



***Herramientas para la Supervivencia al Cáncer***  
**Programa 9: Cuidados para el encargado del paciente**

Introducción: Marcia Wallace

Narrador: Robert O’Gorman

Marta (Linda en inglés), trabajadora social

John

Elena

Sandra y Jean

Mary

Mei Ling

Brian, su madre y su padre

Katie

Grace

Conclusión

[Introducción: Marcia Wallace]

De todos los retos que el cáncer nos presenta, dos de los más importantes son: cómo enfrentar las exigencias que impone cuidar a un sobreviviente de cáncer y cómo manejar los sentimientos en cuanto a qué está pasando con la propia vida.

Quizás algunos días usted se sienta abrumado, desesperado, resentido y hasta enojado. No es posible ser el superhéroe que todos esperan que usted sea. Pero otros días está dispuesto a luchar por sus necesidades, ve que progresa, recuerda que siempre hay motivos de esperanza y algo por qué esforzarse. La clave es reconocer todas estas emociones, además del sentimiento al que no debe temer: la sensación de estar fracasando. Tiene el trabajo más difícil del mundo; cualquier cosa positiva que haga es una victoria.

A diferencia de los otros programas de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer, este programa, titulado "Cuidados para el encargado del paciente", es exclusivamente para usted. Usted se lo merece... lo necesita. ¿Y cómo lo sé yo? Pues porque yo también pasé por lo mismo y he estado en ambos lados: soy una sobreviviente y he sido cuidadora.

Soy sobreviviente de cáncer desde 1985 cuando me diagnosticaron cáncer de mama. Luego, tuve que cuidar a mi marido, quien padecía cáncer de páncreas.

Como sobreviviente de cáncer y cuidadora he aprendido mucho sobre mí misma y sobre la vida en general. Y aunque cada uno de nosotros es diferente, muchos de los retos que enfrentamos son los mismos. Las personas cuyas historias escuchará en este programa le confirmarán algo que usted ya sabe: no es fácil cuidar a un enfermo. Pero estas historias también le demostrarán que hay muchas maneras de ver —y de manejar— los retos que le aguardan. Le ayudarán a descubrir al luchador que hay en su interior... a encontrar la esperanza y la fortaleza necesarias para sacar el mayor provecho de la situación, de modo que usted se cuide a sí mismo mientras cuida a su ser querido.

[John]

Cuando a mi esposa Susan le diagnosticaron cáncer de mama, ambos nos sentimos conmocionados. Me sentí enojado y asustado, pero pensé que no debía abrumentarla con mis sentimientos. Esta situación ha exigido mucho de ambos, pero descubrimos que realmente nos sirve hablar del tema.

[Elena]

Cuando los médicos nos dijeron que no podían hacer nada más para aliviar el cáncer de mi marido, supimos que necesitábamos encontrar información que nos ayudara a seguir adelante.

[Sandra]

Nuestro grupo de amigos se ha convertido en una familia extendida. Así que cuando Jean necesitó ayuda, todos estuvimos dispuestos a colaborar. Como soy enfermera de oncología y la que vive más cerca de Jean me dio gusto hacerme cargo de coordinar el cuidado que le brindaríamos. Para mí ha significado mucho poder ayudarla tanto.

[Mary]

Cuando a mi marido le diagnosticaron cáncer y después de su cirugía, él quería que yo estuviera a su lado en todo momento. Con el tiempo dejé de hacer muchas de las cosas que tanto disfrutaba y empecé a sentirme cada vez más aislada.

[Mei Ling]

A mi esposo le acababan de diagnosticar linfoma. Tengo dos hijos pequeños, un trabajo de tiempo completo y cuido a mi suegra de 82 años. No había manera de que pudiera dar más de mí.

[El padre de Brian]

El día que Brian iba a iniciar su quimioterapia, nos dijo a su madre y a mí que la enfermera le había hablado sobre la posibilidad de almacenar esperma en un banco. Dijo que necesitaba hacerlo antes de comenzar la quimioterapia. A su madre y a mí nos atemorizó que si se atrasaba la quimioterapia, la posibilidad de curación disminuyera. La enfermera sugirió que todos habláramos con el médico antes de decidir. Le dijimos a Brian que apoyaríamos su decisión, cualquiera que fuera.

[Katie]

La doctora de mi hijo me sentó y me dijo: "Quiero asegurarme de que comprenda esto. Aquí hay muchas personas que podemos ayudarle. ¡Queremos ayudarle!. Sólo díganos qué necesita." Siempre le estaré agradecida por lo que me dijo, y por la forma como me lo dijo. Me hizo ver que podía acudir a otras personas para que me ayudaran a darle a mi hijo los cuidados que él necesitaba.

[Grace]

No dejaba de repetirme que cuidar a Joe era más importante que ir a una boda. Pero quiero a Sharon como si fuera mi hija. Me sentía muy triste de no poder acompañarla en ese día tan especial.

[Narrador]

Bienvenido a la sesión del programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer denominada "Cuidados para el encargado del paciente". Esta sesión es diferente de los demás programas de técnicas útiles de las Herramientas para la

Supervivencia al Cáncer porque está orientada a los encargados de cuidar a los pacientes; es decir, a las personas que dan cuidados en vez de recibirlos. El objetivo es ayudar a los familiares, amigos o cualquier otra persona que tenga la tarea, en ocasiones tan difícil, de cuidar a alguien con cáncer.

En todas las sesiones del programa, usted oír que usamos el término “sobreviviente de cáncer” en lugar de “paciente de cáncer” o “víctima de cáncer”. Este es un punto importante, pues definimos al sobreviviente de la siguiente manera: desde el momento del diagnóstico y por el resto de su vida, una persona con un diagnóstico de cáncer es un sobreviviente.

Los sobrevivientes son personas que recibieron el diagnóstico la semana pasada o hace 20 años. Puede ser cualquier persona con cualquier antecedente de cáncer. Los sobrevivientes de cáncer pueden estar en tratamiento, curados o en remisión, pueden estar tratando de controlar la enfermedad o sus efectos secundarios, o pueden estar recibiendo cuidados en su fase terminal. Otro punto importante para recordar es que usted, como cuidador, también es un sobreviviente. Aunque no haya padecido cáncer, usted también está sobreviviendo los retos, las responsabilidades y los efectos de cambio de vida que resultan de esta enfermedad y su tratamiento.

Esperamos que el programa le ayude a entender lo importante que es cuidar de sí mismo -- atender sus propias necesidades.

A muchas personas les resulta útil leer el material escrito mientras escuchan cada uno de los programas. Si desea una copia escrita visite el sitio en Internet de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer en: [www.cancersurvivaltoolbox.org](http://www.cancersurvivaltoolbox.org) para imprimir esta sección.

Marta, una trabajadora social de oncología, tiene un importante punto de vista sobre el impacto que la supervivencia al cáncer tiene en los cuidadores.

[Marta]

Es fácil sentirse abrumado mientras se cuida a alguien. ¿Alguna vez ha sentido que todos esperan, simple y sencillamente, que usted sepa de manera automática qué hacer, cómo hacerlo, a dónde ir y qué preguntas hacer? Es probable que ésta sea una experiencia totalmente nueva para usted. Usted también tiene que aprender y ajustarse a todas las complicaciones de una enfermedad que pone en riesgo la vida o la salud de la persona que está cuidando. Una anécdota de Ross Gray, psicólogo de Toronto, describe su frustración con su papel de cuidador. Es algo que comparto con los cuidadores con quienes trabajo. “He pasado por toda una gama de sentimientos una y otra vez. Ira ante el impacto de la enfermedad en nuestra vida, enojo hacia la mujer que amo por necesitar tanto de mí, tristeza ante su dolor y mi incapacidad para mitigárselo, culpa por no estar a su lado el tiempo suficiente, culpa por mi deseo de escapar. Es una situación muy difícil. Ninguna persona que haya tenido que cuidar a otra por largo tiempo puede evitar sentirse agotada, incluso fatigada hasta los huesos, debido al desgaste emocional.”

[Narrador]

Quizás usted haya tenido algunos de estos sentimientos —o todos ellos— en un momento u otro. El reto es aprender a equilibrar las necesidades de la persona a quien usted está cuidando y las propias.

Para encontrar este equilibrio, lo primero que necesita es identificar las limitaciones y las aptitudes con las que usted aborda la situación. Entre las limitaciones pueden estar las cuentas médicas altas y no tener dinero suficiente, hacer malabares para atender un empleo y cuidar de los hijos y de una persona enferma, o su propia mala salud. Las fortalezas pueden ser una familia extendida que pueda ayudarle con los quehaceres cotidianos, un patrón generoso que le permita cierta flexibilidad en el trabajo, una fe inamovible que le ayude a sostenerse.

Una vez que identifique sus limitaciones y fortalezas podrá desarrollar el plan de acción que mejor satisfaga y cuide a todos los involucrados, incluido usted mismo. Esperamos que este programa para los encargados de los pacientes le ayude a reforzar las siguientes técnicas útiles: Primera, la capacidad de comunicación, de modo que pueda expresar sus necesidades y sentimientos, al tiempo que escucha las necesidades y sentimientos de los demás; segunda, la búsqueda de información, de modo que pueda entender mejor la enfermedad y su tratamiento, así como encontrar los recursos y el apoyo que necesita para cuidar de sí mismo y de los demás; tercera, la toma de decisiones, de modo que la carga del cuidado sea repartida y se reduzca al mínimo la probabilidad de que se sienta abrumado o no pueda dar más de sí; cuarta, la solución a los problemas, de modo que pueda adaptarse a los cambios generados por el cáncer y reconocer que puede ser necesario buscar ayuda fuera de la familia; quinta, la capacidad de negociación, de modo que pueda llegar a los acuerdos que mejor funcionen para todos; y sexta, la defensa de sus derechos, es decir, tener la capacidad de exigir las cosas que necesita. Empecemos con la primera técnica, la capacidad de comunicación, escuchando a John.

Cuando a mi esposa Susan le diagnosticaron cáncer de mama, ambos nos sentimos conmocionados. Ella apenas tiene 34 años y es quien se encarga básicamente de nuestra familia. Me sentí enojado y asustado al mismo tiempo, pero pensé que no debía decírselo. Tampoco quería que ella se preocupara por mis sentimientos. Toda esta situación ha exigido mucho de ambos. Pero descubrimos que realmente nos sirve hablar del tema.

[Narrador]

Puesto que a una de cada cuatro personas en los Estados Unidos le diagnosticarán cáncer en algún momento de la vida, casi todos podemos vernos en la necesidad de cuidar a alguien, sea uno de nuestros padres, un hijo, el cónyuge o la pareja. La comunicación, que significa compartir información y sentimientos, es una técnica importante para cualquier persona que se enfrenta al cáncer. Sin embargo, muchas investigaciones confirman lo que la gente suele decir: La comunicación puede ser difícil para muchos sobrevivientes de cáncer y sus cuidadores. En muchas

ocasiones, las personas que se quieren no desean compartir los intensos sentimientos que surgen con un diagnóstico de cáncer y esos sentimientos hacen difícil plantearles a los médicos, los amigos... e incluso a los propios familiares las dudas y las preocupaciones que tienen. El programa de Técnicas Útiles de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer enseña las técnicas de comunicación: ser asertivo, hablar en primera persona, escuchar activamente y expresar los sentimientos.

En ese programa de audio revisamos de qué manera usted puede utilizar las técnicas de comunicación para mejorar su bienestar, porque si usted conserva el bienestar podrá desempeñar mejor la tarea de ayudar a conservar el bienestar de quienes están a su cargo. No deje de escuchar el programa de Técnicas Útiles para aprender más sobre estas importantes técnicas. Veamos de qué manera utilizó John la técnica de comunicación, ser asertivo, para resolver un problema.

[John]

Cuando Susan se enfermó de cáncer y estábamos tratando de ver qué tendríamos que hacer para seguir adelante con nuestra familia traté de evitar comentarlo a los compañeros de trabajo. Simplemente no quería tener que enfrentar el problema en el trabajo. Estaba tratando de conservar mi empleo nocturno y de mantenerme despierto todo el día para resolverle todo a Susan y a nuestros dos hijos. Cuando mis suegros nos ofrecieron ayuda, realmente no quería aceptarla. Supongo que no quería admitir que no estaba en control de todo. Pero estaba empezando a agotarme y los tratamientos le exigían a Susan casi todo de ella. Así pues, finalmente llegué a la conclusión de que tenía que informárselo a mi jefe para ver si podía disponer de tiempo cuando hubiera necesidad. Me fue difícil decir: "Lo necesito porque mi esposa está enferma". Sin embargo, cuando se lo planteé de esa manera no me dio ningún problema. De hecho, se portó muy bien al respecto. Resulta que su suegra padece de lo mismo. Me dijo que podía tomar el tiempo cuando lo necesitara y que él lo arreglaría con mis supervisores.

[Narrador]

Ser asertivo es importante para cualquier persona afectada por el cáncer. Ser asertivo significa expresar lo que uno piensa o necesita, pero haciéndolo de tal manera que la otra persona vea claramente que uno está hablando en serio. Cuando John expresó claramente lo que necesitaba obtuvo la ayuda de su jefe. En el mundo actual, cuidar a alguien suele exigirnos ser asertivos para que nuestras necesidades sean satisfechas.

Hablar en primera persona es otra técnica de comunicación importante. Significa decir cosas como "yo siento" o "yo necesito" en vez de "tú hiciste esto" o "tú tienes que hacer aquello". En general, las expresiones en primera persona son mejor aceptadas por los oyentes porque no los ponen a la defensiva. John habló en primera persona cuando le dijo a su jefe: "Necesito disponer de tiempo para ayudar a mi esposa con sus tratamientos contra el cáncer". En este ejemplo, John fue a la vez asertivo y habló en primera persona.

[John]

Una de las cosas que más se me dificultaba cuando pedía permiso para ir con Susan a sus tratamientos, era asegurarme de oír todo lo que los médicos y las enfermeras estaban tratando de explicar, especialmente cuando usaban nombres de medicamentos o términos médicos que jamás había escuchado. La primera vez que me explicaban algo tenía que detenerlos y decirles: “No estoy seguro de haber comprendido lo que está tratando de decirme. ¿Podría explicarlo de nuevo?” Tenía que estar seguro de haber entendido, pues yo era quien cuidaba a Susan en casa.

[Narrador]

Lo que John está describiendo es otra importante técnica de comunicación: escuchar activamente. Esto significa demostrarle a la persona que habla que uno la está escuchando y verificar que lo que uno oyó es realmente lo que están tratando de decirle. Cuando uno escucha activamente es mucho más probable que se capte el mensaje que están tratando de comunicarnos.

[John]

Por un tiempo traté de hacer a un lado mis sentimientos, especialmente frente a mi esposa. Tenía el temor de que si me permitía sentirme triste o enojado, perdería el control. No quería que ni ella ni nadie más conocieran mis sentimientos. Pero a veces me era muy difícil, pues estábamos atravesando por tiempos bastante arduos y tenía sentimientos muy intensos al respecto. Después de un par de meses llegué al punto en que empecé a explotar contra todo el mundo. Comencé a gritar a los niños por cualquier detalle, e incluso le alcé la voz a Susan. Desde luego, ella me respondió a gritos. Entonces me sentí realmente culpable; después de todo, era Susan quien estaba enferma y yo aquí gritándole a ella y a los niños. En ese momento supe que debía admitir lo enojado que estaba porque esto le estuviera ocurriendo a ella y porque yo no podía cambiarlo.

Finalmente encontré un momento en el que los dos pudimos estar a solas y estuvimos de acuerdo en que necesitábamos hablar. La primera vez que expresé en voz alta: “Estoy furioso con el cáncer, no contigo”, me sentí aliviado. Me sorprendió que Susan escuchara atentamente cuáles eran mis sentimientos sin molestar. Luego dijo que comprendía cómo me sentía porque ella también estaba enojada con el cáncer. A partir de entonces nos hemos dedicado a combatir el cáncer, no a pelear entre nosotros. De hecho, eso nos volvió a unir.

[Narrador]

Es natural que los encargados de los pacientes sientan emociones muy variadas cuando alguien que les importa se enferma. Según los estudios, las emociones de las personas cercanas a quienes padecen de cáncer son muy parecidas a las de la persona con el cáncer; en ocasiones, los cuidadores llegan a sentirse incluso más deprimidos o angustiados. Debido a esto, para ellos expresar cómo se sienten es

tan importante como para las personas con cáncer.

[Marta]

Desde el punto de vista de una trabajadora social sé que cuando expresan los sentimientos acerca del cáncer, las personas tienen la oportunidad de apoyarse mutuamente y disminuir el estrés asociado a la ira o la tristeza. En muchas ocasiones, las familias encuentran útil compartir sus sentimientos como una manera de recibir y dar apoyo.

[John]

Supongo que podemos decir que hemos pasado por todos los sentimientos habidos y por haber durante este tratamiento contra el cáncer. En ocasiones me he sentido realmente asustado pues temo perder a Susan y tengo miedo de que mi familia se desintegre... incluso debo reconocer que, en un principio, me atemorizaba la cercanía física. Después de su mastectomía me preocupaba causarle dolor si la tocaba de algún modo equivocado o que nuestra relación física hubiera llegado a su fin. Susan fue la primera que tocó el tema, poco después de que salió del hospital y regresó a casa. Ella había hablado con la enfermera y la trabajadora social en el hospital y supongo que ellas le ayudaron a ver la necesidad de que hablara conmigo. Me sentí aliviado porque necesitaba demostrarle cuánto la amaba, pero no sabía cómo manejar la cercanía física. Fue, de hecho, una de las primeras veces en que realmente hablamos claro sobre su cáncer y la manera en que nos podría afectar. Ambos acabamos por sentir que existen muchas maneras de demostrarnos físicamente nuestro afecto mutuo y, nuestra relación ha cambiado... en cierto modo para bien.

[Narrador]

El cáncer y su tratamiento pueden ocasionar muchos cambios en las relaciones y la vida familiar. La buena comunicación ayuda a los integrantes de la familia a adaptarse a tales cambios. La buena comunicación facilita la toma de decisiones necesaria durante el tratamiento del cáncer y también las otras técnicas importantes, como la búsqueda de información, la negociación y la solución a los problemas. La comunicación no aleja los problemas pero ayuda a conseguir apoyo y comprensión, de modo que uno puede manejar mejor el cáncer y su tratamiento.

[Marta]

Todos podemos beneficiarnos del apoyo y éste puede provenir de muchas partes, de nuestros familiares y amigos, de los especialistas en cáncer, e incluso de otras personas que también están enfrentando esta enfermedad. Algunos encargados de los pacientes encuentran útil asistir a grupos de apoyo o a sesiones de terapia donde pueden expresar sus sentimientos. Es más fácil manejar los sentimientos difíciles cuando se tiene apoyo.



[John]

Tardé en acudir a un grupo de apoyo. Quizás es parte de ser hombre; no me veía sentándome ante un grupo de personas para hablar de mis problemas. Pero un amigo contó acerca de un grupo para maridos patrocinado por la Organización de Información y Apoyo para el Cáncer de Seno "Y-Me". La primera vez que acudí me ayudó conocer a otros hombres que estaban pasando por lo mismo que yo. Es decir, descubrí que podía asistir y simplemente escuchar si no quería hablar de mis sentimientos. Obtuve información realmente útil sobre la forma como otras personas están enfrentando el cáncer en sus familias. El grupo es un lugar donde puedo expresar cómo me siento ante personas que me entienden, pues están enfrentando lo mismo. A veces me resulta más cómodo hablar después de haber oído cómo se sienten las otras personas del grupo.

[Narrador]

La historia de John es común. A los cuidadores se les puede dificultar más pedir lo que necesitan. Pero la buena comunicación puede llevar a mejorar los cuidados. Antes de continuar, o en cualquier momento en que usted tenga tiempo, le invitamos a probar el siguiente ejercicio que le ayudará a mejorar su capacidad de comunicación.

En una hoja de papel en blanco pinte un cuadrado grande. Dibuje una línea por el centro —de arriba hacia abajo— para dividir el cuadrado por mitad. Ahora, trace otra línea por el centro —de lado a lado— para dividir el cuadrado en cuatro cuadros iguales. En el primer cuadrante escriba un pensamiento o sentimiento sobre el cáncer que no le haya dicho a nadie. En el segundo cuadrante escriba algo que lo haga sentir muy bien con su vida. En el tercer cuadrante escriba una pregunta que tenga sobre el cáncer. En el cuarto cuadrante escriba algo que le dé esperanza. Ahora observe cada uno de los cuadrantes y lo que escribió en ellos. Piense en las técnicas de comunicación: hablar en primera persona, ser asertivo, escuchar activamente para verificar el mensaje y compartir los sentimientos. Luego, escoja un cuadrante y practique cómo podría comunicar lo que escribió. Después de practicar, ensaye la técnica con alguien en quién confía. Entre más practique, mejores serán sus técnicas de comunicación.

Hablemos ahora de otra técnica útil tanto para los encargados de los pacientes como para los sobrevivientes de cáncer: la búsqueda de información. Escuchemos lo que Elena tiene que decir.

[Elena]

Jamás olvidaré aquel día en el consultorio del médico en el centro de oncología. El doctor nos dijo a Salvador, mi esposo, y a mí que no había nada más que él o cualquier otra persona pudieran hacer por nosotros. Este último tratamiento experimental ya no estaba deteniendo el cáncer. El dolor que Salvador sentía en la espalda se debía a que el tumor estaba creciendo de nuevo. Salvador se sentía cada día más débil. ¿Y ahora qué hacemos? ¿A dónde vamos? Necesitaba

información.

[Narrador]

Como encargado de una persona con cáncer, uno siempre necesita información para tomar decisiones, resolver problemas, conseguir ayuda y seguir adelante. La necesidad de información persiste durante el tratamiento y una vez que éste concluye. Cuando el cáncer avanza, quizás los integrantes de la familia tengan que asumir cada vez más el cuidado físico de su ser querido. Posiblemente también sea necesario que asuman en mayor grado el papel de buscadores de información. En el ejemplo de Elena y Salvador, cuando el equipo de profesionales de la salud ya no tuvo opciones de tratamiento que ofrecerles, ¿a dónde podían acudir en busca de información sobre qué hacer a partir de ese momento? Veamos lo que Elena y Salvador hicieron en esta situación.

[Elena]

Después de esa consulta con el médico supe que necesitaba ayuda para atender las necesidades físicas de Salvador. Necesitaba un plan para atenderlo. Necesitaba información para poder decidir lo mejor para él, para nuestros hijos y para mí. El doctor mencionó un centro de cuidados paliativos. Yo no sabía qué era eso. Me sugirió que hablara con la trabajadora social y la enfermera oncológica de la clínica. Resultó que es un tipo especial de atención, diseñado para asistir a personas en la última etapa de una enfermedad terminal. El centro de cuidados paliativos nos ofrecería a mi esposo y a mí una atención enfocada más en la calidad que en la prolongación de la vida. Nos fue muy útil disponer de esa información.

También supe que debía llamar a la compañía de seguros. Recordé que en algún momento había trabajado con un administrador de casos para lograr que el seguro cubriera el tratamiento experimental de Salvador.

Levantar yo sola a Salvador en casa estaba lesionándome la espalda. Sus necesidades físicas, como bañarlo, eran algo que ya no podía hacer sola. Por las noches ya no me atrevía a dormir porque temía que Salvador se despertara y tratara de levantarse solo de la cama. Él se estaba desorientando cada vez más, sobre todo por la noche. Estaba exhausta y triste. No estaba cuidando de mí misma como debía. De seguir así, acabaría también en cama junto a Salvador. Desde luego, no quería caer yo también enferma. Nuestros hijos ya no viven con nosotros. Las mujeres están muy atareadas trabajando y sacando adelante a sus niños. Los varones están igualmente ocupados con sus empleos y familias. Me preocupaba que Salvador y yo termináramos siendo una carga para ellos.

La administradora de casos de la compañía de seguros me explicó cuál era la cobertura de Salvador. Le pregunté sobre la cobertura para gastos de cuidados paliativos, instituciones de convalecencia y servicios de atención domiciliaria. Le pedí sugerencias. Aunque ella me ayudó mucho, necesitaba más información.

La trabajadora social de oncología pudo darme más información sobre los centros

de cuidados paliativos. También me dio datos sobre instituciones de convalecencia y empresas que ofrecen servicios de ayuda y asistencia domiciliaria. Respondió mis preguntas y me ayudó a entender los distintos tipos de servicios que se ofrecen. Analizamos las opciones y vimos qué efectos tendrían en Salvador y en mí. Me ayudó a darme permiso para pensar en mis necesidades, además de las de Salvador y de mis hijos. Honestamente, creo que no había pensado en mis propias necesidades sino hasta entonces, al menos sin sentirme culpable. Esto generó otras dudas que había que despejar. ¿De qué manera podría darle a Salvador los mejores cuidados y la atención que él requería, pero sin dejar de cuidar de mí misma? Quizás debía preguntarle a mis hijos qué sería para ellos una carga y qué podrían hacer con facilidad para ayudarnos. ¿De qué manera sentían que podían ayudar en esta situación? ¿Qué podía hacer yo con todo el estrés que sentía?

Bueno, pues mi hijo, que adora el Internet, me proporcionó más información sobre los centros de cuidados paliativos. También encontró una sala de conversación en Internet donde yo podía hablar con otros cuidadores. Un par de personas de la sala me hicieron sugerencias que después comenté con nuestra trabajadora social. Pronto, todos mis hijos estaban buscando opciones y recabando información.

Visité la biblioteca local. Ahí mismo, la bibliotecaria me enseñó cómo usar la computadora. También visité el centro local para la tercera edad. Ahí me dieron mucha información útil sobre las instituciones de convalecencia locales e incluso una lista de asistentes privadas seleccionadas y otros recursos. También tenían un programa de ejercicios físicos y otras actividades que me parecieron interesantes. Una de las mejores cosas que hice para mi propio bien fue acudir a un grupo de apoyo local para cuidadores como yo. Obtuve mucha información sobre centros de cuidados paliativos, instituciones de convalecencia y atención privada. La gente compartió conmigo sus experiencias de primera mano. Asimismo, en el centro de bienestar de la localidad recibí algo de capacitación para el manejo del estrés. Esto me ayudó mucho. Sabía que tenía que hacer un poco de ejercicio físico y realizar otras actividades al aire libre cada día para que volviera a balancear mi vida.

En cada lugar a donde iba por información tenía que evaluar qué tan buena era la información y si realmente era pertinente para mi situación. Cuando recibía los mismos datos en varias partes me sentía más tranquila. La trabajadora social fue una de las expertas que elegí para que me ayudara en el proceso de elegir lo que necesitaba.

Salvador y yo nos reunimos con nuestros hijos para hablar sobre esta nueva fase de nuestra vida con el cáncer. En esa reunión, yo aporté toda la información que había reunido. Hablamos acerca de las necesidades de Salvador. Hablamos sobre la cobertura del seguro. Luego pusimos todas las opciones sobre la mesa, junto con la información que yo había reunido. Mis hijos tenían muchas dudas. Me sorprendió, y creo que a ellos también, lo mucho que yo sabía. Tomar esas decisiones no fue fácil, pero sentí que estábamos enfrentándonos a las cosas con los ojos bien abiertos. Creo que nuestras expectativas eran más reales de lo que hubieran sido sin la información reunida. También sentimos que no estábamos enfrascados en una sola cosa. Me sentí muy orgullosa de mis hijos y de mí misma por la manera

como logramos manejar esta nueva situación. Estoy segura de que Salvador pudo ver cuánto lo amábamos todos y que atesorábamos cada día a su lado.

[Narrador]

Repasemos lo que Elena pudo hacer para ayudar a Salvador, a sus hijos y a sí misma:

- Tomó el tiempo necesario para obtener información importante.
- Integró un buen equipo que la ayudara. Este equipo incluía a la enfermera, el administrador de casos de la compañía de seguros, la trabajadora social, sus hijos, los integrantes del grupo de apoyo y la bibliotecaria.
- Estuvo dispuesta a hacer preguntas y explorar opciones.
- Verificó el valor de la información que estaba recibiendo al solicitar más de una opinión.
- Buscó información en distintas fuentes y verificó que concordara.
- Eligió a una experta confiable —su trabajadora social—, una persona en quien confiaba y con quien podía comentar la información y recibir opinión.
- Fue creativa en su abordaje y aprovechó todos los recursos a su alcance, y
- No lo hizo a solas. Elena buscó ayuda por medio de su equipo y su familia. La familia se benefició de la información que Elena pudo reunir. Tomaron las decisiones en equipo.

Como usted sabe, un diagnóstico de cáncer requiere muchas decisiones importantes. Tomar decisiones de opciones de tratamiento y alternativas de vida es un reto significativo para los cuidadores y para los sobrevivientes de cáncer. Pero cada vez más, las personas con cáncer no tienen familiares, sea porque su familia vive muy lejos o porque las familias se han separado, de modo que ningún pariente está cerca para brindar los cuidados necesarios. Aquí es cuando los amigos y vecinos pueden entrar en escena y cumplir los roles de atención que, en otras circunstancias, recaerían en la familia. Escuchemos a dos viejas amigas, Sandra y Jean, hablar sobre cómo manejaron este tipo de situación.

[Sandra]

Al igual que muchos de mi generación, nosotros vivimos lejos de nuestras familias reales. Nuestro grupo de amigos se ha convertido en una familia extendida y, por lo tanto, cuando Jean necesitó ayuda, todos estuvimos dispuestos a colaborar. Sin embargo, me pareció lógico, al igual que al resto de nuestro círculo de amigos, que fuera yo quien coordinara nuestros esfuerzos de atención, por así llamarlos, pues soy enfermera de oncología y vivo cerca de Jean.

[Jean]

Visité a Sandra poco antes de acudir a una cita de seguimiento con mi oncólogo. Me había estado sintiendo realmente bien. Mi trabajo se estaba normalizando. Mi hija, Erin, se había convertido en una adolescente adorable, atareada, popular y feliz.

[Sandra]

¡Es verdad, ella es increíble!

[Ambas ríen]

[Jean]

[Hace una pausa]

Mi esposo Hal y yo habíamos tenido algunas malas épocas en nuestro matrimonio antes de mi diagnóstico, pero hemos podido entendernos.

Le estoy muy agradecida a mis amigos, en especial a Sandra. Ella me ha ayudado mucho desde el mismo momento del diagnóstico. Me ayudó a encontrar un oncólogo que me gustara realmente. Sandra logró orientarnos, a Hal y a mí, en cuanto a la mejor manera de hablar con nuestra hija sobre mi cáncer. Y puesto que conoce a mis padres desde que me conoció a mí, Sandra fue, y sigue siendo, un puente de comunicación entre mi familia en Nebraska y yo. Les ayudó a entender lo que me sucede y mi tratamiento para el cáncer.

[Sandra]

Eso es lo que hago. Y ayudar a alguien que ha sido tan buena amiga como Jean... significa mucho para mí. Bueno, cuando Hal me llamó para darme la noticia de que el cáncer de Jean no había desaparecido me quedé aterrada, aunque siempre supe que esa era una posibilidad. Pero una vez que me repuse de la impresión empecé de inmediato a "convocar a la tropa" una vez más. En ese momento, una de mis principales tareas como cuidadora era ayudar a Jean —y a Hal también— a reunir información para que pudieran tomar decisiones en cuanto al tratamiento. Jean me pidió que los acompañara a la siguiente cita con el médico de modo que hubiera otro par de oídos. Ella sabía que su estado de ánimo no le permitiría asimilar toda la información que necesitaba oír de su médico. Desde luego, me sentí muy contenta de acompañarla —honrada, de hecho— al saber lo mucho que ella confiaba en mí. Jean, Hal, Erin y yo tuvimos una larga conversación y ellos decidieron esperar hasta después de haber decidido sobre el tratamiento para informar a los padres de Jean.

[Jean]

Así es. Sabíamos que había muchas decisiones importantes que yo —bueno, Hal y Erin también— tendríamos que tomar. En ese entonces realmente pensaba, y sigo pensando, que involucrar a mi madre y mi padre en esta etapa sólo hubiera complicado nuestro proceso de toma de decisiones. Además, en ese momento no quería tener que preocuparme por ellos. Sabía que estas noticias los preocuparían muchísimo.

En retrospectiva, me parece que fue la decisión correcta. El padre de Jean siempre

había sido el tipo de hombre “que toma las riendas”. Su primera reacción hubiera sido tomar un avión hacia acá y hacerse cargo. Al parecer, no importa la edad que uno tenga, nuestros padres siempre serán padres. Al principio, a los padres de Jean les costó vernos a cualquiera de nosotros como adultos, y no como los adolescentes que éramos cuando nos conocimos. Sin embargo, finalmente lograron ver e incluso admirar —creo— la forma tan madura como todos participamos para ayudar a su hija. Todos nos convertimos, por así decirlo, en compañeros de un equipo que luchaba por ganar, de cualquiera manera que fuera lo mejor para Jean.

Creo que las decisiones que tenían que tomarse implicaban mucho más asuntos de los que Jean, Hal o sus familias podían imaginar. Desde luego, la primera decisión era el tipo de tratamiento que Jean debía recibir. Desde el principio, ella se inclinaba por participar en un ensayo clínico, pero Hal no estaba tan seguro. Pasamos muchas horas analizando las posibilidades a favor y en contra, sopesando los riesgos y los beneficios de todas las opciones de tratamiento que los médicos de Jean nos presentaron.

[Jean]

Bueno, casi todos los sobrevivientes de cáncer que he conocido dicen que “una vez que uno tiene cáncer, jamás vuelve a ser el mismo” y que, a veces, después del cáncer se sintieron más fuertes y mejor que antes de tenerlo. Creo que eso fue lo que ocurrió conmigo. El diagnóstico de cáncer me recordó, sin lugar a dudas, que no voy a vivir para siempre. Es decir, mi mortalidad ya no me toma por sorpresa. Además, había decidido que no permitiría que el cáncer controlara mi vida. Sabía que si permitía que las cosas me derrumbaran correría el riesgo de perder el tiempo que me quedaba.

Pero saber que soy mortal —que algún día moriré— me obligó a poner en orden mis asuntos y a asegurarme de que mi familia estuviera bien. Antes que nada actualicé mi testamento. Solicité la ayuda de un abogado para completar lo que denominan una instrucción anticipada de salud. Se trata de un formulario legal donde puse por escrito mis decisiones para el caso de que se presentaran ciertas situaciones. La instrucción anticipada les permitirá a Hal y a los médicos cumplir mis deseos, aunque yo ya no pueda hablar por mí misma en el momento de tomar decisiones de tratamiento. Básicamente, expreso con anticipación lo que quiero que me suceda. Llenar este formulario nos ayudó a hablar sobre todos los asuntos complejos de lo que quiero que ocurra si el momento de morir se me presenta antes de lo pensado. Hal y yo encontramos un contador que nos ayudó a poner en orden algunos asuntos financieros y nos sugirió alternativas para asegurar que Erin pueda ir a la universidad, aunque sea con algún plan de crédito. Consultamos con un abogado sobre los convenios de la liquidación anticipada de viáticos --para vender mi póliza de seguro a una compañía y recibir el dinero del seguro ahora. Según parece, esto no es necesario por el momento, pero sabemos que existe esta opción si es que queremos considerarla más adelante. Salir de todos estos asuntos fue para mí un gran alivio y nos permitió, a mi familia y a mí, concentrarnos en salir adelante. Tener claro lo que yo realmente quería ayudó a mi familia, a Sandra y al resto de los encargados de mi cuidado, al quitarles del medio muchas

incertidumbres del futuro.

[Sandra]

Sí, así fue. Para todos los que estábamos ayudando a Jean fue importante saber exactamente qué era lo que ella deseaba. Ahora nadie tiene dudas en cuanto a qué debemos hacer y qué no. Para Jean fue importante seguir participando en su propio cuidado y en la toma de decisiones. Este tipo de control siempre será importante para ella y, a decir verdad, también para todos nosotros.

[Mary]

El año pasado, poco después de celebrar nuestro aniversario de bodas número 45, a mi marido le empezó a doler mucho la mandíbula izquierda. Como el dentista no pudo detectar problemas con la dentadura, le ordenó más exámenes. Nos conmocionó enterarnos de que tenía un tumor canceroso en el maxilar. Los médicos explicaron que el único tratamiento era quirúrgico: una cirugía bastante radical. Nos fue muy difícil asimilarlo y todo parecía estar sucediendo muy rápido. Me sorprendió el poco tiempo que Bob estuvo en el hospital después de la cirugía y a mí no me capacitaron gran cosa en su cuidado antes de que él regresara a casa.

A pesar de que la enfermera domiciliaria venía a casa a cambiarle los vendajes, había muchas otras cosas que hacer. Yo invertía mucho tiempo al día en preparar su comida especial y a los dos se nos hacía difícil controlarle el dolor. Pero más que nada, lo difícil realmente era lidiar con el mal humor de Bob. Al principio parecía estar enojado con todos, incluyéndome a mí. No quería recibir visitas y se negaba a salir de casa. Me dijo que se sentía monstruoso, que no quería que la gente se quedara mirándolo. Los médicos habían sugerido una cirugía reconstructiva, pero Bob se rehusaba. Decía que ya era suficiente con lo que le habían hecho. Cada vez que yo intentaba tocar el tema, él se ponía muy molesto y cada vez más retraído.

Otro aspecto difícil era que Bob me quería a su lado todo el tiempo. Siempre hemos sido muy unidos. Nunca tuvimos hijos y nuestros parientes viven lejos. Pero aquí teníamos una vida social activa y yo pensaba que teníamos muchos amigos. Sin embargo, después de unas cuantas semanas, los amigos parecieron esfumarse. Supongo que no puedo culparlos; Bob no los hacía sentir bienvenidos cuando nos visitaban después de su cirugía, así que pronto dejaron de venir. Empecé a sentirme más y más aislada, y a veces llegué a sentirme furiosa con Bob. En ocasiones pasaban varias semanas sin que yo viera a nadie más que a Bob y él estaba cada vez más deprimido. Hubo días en los que apenas me dirigía la palabra. Durante todo este proceso, mi ministro no dejó de visitarme y de alentarme para que saliera un poco más. Incluso se ofreció a conseguir que algunas personas vinieran a acompañar a Bob mientras yo salía, pero él se negó a aceptarlo. Finalmente, el ministro me dijo, sin rodeos, que yo necesitaba ayuda. Me sugirió que llamara a mi hermana menor y le pidiera que nos visitara. Sabía que a Bob no le agradaría la idea, pero yo ya me sentía bastante desesperada. Bueno, pues la visita de Judy fue un punto de inflexión. Cuando mi hermana llegó se alarmó al vernos. Ella esperaba ver a Bob diferente, pero me dijo que yo también me veía

enferma y muy cansada. Supongo que yo era todo un espectáculo, pues no me había arreglado el cabello en meses y había perdido mucho peso. Me sentía completamente agotada. Cuidar a Bob era sólo una parte; lo que realmente estaba acabando conmigo era toda la situación y la reacción de Bob ante ella.

Mi hermana simplemente se hizo cargo. Lo primero que hizo fue concertar una cita con el médico ¡para mí! El médico me hizo un examen general y me dijo que tenía la presión arterial un poco alta y que estaba anémica. Pero más que nada recalco que necesitaba descanso. Le dije lo mucho que me preocupaba Bob, pues estaba muy retraído y deprimido. El Dr. Morris ha sido nuestro médico de cabecera por más de 20 años. Llamó a Bob inmediatamente y le dijo que quería que la enfermera domiciliaria volviera a visitarnos. Para mi sorpresa, Bob accedió.

Cuando la enfermera vino pasó un largo rato hablando con Bob y conmigo acerca de nuestros sentimientos. Ella llamó al Dr. Morris y él recetó un antidepresivo para tratar la depresión de Bob. Una vez más, me sorprendió que Bob aceptara tomar el medicamento. En dos semanas, pude notar un cambio en su actitud.

Judy me llevó a un salón de belleza y acudimos juntas a mi clase de lectura bíblica. También me llevó al centro de recursos oncológicos del hospital local. Ahí, una trabajadora social me sugirió afiliarme a un grupo de cuidadores familiares. Me pareció una buena idea. Mi hermana me acompañó a la primera reunión. Me sentí bien tan sólo de ver que ahí había otras personas que enfrentaban problemas como el mío. Después de la segunda reunión empecé a entender qué tan importante era cuidar de mí misma y sentirme vinculada a otras personas. Hice el esfuerzo de llamar a algunos de nuestros viejos amigos para reunirnos.

Una de las mejores cosas que sucedieron fue que el marido de una mujer de nuestro grupo también había sido operado de la cabeza y el cuello por cáncer; a él sí le habían hecho la cirugía reconstructiva. Invité a esta pareja, Jim y Betty, a cenar a nuestra casa. Jim y Bob se cayeron de maravilla. Les gustaban muchas cosas en común, en particular el golf. Bob le dijo que hacía casi un año que no jugaba golf, pues no podría soportar que la gente se quedara mirándolo. Jim le dijo que él se había sentido así al principio, después de su cirugía, pero se había negado a permitir que el cáncer le robara el placer de seguir jugando golf.

Una semana después, Jim se presentó un sábado, temprano por la mañana, y logró convencer a Bob de que lo acompañara un rato a jugar golf. Y justo ayer, Bob me dijo que ha estado pensando en visitar al cirujano plástico que su oncólogo le recomendó.

Parecía que ambos habíamos caído tanto después del cáncer, que ya no pudimos salir del problema por nuestros propios medios. Había perdido de vista que había personas que nos apreciaban y estaban dispuestas a tendernos una mano: el ministro, el médico de cabecera, mi hermana y muchas otras. Acudo semanalmente al grupo de apoyo para cuidadores. Me ayuda a recordar que no soy la única que tiene problemas y me permite poner mis problemas en perspectiva.



[Jean]

Desde luego, se presentaron otros problemas. Una parte del tratamiento me hacía sentir bastante mal. Estaba fatigada. Sentía dolor. No quería comer. Y tenía mucho miedo. Me atemorizaba volverme una carga para mis familiares y amigos. Vinieron mis padres y, desde luego, me preocupó que por atenderme se pudieran enfermar ellos también. Sé que eso les ocurre a muchos cuidadores. Me preocupaba que mi relación con Hal se viera afectada. He oído de matrimonios que se desintegran debido a las presiones de enfrentar el cáncer. También me preocupaban los costos de mi atención, de tantos medicamentos, del equipo especial que utilizábamos en casa y cosas por el estilo.

[Sandra]

Nos ayudó saber que las preocupaciones de Jean eran bastante típicas de las personas que enfrentan el cáncer. Tan típicas, de hecho, que podía adivinar lo que sucedería —por lo que Jean estaba pasando, sus necesidades físicas, sus preocupaciones y sinsabores— antes de que pasara. Poder anticipar los posibles problemas —y resolverlos antes de que se salgan de control— sería algo así como la clave para enfrentar la enfermedad. Lo que sé sobre el tipo de cáncer de Jean y su tratamiento, así como las conversaciones con el equipo de atención médica, nos ayudó a organizar para cubrir sus necesidades físicas y emocionales. Una de nuestras amigas, Bonnie, es trabajadora social. Ella ayudó a Jean, Hal y Erin a hablar entre ellos de las cosas que realmente les importan.

Bonnie nos recordó —a quienes cuidábamos a Jean— que también debíamos cuidar de nosotros mismos, de modo que nadie se agotara o se sintiera abrumado. Jean acordó ser honesta con nosotros en cuanto a sus necesidades y eso nos ayudó a establecer un plan de turnos, para que siempre hubiera alguien a su lado cuando lo necesitara. Esto nos permitió ser cuidadores de medio tiempo y en los momentos más adecuados para nuestros horarios. Tratamos en lo posible que nuestra vida no se perturbara, pero al tiempo nos permitimos ayudar a nuestra amiga en esta forma tan especial.

Asimismo, dispusimos de un tiempo para que Jean estuviera exclusivamente con su familia, lo que daba a los cuidadores un descanso. No queríamos que Hal se sintiera responsable de todo. Jean, Hal y yo hablamos sobre la manera de separar algún rato para que ellos convivieran también como pareja, no sólo como paciente y cuidador. Le enseñé a Erin algunas de las tareas de enfermería que Jean requería. Sé que Erin se sentía muy orgullosa de aprender esto y de poder ayudar a su madre con cosas importantes.

[Jean]

Y claro, a Erin también le encantó aprender a cocinar con nuestro amigo Tom, quien cocina muy bien. Hal fue muy paciente con algunas de las recetas que Erin preparó especialmente para él. Algunos de sus primeros “experimentos” de cocina dieron pie a célebres anécdotas familiares. La verdad es que Erin realmente maduró con

todo esto.

[Sandra]

El cáncer de Jean está bajo control y ella ha vuelto al trabajo. Los roles en su familia siguen cambiando a medida que cambian las necesidades de cada uno. Actualmente, Erin suele cocinar la cena de la familia y todos los del grupo de cuidadores nos reunimos frecuentemente con Jean, Hal y Erin, simplemente para divertirnos. Ahora nuestra amistad es muy sólida. Aunque sé que cuidar a otra persona puede ser una experiencia física y emocionalmente agotadora, creo que fue un regalo muy especial que pude hacerle a mi amiga. Cuidar a personas con cáncer es la profesión que yo amo y tener los conocimientos y las aptitudes necesarias para cuidar a mi amiga fue de verdad una de mis experiencias profesionales más satisfactorias.

[Narrador]

En esta situación, un grupo de amigos se unió para ayudar a una de ellos. Cada persona tenía algo especial que aportar: una sus aptitudes de enfermera, otra sus conocimientos sobre necesidades emocionales y sociales, y otra más, su experiencia en la cocina. En este ejemplo encontramos los elementos que conducen al éxito de cualquier experiencia del cuidado de enfermos. Primero, se identificaron los problemas potenciales y se planearon detenidamente los cuidados necesarios. Segundo, la persona con cáncer fue muy participativa en el desarrollo de los planes. Tercero, no se permitió que todas las responsabilidades del cuidado recayeran en una sola persona. Por el contrario, se repartieron las tareas y cada cuidador tuvo que poner atención, al mismo tiempo, a sus propias necesidades. Cuarto, se invitó a los cuidadores a contribuir aprovechando sus aptitudes únicas. Y quinto, las necesidades de cada integrante de la familia también fueron parte importante del plan general de cuidado.

El cáncer genera una cierta crisis en casi todas las familias. Se sabe que cuando las personas están pasando por una crisis, como el cáncer, a veces sus mecanismos usuales para resolver problemas y su manera de enfrentar las situaciones no funcionan tan bien como lo hicieron con problemas pasados. A veces no saben siquiera cómo analizar el problema, cómo decidir qué debe hacerse e incluso qué pueden hacer para mantener en control el problema. En resumen, al menos por un tiempo, es muy probable que la familia se sienta demasiado abrumada como para elaborar un plan realizable.

La mayoría de las veces, las crisis tienen un límite de tiempo: generalmente unas cuatro a seis semanas. Para entonces, las personas ya se adaptaron al problema y han empezado a encontrar maneras de resolverlo. No obstante, a veces la carga parece ser demasiado pesada y las familias se estancan. Al parecer no pueden encontrar el modo de salir de la crisis, así que necesitan un poco de ayuda externa para ponerse de nuevo en movimiento. Escuche el problema que Bob y Mary tuvieron que enfrentar cuando Bob requirió una cirugía que cambiaría su aspecto físico. Bob se deprimió tanto con el cáncer que dejó de salir. Mary no sabía cómo

ayudar a su marido y ambos empezaron a aislarse, quedándose a solas con el cáncer.

Bob y Mary habían quedado abrumados por el cáncer de Bob y su cirugía. No tenían familiares cercanos y la ira y la depresión de Bob impedían que los amigos les ayudaran. Cuando Mary dejó de salir también, ya no quedaba nadie que les pudiera ayudar. Cuando dos personas están involucradas en la misma crisis es casi imposible que se apoyen igualmente uno al otro, pues toda su energía emocional está dedicada a tratar de controlar la crisis. Cuando esto sucede se requiere ayuda externa y es importante que la familia sepa que existen muchas personas y recursos para buscar apoyo.

Probemos con un breve ejercicio. Tome una hoja de papel y un lápiz. Haga una lista de todos los recursos posibles que conozca; es decir, que puedan serle útiles en caso de necesitar ayuda. Puede empezar con la enfermera del consultorio del oncólogo. Agregue su lugar de culto, la Sociedad Americana del Cáncer o el centro de recursos oncológicos del hospital. Revise la sección amarilla del directorio telefónico. Vuelva a leer los folletos que le entregaron cuando le dieron de alta del hospital. La próxima vez que vaya al consultorio del oncólogo tome todos los folletos disponibles en la sala de espera. Agregue estos recursos a su lista. Luego elabore una segunda lista con el título: 'Personas con las que puedo contar'. Escriba los nombres y qué pueden hacer para ayudarle en caso de que necesite asistencia.

Siempre que alguien le pregunte si hay algo que pueda hacer por usted anote el nombre en la lista. Hay personas genuinamente interesadas en ayudar a otras que están pasando por un mal momento. A veces, permitimos que el orgullo, la timidez o el agotamiento nos impida pedir ayuda. O nos sentimos tan abrumados que ya no podemos pensar a dónde ir o a quién acudir. Verá que probablemente existen muchos recursos y muchas personas para apoyarnos.

Las trabajadoras sociales de oncología, como Marta, tienen sugerencias específicas para las familias que están pasando por una crisis.

[Marta]

Por el trabajo que he hecho a través de los años con muchas familias en crisis, tengo varias recomendaciones que pueden ayudarle cuando su familia está luchando por manejar un problema tan grande como el cáncer. Estas sugerencias están especialmente orientadas hacia los encargados de cuidar al paciente.

- Primera, conserve sus actividades y rutinas acostumbradas lo más que pueda. Esto incluye sus aficiones, deportes y programas de ejercicio físico, así como pasar tiempo con los amigos y otros familiares.
- Tome descansos periódicos en los que deje de hablar y de vivir la crisis del cáncer. Las vacaciones, aunque sean de sólo uno o dos días, le ayudarán a tomar una muy necesaria pausa y regresar repuesto para cumplir mejor su papel de cuidador.

- Aunque su ser querido esté muy enfermo trate de no excluirlo del proceso de toma de decisiones de la familia. Aunque algunos roles familiares deben cambiar, todos los integrantes de la familia, incluido el sobreviviente de cáncer, necesitan sentir que son parte valiosa del sistema familiar.
- No dé por hecho que las demás personas saben lo que usted piensa, siente o necesita. Pida directamente lo que necesita.
- Pida ayuda a la familia extendida y a los amigos, con cosas como recoger medicamentos, hacer las compras de la semana o acompañarlo a llevar a su ser querido a una cita con el médico. Les dará gusto ser útiles.
- No se aisle de la gente y de los grupos que pueden apoyarle. Por ejemplo, si acude periódicamente a los servicios religiosos no deje de hacerlo. O bien puede solicitar a su clérigo que le haga una visita cuando usted no pueda acudir a los servicios.
- Evite posponer sus propias necesidades. Acuda a sus citas de control médico y dental y no desatienda su cuidado personal. Cuidar a otra persona puede ser agotador y afectar la salud. Consuma una dieta sana, haga ejercicios físicos y descanse lo más que pueda. Recuerde, si usted se enferma, esto sólo empeorará la situación.
- No se permita sentir que usted tiene que hacerlo todo. Aunque posiblemente quiera y necesite ser el principal cuidador de su ser querido, recuerde que hay otras personas que también pueden ayudar. Usted no tiene que estar presente todo el tiempo. De hecho, si usted no deja a su ser querido con alguna otra persona o no sale nunca, el resultado será que él o ella se volverá excesivamente dependiente de usted.
- Por último, busque una red de apoyo sólida. Hablar con otras personas con experiencias similares o en situaciones semejantes puede ser muy útil; además, usted notará que no está solo.

[Narrador]

No hay lugar a dudas: cuidar a un ser querido con cáncer es un trabajo sumamente duro. No importa qué tanto quiera usted a esa persona, habrá ocasiones en que se sentirá abrumado y exhausto. Lo más importante que puede hacer es cuidar de usted mismo y buscar el apoyo de otros. No permita que el cáncer lo aisle de quienes están para ayudarle.

En algún momento, después de enfrentar por primera vez una crisis, las cosas parecen estabilizarse y surge una nueva rutina. El tratamiento para el cáncer puede concluir o volverse más manejable. La crisis inmediata termina y posiblemente su ser querido pueda reanudar la vida que quedó suspendida. Éste es un cambio positivo, pero genera la necesidad de cambiar una vez más los roles familiares. Si estos cambios le resultan difíciles, le conviene hablar con una trabajadora social, una enfermera de oncología o ir a un grupo de apoyo. Como cuidador, usted tiene que cumplir muchos roles y responsabilidades. Tiene al menos dos vidas en qué pensar, la suya y la de la persona a quien está cuidando; muchas decisiones que tomar y problemas que resolver. Negociar es una técnica crucial para usted, como lo muestra la situación de Mei Ling. Escuchemos su historia traducida al español.

[Mei Ling]

No podía creer que esto estuviera ocurriendo. A mi esposo le acababan de diagnosticar un linfoma. Tenemos dos hijos pequeños, uno de cuatro y otro de seis. Yo tengo un trabajo de tiempo completo. También me hago cargo de la madre de mi esposo. Ella no goza de buena salud. Necesita que alguien la supervise diariamente. Yo hago sus compras, preparo sus alimentos, la llevo al médico, etcétera, etcétera.

[Narrador]

La negociación es un proceso mediante el cual dos o más personas intercambian sus puntos de vista sobre un cierto asunto, expresan con claridad sus necesidades y deseos y tratan de llegar a un acuerdo mutuamente satisfactorio. La mayoría de las personas negocian todos los días de su vida con sus familiares, amigos, colegas y con muchas personas más. Con frecuencia, los cuidadores no sólo necesitan negociar para sí, sino también por sus seres queridos... al mismo tiempo. Quizás usted tenga que negociar como padre o madre, cónyuge, pareja, hijo, empleado, beneficiario, consumidor o amigo. La negociación requiere buena comunicación, la capacidad de identificar y expresar sus necesidades, conocer y establecer sus límites personales, hacer a un lado sus emociones y estar dispuesto a buscar más de una solución para cada problema. Estas técnicas suelen conducir a lo que llamamos situaciones donde todos salen ganando.

[Mei Ling]

Después de la conmoción por el diagnóstico de mi marido me di cuenta de que tendría que hacer rápidamente algunos cambios en nuestra situación actual. Mi capacidad para atender a la familia y mi suegra estaba colmada. El estado físico de mi marido parecía empeorar de la noche a la mañana. El linfoma afectó su capacidad para trabajar, conducir, caminar y cuidar de sí mismo. Después de la cirugía, los médicos nos dijeron que necesitaría seis semanas de radioterapia y quimioterapia diarias. También nos informaron que quizás no viéramos mejoría en su estado físico sino hacia la mitad o el final del tratamiento.

Nuestra única familia en el país es la madre de mi marido. La tarea de cuidar a mi suegra había recaído en mí. Yo trabajo todo el día fuera de casa. Atiendo a mis dos hijos que viven ocupados y son muy activos. ¿Cómo podría con una responsabilidad más? ¿Qué iba a hacer sin mi marido para hacerse cargo de las cosas y tomar decisiones? Era necesario que yo asumiera varias de las responsabilidades que él había asumido siempre, como por ejemplo, pagar las cuentas, administrar las finanzas, supervisar los servicios y las reparaciones del automóvil. La lista de responsabilidades que tendría que asumir era cada vez más larga. Estaba aterrada. No sabía qué hacer. Los médicos y las enfermeras llamaron a la trabajadora social de oncología. Hablé con ella acerca de mi situación y de los recursos a mi alcance. Analizamos algunas opciones para mi marido, para mis hijos y para mí. Una opción que yo necesitaba conocer definitivamente era la Ley de Licencia Médica Familiar.

La trabajadora social me ayudó a entender esta ley según la cual las personas tienen derecho a disponer de licencia sin goce de sueldo para cuidar a algún familiar, sin temor a perder su trabajo cuando puedan reincorporarse. Esta ley era aplicable a mi caso porque yo trabajaba en una empresa con más de 50 empleados. De hecho, ensayamos la forma en que yo le presentaría a mi jefe el plan que estaba empezando a armar.

Con buena información, un plan y habiendo ensayado lo que diría, me reuní con mi jefe para solicitarle las siguientes seis semanas de licencia para cuidar a mi marido y llevarlo diariamente a radioterapia. Sabía que no era el mejor momento para apartarme del trabajo. Sin embargo, también tenía muy claro que necesitaba este tiempo para atender a mi marido y planear alternativas para el resto de mis responsabilidades. Mi jefe y yo pudimos negociar la licencia a mi satisfacción.

Analizando la situación en su conjunto, sabía que tenía que ajustar otras áreas de mi vida que demandan mucho tiempo. Como vi que la trabajadora social estaba muy dispuesta a ayudar, me reuní nuevamente con ella para hablar sobre el cuidado de mi suegra. Poco antes había leído un artículo, en una revista para mujeres, que hablaba sobre la "generación sándwich". Me sentí muy identificada con este concepto. No sólo estaba criando a dos hijos sino, también, cuidando a una persona mayor. Esta era la definición que daban en el artículo. Sentía que me estaban tironeando en todas direcciones. Soy quien cuida de todas las personas presentes en mi vida. Mi vida gira en torno a lo que hago por ellos. Algunas veces en el pasado, ya había sentido que no disponía de tiempo para mí. Llegué a sentir que no tenía vida propia. Ahora, con el diagnóstico de cáncer de mi marido supe, más que nunca, que necesitaba enfrentar algunos de estos sentimientos y otros temas relacionados.

Sé que mi suegra y mi marido tienen ideas muy arraigadas en cuanto a que sea yo quien los cuide. En nuestra cultura, esto es muy importante para ellos y para mí. La trabajadora social me ayudó a pensar en alternativas para que otra persona se encargara de las necesidades físicas concretas de mi suegra, mientras que yo seguía a cargo y supervisaba esa atención. Esto me ayudó a ver mis preocupaciones de una manera que no significara que yo no estaba haciendo las cosas que consideraba importantes. Hablamos de las personas que podrían encargarse de estos cuidados. Pensamos en otros miembros de la familia a quienes podríamos pedir apoyo aunque vivieran lejos.

[Narrador]

Una vez más, Mei Ling buscó información. Se tomó el tiempo para establecer y comprender valores y límites. Trató de hacer a un lado sus emociones y buscar más de una solución a su problema.

[Mei Ling]

La otra preocupación que tenía en aquel momento era mi marido. Él anhelaba seguir adelante con su rol de proveedor y tomador de decisiones de la familia. Pero

esto era cada vez más difícil para él, sobre todo con el tratamiento que venía. Los doctores me decían que él se sentiría mucho más cansado y enfermo antes de empezar a mejorar. Ya estábamos luchando con este cambio que nos estaba ocurriendo. Me sentía aislada y solitaria. Mi marido creía que no le estaba diciendo todo. Yo sentía que él no quería hablar de las cosas que había que hablar. Necesitábamos ayuda.

Me sentí realmente bien cuando hablé con la trabajadora social sobre estos sentimientos y recibí algo de apoyo. Me hizo acudir a un grupo de apoyo para cuidadores que se reunía mientras mi marido recibía el tratamiento. El programa se llamaba Fortaleza para los cuidadores. Me fueron muy útiles los materiales que se repartían durante la reunión, así como el apoyo de los integrantes del grupo. También reuní la fuerza que necesitaba para negociar con mi marido los cambios en nuestros roles y responsabilidades. Logré hacer a un lado mis sentimientos y procurar lo que la trabajadora social llamó una 'situación donde todos ganan' para ambos. La trabajadora social me ayudó a ensayar la negociación que tendría con mi jefe, de modo que me sentí más cómoda y preparada. Le pedí a mi marido que se reuniera con la trabajadora social y conmigo después de que empezó el tratamiento, y pensé que él podría arreglárselas con el tiempo y la energía que esto le requería. Creo que esto fue bueno para mi marido y para mí. Acabamos negociando nuestros roles en presencia de la trabajadora social. Nos ayudó contar con una persona que pudiera ser muy objetiva con los dos.

[Marta]

Esta es una recomendación que hago a todos los cuidadores con quienes trabajo. Si dispone de unos minutos ahora escuche las instrucciones, detenga este programa de audio y siéntese frente a un espejo. Pretenda que está hablando con la persona o personas con quienes necesita negociar. Ensaye lo que les quiere decir. ¿Cómo se ve en el espejo? ¿Reflejan su rostro y su lenguaje corporal claramente sus emociones? Pruebe de nuevo. Esta vez intente no permitir que sus emociones se noten tan claramente en el rostro y el lenguaje corporal como la primera vez. Quizás el ejercicio le parezca ridículo y extraño en un principio, pero pronto verá que el ensayo le ayuda a pensar en las preguntas o en los obstáculos de la negociación, así como a sentir mayor confianza en sí mismo.

Mei Ling ensayó su negociación con la trabajadora social. Algunas personas se sienten más a gusto practicando con un amigo o un familiar que ante un espejo. Haga lo que mejor le acomode.

Los puntos que importa recordar son: reúna buena información, conozca sus valores, establezca sus límites personales, controle sus emociones y esté dispuesto a buscar más de una solución para cada problema. Genere una solución donde todos salgan ganando. Ensaye, ensaye y vuelva a ensayar.

[Narrador]

Uno de los instintos humanos más profundos es la protección de los padres a los hijos. Cuando a un niño se le diagnostica cáncer, la noticia provoca sentimientos abrumadores en los padres. Según la edad del niño, para los padres puede ser

importante asegurarse de que el equipo de profesionales de la salud encargado del caso conozca cualquier necesidad especial del menor, sea de índole cultural, escolar o alguna situación familiar. Escuchemos lo que dicen Brian, de 16 años de edad, y sus padres.

[Madre]

El médico me dijo que Brian tenía cáncer y quería darle tratamiento para curarlo.

[Brian]

Cuando primero noté la hinchazón en mi testículo, pensé que era por un golpe que me dieron durante la práctica de fútbol. No quería que nadie lo viera. Uno se siente un poco avergonzado de que lo lastimen ahí, ¿no es cierto? Pensé que desaparecería en unos cuantos días, pero en cambio creció y me asusté mucho.

[Padre]

Cuando Brian me mostró por primera vez la hinchazón del testículo me pasaron por la cabeza mil temores. Pero no quería que él viera lo asustado que estaba. Le dije que lo mejor sería que lo revisaran, nada más para asegurarnos de que no hubiera alguna lesión interna. Nuestro médico de cabecera nos envió de inmediato al hospital de la universidad y esa misma noche estábamos hablando de cirugía y toda clase de exámenes. Las cosas sucedieron muy aprisa.

[Brian]

Tan pronto como terminó la cirugía y llegaron los resultados de la biopsia, los médicos me dijeron que tenía que empezar de inmediato con la quimioterapia. La víspera del día en que empezarían con la quimioterapia me fue muy difícil conciliar el sueño. La enfermera entró y vio que yo no podía dormir. Se sentó a mi lado y me preguntó si sentía algún dolor. Luego me preguntó si algo me preocupaba. Me atraganté con las palabras y al principio me fue muy difícil hablar. Pero después simplemente empecé a decirle cómo me sentía. ¿Se me iba a caer el cabello? ¿Seguirían mis amigos siendo mis amigos? ¿Me iba a sentir mal todo el tiempo? ¿Podría seguir practicando deportes? ¿Podría aún así tener novia? ¿Lograría graduarme junto con mi clase? Una vez que empecé, todas estas preguntas empezaron a brotar.

[Enfermera]

Desde que Brian fue internado, las cosas le han estado sucediendo muy aprisa. Como su enfermera de oncología, pude ver que no había tenido tiempo suficiente para procesar todos los cambios en su vida y lo que le sucedería en los próximos meses. Los médicos y sus padres estaban tratando de salvar su vida. Él era consciente de eso. Pero también necesitaba saber de qué manera su vida cambiaría, no sólo en el aspecto físico sino, también, en el aspecto social, emocional y en lo relacionado con el deporte.



[Brian]

La enfermera me preguntó si alguna vez había pensado en tener hijos. Me dijo que la quimioterapia podría afectar mi capacidad de producir esperma. Quería saber si el médico nos había hablado, a mí o a mis padres, sobre almacenar esperma. ¡Fue la primera vez que alguien mencionaba algo al respecto! Le hice muchas preguntas. Ella me dijo que podía almacenar mi esperma en un banco antes de recibir la primera sesión de quimioterapia.

[Padre]

El día en que Brian iba a iniciar la quimioterapia nos dijo a su madre y a mí que la enfermera le había hablado sobre la posibilidad de almacenar esperma. Dijo que necesitaba hacerlo antes de comenzar la quimioterapia. Él no quería iniciar la quimioterapia de inmediato. A su madre y a mí nos atemorizó que si se atrasaba la quimioterapia, su posibilidad de curación disminuyera. Al principio intentamos hacerlo cambiar de idea, pero cuando Brian se enojó nos dimos cuenta de lo importante que esto era para él. El llamó a su enfermera. Ella sugirió que todos habláramos con el doctor antes de decidir. Le dijimos a Brian que apoyaríamos su decisión, cualquiera que fuera.

[Brian]

Cuando llegó el doctor le dije que no quería empezar con la quimioterapia ese día. Le dije que antes quería almacenar mi esperma en un banco. El médico se disculpó por no haberme informado el día anterior sobre la alternativa de almacenar esperma. Agregó que no habría problema si la quimioterapia se atrasaba una o dos semanas mientras yo almacenaba mi esperma. Él me explicó el procedimiento. Dijo que mi seguro podría cubrir este servicio como parte de mi tratamiento contra el cáncer. Me dijo que le pediría a la trabajadora social que ayudara a mis padres con los trámites ante la compañía aseguradora.

[Narrador]

Como recién oímos, la enfermera tocó un tema relacionado con el tratamiento de Brian que el médico no había planteado aún. Brian quería posponer el tratamiento para dar un paso que preservaría su capacidad de tener hijos más adelante. Con el apoyo de sus padres pudo interceder por su posición ante el médico. En palabras sencillas, interceder significa defender los derechos propios o de alguna otra persona.

Preservar la capacidad de tener hijos puede no ser importante para todos. Algunas personas creen que el tratamiento contra el cáncer es lo primordial. Quizás piensen, asimismo, que las preocupaciones por los efectos secundarios, como la caída del cabello, una posible amputación o perder la capacidad de tener hijos, están en segundo plano. Sin embargo, para los sobrevivientes de cáncer y las personas que los aman, estos temas pueden ser tan importantes como el mismo tratamiento

contra el cáncer. Saber que uno puede perder una extremidad o la capacidad de tener hijos puede ser motivo suficiente para que un sobreviviente de cáncer “se rinda” o rehúse el tratamiento.

[Marta]

Existen muchas maneras de interceder por usted o por otra persona. En el caso de Brian, sus padres pueden interceder por él en varias formas: Pueden comunicarse con la compañía aseguradora y negociar el pago del servicio de almacenamiento de esperma. Pueden comunicarse con el entrenador de fútbol e interceder para que Brian siga perteneciendo al equipo mientras está en tratamiento. Pueden comunicarse con la escuela de Brian y analizar la posibilidad de tutoría, estudios en el hogar o algún otro acuerdo para que el joven logre graduarse junto con su clase. Pueden colaborar con la trabajadora social y la enfermera de oncología para coordinar el almacenamiento en el banco de esperma. Pueden avisar a los amigos de Brian que pueden visitarlo en el hospital mientras está en tratamiento. Pueden buscar información y recursos para Brian en relación con su cáncer. Un ejemplo sería un grupo de apoyo en línea por Internet para adultos jóvenes con cáncer testicular.

[Narrador]

Escuchemos a Katie, quien tiene siete meses de embarazo y tiene mellizos de 5 años, David y Anthony, y a Jessica, de 8 años. El marido de Katie, Tony, viaja por motivos de trabajo y ha estado en Japón las dos últimas semanas. A Anthony, uno de los mellizos, le acaban de diagnosticar un tumor cerebral y será sometido de inmediato a cirugía en un hospital universitario situado a 90 millas del hogar de la familia.

[Katie]

Cuando la doctora me dijo que Anthony requería cirugía inmediata, simplemente me puse a llorar. Era demasiado para mí. ¿Cómo iba a cuidar de Jessica y David, llevar a Anthony al hospital de la universidad, comunicarme con Tony y decirle que uno de nuestros bebés tiene cáncer? Me sentí abrumada.

La doctora se sentó a mi lado y me alcanzó una caja de pañuelos de papel que tenía en el escritorio. Cuando logré calmarme un poco, ella me dijo que haría una llamada telefónica para acordar que la trabajadora social de oncología del hospital de la universidad se reuniera conmigo y me ayudara a planear la hospitalización de Anthony. Luego me agarró las manos y me pidió que la mirara a los ojos. Supongo que quería asegurarse de que yo escuchara atentamente lo que me iba a decir.

“Katie”, me dijo, “quiero asegurarme de que comprenda esto. Tengo grandes esperanzas de que la mayor parte del tumor pueda ser extirpado con la cirugía. Lo que quede, puede tratarse con radioterapia. Quiero que usted también aliente esta esperanza. Es importante que cuidemos a Anthony, pero es igualmente importante que usted se cuide. Aquí hay muchas personas que podemos ayudarle. ¡Queremos ayudarle!. Sólo díganos qué necesita.”

Siempre le estaré agradecida por lo que me dijo, y por la forma como me lo dijo. Me hizo ver que podía seguir adelante, que podía salir de esta crisis. Sentí que no estaba sola en esto.

Antes de salir del consultorio de la doctora hablé por teléfono con la trabajadora social de oncología. Hicimos juntas una lista de las cosas que necesitaba hacer. En una columna pusimos las cosas que tenía que hacer de inmediato y en otra las que podían esperar. Cuando llegué a casa llamé a Tony a Japón y él hizo los arreglos necesarios para regresar cuanto antes a casa. Me pidió que llamara a su madre para que viniera y se quedara con David y Jessica hasta que él regresara a casa.

La fe es parte importante de nuestra vida familiar. Llamé al Padre John y le conté lo que estaba sucediendo. Vino de inmediato a casa y me ayudó a hablar con Jessica, David y Anthony sobre lo que ocurría. Después oramos juntos para que Dios cuidara de nuestra familia. El Padre dijo que las familias de la parroquia se encargarían de traer comida a la casa durante las dos semanas siguientes y de llevar a Jessica y David a la escuela. Me preguntó si quería que alguien me acompañara al hospital de la universidad para que no estuviera sola. Sentí que todos me brindaban mucho amor y apoyo: la doctora de Anthony, Tony - que dejaba todo y regresaba a casa, el Padre John y la gente de mi parroquia. Hacer la lista con la trabajadora social y entrar de inmediato en acción me hizo sentir que estaba nuevamente en control. Ya estaba avanzando y haciendo lo que tenía que hacer. Y no estaba sola. Lo único que tuve que hacer fue pedir ayuda y hubo mucha gente dispuesta a ayudarme.

Cuando la madre de Tony llegó a casa me abrazó fuerte y por largo rato. Luego me sentó y me hizo comer algo. Me recordó que tenía que comer por mí y por el bebé y que era importante que yo pidiera ayuda. Me dijo que no porque fuera la mamá de Anthony estaba obligada a hacerlo todo yo sola. Cuando acabé de comer me hizo dormir una siesta. Todos los niños se acostaron conmigo en la cama y su abuela nos leyó un cuento hasta que caí profunda. No me había dado cuenta de lo cansada que estaba.

[Narrador]

Cuando se diagnostica cáncer a un niño en la familia es muy probable que a los padres se les vuelva abrumadora la tarea de atender las necesidades de todos. Es importante solicitar la ayuda de familiares y amigos. Pedir ayuda es una manera de interceder. Pedir lo que se necesita para que a usted y a sus seres queridos les sea más fácil lidiar con el cáncer en la familia es señal de fortaleza. La familia y los amigos pueden ayudarle a encontrar un equilibrio saludable entre cuidar al hijo enfermo y conservar una vida familiar tan normal como sea posible, dadas las circunstancias. Los integrantes de su congregación religiosa también pueden ayudarles a usted y a su familia a enfrentar las exigencias cotidianas de atender a un hijo con cáncer.

Si usted necesita ayuda para interceder por las necesidades de un ser querido o desea simplemente saber más acerca de qué significa intrceder, puede comunicarse con la Asociación Nacional de Familiares Cuidadores, con sede en Kensington,

Maryland, o con La Fundación Nacional de Defensores del Paciente, en Washington, D.C. Los teléfonos están en el folleto de referencia que viene con este programa de audio.

La siguiente cuidadora que escucharemos, Grace, encara una alternativa distinta. Escuche cómo defiende su persona y sus necesidades sin disminuir el grado de atención que da a su marido, Joe, quien tiene cáncer.

[Grace]

Nos sentimos desolados cuando a Joe le diagnosticaron cáncer avanzado hace diez meses. Probaron con varios tratamientos, pero ninguno de ellos funcionó. Hace unas seis semanas decidimos que un centro de cuidados paliativos participara en su cuidado. Todo va muy bien, pero me he sentido demasiado presionada por tener que atenderlo en casa.

Por si fuera poco, recientemente tuve que enfrentar un dilema personal. Verán, yo no tuve hijas, sólo tuvimos un maravilloso hijo varón, Bob, que vive en Connecticut. Bueno, pues mi única sobrina, Sharon, estaba a punto de casarse en Nuevo México. Su madre, mi hermana Terri, se mató en un accidente automovilístico hace 10 años. Desde entonces, Sharon ha sido como una hija para mí. Incluso le ayudé a planear su boda. Usará el vestido de novia de su abuela... el mismo con el que Terri y yo nos casamos.

Bueno, pues Joe se agravó y no había manera de que él pudiera viajar desde nuestra casa en la Florida hasta Nuevo México para asistir a la boda de Sharon. Bob, que también estaba invitado a la fiesta de bodas de Sharon, se ofreció incluso a venir y quedarse con Joe para que yo pudiera ir a la boda. Yo sabía que Bob tenía muchas ganas de ir, así que esa alternativa me pareció injusta. Además, Bob no había visto a su papá en seis semanas y creo que no tenía idea de cuánta atención requería ahora.

Bien, no dejaba de repetirme que cuidar a Joe era más importante que ir a una boda. Recuerdo que mi mejor amiga me dijo que yo era muy afortunada de que "sólo" fuera mi sobrina, no mi hija. Pero adoro a Sharon como si fuera mi hija y me entristecía mucho no poder asistir. Eso me hizo pensar en algo que mi madre solía decir: "Donde hay voluntad, hay un camino". Me pregunté si no estaba siendo egoísta al anhelar ver un poco de felicidad en medio de nuestra tristeza. ¡Decidí encontrar el camino para ir a la boda! Así pues, me animé a hablar con la trabajadora social del centro de cuidados paliativos. La llamé y le conté mi problema. Temía que ella pensara que me estaba comportando en forma ridícula, pero no fue así. Me recordó que el centro ofrece un servicio de relevo, en el que Joe podía internarse unos días mientras yo tomaba un descanso.

Finalmente hablé con Joe y él me dijo que sabía lo importante que la boda de Sharon era para mí, lo mucho que deseaba ir, y que a él le gustaría que yo fuera. Me dijo que él entraría al programa de relevo mientras yo estaba en Nuevo México. Pero había otro problema. Yo no acostumbro conducir largas distancias y el

aeropuerto está en Miami, a casi una hora y media de aquí. Tampoco podía pagar un taxi, pero tenía suficiente para pagar la gasolina. Llamé a mi pastor y le pregunté si sabía de alguien que pudiera ayudarme. Me dijo que encontraría a alguien que pudiera ayudarme. Y así lo hizo. Un señor se ofreció voluntariamente a llevarme al aeropuerto y otro a ir a recibirme al regreso.

Bueno, pues fui a la boda de Sharon y todo salió de maravilla. Ella estaba hermosa en su traje de novia y yo estaba muy agradecida de poder estar ahí. Conservaré ese recuerdo para siempre en el corazón.

[Narrador]

Grace respetó sus propias necesidades y encontró una manera de hacer algo que era importante para ella. Ella fue quien mejor intercedió por sí misma.

Para casi todas las familias, el rol de brindar cuidados cotidianos disminuye e incluso desaparece cuando el tratamiento concluye y el sobreviviente de cáncer se reincorpora a su trabajo o a sus actividades habituales. No obstante, para algunas familias, los cuidados no concluyen sino hasta que el ser querido muere. Si usted ha cuidado a un ser querido en la etapa terminal de una enfermedad seguramente sabe lo mucho que esta tarea demanda. Después de la muerte, quizás usted sienta que queda un gran hueco en su vida; es decir, que además de echar de menos a su ser querido, usted no sabe en qué ocupar su tiempo. Asimismo, es probable que también sienta alivio porque ya se terminaron las grandes exigencias y esto puede hacerle sentir culpable. En muchos casos, los cuidadores quedan agotados debido a la atención brindada durante las últimas semanas de vida de un ser querido y necesitan tiempo para recuperarse física y emocionalmente. Éste es otro momento en el que es importante acudir a los amigos y a profesionales que puedan ayudarlo. Existen magníficos programas para personas que están pasando por una pena. Consulte en el centro de cuidados paliativos o en el hospital de la localidad, pregunte a su médico de cabecera o al clero. Ellos pueden recomendarle un consejero o un grupo de apoyo.

Podríamos dar muchos otros ejemplos para ayudarlo a usted, en su función de cuidador, a encontrar y recibir el apoyo y la ayuda que usted y sus seres queridos podrían necesitar. Es imposible incluir ejemplos de todos y cada uno de los problemas. Pero las historias que acabamos de oír dan ideas útiles y posibles respuestas a varios de los problemas más comunes. Ya escuchamos las preocupaciones de John para decirle a su esposa, Susan, lo que sentía. No quería convertirse en otra carga para ella. Sentía que él tenía que asumir toda la responsabilidad. También escuchamos el caso de Elena, quien busca información que les ayudara a ella y a su marido, Salvador, a descubrir lo que tenían que hacer ahora que el tratamiento no estaba funcionando. Sandra fue la amiga, la enfermera y la cuidadora de Jean, quien carecía de familia cercana. Mary descubrió que se había aislado tanto cuidando a su marido que ya estaba enfrentando su propio problema de depresión. La historia de Mei Ling recalca las preocupaciones de los cuidadores que desempeñan muchos roles, como pueden ser el de madre, empleada, cuidadora de una persona mayor y ahora, cuidadora del esposo. Los

padres de Brian aprendieron que tenían que conocer mejor las preocupaciones de su hijo a fin de hacer lo que fuera mejor para él. Katie descubrió que había ayuda a su alcance, sólo tenía que pedirla. Y Grace necesitaba saber que debía interceder por sí misma, de modo que pudiera hacer lo que deseaba sin descuidar lo que su marido necesitaba. Estas son personas reales y posiblemente tengan las mismas preocupaciones que usted.

Las seis técnicas – comunicación, búsqueda de información, toma de decisiones, solución a los problemas, negociación y defensa de sus derechos— se describen en el programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer y pueden resultar esenciales para manejar los problemas que los cuidadores tienen que enfrentar. Esperamos que estas técnicas le ayuden a mantener el equilibrio y la calidad de su vida.

Este es el final del programa nueve titulado: Cuidados para el encargado del paciente