

Guía para acompañar a una persona con Cáncer de Mama



Material dirigido al público en general y validado por el Departamento Médico de Pfizer. El contenido de este material está destinado únicamente para fines educativos y no reemplaza el diagnóstico de su médico tratante.
PP-UNP-ARG-0757



CUIDARNOS
juntos



Guía para acompañar a una persona con Cáncer de Mama



En esta guía se incluye información orientativa para que los cuidadores de personas con cáncer de mama puedan conocer mejor cómo ayudarlas en forma eficaz y segura, sin dejar de cuidarse a sí mismos. ¡Comencemos!

¿Quiénes son los cuidadores?

Los cuidadores son la pareja, familiares o amigos que ayudan a la persona con cáncer de mama mientras transita la enfermedad. Son los encargados de realizar distintos tipos de tareas del hogar, así como aquellas actividades relacionadas con la enfermedad y su tratamiento. Generalmente, no reciben un pago por esta colaboración, ni tienen entrenamiento formal en estas tareas. Su papel puede variar a lo largo del tratamiento, si cambian también las necesidades de la persona con cáncer, y a medida que las terapias se hacen cada vez más ambulatorias, su papel se vuelve más relevante. Los cuidadores tienen una influencia enorme en cómo sus seres queridos con cáncer llevan adelante su enfermedad^{1, 2}.

Algunas estadísticas sobre cuidadores, obtenidas de una encuesta de la National Alliance for Caregiving, indican que¹:

- En más de la mitad de los casos **se trata de mujeres**.
- Casi **90%** son miembros de la familia.
- Más de un tercio **conviven** con la persona que cuidan.
- La mitad indican que el cuidado les provoca estrés emocional intenso, y la mayoría de ellos admiten que **necesitan ayuda para manejarlo**, especialmente si deben tomar decisiones sobre el fin de vida de la persona que cuidan.
- Es común que tengan otros trabajos, y que **sufran presión financiera**.
- El 73% participan en discusiones sobre la atención del paciente durante las internaciones, pero **no a todos ellos se les pregunta qué ayuda adicional necesitan luego del alta**.
- Los cuidados son intermitentes y, en promedio, duran en este rol **unos 2 años**.

¿Cuáles son las tareas del cuidador?

Los cuidadores son una parte importante del equipo de atención de la persona con cáncer y tienen diversos roles, como administrar los medicamentos, ayudar a definir si un tratamiento está funcionando y manejar sus efectos adversos, informar al médico sobre cualquier problema que aparezca y mantener al tanto a otros familiares/allegados sobre novedades. También es común que los cuidadores coordinen la atención, siguiendo el estado de las prescripciones de fármacos y otros aspectos administrativos del tratamiento, los estudios a realizar y los controles médicos periódicos. Si bien algunos cuidadores profesionales participan en estas tareas, muchos miembros de la familia del paciente realizan cuidados generales de la persona con cáncer: la ayudan a comer, a higienizarse y a vestirse, le buscan apoyo emocional y hasta realizan tareas domésticas (compran y preparan alimentos, limpian la casa, lavan la ropa y/o pagan las cuentas)².

Tips para el cuidador

Diversas acciones pueden ayudar a que el cuidador sea más eficaz en la atención de su ser querido con cáncer. Entre ellas se incluyen²⁻⁵:



Informarse sobre el tipo de tumor y sus tratamientos (y los efectos adversos de éstos, algunos de los cuales el cuidador debería poder manejar solo).



Buscar un equipo de atención médica experimentado, que ofrezca un enfoque integral e, idealmente, que se encuentre en la misma localidad.



Hacer listas: mantener registro de datos de la historia clínica, los resultados de los estudios y la medicación administrada, así como los nombres de todos los profesionales de la salud del equipo tratante (y su información de contacto), organizar las actividades y tareas del día y establecer prioridades para realizarlas.



Informar a los médicos cualquier nuevo síntoma que se observe, incluyendo cambios en el sueño, el estado de ánimo y el apetito. Dado que esto puede, incluso, afectar el tratamiento y la calidad de vida. Si se observa un problema importante se debería informar lo antes posible, no esperar a la próxima consulta agendada.



En las consultas, tomar notas de lo que diga el profesional, preguntarle las dudas que tengan y asegurarse de comprender los próximos pasos. Consultar cuándo se debería incorporar cuidadores profesionales, como personal de enfermería.



Comprender que la persona con cáncer puede tener días malos, de tristeza o ira. En estos casos, se les debe poder dar su espacio y no tomar las cosas en forma personal. Mantenerse con una actitud positiva siempre ayuda: aún cuando no se pueda controlar todo lo que sucede, sí se puede cambiar la forma en que se reacciona a estos eventos.



Intercalar actividades con periodos de descanso, hablar sobre temas diferentes al cáncer o tratar de hacer cosas divertidas, pero al mismo tiempo hacer el duelo sobre la vida que tenían antes del cáncer.



Hacer que la persona que se cuida se siga sintiendo querida y necesitada, vista como una persona y no como un paciente con cáncer.

El cuidador y la persona con cáncer deben poder comunicarse adecuadamente, pero el primero debe comprender que su ser querido muchas veces no puede hacerse cargo de la toma de decisiones o de actividades diarias, debido al sufrimiento físico, emocional y social que está atravesando por el tumor y su tratamiento. Es fundamental hacerle saber que uno está disponible para ayudarlo, y a la vez respetar su necesidad de estar solo en ciertas ocasiones y comprender que puede actuar diferente, estar enojado, silencioso, retraído o triste².

Es común que la persona con cáncer busque tomar las riendas del manejo de su salud y que quiera mantener cierta independencia y sensación de control, por lo que no hay que hacer todas sus tareas sino preguntarle por aquellas decisiones o actividades específicas en las que necesita ayuda. También podría querer seguir trabajando durante el tratamiento, ya que es común que sienta que si lo hace mejorará su autoestima y se enfocará en sus capacidades más que en la enfermedad, pero esto no siempre es posible. Algunos pueden sentir estrés y sensación de estar sobrepasados por la situación, así como ansiedad, miedo, enojo o depresión. Ciertos tratamientos oncológicos pueden provocar, además, problemas de concentración o memoria. Todo esto puede limitar el trabajo o las actividades diarias de la persona con un tumor. Buscar grupos de apoyo y especialistas en salud mental, y alentarlos a comunicar sus sentimientos y a mantenerse activo son algunas formas de mejorar esta situación³⁻⁶.

Algunas formas de involucrar a la persona con cáncer en sus propios cuidados, para que sienta que efectivamente tiene un papel activo en su recuperación, son²:

- Ayudarla a vivir una vida lo más normal posible, concentrándose en actividades relevantes en las que pueda participar.
- Pedirle que comparta sus sentimientos, incluso con respecto al tumor, y comunicarse con ella en forma verbal y no verbal, pero respetar cuando no quiera hablar.

¿Cuál es el impacto de la enfermedad para los cuidadores?

Es común que el cuidador ponga el bienestar de la persona con cáncer por encima del suyo y que sufra en silencio, sintiendo que el amor que tiene por esa persona le da energías para atravesar este difícil momento. Saber que un ser querido sufre de cáncer sin dudas provoca tristeza, y atenderlo puede ser una actividad demandante, frustrante, dolorosa y provocar síntomas físicos, como cansancio e insomnio, además de ansiedad, depresión o incluso estrés postraumático. Esto es especialmente frecuente cuando el cuidador no se cuida a sí mismo, si sigue adelante solo con el cuidado de su ser querido sin pensar en su propia calidad de vida. Es común que los cuidadores se sientan sobrepasados por la situación, agobiados o atrapados. La planificación adecuada y lidiar tempranamente con los problemas que vayan apareciendo, puede ayudar a evitar estos momentos. Si es posible, buscar ayuda en otra persona (compartir el rol de cuidador) puede ser de utilidad. Los síntomas de depresión de los cuidadores pueden ser vistos por ellos mismos como un signo de debilidad y no de desbalance, e ignorarlos o rechazarlos no los eliminará, sino que evitará que se pueda buscar ayuda a tiempo^{1,2,7}.

Si el cuidador de una persona con cáncer tiene hijos pequeños, podría necesitar ayuda con ellos, pero debe a la vez mantenerse al tanto de cómo están transitando este proceso y escuchar sus miedos y preocupaciones. Los niños pueden percibir el estrés de la familia y se darán cuenta de que están recibiendo menos atención de la habitual⁶.

También es común que los cuidadores deban renunciar o tomar licencia de sus trabajos, ya que la atención de su ser querido puede demandar su tiempo completo, en especial luego del diagnóstico y durante el tratamiento para el tumor primario o las recaídas, así como en el proceso del fin de vida. Se debe estar al tanto de las reglamentaciones y normativas vigentes en cada empresa y país para poder hacer uso de una licencia por enfermedad propia o de un familiar⁶.

Cuidando a los que cuidan

Para el cuidador, cuidarse significa³:



Tomarse tiempo para uno mismo, dado que atender a otro por tiempo prolongado puede aislar a la persona y hacerlo sentir solo. Una caminata, ver una película, llamar a un amigo, leer un libro, escuchar música o tomar un baño caliente pueden ser actividades útiles para despejarse, aunque sea por unos minutos.



Cuidar su propia salud, no ignorar síntomas físicos o emocionales como falta de apetito, problemas del sueño o concentración, no interrumpir tratamientos que se están realizando o dejar de asistir a consultas médicas necesarias. Hacer ejercicio, dormir adecuadamente y comer en forma saludable, es necesario para evitar o mitigar la irritabilidad y la fatiga. También recibir apoyo espiritual y emocional, realizar actividades sociales, tener tiempo de descanso y mantener lo más posible una rutina normal.



Mantener un diario o escribir cartas para liberar los pensamientos y sentimientos que surjan, para poder manejarlos mejor. También mantenerse conectado con familiares y amigos, o recurrir a grupos de apoyo y asesores profesionales para compartir experiencias y pedir consejo.



No sentirse culpable por estar sano, ni mal por haber cometido un error.

La relación entre el paciente, el cuidador y la familia puede ser compleja. Es importante evitar, en la medida de lo posible, los conflictos familiares y ser paciente aun cuando se pueda sentir que otros miembros de la familia no están ayudando lo suficiente. No asumir más trabajo del que se puede manejar y registrar qué familiares y amigos están disponibles para compartir las responsabilidades (incluso quienes puedan colaborar a distancia, aunque esto suele requerir mucha más planificación). Es importante ser específico con las tareas en las que se necesita ayuda y puede servir crear cronogramas para repartir tareas entre familiares y amigos que tengan tiempo disponible. Hacer reuniones familiares periódicas para mantener a todos informados sobre la situación y planificar cuidados de la persona con cáncer, que debería estar incluida en las reuniones, es de utilidad^{3,5,7}.

Cuidar a quien padece cáncer de mama puede tener impacto negativo, pero para algunas personas el resultado es positivo y satisfactorio, específicamente en los siguientes aspectos^{3,9}:

- **Mejor relación con los demás y mayor empatía.**
- **Mayor aprecio por la vida, definición de prioridades y sensación de propósito, de tener un papel significativo y sentirse útil y necesitado.**
- **Posibilidad de mostrar amor y respeto por la persona cuidada.**
- **Sensación de confianza, logro y orgullo, mayor autoconocimiento sobre fuerzas y capacidades que no se reconocían en uno mismo.**
- **Mejoría en los hábitos de salud.**
- **Aporte de nuevas amistades y relaciones. En grupos de apoyo es posible conocer gente con las mismas dificultades y unir a familias.**



Estos aspectos positivos de la asistencia a su vez dan fuerzas y resistencia al cuidador para continuar con este papel por el tiempo que sea necesario⁷.

Se cree que los efectos negativos sobre el cuidador son más frecuentes cuando existen necesidades insatisfechas de información, si hubo malas experiencias con la cirugía del paciente, si este no acepta adecuadamente las situaciones difíciles y si hay percepción de bajo beneficio del tratamiento y niveles altos de sintomatología¹.

Es importante que los cuidadores alivien su carga periódicamente, no solo realizando otras tareas durante el día, como ver las noticias o distraerse con actividades recreativas, sino tomando ocasionalmente periodos de descanso del cuidado de su ser querido, durante parte del día o incluso por periodos más prolongados. En estos intervalos la persona puede ser cuidada por otros miembros de la familia, servicios de profesionales o voluntarios, miembros de la comunidad de apoyo o bien en una institución⁷.

¿Qué hacer, como cuidador, si las cosas no van bien?

La persona con cáncer puede sufrir distintos problemas: el tumor puede haber regresado, la persona podría negarse a seguir (o empezar) un tratamiento o bien la terapia podría no estar funcionando. En el primer caso, se trata de una noticia desalentadora y, en ocasiones, la persona no reacciona del mismo modo que antes; muchos creen que no tendrán la fuerza física o emocional para pasar por el proceso otra vez, pero otros podrían sentirse en condiciones de lidiar nuevamente con esto. La comunicación con el cuidador es clave para poder ayudarlos nuevamente. Si la persona con cáncer decide interrumpir el tratamiento, el cuidador podría interpretar que se están rindiendo y por lo tanto sentir frustración y desacuerdo con la decisión tomada, pero es importante apoyarlos y darles espacio para decidir qué es lo mejor para ellos en cuanto a salud, bienestar y calidad de vida. En estos casos, el cuidador debe estar seguro de que su ser querido comprende sus opciones y alentarlos a que converse con el equipo de profesionales de la salud. Los cuidados paliativos pueden ayudarlos aún en estas circunstancias, dado que se enfocan en mejorar los síntomas (como el dolor o las náuseas) en lugar del cáncer en sí mismo. Los cuidados de fin de vida permiten que la persona se sienta lo mejor posible durante el mayor tiempo posible y que vivan sus últimos días con dignidad y calidad, rodeados por sus seres queridos⁸.

Cuando no quedan esperanzas de curar el cáncer, los

cuidadores pueden sufrir mucho alrededor del paciente, pero es importante estar disponibles para **apoyarlos** cuando la persona los necesite. Es necesario **saber escucharlos** y ser abiertos y honestos al respecto cuando se hable sobre el cáncer o la muerte, sin contestar preguntas para las cuales no hay una respuesta⁸.

Es probable que los cuidadores sientan en algún momento que no han hecho lo suficiente por su querido con cáncer. ¡Pero no hay que culparse! Es importante enfocarse en el perdón y en aquellas cosas que se han hecho bien. Cuidar a una persona con cáncer no es fácil, pero puede ofrecer sus satisfacciones⁹.



Si finalizaste la lectura de esta guía, estás acompañando a alguien que tiene Cáncer de Mama y/o quieres recibir más información sobre este tema, te invitamos a visitar la web de Fundación Donde Quiero Estar.

¡Hace click acá y accede a su página web!

Referencias

1. NIH – Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos. Cuidadores informales de pacientes con cáncer: funciones, carga e intervenciones de apoyo. Disponible en: cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq. Consultado en abril de 2023.
2. Sociedad Estadounidense del Cáncer. ¿Qué es un cuidador en cáncer? Disponible en: cancer.org/treatment/-caregivers/what-a-caregiver-does/who-and-what-are-caregivers.html. Consultado en abril de 2023.
3. Centro de Oncología City of Hope. Consejos para cuidadores. Disponible en: cancercenter.com/community/-for-caregivers/tips-caring-for-a-loved-one-with-cancer. Consultado en abril de 2023.
4. Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) estadounidense. Los sobrevivientes de cáncer. Disponible en: cdc.gov/spanish/cancer/survivors/caregivers/helping-cancer-survivors-stay-mentally-emotionally-healthy.htm. Consultado en abril de 2023.
5. Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica. Consejos para ser un cuidador exitoso. Disponible en: cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/a-tenci%C3%B3n-de-un-ser-querido/consejos-para-ser-un-cuidador-exitoso. Consultado en abril de 2023.
6. Sociedad Estadounidense del Cáncer. Guía de recursos para cuidadores. Disponible en: cancer.org/treatment/-caregivers/caregiver-resource-guide.html. Consultado en abril de 2023.
7. Sociedad Estadounidense del Cáncer. Si vas a convertirte en cuidador. Disponible en: cancer.org/treatment/-caregivers/if-youre-about-to-become-a-cancer-caregiver.html. Consultado en abril de 2023.
8. Sociedad Estadounidense del Cáncer. Cuando alguien que conoces sufre de cáncer. Disponible en: cancer.org/treatment/caregivers/when-someone-you-know-has-cancer.html. Consultado en abril de 2023.
9. Sociedad Estadounidense del Cáncer. Ser un cuidador. Disponible en: cancer.org/content/dam/cancer-org/-cancer-control/en/booklets-flyers/being-a-caregiver.pdf. Consultado en abril de 2023.