

Guía para cuidar a una persona con cáncer colorrectal







De cuidadores a cuidadores

Para usted es importante. Usted cuida a una persona con cáncer colorrectal.

Podría ser su pareja, hijo u otro familiar, un amigo, un vecino... (el término “cuidador” puede abarcar a muchas personas diferentes en muchas situaciones distintas).

Sin embargo, a los ojos de una persona con cáncer colorrectal, usted es alguien especial, un pilar fundamental que le ayuda a enfrentarse al día a día y que desempeña una función vital en su cuidado.

Para nosotros también es importante. Y nos preocupamos por usted, nuestro compañero cuidador.

Esta guía la han escrito cuidadores y pacientes que han vivido con cáncer colorrectal. Hemos pasado por momentos muy difíciles, los

cuales surgen al cuidar a una persona con cáncer colorrectal (también hemos pasado buenos ratos).

Aunque el nivel de cuidados requeridos puede variar considerablemente según el estadio y la gravedad de la enfermedad, así como por sus propias circunstancias personales, y aunque se trata de una experiencia diferente según cada persona, esperamos que esta guía contenga información que le resulte útil y tranquilizadora. Es posible que no todo le resulte relevante o adecuado dependiendo de su situación personal (simplemente quédese con lo que en su caso sea aplicable).

En nombre de los pacientes con cáncer colorrectal y los cuidadores de todo el mundo, gracias por hacer lo que hace. Está realizando una labor inestimable, no solo por la persona a la que cuida, sino para la sociedad en su conjunto.

Gracias por su solidaridad.



NOTA: Este manual no debe sustituir ni reemplazar la relación con su médico ni los consejos de este. Si tiene alguna preocupación de carácter médico, hable con su médico lo antes posible.

Contenido



1. Cuidar a una persona

¿Qué significa ser cuidador?

Cuidados a distancia

Estatutos del cuidador de cáncer colorrectal



2. Aspectos médicos

Después del diagnóstico

Cuidar de una persona con estoma

Opciones de tratamiento

Ensayos clínicos

Ayuda al paciente en la administración de la medicación

Vigilancia de los efectos secundarios

Interrupción del tratamiento



3. Aspectos psicológicos y emocionales

Cada persona afrontará de forma diferente la enfermedad

Hablar, hablar y continuar hablando

Controlar la ira y el resentimiento

Manejar los sentimientos de culpa

Afrontar los sentimientos de vergüenza

¿Se siente constantemente abatido?



4. Aspectos sociales

- Permanezca en contacto
- Desempeñar el papel de “guardián” del paciente
- Impacto en la vida sexual/intimidad
- Impacto en los niños
- Encuentre tiempo para sí mismo
- Vacaciones



5. Aspectos prácticos

- Impacto en la vida diaria
- Planificar con antelación
- Equipo útil
- Tareas domésticas
- Alimentación y nutrición
- Ejercicio



6. Empleo/aspectos económicos

- Impacto en el trabajo
- Infórmese sobre sus derechos
- Apoyo económico



7. Búsqueda de ayuda

- No está solo

1. Cuidar a una persona con cáncer colorrectal





¿Qué significa ser cuidador?

A menos que sea nuestro trabajo, no elegimos ser cuidadores. Se trata de una situación que sobreviene. Puede surgir de manera repentina y, por lo general, no recibimos ninguna formación ni instrucciones al respecto. Simplemente nos ponemos “manos a la obra”.

De hecho, muchos de nosotros todavía no nos vemos como cuidadores (simplemente cuidamos de alguien). Especialmente en el caso de parejas y familiares, es lo que “se espera” que hagamos si una persona cercana cae gravemente enferma.

Sin embargo, es importante que nos consideremos cuidadores.

En primer lugar, le damos un nombre al importante papel que desempeñamos. Con las horas de dedicación y esfuerzo que requiere cuidar a una persona enferma, a menudo se puede considerar un trabajo a tiempo completo. Es fundamental que nosotros mismos nos otorguemos un reconocimiento y que los demás lo hagan del mismo modo.

En segundo lugar, significa que es más probable que identifiquemos nuestros derechos y los ejercitemos. Los cuidadores suelen tener derechos aunque estos varían dependiendo del país. Es importante conocerlos y acceder a la ayuda que nos corresponde.

¿Cuál es mi cometido y cuánto tiempo tendré que dedicarle?

El nivel de cuidados requeridos varía en función de aspectos tales como el estadio del tumor, su pronóstico, el resultado de las intervenciones quirúrgicas, si al paciente se le ha practicado un

estoma. También influyen la edad y el nivel de independencia,

Lo mejor es que usted y el paciente se sienten a hablar para determinar qué funciones puede desempeñar de manera individual, cuáles se harán de manera conjunta y en qué ámbitos será imprescindible su labor como cuidador. Establecer dichas funciones y marcar límites al principio será beneficioso para ambos.

Por lo general, el cometido principal del cuidador no es médico, aunque probablemente habrá tareas de asistencia sanitaria, como el cambio de apósitos o vendajes, la administración de medicamentos, el manejo de las sondas de alimentación, etc., para lo cual quizá necesite la ayuda y recomendaciones de profesionales sanitarios. Su principal función será guiar y ayudar al paciente en todos los aspectos de la enfermedad. Para ello, probablemente deba brindar apoyo práctico, psicológico, social y emocional. Las actividades diarias pueden ser, entre otras, llevar al paciente a las citas con el médico, preparar las comidas, gestionar asuntos económicos y sencillamente estar ahí para conversar y escuchar.

Si el cáncer colorrectal del paciente se encuentra en estadio avanzado,

es probable que requiera más ayuda. Puede que haya muchas tareas que el paciente podía hacer antes, pero ahora ya no, y que, por lo tanto, recaigan en usted.

Durante al menos un tiempo, es posible que sus funciones diarias cambien considerablemente.

Y, de manera análoga, no tiene por qué cambiar todo. Muchos pacientes siguen siendo muy capaces de desempeñar las tareas que realizaban antes del diagnóstico. Se trata de encontrar lo correcto para cada persona.

Desde su perspectiva, también depende de su propia situación y de cuánto tiempo, siendo realistas, puede dedicar a los cuidados. Por ejemplo, si está al cuidado de un progenitor y además tiene una familia joven y un trabajo a tiempo completo, es probable que disponga de mucho menos tiempo. Es importante que sea realista con usted mismo y con su ser querido, para poder obtener ayuda o asistencia desde el principio si fuera necesario.

Recuerde que puede consultar a los profesionales sanitarios en cualquier momento, ya que están ahí para apoyarle.

Ventajas de ser cuidador

Aunque resulte muy complicada, muchos cuidadores están de acuerdo en que su labor tiene aspectos positivos. Se trata de una experiencia que cambia nuestros valores, que nos hace plantearnos nuestras vidas y relaciones, y que suele estrechar nuestro vínculo con el paciente, lo cual puede ser muy gratificante. También nos puede ayudar a tener una visión de la vida diferente (cuando uno se enfrenta a algo tan complicado como el cáncer colorrectal, ya no le da tanta importancia a las menudencias de la vida).



No todos los cuidadores viven con el paciente o ni tan siquiera cerca. A veces, necesitamos prestar los cuidados a distancia debido al trabajo, a la familia o a otros compromisos.

Si este es su caso, tenga en cuenta lo siguiente:

1.

Fije una hora para las llamadas.

Si es posible, intente establecer un hábito regular para estos contactos. La regularidad les dará a ambos tranquilidad.

2.

Tenga preparado un plan por si surge algún contratiempo.

Si el paciente tiene algún problema, es importante que sepa qué hacer y con quién ponerse en contacto. Tracen juntos un plan.

3.

Asegúrese de tener a mano todos los números de contacto esenciales.

Si, en un momento dado, le preocupa algo que el paciente le ha dicho por teléfono o está preocupado porque durante un tiempo no sepa nada de él, tenga a mano una lista de las personas con las que puede ponerse en contacto. Puede ser su médico, un familiar, un amigo o un vecino.

4.

Considere la posibilidad de recibir asistencia profesional.

Si el paciente vive solo (o vive con una persona incapaz de proporcionar todos los cuidados necesarios), quizá necesite asistencia profesional intermitente. Considere hablar sobre la posibilidad de una evaluación con el paciente.

Estatutos del cuidador de cáncer colorrectal

Antes de abordar los elementos prácticos del cuidado de una persona con cáncer colorrectal, nos gustaría comenzar con un asunto muy importante: **USTED.**

No debemos infravalorar nunca la labor tan importante que se desempeña al cuidar de una persona con cáncer colorrectal.

Lo que usted hace es muy valioso y tiene un impacto enormemente positivo, no solo en el propio paciente, sino a un nivel más amplio (sus amigos y familiares) y en la sociedad en su conjunto.

Teniendo esto en cuenta, nos gustaría recordarle una serie de principios esenciales que le ayudarán a cuidar de sí mismo y del paciente.

Tenga en cuenta que cuidamos mejor de los demás cuando nos cuidamos a nosotros mismos.

- ♥ Siempre debemos dedicarnos tiempo a nosotros mismos. Tenemos que intentar seguir haciendo las cosas que nos gustan, incluso si no participa la persona a la que cuidamos. No debemos tener sentimientos de culpa por ello. Cuidamos mejor de los demás cuando nos cuidamos a nosotros mismos.
- ♥ Como cuidadores, lo hacemos lo mejor que podemos. No siempre será perfecto (ya que es imposible). Sin embargo, tenemos que sentirnos muy orgullosos de lo que hacemos.
- ♥ Es posible que, entre el cuidador y el paciente, se deban establecer límites claros en cuanto a las funciones de cada uno. Si hay algo que nos incomode hacer, debemos expresarlo y solicitar ayuda.
- ♥ Hemos de pedir ayuda siempre que la necesitemos. Nadie puede cuidar solo a una persona con cáncer colorrectal. No tenga miedo ni vergüenza a la hora de pedir ayuda.
- ♥ También debemos cuidarnos a nosotros mismos. No debemos descuidar nuestras propias necesidades y citas médicas.
- ♥ Es importante que otras personas (p. ej., familiares, amigos y profesionales sanitarios) reconozcan nuestra labor. No tenga miedo de explicar lo que implica su labor de cuidador, para que otras personas puedan comprenderle y empatizar.
- ♥ Es normal sentir emociones difíciles. En algún momento nos sentiremos enfadados, molestos, deprimidos o nerviosos. ~ Tendremos días buenos y días malos. Somos humanos. Los días que nos enfademos o nos irrite, deberemos intentar no sentirnos culpables. Como cuidadores, podemos estar sometidos a una gran presión.
- ♥ Hemos de reconocer que la labor de cuidador también puede ser muy gratificante y, en ocasiones, incluso divertida y estimulante. Cuando vemos que nuestra labor ejerce un efecto positivo en el paciente, podemos (y debemos) experimentar una enorme sensación de logro y orgullo.
- ♥ Tenemos derecho a estar informados. Es posible que desempeñemos un papel central en la atención del paciente y los profesionales sanitarios siempre deberán respetarlo y facilitarnos la información que necesitemos para cuidar del paciente.
- ♥ Tenemos derecho a solicitar y recibir apoyo psicológico, si es necesario, para evitar el desgaste.

2. Aspectos médicos

Después del diagnóstico

A una persona cercana a usted le han diagnosticado hace poco cáncer colorrectal.

El diagnóstico de cáncer colorrectal se basa en las exploraciones que le habrán hecho (p. ej., colonoscopia y pruebas complementarias clínicas, radiológicas y analíticas).

Probablemente tendrá muchas preguntas:



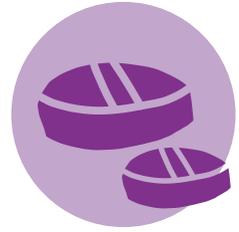
¿Qué es?

¿Sobrevivirá?

**¿Cuáles
son las
opciones de
tratamiento?**

**¿Durante
cuánto
tiempo
necesitará
tratamiento?**

**¿Cuál será
mi papel?**



La incertidumbre (lo desconocido) puede hacer que esté especialmente sensible y asustado. Es totalmente normal. El período inicial, durante el diagnóstico y el primer tratamiento (a menudo cirugía), suele ser el más complicado.

En las fases iniciales, intente informarse lo máximo posible desde el punto de vista médico. Escuchará mucha jerga médica a lo largo del tratamiento. Si escucha una palabra o una frase que no entiende, pregúntele al profesional sanitario con el que esté hablando.

Para obtener más información sobre “lo que es el cáncer colorrectal”, visite el sitio web de DiCE.

“

El primer año nos resultó el más duro, intentando aprender tantas cosas que no sabíamos y adaptarnos a la nueva situación con mucha presión y muchas emociones. Se requiere algo de tiempo para poder calmarse y adaptarse, pero todo llega”.

Ed

Paciente,
Reino Unido



Cuidar de una persona con estoma

A veces, después de la intervención de cirugía, los pacientes requieren un estoma. Un estoma es una apertura en el abdomen que puede ir conectada al sistema digestivo o urinario para permitir que se eliminen por esta vía los desechos (orina o heces) del organismo.

Los estomas pueden ser temporales o permanentes, y se describen según el órgano en el que se crean. Cuando el estoma se crea en el colon para eliminar las heces o las secreciones, se denomina colostomía.

Esto puede ser un trago muy amargo para el paciente. Quizá se sienta como si hubiera perdido una parte de su cuerpo y podría sentirse muy acomplexado por su aspecto. Puede que también esté preocupado. Probablemente tanto usted como el paciente necesitarán tiempo para adaptarse. Este período de adaptación puede durar días, semanas o meses, dependiendo de la persona.

Hablen el uno con el otro. Hablen con los profesionales sanitarios. No tienen por qué avergonzarse (ellos están más que acostumbrados a tratar el tema de los estomas). Es posible que haya algún miembro del personal de enfermería especializado en estomas con el que pueda hablar.

Como cuidador, usted puede desempeñar un papel importante a la hora de tranquilizar al paciente y hacerle que se sienta más seguro cuando se realice a sí mismo los cuidados del estoma.

Opciones de tratamiento

Los profesionales sanitarios tendrán que valorar muchos aspectos del paciente y del cáncer para decidir cuál es el mejor tratamiento.

El médico responsable les informará a usted y al paciente sobre el mejor enfoque terapéutico. Puede leer más sobre los distintos tipos de tratamientos y los diversos profesionales sanitarios con los que puede contactar aquí.

Antes de comenzar un tratamiento, hable con el paciente y con los profesionales sanitarios sobre el objetivo de dicho tratamiento. Pregúnteles cuáles son las posibilidades de que el paciente mejore con dicho tratamiento. Hable sobre la vía del tratamiento a largo plazo: ¿qué ocurre si este tratamiento falla? ¿Qué sucede si funciona? ¿Cuál sería el siguiente paso? Pregunte acerca de los efectos secundarios y de cómo abordarlos en caso de que ocurrieran. ¿A qué signos debe estar atento?

Ensayos clínicos

El profesional sanitario quizá les plantee la posibilidad de participar en un ensayo clínico o quizá sea algo que ustedes decidan ver por su cuenta. Un ensayo clínico implica evaluar un nuevo tratamiento, aunque no existan garantías de que vaya a ser eficaz para la persona a la que cuida. Si se hubieran agotado otras opciones de tratamiento, podrían preguntar acerca de esta opción. Es posible que el profesional sanitario conozca los ensayos clínicos que puedan ser una buena opción para la persona a la que cuida.

“

Es una buena idea conocer todos los tratamientos disponibles. Hay muchísimos tipos distintos, pero el estar bien informado puede marcar una gran diferencia. No es fácil (se trata de un lenguaje completamente nuevo para la mayoría de las personas), pero merece la pena ”.

Barbara

Paciente, Reino Unido



Ayuda al paciente en la administración de la medicación

La adherencia al tratamiento (es decir, tomar los medicamentos exactamente según los ha prescrito el médico) es muy importante para garantizar que el tratamiento siga haciendo su efecto a largo plazo.

Por supuesto, si usted o la persona a quien cuida tiene preocupaciones o preguntas sobre un medicamento (por ejemplo, sobre los efectos secundarios graves), concierte una cita con el médico.

Por otro lado, le damos algunos consejos útiles para seguir el tratamiento:

1. Alíese con los profesionales sanitarios.

Como cuidador, tiene derecho a participar en las conversaciones con los profesionales sanitarios (oncólogos, internistas, personal de enfermería, farmacéuticos), siempre que tanto usted como el paciente estén de acuerdo en ello. Su implicación puede servir para facilitar las conversaciones acerca de cómo le está sentando el tratamiento, sobre los efectos secundarios que padece, lo que a su vez puede ayudarle a ajustar la medicación adecuada para el paciente.

Ante todo, no espere a la próxima cita si la medicación no está funcionando o está causando efectos secundarios adversos. Póngase en contacto con el profesional sanitario de inmediato.



2. Considere utilizar instrumentos accesorios.

Tarjeta de medicación

A medida que aumente el número de recetas, le resultará más difícil llevar un control de qué medicamentos tomar, cuándo y cómo.

Puede solicitar una tabla que incluya esta información o crear una lo más sencilla posible. Asegúrese de incluir la información de contacto del médico que recetó el medicamento por si tiene alguna duda o inquietud al respecto.

Organizador de pastillas

Se trata de un instrumento sencillo pero eficaz. En su forma más simple, son cajas con pequeños compartimentos marcados con el día de la semana. Las versiones más detalladas incluyen compartimentos para cada día de la semana divididos además por momento del día (p. ej., desayuno, almuerzo, cena, antes de acostarse). También puede utilizarse un aparato digital que incluya alarmas, dispensadores automáticos, pantalla con información educativa, etc.

Aplicaciones móviles

Si usted y el paciente utilizan de manera habitual el teléfono móvil, es posible que necesiten instalarse una aplicación específica que le ayude a seguir el tratamiento (como Medisafe Medication Management).

Estas aplicaciones ofrecen recordatorios/notificaciones programados, seguimiento de las cantidades, alertas de resuministro, advertencias de interacciones farmacológicas, notificación de efectos secundarios, etc.

3. Compruebe las interacciones con medicamentos, alimentos o suplementos a base de plantas.

Vale la pena verificar con el médico prescriptor las interacciones con medicamentos, alimentos o suplementos a base de plantas. Por lo general, el médico y el farmacéutico ya habrán hecho esta comprobación con los medicamentos de venta con receta, sin embargo, es buena idea que revise la información sobre estos medicamentos y sepa de ellos.

“

Si se está preparando para el final de la vida, obviamente el tiempo es realmente valioso. No lo malgaste con visitas constantes al hospital. Creo que los cuidadores pueden luchar por lo que el paciente realmente desea y necesita en esta etapa (lo que sea mejor para él/ella) ”.

Barbara

Paciente, Reino Unido



Vigilancia de los efectos secundarios

Los efectos secundarios de los tratamientos contra el cáncer son relativamente frecuentes (el médico debe advertirle sobre los más frecuentes); la mayoría suelen ser leves y el paciente puede vivir con ellos.

Sin embargo, a veces hay efectos secundarios más graves y adversos, a los que deberá estar atento. Se consideran efectos secundarios graves aquellos que provocan “una considerable reducción de las actividades cotidianas” y la necesidad de más ayuda de la normal (si considera que un medicamento ha tenido este efecto en el paciente, póngase en contacto con su médico).

Interrupción del tratamiento

Si el cáncer está muy avanzado y el paciente ha sido tratado en diferentes líneas sin éxito, los profesionales sanitarios quizá le sugieran que

someterse a otra línea de tratamiento no sea la mejor opción. Ellos hablarán con usted y con el paciente acerca de la posibilidad de interrumpir el tratamiento y pasar a recibir cuidados paliativos.

Tomar la decisión de detener el tratamiento contra un cáncer activo puede ser muy doloroso; es una decisión difícil que requiere una profunda reflexión.

La decisión de interrumpir el tratamiento activo contra el cáncer no significa que ustedes se estén rindiendo. Al contrario, se trata de una decisión activa que se toma para vivir los últimos días de la forma en que se desee.

Esta decisión no significa que el paciente deba interrumpir todos los tratamientos. De hecho, cuando el tratamiento se centra en los síntomas, se da una mayor prioridad a que el paciente esté lo más cómodo posible.

Los cuidados paliativos se centran en la comodidad, la calidad de vida y el bienestar total de una persona durante y después del tratamiento contra el cáncer. Se pueden administrar en cualquier lugar, por ejemplo, en casa, en un hospital, a través de atención ambulatoria o en cualquier otro ámbito.

No deje de hacer preguntas durante todo el tratamiento.

1.

Pídale al equipo médico un pase de guardia (información sucinta sobre el estado del paciente) cuando abandonen el hospital para irse a casa.

2.

Pida un resumen del tratamiento: después de cada tratamiento. Este resumen describe el tratamiento, lo que sucede a continuación y los posibles efectos secundarios de este.

3.

Haga preguntas: haga que su cuaderno se convierta en su mejor aliado. Lleve un cuaderno a las citas. Lleve todas sus dudas anotadas y pregúntelas. Escriba lo que se haya comentado durante la cita médica. Pregunte al médico si puede grabar la consulta y a quién debe dirigirse si más adelante le surgen preguntas.

4.

Pregunte a la persona a la que cuida lo que piensa:

usted no está solo. No trate de proteger a la persona a la que cuida siendo estoico o callándose. Pregúntele cómo se siente y traten a fondo todos los temas. Después, hable de ello en las citas. Anote las preguntas que le vayan surgiendo, elaboren juntos una nueva lista de preguntas adaptada.

5.

Pida ayuda: la labor de cuidador puede ser un trabajo a tiempo completo. Pedir ayuda y aceptarla puede ser duro, pero dará a otros seres queridos la oportunidad de servir y sentirse bien haciéndolo. Hable con familiares, seres queridos y amigos sobre cuándo y cómo pueden ayudar, y asígneles tareas específicas, por ejemplo, hacer la compra, realizar tareas del hogar o ir a la farmacia a por los medicamentos.

“

En el hospital, recibe un buen tratamiento, buenos consejos y usted no tiene que hacerse cargo de nada. Sin embargo, de repente, en casa todo depende de usted. Tiene que emplear su sentido común y lograr resultados. Nunca me dijeron de forma explícita que el papel de cuidador recaería sobre mí cuando dejáramos el hospital, fue más bien un descubrimiento”.

Mark

Cuidador,
Reino Unido



3. Aspectos psicológicos y emocionales

Cuidar a alguien puede resultar difícil y cada situación es diferente.

No hay una forma correcta ni incorrecta de sentirse. Es probable que tanto usted como la persona a la que cuida experimenten una gran variedad de emociones durante el transcurso de la enfermedad, por ejemplo, estrés, ira y resentimiento.



Lo importante es mantener una línea abierta de diálogo entre usted y el paciente, y que ambos hallen maneras de superar las dificultades.

“



La comunicación es clave. Es una buena idea organizar reuniones periódicas entre el paciente y el cuidador para mantener conversaciones con asiduidad”.

Dora
Paciente, Chipre

Cada persona afrontará de forma diferente la enfermedad

Es importante señalar que, al igual que sucede con los diferentes tipos de personalidades que nos encontramos en la sociedad, lo mismo ocurre en la población de pacientes. Cada persona reacciona de forma diferente al diagnóstico y a todo el proceso del tratamiento. Unos desistirán. Otros lucharán. Otros permanecerán positivos. Algunos se volverán pesimistas. Algunos acogerán con los brazos abiertos el apoyo de otras personas. Algunos lo rechazarán. Algunas personas permanecerán exactamente iguales antes y después del diagnóstico. Otras cambiarán profundamente.

Por supuesto, todo esto puede tener un fuerte impacto en el cuidador. Si la personalidad del paciente cambia, o se siente deprimido, ansioso, enfadado o resentido (sensaciones

muy frecuentes y normales en esta situación), puede ser un choque para el cuidador, además de algo tremendamente complicado.

Hablar, hablar y continuar hablando. La comunicación entre el paciente y el cuidador es vital. Sean sinceros y comprensivos el uno con el otro. Expresen abiertamente todo lo que sienten desde un principio, antes de que surja cualquier resentimiento. Hablen cuando tengan tiempo y estén tranquilos. Empatice mutuamente y comprendan cómo se siente la otra persona. Esto puede ayudar a evitar resentimientos en un futuro.

Encuentre a alguien con quien pueda hablar que no sea el paciente. Uno puede sentirse bastante solo y aislado cuando está cuidando de alguien. Además de hablar con el paciente, también es importante que tenga a otra persona (o a varias personas) a las que pueda acudir para hablar sobre sus sentimientos. Ya sea un familiar, su pareja, un amigo o un grupo social, intente encontrar a alguien que esté encantado de dedicarle tiempo y escucharle atentamente.

Considere la opción de ponerse en contacto con grupos de pacientes o acceder a foros de cuidadores. Nadie puede empatizar tan bien como alguien que está pasando por la misma situación. Averigüe si hay grupos de apoyo cercanos a los que usted y la persona a la que cuida puedan unirse. Otra posibilidad sería buscar en internet foros en línea de pacientes o cuidadores. Quizá se sorprenda de la cantidad de personas que están atravesando situaciones similares.

La organización Carers UK del Reino Unido cuenta con un excelente foro en línea en el que los cuidadores pueden ponerse en contacto unos con otros. Aunque no es específica del cáncer colorrectal, encontrará muchos cuidadores de pacientes con cáncer colorrectal.

carersuk.org/forum

“

Es posible que algún enfermero u otro profesional sanitario pueda actuar como mediador para ayudarle a tratar temas difíciles”.



Controlar la ira y el resentimiento

Es probable que cualquier persona que pase bastante tiempo cuidando de alguien tenga sentimientos de ira o resentimiento en algún momento. Es totalmente normal.

El cáncer es injusto. Arruina sus planes. Tiene menos tiempo para hacer las cosas que le gustan. El futuro que tenía planeado quizá haya cambiado drásticamente. A menudo, el paciente también cambia (quizás padezca mucho dolor y por ello esté más irritable, o quizás se encuentre bastante deprimido, o simplemente no sea capaz de hacer mucho o de interactuar con usted de forma significativa). Puede tratarse de una situación francamente difícil. Si además se añade todo el cansancio y el estrés asociado al hecho de cuidar a alguien, es comprensible que a veces pierda la calma o empiece a dar malas contestaciones más a menudo.

No obstante, es importante encontrar la forma de abordarlo antes de que vaya a más. Tal y como se ha mencionado anteriormente, la mejor solución es hablar las cosas (ya sea con el paciente o con otra persona). Desahóguese, de la forma más tranquila posible. Si le resulta difícil hablar, intente escribirlo. Tal vez tanto usted como el paciente podrían escribir una lista de sus frustraciones y dificultades, y usarla como base para la conversación. Considere la posibilidad de escribir un diario personal para dar salida a sus emociones.

Manejar los sentimientos de culpa

Por desgracia, el sentimiento de culpa es muy frecuente entre los pacientes y los cuidadores. A veces, los pacientes se sienten culpables por el tiempo y la energía que el cuidador tiene que dedicarles. Los cuidadores pueden sentirse culpables si han experimentado rabia o frustración hacia el paciente.

De nada sirve centrarse en el sentimiento de culpa. Intente pensar en positivo. Recuerde todo lo bueno que está haciendo por la persona a la que cuida.

Intente hablar con alguien que no esté implicado en la atención del paciente y que pueda ofrecerle la visión objetiva que necesita (está haciendo un gran trabajo y no es necesario sentirse culpable). Intente hablar también con otros cuidadores si puede, ya que ellos entenderán perfectamente por lo que está pasando.



“

La culpa es una sensación frecuente, pero puede ser muy peligrosa. A veces, no quería mencionar mis síntomas porque no quería quejarme ni protestar. Mi marido ya estaba haciendo muchísimo. Sin embargo, por no decir nada, podría haber muerto a causa de una infección grave. La comunicación abierta entre el paciente y el cuidador es sumamente importante”.



Barbara

Paciente, Reino Unido

Afrontar los sentimientos de vergüenza

Es muy normal para los pacientes y cuidadores sentirse incómodos hablando del colon, de los hábitos intestinales y de ir al baño. Para muchas personas, se trata de asuntos muy privados. Tener que empezar a hablar de repente sobre estos temas puede resultar difícil para dos personas (ya sean pareja, familiares o amigos). Tal vez puedan empezar haciendo partícipes en las conversaciones a los profesionales sanitarios implicados en su atención. Ellos están muy acostumbrados a hablar sobre estas cosas, por lo que no debe sentirse incómodo. Una vez superada la barrera inicial, descubrirá que le resulta mucho más fácil y pronto pasará a formar parte de una conversación natural.

Depresión: ¿se siente constantemente abatido?

Es normal que se sienta un poco desanimado de vez en cuando, pero si estas sensaciones no desaparecen y siempre se siente decaído o con ganas de llorar, podría tener depresión. Concierte una cita con su médico de cabecera para consultarle al respecto. Quizá le derive a un especialista o le recete algún medicamento.

4. Aspectos sociales

Permanezca en contacto

Cuidar de alguien puede hacerle sentir bastante solo y aislado. Puede ocupar demasiado tiempo y ver a otras personas resultarle complicado.

Es importante quedar con otras personas, si puede. Si poco a poco deja de quedar con otras personas, puede que sea más difícil retomar el contacto y quizá dichas personas crean que usted prefiere que se mantengan al margen. Si es posible, organice una reunión con otras personas, aunque sea una o dos veces por semana.

Si le resulta complicado reunirse con otras personas por el motivo que sea, intente hablar por teléfono o por Skype, o hablar con personas en línea que estén viviendo una experiencia similar. Nunca debe sentir que está completamente solo (no lo está). Siempre habrá alguien ahí para usted.



Labor como “guardián” del paciente

Muchos amigos y familiares no quieren molestar al paciente directamente, por lo que llaman al cuidador para preguntarle cómo van las cosas. Esta situación puede resultar muy molesta para el cuidador. Algunas personas hacen preguntas al cuidador que nunca preguntarían al paciente (sobre el pronóstico y los efectos secundarios, etc.).

Otras pueden hacer comentarios que usted considera inapropiados y que, a veces, agravan los sentimientos de culpa (p. ej., “¿Es que no comía bien? ¿Es que no tomaba suficiente fibra o frutas?”), o hacer sugerencias sobre el tratamiento. El cuidador actúa de “guardián” frente a todo esto, trata de proteger al paciente y, a veces, no desea revelar algunos de estos comentarios inapropiados.

Esta situación puede ser complicada y agotadora desde un punto de vista emocional. Por último, habrá amigos y familiares que se preocupen verdaderamente, que se implicarán con usted y que le ayudarán siempre que puedan. Identifique a estas personas y pase más tiempo con ellas y menos tiempo respondiendo a preguntas intrusivas, si es posible.

Impacto en la vida sexual/ intimidad

Según muchos pacientes con cáncer colorrectal y sus parejas, el cáncer afecta a la vida sexual. La cirugía o la radioterapia pueden tener repercusiones a nivel físico: es posible que los hombres sean menos capaces de tener una erección y que las mujeres noten la vagina más pequeña o más seca, lo cual afecta a la capacidad y al deseo de mantener relaciones sexuales. Además, a muchos pacientes no les apetece mantener relaciones sexuales durante el tratamiento y los que tienen un estoma pueden sentirse acomplejados o preocupados por su imagen corporal.

A veces, se trata de darse un poco de tiempo para adaptarse a las situaciones; usted y su pareja pueden superarlo juntos. Quizá haya otras formas de disfrutar de su vida sexual. Sigam hablando y sean empáticos y comprensivos el uno con el otro.

Cuidamos mejor de los demás cuando nos cuidamos a nosotros mismos.

Impacto en los niños

Muchos niños viven situaciones en las que su madre, padre, hermano, abuelo u otra persona cercana tiene cáncer.

Es importante incluir a niños y adolescentes en las conversaciones sobre la enfermedad que padece un progenitor u otro familiar cercano.

Hay muchos consejos sobre cómo explicar a los niños que su madre o padre tiene cáncer, y lo que esto significa (por ejemplo, en la página de MacMillan Cancer Support). Si necesita más ayuda, póngase en contacto con un profesional sanitario, con una unidad de cuidados paliativos o con un centro de asesoramiento.

A pesar de su corta edad, notará que los niños y adolescentes necesitan sentir que son relevantes en la situación y, a menudo, se infravalora la necesidad de información que presentan los niños.

Intente ser abierto y dar información adaptada a la edad y fase de desarrollo del niño.

Los niños suelen tener episodios donde las emociones cambian rápidamente; en un momento pueden estar enfadados o tristes, y al instante siguiente estar jugando alegremente. Se trata de una reacción completamente normal.

Siempre puede pedir a un profesional sanitario (p. ej., un miembro del personal de enfermería) que le ayude a comunicarse con el niño sobre el tema.

Los adolescentes y los adultos jóvenes pueden sentirse vulnerables cuando uno de sus padres u otro familiar o amigo presenta un diagnóstico de cáncer. Quizá pueda asignarle algunas tareas prácticas (como limpiar la casa) para que se sienta útil, pero asegúrese de no excederse.

Mantenga informados de la situación a la escuela, los clubes y los amigos del niño.

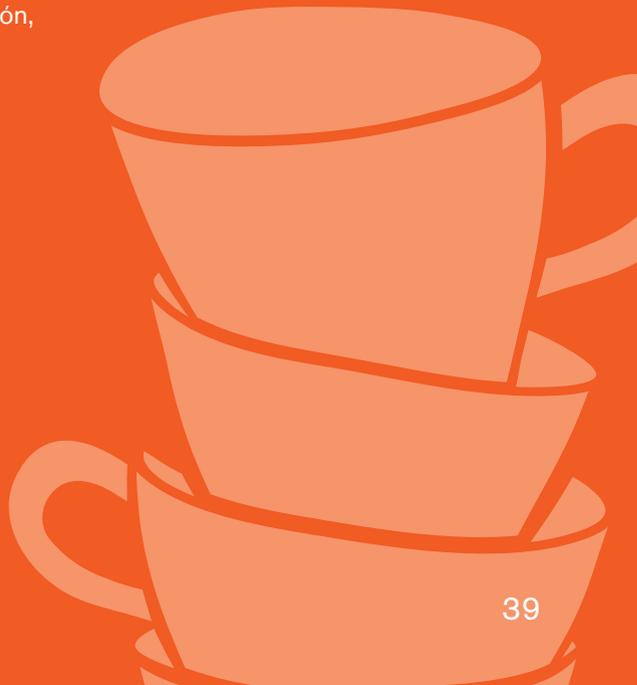
Encuentre tiempo para sí mismo

Cuidar a una persona con cáncer colorrectal puede ser un trabajo a tiempo completo. Esta situación puede resultar extenuante y agotadora desde el punto de vista emocional. Dedica una gran cantidad de tiempo al paciente, pero también debe sacar algo de tiempo para sí mismo.

Establezca un día o una noche a la semana para salir o practicar alguna actividad que le guste (como tocar un instrumento, practicar alguna afición, acudir a un grupo o a un club, o simplemente salir con amigos).

También es posible que necesite algo de tiempo de desconexión (ya sea solo durante el día o por la noche, o incluso más tiempo con una pequeña interrupción). Si cree que es lo que necesita, intente pensar en una solución práctica para cuando no esté y hable de ello con el paciente. Quizás otra persona (otro familiar o amigo, o un cuidador profesional) pueda hacerse cargo durante un tiempo.

Nunca debe sentirse culpable por sacar tiempo para sí mismo. Recuerde, cuidamos mejor de los demás cuando nos cuidamos a nosotros mismos.



Vacaciones

A veces, al cuidar de una persona con cáncer colorrectal, la idea de ir de vacaciones con ella podría parecer improbable, sin embargo, a medida que pasa el tiempo, debería considerar la posibilidad de tomarse un descanso.

Este puede ser enormemente beneficioso para ambos.

En los primeros meses después de la cirugía, es posible que el paciente tenga que estar cerca del hospital (p. ej., a no más de una hora de distancia) en todo momento; por tanto, el alejarse más quizá tenga que esperar hasta que el médico dé el visto bueno.

También le podrá asesorar sobre algunos aspectos concretos que debe tener en cuenta, especialmente en relación con el tratamiento que recibe. Es probable que el paciente se canse con más facilidad, por lo que es recomendable reducir al mínimo el tiempo caminando y los esfuerzos durante el viaje.

Si está planificando un viaje al extranjero, es importante

que el médico escriba una nota explicativa en inglés en la que se detalle el estado del paciente y la medicación que toma. Esta información es importante si su ser querido enferma durante el viaje. También le evitará problemas en las aduanas si lleva jeringas u otro material sanitario con usted.

Si la persona a la que cuida tiene un estoma, compruebe que lleva en su equipaje bolsas de repuesto y otros materiales necesarios antes de viajar. Si va a viajar en avión, asegúrese de llevar en su equipaje de mano los materiales esenciales (p. ej., bolsas de repuesto para el estoma, toallitas, limpiador, bolsas portapañales y ropa interior de repuesto), simplemente para su tranquilidad por si se produjera una fuga.

Algunos medios de transporte cuentan con iniciativas de “cordeles ocultos”, en las que un paciente con una afección “oculta” puede llevar un cordel para que el personal de transporte identifique la posible necesidad de asistencia de forma discreta. Quizá merezca la pena comprobar si existe algo así en su país o en el país al que viaja.

Seguro vacacional

Compruebe su seguro de viaje antes de irse. Muchas aseguradoras son reticentes a cubrir a los pacientes con cáncer o a las personas con una enfermedad preexistente, ya que se consideran que son más propensos a presentar una solicitud de reintegro. La solución suele ser que la aseguradora asegure su viaje, pero excluya la cobertura por cualquier solicitud de reintegro que esté relacionada con el cáncer. Si le preocupa este tema, quizá pueda obtener cobertura integral (que cubrirá cualquier atención relacionada con el cáncer), pero probablemente tenga que pagar una prima alta.

Tarjeta sanitaria europea

Si usted tiene una tarjeta sanitaria europea (TSE) o es apto para recibirla, asegúrese de llevarla consigo cuando viaje. Se emite de forma gratuita y permite a cualquier persona asegurada o cubierta por un plan de seguridad social estatutaria de los países del EEE y Suiza recibir tratamiento médico en otro estado miembro, de manera gratuita o a un coste reducido, si dicho tratamiento resulta necesario durante su viaje.

“

Es posible que unas vacaciones sea lo último que se le pasa a uno por la cabeza, pero estas pueden marcar una gran diferencia. Si se puede, es bueno intentar hacer una escapada”.



5. Aspectos prácticos

Impacto en la vida diaria

Cuidar a una persona con cáncer colorrectal puede tener un gran impacto en su vida diaria. Puede que requiera mucho tiempo (no solo atiende las necesidades diarias del paciente, sino que probablemente esté haciendo otras tareas prácticas que ahora al paciente le cuestan más).

Todo esto puede tener enormes repercusiones sobre su propio trabajo, vida social, organización del día y aspectos económicos.

Pero recuerde que, aunque es casi seguro que cuidar de una persona con cáncer colorrectal cambiará ciertos aspectos de su vida, no debe llegar al punto de que controle su vida por completo. Aunque su primer instinto podría ser intentar hacer todo y hacerlo por la persona a la que cuida, es importante que dé un paso atrás de vez en cuando y viva su propia vida también. Recuerde, cuidamos mejor de los demás cuando nos cuidamos a nosotros mismos.



“

**Es buena idea
marcar de
antemano los
límites en cuanto
a las funciones
del paciente y
del cuidador,
para que ambos
estén cómodos al
respecto”.**

Dora
Paciente, Chipre

Planificación con antelación

Cualquier enfermedad grave conlleva el miedo a lo desconocido. ¿Qué va a suceder en el futuro? ¿Mejorará? ¿Cómo reaccionaré si empeora? También habrá situaciones inesperadas (quizás una bolsa de colostomía se rompa o se produzca un deterioro repentino de la salud) que no se puede predecir.

Así que intente centrarse en lo predecible. Planifique con antelación, escriba listas de las cosas que hay que hacer. Lleve al día un calendario o un diario electrónico con todas las citas hospitalarias. Intente minimizar el estrés en torno a las tareas domésticas diarias, como la compra (si el tiempo disponible para estar fuera de casa es limitado, haga el pedido por internet). Haga un catálogo de unas 20 recetas que tanto usted como el paciente disfruten, para minimizar el tiempo que dedica a pensar qué hará de comer. Haga todo lo posible por facilitarse la vida, ahora y en el futuro.

Además, si se diera una situación de emergencia, ¿dispone de todo lo que necesita para hacer frente a la situación? Por ejemplo, ¿tiene los números de los profesionales sanitarios guardados en su teléfono o anotados en un lugar de fácil acceso? Intente anticiparse y estar lo más preparado posible.

Equipo útil

Puede tener en casa materiales que le faciliten la vida a usted y al paciente, especialmente si este se está recuperando de la intervención de cirugía o padece cáncer colorrectal en estadio avanzado. Puede que sean necesarios utensilios para ayudar al paciente a desplazarse y a realizar tareas cotidianas, como ir al baño, o para mejorar su comodidad.

Algunos ejemplos son los marcos para el inodoro/ asientos elevados (para que le sea más fácil sentarse y levantarse del inodoro después de la operación) y un colchón o ropa de cama especializados (los sudores nocturnos son bastante frecuentes con el cáncer, porque el sistema inmunitario está intentando combatirlo y el organismo suda en exceso como mecanismo para bajar la temperatura. Evitar los pijamas y la ropa de cama de tejido sintético puede ser de utilidad, así como optar por alternativas de algodón o rellenas de lana, que tienen una capacidad muy superior para controlar la humedad).

Las asociaciones de pacientes cercanas pueden proporcionarle recomendaciones sobre el equipamiento médico o incluso parte de este.

“

**Quando tenía fuerzas,
me gustaba ayudar
en la cocina (aunque
solo fuera picando
las cebollas) porque
así me sentía útil y
parte de la familia de
nuevo”.**

Barbara

Paciente,
Reino Unido

Tareas domésticas

Algunas personas con cáncer colorrectal necesitan más ayuda en las tareas cotidianas, como bañarse, vestirse y cocinar. Muchas no podrán hacer las tareas de la casa que hacían antes, ya que se sentirán débiles o cansadas a causa de los síntomas o los efectos secundarios del tratamiento.

La persona a la que cuida probablemente sea menos capaz de hacer tareas cotidianas, por ejemplo, las tareas domésticas y de jardinería, la compra, cocinar, conducir, y cuidar de otros miembros de la familia. Quizá usted sienta que todas recaen sobre usted, pero no debe tener miedo de pedir a otros familiares y amigos que le ayuden.

Tampoco ponga demasiada presión sobre sí mismo. Tal vez no todo tenga que estar exactamente igual que antes; por ejemplo, no es necesario que la casa esté impoluta todo el tiempo y no pasa nada si el jardín se descuida un poco más de lo normal. Como cuidadores, no podemos hacer absolutamente todo y, por tanto, se trata de priorizar lo que sea más importante para usted y para la persona a la que cuida.

Alimentación y nutrición

La alimentación es muy importante para las personas con cáncer colorrectal, por tanto, es probable que usted desempeñe una labor fundamental a la hora de ayudar al paciente a tomar los alimentos adecuados.

Después de la intervención de cirugía, es posible que a su ser querido le hayan recomendado que empiece tomando muy poca cantidad de fibra y que vaya incrementándola poco a poco.

El cáncer colorrectal y su tratamiento pueden afectar a la alimentación, la digestión, el apetito y el gusto de la persona, dependiendo del alcance de la cirugía y del tratamiento actual/pasado.

Por ejemplo, las personas con un estoma quizá deban modificar su alimentación para garantizar el correcto funcionamiento de este.

Existen diferencias significativas entre las personas en cuanto al tipo y el grado de problemas nutricionales que pueden surgir. A veces, no es necesario cambiar la alimentación (si la persona a la que cuida no tiene síntomas, una alimentación normal está bien).

Si es necesario hacer modificaciones, una alimentación bien adaptada puede reducir significativamente los síntomas (aunque quizá no los elimine del todo).

Consulte a un nutricionista para que evalúe la alimentación del paciente y la adapte según sus necesidades.

Hay un excelente recurso sobre alimentación y nutrición en el sitio web de Bowel Cancer UK. Le recomendamos que dedique unos minutos a leerlo. La página es la siguiente:

[bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment](https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment)



Lleve un diario de alimentos

Una buena manera de hacer un seguimiento de los alimentos que provocan problemas es llevar un diario. Simplemente se trata de que usted o el paciente anoten en un cuaderno o en su teléfono o iPad los ingredientes de cada comida, y escriban una nota si hay algún problema y cuándo ha sucedido. Este método les ayudará a detectar cuáles son las posibles causas de cualquier problema. También es útil anotar las cantidades para saber cuándo está aumentando la tolerancia a ciertos alimentos.



Ejercicio/actividad física

La actividad física puede ser beneficiosa para las personas que viven con cáncer colorrectal. Hay datos que muestran que la actividad física regular mejora el bienestar, la fuerza muscular y la movilidad. También puede influir en los efectos secundarios del tratamiento, así como mejorar la sensación de autocontrol.

Pero el paciente no debería forzarse. El nivel de actividad que su ser querido puede realizar se ve afectado por el tratamiento en curso, el tiempo transcurrido desde el tratamiento previo (p. ej., intervención de cirugía o quimioterapia) y también la medicación (como analgésicos). Los pacientes siempre deben “escuchar su cuerpo”.

Recuerde: hacer ejercicio físico no significa tener que ir al gimnasio. Un paseo por el jardín, salir con el perro a caminar, hacer ejercicios de respiración o practicar yoga pueden ser actividades beneficiosas y entrar dentro de lo que el paciente puede hacer.

Su papel como cuidador es alentarle cuando las ganas de hacer ejercicio estén ahí, pero también comprobar que el paciente no se exija demasiado.

6. Empleo/ aspectos económicos

Impacto en el trabajo

Tratar de compaginar las labores de cuidador no remunerado y el trabajo puede resultar complicado. El tiempo que requiere cuidar a una persona con cáncer colorrectal puede ser considerable, lo cual tiene grandes repercusiones para los cuidadores a nivel laboral. Algunas personas tienen que reducir sus horas de trabajo o incluso renunciar a este para cuidar de una persona a tiempo completo.

Hable con su empleador. Quizá pueda ayudarle de alguna forma. Un estudio mostró que las personas que cuidaban a un paciente mientras seguían trabajando consideraron las siguientes intervenciones como las tres más útiles: a) un empleador o superior inmediato comprensivo, b) un trabajo flexible y c) una baja laboral remunerada adicional por cuidado de un familiar enfermo de entre cinco y diez días (Carers UK).



Explique su situación a su empleador (tanto al director de recursos humanos como a su propio jefe) y a sus compañeros, y descubra de qué tipo de ayudas dispone. También es recomendable que les indique que habrá días que no podrá acudir al trabajo o que deberá irse antes de tiempo, avisando con muy poca antelación.

Infórmese sobre sus derechos.

Como cuidador, puede tener ciertos derechos laborales en su país. Por ejemplo, el derecho a solicitar un horario de trabajo flexible y el derecho a tomarse una baja laboral no remunerada por tener a un paciente dependiente a su cargo, en caso de emergencia. Estos derechos difieren de un país a otro; tómese el tiempo necesario para averiguar qué derechos tiene en el suyo.

Jubilación anticipada y cobro de pensiones.

Normalmente, tiene que esperar hasta alcanzar una determinada edad antes de poder reclamar su pensión. Sin embargo, si tiene que jubilarse anticipadamente porque está cuidando a alguien, es posible que pueda acceder a su pensión antes.



Sus derechos a recibir ayudas económicas

Quizá le corresponda algún tipo de ayuda económica. Una tendencia frecuente en algunos países es la introducción de pagos en efectivo como apoyo a los cuidadores. Estos se están introduciendo cada vez más, a medida que los gobiernos van reconociendo el inestimable papel que tienen los cuidadores (lo que también reduce significativamente la carga para el sistema sanitario).

Tómese el tiempo necesario para averiguar qué derechos tiene en su país. La organización de pacientes local puede ayudarle.



“

A veces, teníamos una emergencia durante la noche y aun así yo debía acudir al trabajo al día siguiente. Esto puede afectar enormemente a los niveles de energía y hacer que tengas la cabeza en otra parte”.



Mark
Cuidador,
Reino Unido

7. Búsqueda de ayuda

Nunca estará solo en este trayecto. Se han creado numerosas organizaciones (grupos de pacientes, grupos de cáncer colorrectal y grupos de cuidadores) para ayudar a las personas que viven con cáncer colorrectal y a sus cuidadores. A continuación, se presentan algunas de las organizaciones europeas que coordinan a los grupos nacionales, para que pueda encontrar uno cercano a usted.

Además, están los servicios sociales locales, que colaboran con personas que necesitan ayuda y apoyo en una situación vital difícil. El cargo y la función de un “trabajador social” pueden diferir entre las distintas instituciones de Europa, y los servicios estarán organizados de manera distinta en diferentes países; sin embargo, si necesita apoyo, busque los servicios sociales que están disponibles cerca de usted.

Organizaciones europeas

- **Digestive Cancers Europe** digestivecancers.eu
- **European Cancer Patient Coalition** ecpc.org
- **EuroCarers** eurocarers.org







Nuestro más sincero agradecimiento a nuestros patrocinadores por respaldar este proyecto tan importante.

digestivecancers.eu