Consejos para el cuidado del paciente

Esta sección ha sido revisada y aprobada por la Junta editorial de Cancer.Net [1], November / 2012

Escuche el podcast en inglés de Cancer.Net: consejos para el cuidado de un paciente [2], adaptado del contenido de este documento.

Mensajes clave:

- El cuidado de un paciente suele involucrar diferentes tipos de apoyo y tareas, que pueden ser abrumadores.
- Existen varias maneras de ayudar a manejar todas las tareas de un cuidador para ayudarle a brindar un cuidado eficiente.

Sugerencias para ser un cuidador eficiente

Las responsabilidades de cuidar a una persona con cáncer pueden parecer complejas y abrumadoras al principio. De acuerdo con las necesidades de la persona, puede proporcionarle apoyo emocional, asistencia práctica, como ayuda con la atención médica o con las cuestiones financieras o relacionadas con el seguro, o actuar como comunicador entre el paciente y el equipo de atención médica. Los siguientes consejos están diseñados para ayudarle a convertirse en un cuidador exitoso:

Recuerde que cuidar a un paciente es un esfuerzo de equipo [3]. Un cuidador es un integrante de un equipo importante, que incluye familiares, amigos, otros voluntarios y el equipo de atención médica. Cada integrante del equipo aporta diferentes capacidades y fortalezas al grupo y trabaja hacia un objetivo común: brindar un cuidado eficiente. Si usted es el cuidador primario o principal, ayude a cada integrante del equipo a expresar sus preocupaciones, opiniones y emociones, y asegúrese de que la persona con cáncer tenga un rol central en todas las conversaciones y decisiones, si es posible. Es muy importante para el enfermo tener una sensación de control y la posibilidad de ser lo más proactivo posible. Por ejemplo, Cancer*Care* proporciona un sitio web especial para cuidadores denominado My Cancer Circle [4], a fin de ayudar a los cuidadores a organizar a la familia y a los amigos que desean ayudar al paciente o al cuidador primario. Encuentre otras comunidades en línea para obtener apoyo [5] (en inglés).

Cree una lista de tareas. El cuidado del paciente, como cualquier responsabilidad, consta de tareas individuales de variada importancia. Haga una lista de todas sus tareas de cuidado y úsela para decidir cómo repartirlas entre amigos, familiares, profesionales contratados y voluntarios de organizaciones de la comunidad.

Sea proactivo. Ser proactivo significa hacerse cargo y planificar lo más posible para evitar las emergencias de último momento. Esto también puede ayudar a brindar un sentido de control y orden. Cree cronogramas en los que se indique qué parientes, amigos u otros voluntarios están disponibles, cuándo y para qué tareas. Asegúrese de que todos los cuidadores involucrados tengan tiempo libre sin sentirse culpables o preocupados [6] (en inglés). El cuidado a larga distancia requiere más planificación aún. Obtenga más información sobre cómo ser un cuidador eficiente a distancia [7].

Aprenda a resolver los problemas. Para resolver de manera rápida y eficaz los problemas, primero identifíquelos, luego vea qué se debe hacer, y hágalo. Lo más importante: no tema buscar asesoramiento y ayuda de otras personas. Busque soluciones creativas que funcionen para su situación.

Trate de ser siempre positivo. A veces es más fácil decirlo que hacerlo, pero tener una actitud positiva puede ayudar a marcar una pauta en todas las actividades que realice. Es posible que no pueda controlar las cosas que le suceden, pero puede cambiar la forma en que reacciona.

Recurra a integrantes del equipo de cuidado, parientes, amigos, consejeros religiosos o espirituales, asesores [8] (en inglés) y profesionales de atención médica para que le ayuden a sobrellevar la situación.

Conózcase. Reconozca sus propias virtudes y limitaciones como cuidador. Esto le permite establecer límites y saber cuándo pedir ayuda. Establecer límites puede ser beneficioso tanto para el cuidador como para la persona que recibe cuidados; la persona con cáncer puede tener cierta independencia, mientras el cuidador tiene su descanso necesario. Los cuidadores que se involucran mucho en su tarea deben reconocer cuándo necesitan un descanso para no comenzar a sentirse abrumados ni agotados. Lea más acerca de cómo los cuidadores pueden cuidar de sí mismos [9].

Plantéese la posibilidad de utilizar los servicios de profesionales y voluntarios. Estos servicios incluyen cuidado profesional en el hogar, entrega de comidas a domicilio y ayuda con las actividades cotidianas. Algunos organismos de la comunidad tienen voluntarios que pueden ayudar con el transporte, defender sus derechos en el seguro de salud, y otros beneficios. Un hospital local o un trabajador social [10] (en inglés) de la comunidad son excelentes fuentes para obtener derivaciones a programas en su comunidad. Obtenga más información sobre las diferentes opciones de cuidado [11].

Cuidar el bienestar emocional de la persona con cáncer

Al cuidar a una persona con cáncer, es importante ayudarle a mantener un sentido de control, dado que una persona con cáncer puede sentir que el diagnóstico ha limitado el control sobre su vida. Respetar la independencia de una persona puede ser tan simple como preguntarle si usted puede ayudarle con una tarea o decisión específicas, en lugar de hacerlo usted mismo.

Comuníquese. Una de las tareas más importantes del cuidador es comunicarse abiertamente con la persona que tiene cáncer. Elija un momento para hablar que sea conveniente para ambos. Asegúrele que él o ella será una parte central de todas las conversaciones y decisiones. Esté abierto a los sentimientos y las opiniones de la persona y tómese el tiempo necesario para expresar completamente sus sentimientos.

Acepte las limitaciones de una persona que está gravemente enferma. Por ejemplo, es posible que una persona que ha recibido quimioterapia recientemente no pueda saborear una comida que usted se esforzó en preparar o que una persona a la que se le administran medicamentos para el dolor no note todas las pequeñas cosas que usted hace. Además, tenga en cuenta que las tareas de cuidado pueden cambiar a medida que cambia la salud de la persona.

Incluya a la persona con cáncer en actividades que le aporten significado o placer. Incluso si la persona con cáncer ya no puede participar activamente en las actividades que disfruta, busque otras formas de alentarla a participar. Es importante ayudar a la persona a mantenerse conectada con el mundo más allá del cáncer y a mantener una sensación de normalidad.

Participar en el cuidado médico y físico

Obtenga información sobre el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico (la posibilidad de recuperación) del paciente. Como cuidador, obtenga más información sobre el cáncer, incluido el tipo de cáncer [12] del paciente. Muchos grupos de defensa del paciente [13] también pueden proporcionarle información relacionada con tipos de cáncer específicos. Pregúntele al médico sobre otros recursos confiables. Además, quizás también desee llevar un diario médico, que puede incluir las citas médicas del paciente, los resultados de las pruebas, los medicamentos y las dosis, los síntomas y los efectos secundarios, las preguntas nuevas entre citas y los nombres y números a los que puede recurrir. Obtenga más información sobre el manejo del cuidado de un paciente [14] (en inglés).

Sea un defensor del paciente. Adopte un papel activo en el cuidado médico del paciente. Si es posible, acompañe al paciente a todas sus citas médicas. Es útil anotar las preguntas para el médico con anticipación y anotar las respuestas. Comuníquele al médico cualquier información nueva que pueda ayudarlo a tomar decisiones informadas. Obtenga más información sobre cómo comunicarse con el médico [15] (en inglés).

Aprenda a proporcionar el cuidado físico adecuado. Si una persona requiere cuidado físico, como ayuda para bañarse, vestirse, alimentarse, ir al baño y arreglarse, considere la posibilidad de consultar a un profesional de atención médica o mirar videos sobre atención médica o leer manuales o libros que expliquen cómo realizar estas tareas. Quizás también desee contratar ayuda profesional para estas tareas.

Abordar cuestiones legales y financieras

Averigüe cómo hacer para que el seguro le asigne un administrador de caso. Muchas compañías de seguro asignan un representante a una persona con una enfermedad grave para que le ayude a manejar las cuestiones de seguro. Este representante puede ser un recurso para determinar qué beneficios están cubiertos, decidir si se pueden hacer arreglos para acceder a beneficios fuera del plan para obtener la atención médica necesaria, encontrar el cuidado a domicilio disponible o solucionar problemas de seguro. Obtenga más información sobre los seguros de salud [16].

Determine el estado financiero del paciente. Cuidar a una persona gravemente enferma puede ser un reto financiero. Para los servicios que no pueden brindar los familiares (por ejemplo, servicios médicos, farmacéuticos o terapéuticos), determine quién brindará estos servicios y cómo se pagarán. Conocer la situación financiera del paciente puede ayudar a guiar las opciones futuras de atención médica. Algunas organizaciones comunitarias pueden brindar ayuda financiera para cuestiones relacionadas con el cuidado del paciente y el tratamiento [17].

Tenga en orden los documentos legales. Los documentos legales llamados instrucciones anticipadas [18] (en inglés) son una forma eficaz y legalmente vinculante de comunicar los deseos del paciente. Lo que es más importante es que se puede designar un apoderado de atención médica (una persona que legalmente puede tomar decisiones sobre la atención médica en nombre de otra persona) para que hable en nombre del paciente cuando este no pueda hacerlo. Identificar un apoderado de atención médica es una decisión importante que debe tomarse en un estadio temprano y debe comunicarse a los profesionales involucrados en la atención. También pueden ser necesarios otros documentos, como un poder legal por tiempo indefinido para atención médica y un testamento vital.

Más información

Cuidado del paciente [19]

Cuidado de todas las necesidades del paciente [20]

Autoayuda para el cáncer (en inglés) [21]

Manejo del costo de la atención del cáncer [22]

Links:
[1] http://www.cancer.net/about-us
[2] http://www.cancer.net/patient/Multimedia/Podcasts/Files/Tips_on_Caregiving.mp3
[3] http://www.cancer.net/node/18358
[4] http://mycancercircle.lotsahelpinghands.com/caregiving/home/
[5] http://www.cancer.net/node/24634
[6] http://www.cancer.net/node/24491
[7] http://www.cancer.net/node/18360
[8] http://www.cancer.net/node/24699
[9] http://www.cancer.net/node/18357
[10] http://www.cancer.net/node/24556
[11] http://www.cancer.net/node/18362
[12] http://www.cancer.net/cancernet-en-espa%C3%B1ol/tipos-de-c%C3%A1ncer
[13] http://www.cancer.net/node/18307
[14] http://www.cancer.net/node/25015
[15] http://www.cancer.net/all-about-cancer/newly-diagnosed/questions-ask-doctor
[16] http://www.cancer.net/node/26081
[17] http://www.cancer.net/node/18393
[18] http://www.cancer.net/node/25278
[19] http://www.cancer.net/node/18354
[20] http://www.cancer.net/node/18375
[21] http://www.cancer.net/node/24669
[22] http://www.cancer.net/node/18382