



Esta es una iniciativa de la Fundación Arturo López Pérez y El Mercurio para profundizar el conocimiento de la enfermedad, su prevención, diagnóstico y tratamiento a través de la publicación de artículos quincenales. Más información sobre el tema en www.educacion.emol.com

CÓMO EVITAR LA SOBRECARGA Y EL AGOBIO:

Seis consejos para quien cuida a una persona con cáncer

El encargado de asistir y acompañar a un paciente oncológico, generalmente un familiar, está expuesto a una sobrecarga física, emocional y social. Especialista entrega una serie de recomendaciones de autocuidado, enfatizando que para cumplir amorosa y cabalmente esa tarea es necesario estar bien.

n el transcurso de un cáncer, es muy común que surja la figura de un cuidador para acompañar y atender las necesidades del paciente. El cuidador de un enfermo oncológico es generalmente un familiar cercano que está pendiente las 24 horas de sus requerimientos, que no es pagado y que muchas veces vive en el mismo lugar del enfermo. A esta persona, que se diferencia de alguien remunerado para esa función o que apoya de vez en cuando, se le denomina cuidador principal.

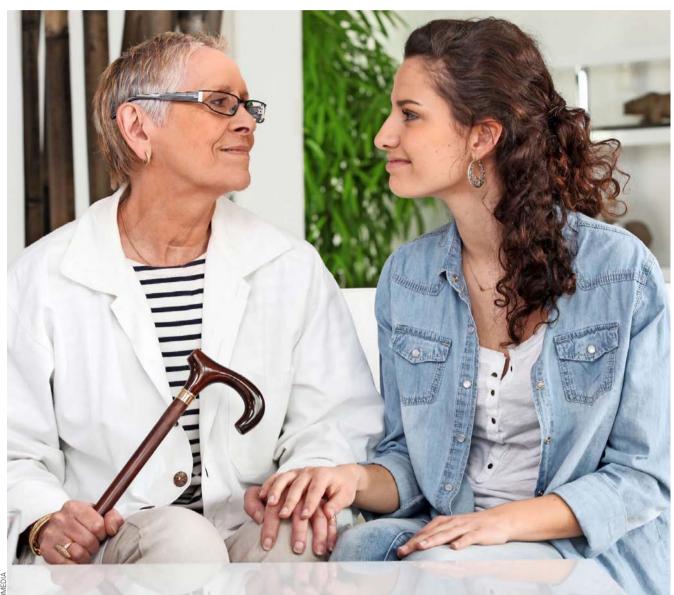
"El cuidador principal va a ser los ojos y la voz del paciente", dice Paola San Martín, psico-oncóloga del Instituto Oncológico FALP. Por eso, es esperable que, no obstante las tareas del cuidado pueden compartirse, un único representante de su entorno familiar sea quien asuma el rol titular en el cuidado. "De esta manera, el equipo tratante identifica al responsable del cuidado, asegurándose de la comprensión del proceso que vivirá en el contexto de la enfermedad. Así colabora en la organización del cuidado, como también puede tomar decisiones cuando su enfermo no está en condiciones de hacerlo", comenta.

DESAFÍOS DEL CUIDADOR

La especialista aclara que la presencia del cuidador puede hacerse necesaria en las distintas fases de la enfermedad oncologica. En el proceso de tratamiento curativo, el enfermo es independiente, pero debe ser asistido, por ejemplo, para acudir a sus tratamientos de quimioterapia o radioterapia. Y en la fase avanzada del cáncer, el nivel de dependencia del enfermo puede ser de moderado a severo y las labores del cuidado incluyen, entre otras, asistir las necesidades básicas como el asear, vestir, bañar y alimentar, administrar medicamentos, gestionar visitas médicas, así

como acompañar y distraer. "A esto se suman labores invisibles, que en algunas oportunidades demandan mucho tiempo, como cambiar de programas televisivos hasta dar en el gusto, acercar objetos que se caen una v otra vez. supervisar una actividad que el enfermo exige hacer solo. Un cuidador amoroso, a modo de no restringir la independencia de su enfermo, le querrá dar en el gusto, ocupando a veces minutos que tenía destinados para otras actividades. Este cuidador, por lo tanto, se agota con mayor facilidad intentando hacer todo perfecto; todo confluye en la entrega hacia esa persona que está cuidando",

Todo lo anterior puede llevar a una sobrecarga del cuidador principal, el que puede presentar



"El cuidador principal va a ser los ojos y la voz del paciente", dice Paola San Martín.



3 PREGUNTAS

¿Cualquier persona puede ser un cuidador? Potencialmente, sí, pero se debe ser realista en cuanto a las características del enfermo, como su nivel de dependencia, y el estado físico y emocional previo a ser

¿Debo tener conocimientos médicos para ser cuidador? Básicamente, necesita el conocimiento y sugerencias prácticas que le entrega el equipo tratante de su enfermo. Cuando un paciente pasa a cuidados

paliativos en FALP, el trabajo interdisciplinario involucra a médicos, enfermeras, psicólogas, kinesiólogos y nutricionistas. Producto de ese apoyo, el cuidador se transformará en un experto en cada área.

Si soy cuidador, ¿necesito apoyo psicológico? Se debe estar atento a los síntomas físicos y psicológicos de una sobrecarga. Si éstos aparecen, lo ideal es que pida ese tipo de apovo de inmediato.



CUIDADOR DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

CUIDADOR FORMAL: Cuenta con formación profesional



CUIDADOR PRINCIPAL:

 Está a cargo de la mayor parte del cuidado del enfermo.

Colabora en atención del enfermo,

pero no se hace cargo de él.

- · Generalmente es un miembro de la familia, muy cercano al paciente.
- 90% son mujeres.
- Si el paciente es un padre o madre, normalmente es la hija.
- Suele tener entre 40 y 55 años.

ESTÁ MÁS EXPUESTO A SUFRIR SOBRECARGA DEL CUIDADOR, QUE SE CARACTERIZA POR SÍNTOMAS:

FÍSICOS

- Trastornos gastrointestinales.
- Cefalea. Dolores musculares.

PSICOLÓGICOS

- Ansiedad.
- Alteración del sueño.
- Tristeza que se gatilla fácilmente.
- · Sentimiento de culpa.
- · Impaciencia con el enfermo. Conductas hostiles hacia los demás.

SOCIALES

- Soledad. Aislamiento.

1 / DARSE RESPIROS

Es clave que el cuidador busque alternativas para interrumpir su tarea, distraerse y darse lo que se conoce como "respiros". "Por ejemplo, pedirle a alguien que cuide al paciente una vez a la semana por unas horas, para salir a caminar, hacer ejercicios, hacer un trámite, ir a su comunidad religiosa si es que pertenece a una, ver una película, ir al salón de belleza, etc. Una muestra de la importancia de esto es que muchos municipios de nuestro país, ya han implementado el programa 'El respiro' dirigido a apoyar a cuidadores de adultos mayores dependientes, como parte de la atención psico-social para dar alivio a la carga del cuidador", afirma la psicóloga Paola San Martín.

presión—, trastornos anímicos

3 / EXPRESAR LAS EMOCIONES

problemas físicos —como

acentuar o generar dolores

paciente, cefaleas, alzas de

musculoesqueléticos debido a la

necesidad de movilizar o cargar al

La mejor manera de trabajar la alta carga emotiva del cuidador es la expresión verbal, conversar sobre sus temores, preocupaciones, penas e inseguridades con una persona con la que se sienta a gusto y escuchada. "Este interlocutor puede ser alguien de la familia, un amigo, un psicólogo, un pastor o un sacerdote, e incluso con la persona que les atiende cuando acuden a la consulta médica con el paciente", dice la psicóloga. Escribir un diario personal también puede colaborar con esa necesidad de desahogo emocional.

—desesperanza, tristeza, agobio— y/o sociales, como el alejarse de sus redes y sensación de soledad, describe la psico-oncóloga.

La especialista revela que los cuidadores suelen preguntar cómo pueden realizar mejor su función, pero nunca cómo pueden cuidarse: "Muchas veces identificamos sobrecarga en el cuidador porque es el paciente quien nos comenta, por ejemplo, 'necesito que ayude a mi esposa porque últimamente la he visto hostil conmigo o con cara de dolor, le pregunto qué le pasa y no me dice nada'. Habitualmente el paciente está muy sensible y observa muy bien

estos cambios No resulta fácil para el cuidador

del cuidador. "Por ejemplo, programar el baño del paciente para la hora en que hay otra persona en casa, organizar los horarios de los medicamentos usando alarmas en el celular como recordatorios, conversar con el equipo tratante si hay medicamentos con horarios que signifiquen interrumpir el sueño de ambos". La planificación también debe incluir los "respiros" del cuidador.

2 / PLANIFICACIÓN Y COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO TRATANTE

Realizar una planificación del cuidado colaborará con un ejercicio más tranquilo de las rutinas

aceptar una sugerencia para que se preocupe de su salud, ya que muchas veces no se da cuenta de su agotamiento o definitivamente no ve una opción de aliviar su carga. "Sin embargo, se logra generar esa conciencia de autocuidado cuando se dan cuenta de que tienen que estar bien para que su enfermo esté bien. En otras palabras, cuidarse para cuidar", finaliza.

5 / MANTENERSE INFORMADO DEL TRATAMIENTO

Estar muy al tanto de la información médica es importante no sólo para atender lo mejor posible al paciente, sino que también para la tranquilidad del cuidador. "Debe tener claro en qué etapa está la enfermedad y cuáles son los posibles efectos secundarios de su tratamiento para saber qué esperar y no angustiarse exageradamente, por ejemplo, frente a vómitos que son normales después de una quimioterapia".

4 / LO ESENCIAL ES ACOMPAÑAR

Paola San Martín comenta que es frecuente encontrarse con la presencia de la "tiranía del pensamiento positivo", es decir, que el cuidador o su familia esperan que el paciente se mantenga contento u optimista la mayor parte del tiempo, porque lo consideran necesario para llevar mejor su condición. En ese afán, a veces el cuidador asume además la responsabilidad de intentar subirle el ánimo. "Cuando uno no sabe cómo ayudar siempre cae en eso, pero al final no ayuda al paciente, sino que le exige. El ánimo del paciente oncológico tiene fases que son esperables, es variable, es importante que el cuidador lo acompañe en el estado anímico en que se encuentre. Si un día se le ve más triste, no hay que ponerse ansioso por animarlo. Ahora, si pasa más de un par de semanas triste, podría estar con depresión, pero esto no es lo habitual, generalmente sucede en personas que tienen historia de depresión previa".

6 / APRENDER A DELEGAR

Lo ideal es que el cuidador principal pueda delegar algunas tareas en otras personas. "A veces es difícil, porque la realidad de nuestra sociedad es que las familias son cada vez más reducidas. Sin embargo, siempre hay alguien -puede ser un pariente, vecino o amigo - que de alguna manera ofrece apoyo. Lo que pasa es que el cuidador tiende a rechazar la ayuda, en el afán de dar el 100% y por la sensación de que sólo él hará bien las cosas".