

CÓMO ENTENDER LOS CUIDADOS DE APOYO

CANCER CAREGIVERS

Helping the Helper

Frankly Speaking About Cancer



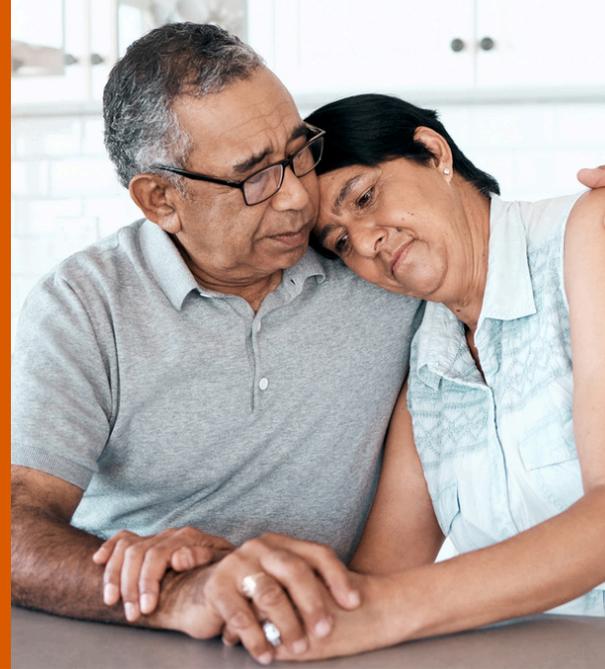
Cuidar a alguien con cáncer puede ser una experiencia gratificante. En ocasiones, este rol también puede ser abrumador y plantear numerosos desafíos. Como cuidador, es posible que deba ayudar con las necesidades físicas, sociales y emocionales de otra persona. Es posible que también tenga que ayudar con diferentes decisiones de tratamiento.

Al hablar sobre el tratamiento del cáncer, es posible que haya oído acerca de las opciones de “cuidados de apoyo”. Dos de las alternativas más comunes son los **cuidados paliativos** y los **cuidados de hospicio**. Comprender la diferencia de ambos puede ser confuso. Pueden ser difíciles de navegar a medida que se enfrenta a otras tareas de cuidado.

Esta hoja informativa explica la diferencia entre los cuidados paliativos y los cuidados de hospicio. Habla de los diferentes especialistas de equipo médico que integran cada equipo de cuidado. También explica cómo participar activamente en el proceso de toma de decisiones. Al final de este documento encontrará diversos recursos de apoyo.

QUIÉNES SON LOS CUIDADORES

En esta hoja informativa, el término cuidador describe a cualquier persona que preste u organice ayuda a alguien con una enfermedad o problema de salud. Este tipo de ayuda puede ser física, emocional, espiritual, financiera o de logística. Un cuidador oncológico es cualquier persona que brinda apoyo y cuidado informal a alguien diagnosticado con cáncer. El término “ser querido” se utiliza aquí para describir a la persona diagnosticada con cáncer. Puede tratarse de alguien con quien tenga cualquier tipo de relación y a quien esté ayudando con sus necesidades de cuidado.



¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Los cuidados paliativos son un tipo de cuidados de apoyo. Su objetivo es ayudar a los pacientes y a sus cuidadores o acompañantes a mantener la mejor calidad de vida posible. Este tipo de cuidados está disponible para personas de todas las edades afectadas por una enfermedad grave, como el cáncer. Los cuidados paliativos son diferentes de los cuidados de hospicio. Están disponibles en cualquier momento a lo largo de la experiencia del cáncer. Pueden brindarse desde el momento del diagnóstico inicial. Los pacientes con cáncer en cualquier etapa disponen de cuidados paliativos. A menudo se administran en combinación con el tratamiento.

El equipo de cuidados paliativos está formado por diferentes especialistas de cuidado médico. Esto puede incluir médicos, enfermeros, trabajadores sociales y nutricionistas. El equipo puede contar con terapeutas físicos, ocupacionales y del habla, y especialistas en manejo del dolor. El equipo también puede incluir líderes espirituales o religiosos. El trabajo con un equipo de expertos de diferentes especialidades suele denominarse “cuidado multidisciplinario”. Es importante trabajar con un equipo de cuidado “multidisciplinario”, ya que cada experto aporta un conjunto de destrezas específico. Esto es útil a la hora de tomar decisiones sobre el tratamiento y el control de los efectos secundarios. El equipo de cuidados paliativos trabajará junto con usted y la persona que lo cuida. También colaborarán con el equipo de tratamiento del cáncer. Esto ayudará a garantizar que el plan de tratamiento se ajuste a los objetivos y valores del paciente.

Los cuidados paliativos abordan las inquietudes físicas, sociales, emocionales y espirituales durante el tratamiento. El equipo de cuidados paliativos anticipa y ayuda a manejar los síntomas difíciles, el dolor y los efectos secundarios. También colaboran con la coordinación de cuidado del paciente.

Este tipo de cuidados puede ofrecerse en un hospital, una clínica para pacientes ambulatorios o un centro especializado. También puede ofrecerse en un centro de vida asistida o incluso en casa. Los cuidados paliativos suelen estar cubiertos por Medicare, Medicaid y la mayoría de los planes de seguro. Comuníquese con el seguro médico de su ser querido para conocer los costos exactos que están cubiertos.





¿QUÉ SON LOS CUIDADOS DE HOSPICIO?

Si en algún momento el tratamiento en curso ya no es eficaz o útil, el equipo de cuidado médico puede recomendar **cuidados de hospicio**. Los cuidados de hospicio son otro tipo de cuidado de apoyo. Durante este tipo de cuidado se suspenden los tratamientos activos contra el cáncer. La atención se centra en la comodidad, el control del dolor y la calidad de vida de su ser querido.

Esta forma de cuidado también incluye un equipo de expertos en diferentes áreas. El equipo de cuidados de hospicio puede incluir médicos, enfermeros y trabajadores sociales. También abarca asistentes de salud en el hogar, líderes espirituales o religiosos y voluntarios especialmente capacitados. Cada miembro del equipo trabaja en conjunto para brindar apoyo a la persona diagnosticada, sus cuidadores y sus seres queridos. Proporcionan asistencia médica para acompañar al paciente a afrontar los síntomas restantes. También ofrecen apoyo social, emocional, espiritual y de duelo.

Los cuidados terminales se pueden brindar en centros como un hogar de ancianos, un hospital o un centro de hospicio designado. También se ofrecen en el hogar. Durante este tiempo, el equipo de cuidado de hospicio realizará chequeos y visitas regulares. Un miembro del equipo suele estar disponible por teléfono las 24 horas del día, los siete días de la semana para brindar apoyo. La mayoría de los planes de seguro cubrirán el costo de los cuidados de hospicio. Hable con el seguro médico de su ser querido para saber qué costos exactos están cubiertos.

En cualquier momento, usted y la persona a quien cuida pueden solicitar información sobre los cuidados de hospicio. Elegir inscribirse no tiene por qué ser una decisión permanente. Si su ser querido decide que le gustaría comenzar el tratamiento de nuevo, no hay problema. Pueden hablar con su médico sobre regresar a los cuidados hospicio en cualquier momento.

¿SABÍA QUE...?

Algunas organizaciones de cuidado médico y agencias de cuidado en el hogar ofrecen cuidados paliativos y hospicio. Hable con ellos sobre los servicios que proporcionan. Pídales que describan las diferencias entre cada opción. Siempre defienda sus intereses y los de su ser querido. Obtenga toda la información que necesita para tomar una decisión informada.

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA COMO CUIDADOR

En ocasiones, es posible que necesite apoyar a su ser querido cuando tome decisiones de tratamiento. Ser un miembro activo en el proceso de toma de decisiones es clave. Esto garantiza que se aborde cualquier pregunta o inquietud que pueda tener como cuidador.

Hablar con su ser querido sobre las opciones de cuidados de apoyo puede ser difícil. Sin embargo, este es un paso importante desde el principio. Pregunte al equipo de cuidado médico sobre estos servicios. De esta manera, comprenderá cómo estas opciones pueden ayudar. También puede plantear cualquier tratamiento u objetivos personales que ambos tengan. Si sabe lo que está disponible desde el principio, ambos pueden aprovechar al máximo estos servicios si llega el momento.

Si necesita apoyo para defender sus intereses y los de su ser querido, sepa que hay profesionales que pueden ayudar. Hable con un trabajador social, un orientador de enfermería o un navegador de pacientes. Su rol es ayudarlos a ambos a lo largo de este proceso. Ellos pueden conectarlo con el cuidado adecuado en el momento adecuado.

Open to Options®

Si debe tomar una decisión sobre el tratamiento del cáncer, el programa Open to Options® del Cancer Support Community puede ayudarlo a preparar una lista de preguntas personalizadas para hacerle a su equipo de cuidado. **Llame al 888-793-9355** para hacer una cita o para encontrar una sede de Cancer Support Community o Gilda's Club en su área.

CÓMO NAVEGAR LOS COSTOS DE CUIDADO

Incluso con un seguro médico, el tratamiento para el cáncer puede ser costoso. Mantenerse al día con estos costos también puede resultar abrumador. Sin embargo, hay muchos recursos que pueden ayudar:

Hable con el equipo de cuidado médico sobre los costos relacionados con el cuidado de su ser querido.

Pregunte si hay recursos disponibles para asistirlo con los costos del tratamiento de su ser querido.

Pida un referido a un trabajador social o asesor financiero de oncología.

Estos expertos pueden ayudarlo a manejar sus inquietudes financieras. También pueden conectarlo con organizaciones locales o nacionales sin fines de lucro para obtener apoyo financiero.

Pregunte qué recursos están disponibles a través del seguro médico de su ser querido.

Si el centro de cuidado está lejos, consulte si hay recursos financieros para ayudar a cubrir los costos de viaje.

Cuanto más sepa, más podrá reducir los costos inesperados. Para obtener más información sobre las formas de controlar el costo de la atención, visite:

www.CancerSupportCommunity.org/Es/Linea-De-Ayuda-Y-Apoyo-Contra-El-Cancer



PLANIFICAR CON ANTICIPACIÓN

Saber que una persona cercana a usted tiene cáncer puede cambiar su forma de pensar sobre las cosas. Ambos pueden empezar a tomar decisiones diferentes de las que tomaban antes. Es común tener pensamientos o inquietudes sobre el final de la vida. También puede convertirse en una fuente de preocupación y tristeza.

Es posible que planificar con anticipación le permita sentir que tiene más control durante este tiempo. Esto incluye asegurarse de que los documentos legales estén en orden. **La planificación anticipada de cuidado** es el proceso continuo de tomar decisiones sobre cómo una persona quiere ser atendida. Estas decisiones suelen comunicarse a través de los documentos que se detallan a continuación:



Testamento: un documento que planifica cómo se manejará el dinero o los bienes de una persona. Identifica a los tutores legales de los menores de 18 años. También incluye detalles y planes para las mascotas.



Testamento en vida o directrices anticipadas: documento que detalla los deseos del paciente sobre el tratamiento médico si llega un momento en el que ya no puede expresar sus deseos u opciones.



Poder notarial médico o de cuidado médico: documento que permite al paciente designar a una persona de confianza para que tome decisiones sobre su cuidado médico si ya no puede hacerlo.



Poder notarial financiero: un documento que nombra a una persona de confianza capaz de tomar decisiones financieras y realizar pagos por las necesidades de cuidado médico del paciente si no puede hacerlo por sí mismo.



Orden de no reanimar (DNR, Do Not Resuscitate): una orden que el médico escribe en el récord del paciente si no desea que se tomen medidas en caso de paro cardíaco o respiratorio. Se utiliza si una persona deja de respirar o si su corazón deja de funcionar. La orden dice que el paciente no quiere ser puesto en máquinas que mantengan su cuerpo vivo.



Hable con su equipo de cuidado si usted y su ser querido tienen preguntas o necesitan ayuda para completar estos documentos.

CÓMO AFRONTAR EL ESTRÉS Y EL IMPACTO EMOCIONAL DEL CÁNCER

La experiencia del cáncer puede generar mucho estrés y emociones. Es posible que sienta que pasa demasiado tiempo entre el cuidado y otros roles. También puede ser difícil saber que la persona a la que cuida tal vez quiera o necesite considerar un hospicio. Esto puede provocar sentimientos de dolor, tristeza o incluso ira.

Usted no está solo para afrontar los efectos emocionales de este rol. Es importante que se cuide durante este tiempo. Esto incluye su salud física y mental.

Como cuidador, dedique tiempo a reflexionar sobre cómo se siente y cómo afronta las cosas a medida que cambian. Piense en cómo lleva la situación cuando esta se vuelve difícil o estresante. Luego, considere maneras de desarrollar habilidades que le permitan afrontar la situación de forma más saludable.

Algunas maneras de afrontar la situación y mantener su salud mental como cuidador pueden incluir:

- 1** Identificar su red de apoyo: tenga en cuenta a los amigos y seres queridos con los que puede comunicarse y hablar.
- 2** Preguntar al equipo de tratamiento del cáncer si hay recursos o grupos de apoyo disponibles para los cuidadores.
- 3** Conectarse con un terapeuta, trabajador social, psicólogo o líder comunitario o espiritual para hablar sobre sus experiencias.
- 4** Buscar servicios, como atención de relevo, si necesita un breve descanso de sus tareas de cuidado.
- 5** Conectarse con una sede local de CSC o Gilda's Club para recibir apoyo.
- 6** Conectarse con otros cuidadores para intercambiar ideas y estrategias de afrontamiento en el foro de discusión de apoyo a cuidadores de CSC a través de [MyLifeLine.org/Es/](https://www.mylifeline.org/es/).

Es importante reconocer sus sentimientos, como tristeza o ansiedad. También es posible que experimente otras emociones desafiantes e inesperadas. Estas pueden incluir ira, resentimiento o culpa. Si bien estos sentimientos son comunes, algunos pueden durar mucho tiempo. Sea consciente si comienzan a afectar su vida cotidiana. Si es así, busque el apoyo de un especialista en salud mental o trabajador social. Ignorar estos sentimientos puede llevar al aislamiento y a otros problemas. Hablar con un especialista desde el principio es importante. Puede darle las herramientas que necesita para resolver problemas, evitar que los síntomas empeoren y sentirse mejor.

Para obtener más información sobre cómo afrontar los problemas de salud mental, visite www.CancerSupportCommunity.org/Es/Como-Afrontar-Las-Inquietudes-De-Salud-Mental

La toma de decisiones sobre las opciones de tratamiento de apoyo puede ser complicada y emotiva. Sin embargo, tener estos servicios disponibles puede brindar cierto alivio durante un momento difícil. Con los cuidados paliativos y cuidados de hospicio, todas las personas involucradas y afectadas por el cáncer tienen la oportunidad de recibir apoyo. Estas formas de cuidado permiten escuchar y abordar correctamente todas sus inquietudes. Los recursos al final de este documento pueden ayudarlo a usted y a su ser querido a navegar estas decisiones importantes.

RECURSOS PARA CUIDADORES

Cancer Support Community

888-793-9355 | www.CancerSupportCommunity.org/Caregivers

National Alliance for Caregiving

202-918-1013 | www.Caregiving.org

Caregiver Action Network

855-227-3640 | www.CaregiverAction.org

RECURSOS DE SALUD MENTAL

Cancer Support Community

888-793-9355 | www.CancerSupportCommunity.org

National Alliance for Caregiving

www.Caregiving.org

National Alliance on Mental Illness

1-800-950-NAMI (6264) | www.NAMI.org

American Cancer Society

800-227-2345 | www.Cancer.org

MentalHealth.gov

www.SAMHSA.gov/Mental-Health

National Cancer Institute

www.Cancer.gov/About-Cancer/Coping/Feelings

National Suicide Prevention Hotline (U.S.)

800-273-8255 or 988

Substance Abuse and Mental Health Services Administration

1-800-662-HELP (4357) | www.SAMHSA.gov

RECURSOS DE SALUD MENTAL DE CANADÁ

Suicide Prevention Service - Canada

833-456-4566 or text 45645

Hope for Wellness Helpline - Canada

1-855-242-3310 | www.HopeForWellness.ca

RECURSOS DE CANCER SUPPORT COMMUNITY

Cancer Support Helpline® — ¿Tiene preguntas, inquietudes o busca recursos? Llame a la línea de ayuda gratuita de apoyo para el cáncer de CSC (888-793-9355), disponible en 200 idiomas de lunes a jueves de 11 am a 8 pm ET y viernes 11 am a 6 pm ET.

Open to Options® — ¿Necesita ayuda para tomar decisiones sobre el tratamiento del cáncer? Nuestros especialistas capacitados pueden ayudarlo a crear una lista de preguntas para compartir con su médico. Haga una cita llamando al 888-793-9355 o comunicándose con su CSC o Club de Gilda más cercano.

Frankly Speaking About Cancer® — Información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos está disponible a través de publicaciones en línea y programas en persona en www.CancerSupportCommunity.org/Frankly-Speaking-About-Cancer-En-Espanol.

Servicios en los CSC locales y Clubes de Gilda — Con la ayuda de 190 ubicaciones, las filiales de CSC y Clubes de Gilda brindan servicios gratuitos a las personas afectadas por el cáncer. Asista a grupos de apoyo, sesiones educativas, programas de bienestar y más en la filial más cercana a su domicilio. Utilice el mapa interactivo para encontrar ubicaciones cerca de usted. www.CancerSupportCommunity.org/Find-Location-Near-You.

Cancer Experience Registry® — Ayude a otros compartiendo la experiencia como paciente o cuidador de un ser querido con cáncer mediante una encuesta en www.CancerExperienceRegistry.org.

MyLifeLine® — La comunidad segura y en línea de CSC le da la bienvenida a cualquier persona afectada por cáncer para que pueda relacionarse fácilmente con la comunidad y reducir los sentimientos de estrés, ansiedad y aislamiento. Cree una página en línea para su red personal e invite a amigos y familiares a seguir su recorrido. Participe en nuestros foros de discusión en cualquier momento del día para conocer a otros como usted que entienden por lo que está pasando. Únase ahora en www.MyLifeLine.org/es.

Grassroots Network — Asegúrese de que los responsables de las políticas federales y estatales escuchen su opinión sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra red en www.CancerSupportCommunity.org/Become-Advocate.

Las fotos son imágenes de stock posadas por modelos. Cancer Support Community brinda esta información como un servicio. Esta publicación no pretende reemplazar la atención médica o el consejo de su médico. Le recomendamos encarecidamente que consulte con su médico u otros profesionales de la salud para responder preguntas y obtener más información.

Este folleto está disponible para que usted mismo lo descargue e imprima en www.CancerSupportCommunity.org/Caregivers. Para obtener copias impresas de este folleto u otra información sobre cómo afrontar el cáncer, visite Orders.CancerSupportCommunity.org.

Frankly Speaking About
Cancer: Socio del
programa de cuidadores:



Este Programa Se Hizo
Posible Gracias Al
Generoso Apoyo De:



Traído a usted por:

