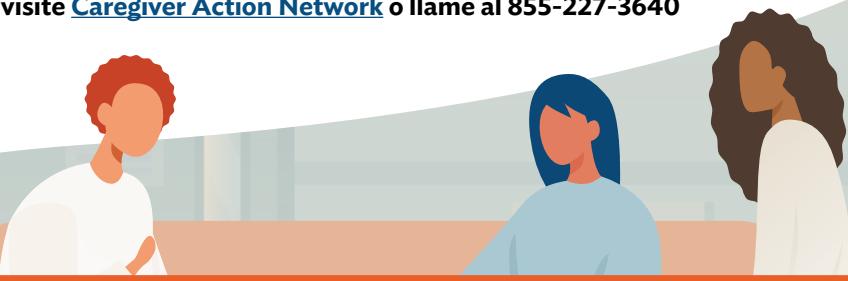
- **Resources for Caregivers:** del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos provee acceso a una colección de recursos y materiales de apoyo para el uso de los cuidadores. (*Información disponible en inglés*).
- **ARCH National Respite Network and Resource Center – National Respite Locator Service:** provee ayuda a cuidadores para encontrar proveedores locales de relevo de cuidados que se ajusten a sus necesidades específicas. (*Información disponible en inglés*).
- **Caring Info (Información sobre cuidados):** de la National Alliance for Care at Home provee recursos para educar y empoderar a pacientes y cuidadores a tomar decisiones informadas sobre enfermedades graves y cuidados al final de la vida.

CONCLUSIÓN

Los cuidadores desempeñan un papel fundamental a la hora de apoyar a las personas con cáncer, ofreciendo ayuda esencial con las tareas diarias, apoyo emocional y abogacía. Aunque gratificante, colaborar con alguien para satisfacer sus necesidades de salud es física, mental y emocionalmente exigente, y es importante que los cuidadores reconozcan el impacto que esto puede tener en su propia salud. Si bien los desafíos parecen abrumadores, a veces los cuidadores no están solos. Existen numerosos recursos, estrategias y redes de apoyo disponibles para ayudar en este proceso. Al aprovechar estas herramientas y priorizar el autocuidado, los cuidadores pueden mantener su propio bienestar, a la vez que brindan un valioso apoyo a la comunidad.

Para obtener ayuda o asistencia inmediata, visite [Caregiver Action Network](#) o llame al 855-227-3640

(*Información disponible en inglés*).



Referencias

Canadian Medical Association. (2020, December 8). *Compassion fatigue: Signs, symptoms, and how to cope*. <https://www.cma.ca/physician-wellness-hub/content/compassion-fatigue-signs-symptoms-and-how-cope>

Centers for Disease Control and Prevention. (2018, August). *Caregiving*. <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/faq/cdc-factsheet.pdf>

Family Caregivers Online. (2021, August 16). *Setting limits and healthy boundaries*. <https://www.familycaregiversonline.net/wp-content/uploads/Limits-and-Boundaries.pdf>

Figley, C. R. (2002, November). Compassion fatigue: Psychotherapists' chronic lack of self care. *Journal of Clinical Psychology*, 58(11), 1433–41. <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.10090>

McGillivray, H. M. K., Piccolo, E. E. L., & Wassersug, R. J. (2021, December 27). "Partner", "caregiver", or "co-Survivor"—Might the label we give the partners of cancer patients affect the health outcome of the patients and their partners? *Current Oncology*, 29(1), 122–129. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8774593/>

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2016). Family caregiving roles and impacts. In R. Schulz & J. Eden (Eds.), *Families caring for an aging America* (pp. 73–122). National Academies Press. 3, Family Caregiving Roles and Impacts. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK396398/>

Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008, September). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9), 23–27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>