

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

Holly Jensen y su mamá, Jean Carney, viven a unos 16 kilómetros de distancia la una de la otra en el noroeste del estado de Iowa. Su relación siempre había sido bastante cercana, pero dio un vuelco a finales de 2023, cuando a Holly, quien tiene poco más de treinta años, le diagnosticaron un carcinoma neuroendocrino.

Jensen: *Sabes, lo escuchas de distintas formas, que si etapa cuatro o fase tres, pero es el grado más alto de carcinoma neuroendocrino que se puede tener.*

El carcinoma neuroendocrino es un tipo de cáncer muy agresivo que requiere un tratamiento igualmente intensivo. Después de recibir el diagnóstico, Holly comenzó de inmediato seis ciclos de quimioterapia. En su segundo ciclo, Holly inició radioterapia dirigida, lo cual provocó efectos secundarios dolorosos.

Jensen: *Tenía llagas, no podía caminar. Estaba completamente agotada. El menor movimiento era una tortura.*

A lo largo de todo el proceso, Jean, la mamá de Holly, estuvo presente, apoyando a su hija en todo lo que necesitaba. La acompañó a sus consultas con especialistas, le ayudó a cuidar de sus hijos pequeños y le brindó apoyo durante cada etapa del tratamiento.

Carney: *Como mamá, fue muy duro verla pasar por todo eso. Varias veces tuvimos que ir a urgencias cuando las cosas se ponían realmente mal. Se le hacían quemaduras tan severas que el dolor era insoportable. La acompañé a urgencias un par de veces y fue muy difícil presenciarlo.*

Jean apoyó a Holly como madre y como amiga, pero también asumió un papel aún más importante: Jean se convirtió en su cuidadora.

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

Estás escuchando NETwise. En cada episodio de este podcast, compartimos información de expertos junto con testimonios de pacientes para ayudar a personas con cáncer neuroendocrino, así como a sus cuidadores, a lo largo de su proceso. Esta es la versión en español de un episodio que se transmitió originalmente en inglés el 20 de junio de 2025.

Este es el segundo episodio que dedicamos al carcinoma neuroendócrino, una forma poco común y muy agresiva de cáncer neuroendócrino. En el episodio anterior hablamos sobre el diagnóstico y el tratamiento. Hoy nos enfocamos en las experiencias de los cuidadores primarios.

Bienvenidos.

Una persona cuidadora es alguien que entrega su tiempo y energía para apoyar a alguien que sufre de una enfermedad. Muchas veces es la pareja, uno de los padres o un hijo, pero también puede ser un hermano, un vecino o una amistad cercana. Cualquier persona puede asumir el papel de cuidador o cuidadora y brindar el tipo de apoyo que necesitan los pacientes.

Jodi Kolada trabaja con cuidadores en Greensboro, en el estado de Carolina del Norte.

Kolada: *Creo que la definición de cuidador depende mucho de cada situación. El o la paciente, ¿necesita alguien que le dé la mano? ¿Apoyo emocional? ¿Ayuda física? ¿Acompañamiento espiritual? ¿Apoyo económico? Todo depende de lo que la persona necesite en ese momento.*

Cuidar a alguien que sufre de carcinoma neuroendocrino puede ser una experiencia especialmente intensa y desafiante. Este tipo de cáncer no es común, progresa con rapidez y, muchas veces, es terminal en muy poco tiempo.

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

La doctora Robin Lockridge es neuropsicóloga en el Instituto Nacional del Cáncer, en los Institutos Nacionales de Salud. Ella trabaja frecuentemente con personas cuidadoras.

Lockridge: Debido a que se trata de una enfermedad poco común, desde el inicio se tiene una sensación de incertidumbre y aislamiento. Muchos cuidadores se ven confrontados con esa fase inicial de incertidumbre, y luego se dan las transiciones hacia los momentos donde el peso físico y emocional del cuidado se hace presente.

Como el tratamiento del carcinoma neuroendocrino empieza casi de inmediato, el rol del cuidador puede incluir llevar a la persona a sus citas médicas, administrar medicamentos, hacerse cargo de las labores del hogar y ofrecer apoyo emocional para su ser querido.

Mientras que los pacientes viven sus propios procesos, que son por demás duros, quienes cuidan de ellos también se enfrentan a un desgaste profundo. Es común que los cuidadores reporten sufrir de depresión, ansiedad y sentimientos de soledad.

Lockridge: Hay tantos cuidadores que reportan niveles altos de estrés, de fatiga, problemas para dormir, inclusive refieren realizar comportamientos que son poco saludables. Porque cuando pasas tanto tiempo enfocándote en cuidar de alguien, dejas de hacer las cosas que antes te gustaban o que te permitían conectar con otras personas. Tampoco te permites salir o distraerte porque sientes que 'tengo que regresar a casa', o tal vez 'tengo que volver al hospital,' sientes que necesitas estar disponible todo el tiempo.

Aunque todo este compromiso puede sentirse como algo necesario e importante, también puede tener como resultado que la persona cuidadora tenga problemas para no perderse en el proceso.

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

Una persona cuidadora también puede cargar con sentimientos complejos en torno a lo que está sucediendo, y no siempre los expresan.

Lockridge: *Intentan mantenerse fuertes y no mostrarle a la persona enferma lo cansados que están, lo abrumados o lo tristes que se sienten. Se esfuerzan en crear un ambiente seguro para el ser querido, mientras que por dentro luchan con el miedo al futuro incierto, la tristeza, la soledad que se avecina y la dificultad de aceptar lo que está pasando.*

Susan Meckler Plummer: *Me llamo Susan Meckler Plummer y fui cuidadora de mi esposo, a quien le diagnosticaron carcinoma neuroendocrino en noviembre de 2012.*

Lo conocí en un bar, de hecho, fue en una hora feliz. Yo estaba con un grupo de amigas del hospital donde trabajaba en ese entonces. Él también se dedicaba al sector de salud —era farmacéutico— así que teníamos muchas cosas en común, muchísimo de qué hablar. Eso fue, si no mal recuerdo, en mayo del 76. Seis meses después ya estábamos comprometidos.

Fue más o menos el segundo fin de semana de noviembre de 2012. Esa noche nos fuimos a dormir y todo parecía estar bien. No había estado enfermo ni tenía ningún síntoma. Pero como a las dos o tres de la madrugada se despertó gritando del dolor. Me lo llevé de inmediato a urgencias, le hicieron un ultrasonido, y después entraron a decirnos que tenía más de 90 tumores en el hígado. No sabían qué tipo de cáncer era, pero nos quedó claro que era algo muy grave.

Dos días después conseguimos una cita en la Universidad de Pensilvania, y ahí fue cuando nuestro mundo se nos vino abajo. Nos dijeron que era el cáncer más agresivo que existe. Que si no lo internaban ese mismo día y empezaban la quimioterapia esa misma noche, no iba a sobrevivir más de cuatro días. Ese fue el primer pronóstico.

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

Antes de que le diagnosticaran el cáncer, la verdad es que nuestro matrimonio ya no estaba bien. Yo de hecho ya estaba por irme. Y esa noche, después del hospital, cuando regresé a casa, literalmente desempaqué todas mis cosas —ya las tenía listas para irme— y me dije: "Llevo 36 años con este hombre. Lo amo".

Fue como si, de pronto, todo lo que nos tenía mal se esfumó. Todo eso perdió importancia. Lo único que quedaba era nuestra familia, nuestros hijos y el futuro... ¿qué íbamos a hacer?

Él sabía en qué punto estábamos como pareja y probablemente pensaba que yo no iba a quedarme con él para cuidarlo. Pero yo no soy esa clase de persona. Así que claro, me quedé con él. Y en esos ocho meses que tuvimos, volvimos a estar tan unidos como al principio, tantos años atrás.

Tuve que aprender a hacerlo todo al mismo tiempo. De un día a otro me convertí en su defensora, su enfermera, su coordinadora, su sostén emocional. Me puso a cargo de todas las decisiones. Porque él sabía de oncología —llevaba 25 años trabajando en ese campo—, pero no quería saber nada. Cero información. Nada.

Aguantó cinco ciclos de quimioterapia muy agresivos, y luego intentaron una terapia dirigida al hígado, pero no funcionó. Le hicieron un estudio, y como llevaba ocho semanas sin quimio durante ese otro tratamiento, el cáncer ya se había extendido a su cerebro. Falleció el 7 de septiembre de 2013.

Después de que falleció, empecé a sentir un duelo muy raro, el duelo de haber sido cuidadora. Y eso me sorprendió. Pensé: "¿Por qué me siento así?". Pero es que durante esos ocho o diez meses solo vives al límite, funcionando con lo mínimo, solo tratando de llegar de un día al siguiente.

Y encima, está todo lo demás que es tu responsabilidad, tu vida, tus cosas. Pero esto —el cuidado— se vuelve todo. El agotamiento, el miedo, las noches sin dormir. Las decisiones imposibles que tienes que tomar sobre los tratamientos. Es una

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

forma de valentía que pocas personas entienden realmente, pero eso es: ser cuidadora de alguien con una enfermedad terminal, agresiva y de avance rápido. Es un trabajo sagrado. De verdad lo es.

Él me dijo algo que nunca voy a olvidar. Fue casi al final. Me miró y me dijo: "No sé cómo vas a poder seguir adelante. Por más que esto sea terrible para mí, para ti va a ser mil veces más difícil". Ese reconocimiento, esa validación de lo que yo estaba viviendo... porque nadie me preguntaba cómo estaba yo. Ese fue el regalo más grande que me dejó. Gracias a eso puedo hacer lo que hago hoy.

Ahora administro ocho grupos sobre tratamientos para tumores neuroendocrinos y carcinoma neuroendocrino. Cada nuevo paciente con el que hablo o hago videollamada quiere conocer mi historia. Y a quienes son cuidadores como yo, siempre les digo que los entiendo. Que los veo. Que sé por lo que están pasando. Esas dos palabras: "Yo sé".

Cuidar de alguien con carcinoma neuroendocrino es una de las cosas más difíciles y generosas que un ser humano puede hacer por otro. Pero así como es importante cuidar de nuestro ser querido, también lo es cuidar de uno mismo.

La cosa más importante que puede hacer una persona cuidadora es mantener, en la medida de lo posible, sus círculos sociales. Sabemos que no es fácil. El estrés y la incertidumbre hacen que el aislamiento sea muy común.

Lockridge: *Todos sabemos lo valioso que es el apoyo social, pero también es una de las primeras cosas que se pierden cuando se está cuidando de un paciente. No hay suficiente tiempo, energía y, a veces, incluso el ánimo.*

Cuesta mucho hacer planes, porque nunca sabes cómo va a estar el día, qué va a pasar o adónde vas a tener que ir.

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

Aun así, vale la pena hacer un esfuerzo por mantener esos vínculos. Puede marcar una gran diferencia.

Lockridge: Aunque sólo sea una llamada, aunque sólo tengas treinta minutos. Es importante asegurarte de que ese apoyo de tu círculo social esté ahí para tí.

En la medida en que sea posible, buscar apoyo en salud mental con un terapeuta o consejero también puede ser muy útil.

Lo segundo más importante que deben recordar las personas cuidadoras es: no descuides tu salud física.

Lockridge: Asiste a tus consultas médicas. Cuídate. Suena como algo básico, pero la cantidad de cuidadores que dicen "luego me encargo de eso" es impresionante. Y sí, es admirable, porque quieren estar ahí al cien por ciento para la persona que aman, pero lo hacen a costa de su propia salud.

Lo tercero que deben tener presente es que está bien pedir ayuda.

Puede ser ayuda para llevar a alguien a una cita, hacer las compras o podar el pasto. A veces es duro pedir apoyo, pero tenerlo realmente aligera la carga.

Kolada: Cuando cuidas de alguien, se vuelve muy difícil pedir ayuda, porque sientes que vas a incomodar a otros o que tú deberías poder con todo. Pero, y esto es la verdad, es que nadie puede con esto solo.

Y, por último, las personas cuidadoras deben recordar que lo que están haciendo es suficiente. Que sus necesidades también importan.

Lockridge: Las personas cuidadoras, a menudo son increíbles por todo lo que dan a otras personas. Pero casi nunca se dan una oportunidad a sí mismas. Casi no se muestran compasión. Porque sienten que sus preocupaciones

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

no son tan importantes como las del paciente. Y eso no es cierto. Su rol es fundamental. Pero también tienen necesidades. También merecen cuidado.

En la mayoría de los casos, el cuidado nace del amor y del deseo de ayudar a otra persona. Pero enfrentar una enfermedad como el carcinoma neuroendocrino —con todo lo que conlleva— puede poner a prueba la relación entre la persona cuidadora y el paciente.

La dinámica de las relaciones humanas puede ser complicada en cualquier contexto —pero cuando el cáncer entra en escena, se vuelve aún más compleja. A veces, esa complejidad impide que la relación se mantenga amorosa y solidaria a lo largo del tiempo.

Las dos relaciones de cuidado más comunes son entre una pareja casada o entre padres e hijos. Cada una trae sus propios retos.

Cuando se trata de hijos adultos que cuidan a sus padres, un tema frecuente es el sentimiento de la obligación familiar.

Kolada: *Se trata de alguien que nos cuidó, que nos dio todo lo que necesitábamos, y ahora sentimos que el rol se invirtió un poco. Y sentimos que tenemos que brindarle ese apoyo a nuestro padre o madre. Pero lo hacemos desde esa obligación que sentimos.*

Ese sentido de obligación a veces puede transformarse en resentimiento.

Lo mismo pasa en los matrimonios, donde muchas veces el rol de cuidador se asume casi por inercia.

Lockridge: *Se siente como la opción obvia, ¿cierto? Es la persona con la que pasas más tiempo, la que mejor te conoce, vive contigo, ya comparten gastos y responsabilidades, así que el cuidado simplemente se integra a todo eso.*

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

Kolada: Pero con el tiempo empiezan a surgir sentimientos incómodos. Puede aparecer cierto resentimiento. Podemos sentir que lo estamos haciendo por compromiso. Como si fuera parte del "paquete" de estar casados.

Y mientras tanto, otros aspectos esenciales del matrimonio quedan relegados a un segundo plano.

Lockridge: Se te olvida lo importante que es la intimidad. Entrás en el modo de: "te voy a ayudar a limpiarte", "te doy la medicina", "te llevo algo de comer", y luego te alejas.

Y a lo mejor olvidas dar ese abrazo de más, o simplemente preguntar cómo estuvo su día. Es fácil caer en ese ritmo donde todo se vuelve funcional. Sientes como si solo estuvieras haciendo un trabajo, tratando de no ahogarte.

Shannon: Me llamo Shannon Page Corte. Actualmente vivo en el norte del área de Atlanta. Me acabo de mudar desde el sur de Florida. Me diagnosticaron con carcinoma neuroendocrino.

Me diagnosticaron en marzo de 2022. El índice Ki-67 era del 90 %. El tumor primario estaba en mi pelvis, probablemente de origen uterino, pero no están seguros. Después hizo metástasis en la pared torácica. Yo siempre he sido una persona bastante sana, así que, el hecho que me diagnosticaran algo como cáncer era una locura. Fue un shock.

Creo que mi esposo también se quedó muy impactado, igual que mis hijos. Al principio estuvo muy presente, muy entregado. Casi demasiado, y me imagino que a otras personas también les pasa eso, cuando alguien se involucra tanto que se vuelve abrumador. Pero bueno, me dio gusto que estuviera ahí. Me acompañaba a todas las citas, me llevaba a las quimios... Empecé con carboplatino y etopósido en marzo de 2022. Hice los seis ciclos completos con la dosis máxima, y terminé el último en julio.

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

El tumor en el pecho ya había desaparecido. El de la pelvis se redujo muchísimo, como a un tercio de su tamaño original.

Hacia el final de la quimio noté que estaba menos involucrado. Como que algo cambió. Y creo que, al ver las estadísticas en internet, pensó que yo no iba a estar aquí por mucho más tiempo. Creo que empezó a hacer planes en función de eso, tal vez como una forma de lidiar con la situación. Y sí, creo que ya estaba listo para seguir con su vida. Nunca me lo dijo... ¡pero claro que siguió con su vida!

Y eso fue durísimo. Así que lo ignoras un poco, haces como que no pasa nada. Porque yo solo estaba tratando de seguir viva. De trabajar, de comer sano, de hacer ejercicio, de ser una buena mamá para mis hijos, de hacer todo eso. Y no sabía qué estaba haciendo él por su cuenta, pero de verdad no tenía energía ni para preocuparme por eso. Hasta que, bueno, creo que Dios hace que las cosas pasen cuando ya estás lista. Y cuando estuve lista, me enteré. Y dije: "No. Esto no va a pasar."

Así que simplemente dije: "No, no, no voy a seguir con esto." Cuando no sabes cuánto tiempo te queda —y puede que no sea mucho—, prefieres estar sola o con alguien que tenga un poco de respeto por los demás.

Así que, pedí el divorcio. Y luego por trabajo me vine a Atlanta. La verdad, qué bueno que pude salir de esa área.

Después empecé con Keytruda, y así sigo ahora, en 2025. He recibido, uf, como quince ciclos. Y por ahora no hay evidencia de enfermedad.

Creo que lo más importante es que, si tú eres la persona con cáncer, pienses bien: ¿qué quieres? ¿Quién quieres que sea tu cuidador o cuidadora? ¿Cómo quieres que se vea esa relación? Porque cuando me dieron el diagnóstico yo estaba devastada. Ojalá alguien me hubiera dicho: "Tienes que pensar en esto. Él es tu esposo, va a estar ahí. Pero eso no significa que tenga que ser quien cuide de ti."

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

Y no digo que no haya hecho cosas buenas. Hizo muchas cosas buenas y fue muy solidario en ciertos momentos. Pero cuando la situación cambió de verdad, irse no le costó nada.

Y mis hijos me apoyan. Mis papás siguen vivos y también me apoyan. Tengo hermanas y hermanos que están ahí para mí. Así que no estoy sola. Y se siente... bien. Me siento como... libre. Simplemente libre.

En todas las relaciones de cuidado, la comunicación puede ayudar mucho para enfrentar los retos del carcinoma neuroendocrino. En la mayoría de los casos, hay más de una persona en la familia que podría asumir las responsabilidades de cuidado. Puede haber alguien designado como cuidador principal, pero otras personas –familiares o amistades– pueden brindar apoyo adicional. Hacer estos planes requiere conversaciones honestas y abiertas.

Eso no siempre es fácil, pero hay recursos que pueden ayudar a tener esas pláticas.

Lockridge: *En la mayoría de los centros oncológicos hay equipos de cuidados paliativos. Están diseñados justamente para enfrentar la enfermedad desde un enfoque familiar, sobre todo en casos terminales o limitantes para la vida.*

Estos equipos suelen incluir trabajadores sociales y psicólogos.

Lockridge: *Están capacitados para esto y conocen muy bien las dinámicas familiares que suelen surgir con un diagnóstico terminal. Por eso lo primero que recomiendo es acercarse a estos equipos. Te van a ayudar a tener esas conversaciones.*

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

Y sí, son conversaciones difíciles. Pero muchas veces ayuda mucho tener una tercera persona en la sala que haga las preguntas complicadas, pero también se asegure de que todos se escuchen y comprendan qué desea y necesita cada quien.

A pesar de todo lo duro, frustrante o triste que puede ser cuidar a alguien con carcinoma neuroendocrino, no todo es negativo. A medida que la relación evoluciona, muchas personas cuidadoras y pacientes descubren nuevas formas de conexión, de alegría y de amor.

Lockridge: *Hay cuidadores que dicen: "He crecido tanto en este rol. Soy más fuerte gracias a esto. Mi pareja y yo estamos más unidos que nunca." Así que es una experiencia muy distinta para cada quien, y no quiero pintarla con una sola brocha diciendo que todo va a estar mal o que solo hay sufrimiento a lo largo de este camino.*

Para Holly Jensen y su mamá, Jean Carney, pasar por la experiencia como paciente y cuidadora fortaleció su vínculo como madre e hija. En los dos años desde el diagnóstico de Holly con carcinoma neuroendocrino, han vivido muchas cosas juntas.

Jensen: *Digo, pasa con todos, pero con tu mamá... y ahora que yo soy mamá, no me imagino lo que debe estar sintiendo. Pero no quisiera a nadie más a mi lado. Amo a mi esposo y me encanta que me acompañe en todo, pero con mi mamá es diferente, ¿sabes?*

Carney: *Sí, Siempre he sentido que tenemos una relación muy cercana como madre e hija. Y ella sabe que siempre voy a estar ahí para ella, pase lo que pase. Siempre lo ha sabido. Pero esto lo reafirma aún más.*

Después de sus seis ciclos de quimioterapia, Holly se hizo una tomografía en julio de 2024 que salió limpia. Desde entonces, se hace una cada tres meses para monitorear la enfermedad, que hasta ahora se ha mantenido controlada.

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

Jean continúa siendo su cuidadora primaria, y sigue acompañando a su hija en esta nueva etapa de su vida.

Gracias por escuchar NETwise. Este episodio fue escrito y producido originalmente por Anna Van Dine; la versión en español fue producida por Óscar Guido; las voces en español serán interpretadas por **nombres por confirmar**; traducción por Horbach Language Services; postproducción a cargo de Alex Brouwer; productor ejecutivo: David Hoffman.

Este podcast es posible gracias al generoso apoyo de Boehringer Ingelheim.

Puedes encontrar una biblioteca completa de episodios sobre diferentes temas en netrf.org/podcast, donde también encontrarás infografías y videos que profundizan esta información.

Y si deseas apoyar la misión de NETRF para financiar investigaciones sobre el cáncer neuroendócrino o contribuir con programas educativos como este podcast NETwise, visita netrf.org/donate.

Extendemos nuestro especial agradecimiento a todas las personas que entrevistamos para este episodio. Si tienes una historia que contar sobre tu experiencia con el cáncer neuroendócrino, escríbenos a: podcast@netrf.org

NETwise es una producción de la Fundación para la Investigación de Tumores Neuroendocrinos (NETRF). Nuestro compromiso es mejorar la vida de pacientes, familias y cuidadores afectados por este tipo de cáncer. Financiamos investigaciones para descubrir curas y tratamientos más efectivos, y brindamos información confiable y recursos educativos. Visítanos en netrf.org.

Este podcast no debe considerarse ni usarse como asesoramiento médico profesional. La Fundación para la Investigación de

Episodio 47:
Carcinoma neuroendocrino y el rol del cuidador
Transcripción

Tumores Neuroendocrinos recomienda a toda nuestra audiencia a consultar con su oncólogo, médico u otro profesional calificado acerca de la información científica aquí compartida. Escuchar este podcast no establece una relación médico-paciente. NETRF no afirma que ninguna información aquí brindada deba sustituir el consejo fundamentado de un profesional de la salud calificado.