

Caregiver Guide

Guía del Cuidador



Fred Hutch
Cancer Center

Índice

Introducción	3
Una carta de un cuidador a otro	4
Atender a otra persona	5
Consejos para atender a otra persona	6
Cómo cuidar de usted mismo	8
Consejos para cuidarse	10
Cuestionario del cuidado de uno mismo	14
Cómo ayudar a los niños a afrontar la situación cuando un ser querido tiene cáncer. . .	15
Servicios de atención de apoyo.	23
Ejercicios de relajación mente-cuerpo.	24
Problemas del sueño y hábitos saludables para dormir.	27
Recursos para un sueño saludable	28
Levantar peso de manera segura.	29
Atención de relevo en casa.	30
Ley de Ausencia Médica y Familiar (Family Medical Leave Act, FMLA) y Discapacidad	31
Plantilla de horario de atención diaria	33
Plantilla de horario de medicamentos	33
Otros recursos del cuidador.	34
Notas	36

Introducción

En Fred Hutchinson Cancer Center, creemos que los cuidadores son miembros valiosos e importantes del equipo de atención del paciente. Elaboramos esta Guía del cuidador, con la ayuda de los cuidadores de Fred Hutch, para ayudarlo a asumir esta importante función. En esta guía, encontrará consejos sobre cómo ser un cuidador eficaz y consejos sobre cómo seguir cuidándose a usted mismo mientras atiende a otra persona. Lo animamos a tener esta guía a mano y consultarla durante su tiempo como cuidador.

También lo animamos a leer la guía del paciente o el manual que la persona que está cuidando recibió del equipo de atención. Es posible que haya recibido uno de los siguientes, según su plan de tratamiento:

- **Guía para su atención** (para pacientes de Oncología general)
- **Manual de trasplante** (para pacientes del Programa de trasplante de sangre y médula ósea)
- **Su guía de inmunoterapia** (para pacientes de Bezos Family Immunotherapy Clinic)

Cada uno de estos manuales se escribió para ayudar a los pacientes a comprender su experiencia de tratamiento y servir como recurso durante el tiempo que pasen aquí. Visite nuestra página web de Educación del paciente en FredHutch.org/patient-education para encontrar una versión electrónica o pida una copia impresa al equipo de atención.

Fred Hutch es una organización independiente sin fines de lucro que también sirve como el programa de cáncer para UW Medicine. Esta relación única permite una mejor coordinación de la atención con uno de los principales sistemas médicos integrados del mundo.

UW Medicine

1354 Aloha Street, Seattle, WA 98109

(206) 606-7222

Llamada sin costo: (855) 557-0555

FredHutch.org

Una carta de un cuidador a otro

Estimado/a compañero cuidador:

Ser el cuidador de alguien que está recibiendo un tratamiento contra el cáncer es una tarea increíblemente llena de amor, pero a la vez desalentadora. Se apoyará en su comunidad, será su propio apoyo, llorará, reirá, se derrumbará y, con suerte, se sentirá apoyado mientras hace este increíble trabajo. Escuchará mucho sobre cómo cuidarse mejor durante este tiempo. Encontrará alguna información útil, alguna inútil, alguna brillante y alguna bien intencionada pero alejada de lo que ahora es su realidad. No existe un molde estándar sobre cómo afrontar y prosperar en esta función. Espero que sepa que es una parte invaluable del equipo de atención de su ser querido y que su voz y experiencia son vitales.

A lo largo de este proceso necesitará ayuda. Descubrí que el apoyo que necesitaba cambiaba drásticamente según la fase del tratamiento, cambiando constantemente según la fase por la que estaba pasando mi esposo. A veces, cuidar de usted mismo puede parecer abrumador y más como otra tarea para tachar de su lista, que como algo que lo ayude a relajarse y reorganizarse. Aunque cuidarse es extremadamente importante, sienta culpable si sus herramientas actuales de cuidado personal no le están sirviendo. En pocas palabras: está bien hacer lo que sea necesario para mantenerse cuerdo, saludable y presente.

Puede que sea la persona a la que acudan familiares, compañeros de trabajo y amigos. Con suerte, esto será una parte edificante y llena de energía de su experiencia. También puede ser agotador que los demás le pidan apoyo que no está preparado para dar. Lo animo a que confíe en usted, esté abierto al cambio y trate de recordar que cada persona trae su propio conjunto de emociones, experiencias pasadas y preguntas. Dicho esto, su trabajo principal como cuidador es atender a su ser querido y no a los demás todo el tiempo. Tener límites saludables lo ayudará a mantenerse centrado y bien durante este momento difícil.

Esta guía tiene algunos recursos maravillosos para ayudarlo en muchos aspectos de este proceso. Le deseo valor, fortaleza y la capacidad de abogar por su familia de la mejor manera que sepa. Sobre todo, sepa que no está solo.

Con amor y apoyo,

Jennie Guiley

Jennie atendió a su esposo durante su tratamiento en Fred Hutchinson Cancer Center. Es parte del Programa de consejeros de pacientes y familiares de Fred Hutch y vive en Seattle con su esposo y sus dos hijos.

Atender a otra persona

¿Qué es un cuidador?

Ser cuidador significa ayudar con las necesidades diarias de otra persona. Ser cuidador puede cambiar diariamente. Algunos días podrá encontrar el equilibrio entre todas las exigencias que implica ser cuidador y otros días puede ser difícil encontrar tiempo para hacerlo todo.

Atender a alguien puede afectar su cuerpo, sus emociones, su espiritualidad y su economía. Es importante que se cuide para que pueda afrontar estos cambios. Si come sano, hace ejercicio, se relaja, duerme lo suficiente y pide ayuda, tendrá más energía para atender a otra persona y prevenir problemas médicos personales. Continúe leyendo esta guía para obtener más información sobre cómo atender a otra persona sin dejar de centrarse en usted.

Ejemplos de responsabilidades del cuidador

- Hacer los preparativos
 - Transporte
 - Economía
 - Citas
- Dar apoyo emocional
 - Estar físicamente presente
 - Dar ánimo
 - Ayudar a su ser querido a encontrar maneras para afrontar la situación
- Hacer tareas
 - Limpiar
 - Cocinar
 - Comprar comida
- Ser un defensor del paciente
 - Recopilar información y asegurarse de que el equipo de atención recibe la información correcta
 - Ayudar a tomar decisiones
- Dar atención física
 - Bañarse, vestirse o afeitarse
 - Identificar cambios en la condición de un ser querido
 - Obtener atención médica cuando sea necesario
 - Reportar los síntomas al equipo de atención
 - Asegurarse de que se toman los medicamentos
 - Registrar los medicamentos tomados
 - Obtener suministros médicos
 - Ayudar con la atención médica en casa, como el cuidado de la vía central
- Apoyar a otras personas en la vida del paciente
 - Servir como enlace de comunicación con otros familiares o amigos
 - Dar información a los hijos
 - Dar cuidado infantil

Consejos para atender a otra persona

Aunque el proceso de cáncer de cada persona es único, hay algunos consejos para la atención que se aplican a casi todos. Estos son algunos que creemos que le serán útiles.

Consejos sociales y emocionales

- **Hable del tema.** Generalmente, el cáncer no avanza rápidamente y es importante tomarse un tiempo para procesar lo que está sucediendo. Hable con su ser querido sobre las decisiones que deben tomarse en este momento, incluyendo las segundas opiniones y dónde recibir tratamiento.
- **Escuche y aprenda.** Durante las citas, tome notas o, con la aprobación de su equipo de atención, grabe la conversación. Si tiene permiso para hablar con el equipo de atención, puede hacerlo; de lo contrario, deje que su ser querido dirija la conversación. Una vez que se haya acordado el plan de tratamiento, obtenga el plan por escrito. Haga preguntas sobre cualquier punto que no entienda.
- **Sea realista sobre lo que está por venir.** El tratamiento puede ser agotador, tanto emocional como físicamente, así que trate de no minimizar lo que usted o su ser querido están pasando. Tenga en cuenta que las personas reaccionan de manera diferente a los diferentes tratamientos. También sepa que los efectos de la quimioterapia pueden aumentar con el tiempo. Su ser querido puede sentirse bien al comienzo del tratamiento, pero probablemente se sienta peor antes de sentirse mejor.
- **Los gestos amables ayudan.** Pequeños obsequios y tarjetas pueden ayudar a levantar el ánimo de su ser querido. Es normal que su ser querido tenga días en los que se sienta solo, asustado o deprimido. Pequeños regalos pueden levantarle el ánimo y ayudarlo a sentirse menos solo.
- **Permita que su ser querido exprese sus sentimientos.** Como cuidador, quiere asegurarse de que su ser querido se sienta seguro y cómodo y que exprese exactamente cómo se siente. No quiere que sienta la necesidad de ser optimista todo el tiempo.
- **Sea sincero con su ser querido.** Por ejemplo, si necesita obtener ayuda externa de un Asistente de atención médica en casa o un trabajador de hospicio, incluya a su ser querido en el proceso. En definitiva, deben mantener tanta independencia y tomar tantas decisiones sobre su atención como puedan.

Consejos prácticos

- **Convoque una reunión familiar.** Es posible que los amigos y familiares que están cerca y lejos quieran participar. Organice una reunión familiar, incluso por teléfono, para hablar sobre quién hará qué. Es importante que su ser querido también participe. Planifique reuniones o llamadas de seguimiento de manera habitual para asegurarse de que el plan de atención esté actualizado, ya que los planes pueden cambiar durante el tratamiento.
- **Hable sobre los asuntos legales y económicos.** Si su ser querido aún no lo ha hecho, es posible que quiera ocuparse de asuntos importantes, como testamento, testamento en vida y poder legal médico. Incluso si el cáncer tiene una alta tasa de curación, es algo que todos deberían hacer en algún momento. También considere revisar la información financiera, como cuentas bancarias, documentos fiscales, acciones, bonos, fondos mutuos e información de contacto de asesores financieros.
- **Haga preguntas al equipo de atención.** Valoramos, cuidamos y respetamos sus comentarios durante su recorrido. Queremos que se sienta capacitado para hacer preguntas y comunicar cambios en el cuerpo, el estado de ánimo y los síntomas de su ser querido, porque compartir esta información importante puede marcar una diferencia real en la atención médica de su ser querido.
- **Revise las hojas de síntomas que recibió y comuníquese con el equipo de atención** si su ser querido los tiene. Pueden ayudarlo a controlar los efectos secundarios en casa.
- **Haga una lista de lo que amigos y familiares pueden hacer y asígneles tareas.** Por ejemplo, una persona podría llevar a su ser querido a una cita, otra podría preparar una comida y otra podría ir al supermercado. Algunas personas tienen más tiempo que otras, y ahí es donde una lista puede ser útil. Pida ayuda a su familia y amigos antes de que esté demasiado cansado.
- **Elabore un horario para cada día o semana que incluya objetivos para ese período de tiempo.** Comparta el horario con otras personas que lo están ayudando. Tener un horario con objetivos claros ayuda a mantener a todos en sintonía y puede ayudar a disminuir la tensión en una familia.
- **Organice su día en segmentos manejables.** Complete la plantilla de horario al final de la guía para comenzar.
- **Avise al equipo de atención si necesita más apoyo.** El equipo de atención trabaja junto con especialistas de todo Fred Hutch, incluyendo trabajadores sociales, dietistas y muchos otros, que están aquí para ayudarlo. Estos especialistas se vuelven parte de su equipo de atención extendida.

Cómo cuidar de usted mismo

¿Qué es el cuidado de uno mismo?

El cuidado de uno mismo significa cuidarse para mantenerse sano, hacer su trabajo, ayudar y atender a los demás, y hacer todas las cosas que necesita y quiere lograr. El cuidado de uno mismo es aún más importante cuando está centrado en atender a otra persona.

Ejemplos de responsabilidades del cuidado de uno mismo

Cuidado físico de uno mismo

- salir a caminar
- bañarse
- dormir lo suficiente (7–9 horas por noche)
- comer comidas nutritivas

Cuidado psicológico de uno mismo

- practicar la atención plena
- leer un libro
- aprender una nueva competencia
- hacer una desintoxicación digital (no mirar su teléfono u otros dispositivos electrónicos)

Cuidado emocional de uno mismo

- decir no
- dedicar tiempo para reflexionar sobre los sentimientos
- practicar la compasión por uno mismo
- ser consciente de sus límites emocionales

Bienestar social de uno mismo

- cumplir sus compromisos con otras personas
- pedir ayuda cuando la necesite
- conocer nuevas personas
- pasar tiempo con la familia y los amigos

Bienestar espiritual de uno mismo

- meditar
- escribir sus reflexiones en un diario
- ir a un retiro
- caminar por la naturaleza

Referencia: moderntherapy.online/blog-2/areas-of-self-care

Cómo cuidar de usted mismo, (continúa)

Somos conscientes de que algunos días cuidar de usted mismo se va a sentir más como una carga que como un alivio. En esos días, trate de hacer algo pequeño. Por ejemplo:

- use las escaleras en lugar del ascensor para hacer ejercicio ese día
- hable con un amigo o lea una novela divertida para un escape mental
- sienta las gotas de agua caer sobre su piel o céntrese en la sensación de cepillarse los dientes para su atención plena diaria

Haga lo que haga, el objetivo general es ser amable con usted, darse una oportunidad y reconocer que está haciendo lo que puede en ese momento, por usted y por la persona a la que atiende.

Declaración de derechos del cuidador

Puede comenzar el proceso de cuidar de usted mismo comprometiéndose a seguir la Declaración de derechos del cuidador. No dude en agregar sus propios derechos a la lista. Léala todos los días.

Tengo derecho a:

- Ocuparme de partes de mi propia vida que no incluyen a la persona que atiendo, como lo haría si estuviera sana. Sé que hago todo lo que razonablemente puedo por esta persona, y tengo derecho a hacer algunas cosas por mí mismo.
- Enojarme, deprimirme y expresar otros sentimientos difíciles de vez en cuando.
- Rechazar cualquier intento de mi familiar (ya sea consciente o inconsciente) de manipularme mediante la culpa, ira o depresión.
- Recibir consideración, cariño, perdón y aceptación por lo que hago por mi ser querido siempre y cuando ofrezca estas cualidades a cambio.
- Enorgullecerme de lo que estoy logrando y aplaudir el coraje que a veces se necesita para cubrir las necesidades de mi ser querido.
- Proteger mi individualidad y mi derecho a llevar una vida que me sustente en el momento en que mi familiar ya no necesite mi ayuda a tiempo completo.
- Esperar y exigir que a medida que se hagan nuevos avances en la búsqueda de recursos para ayudar a las personas mayores con discapacidades físicas y mentales en nuestro país, se hagan avances similares para ayudar y apoyar a los cuidadores.

— Jo Horne, autor de *Caregiving: Helping an Aging Loved One*

Consejos para cuidar de usted mismo

Consejos prácticos, emocionales y sociales

Aceptar ayuda. Si sus amigos o vecinos le preguntan qué pueden hacer para ayudar, dígaselos. Mantenga una lista a mano, para decirles exactamente lo que necesita. Si los amigos o familiares no están disponibles para ayudar durante unas horas, contrate a alguien o busque cuidado diurno para adultos. Consulte la página “Atención de relevo en casa” de esta guía para obtener una lista de organizaciones locales que pueden ayudarlo. Además, la Administración sobre el Envejecimiento de EE. UU. (U.S. Administration on Aging) ofrece una base de datos nacional de proveedores de atención de adultos mayores en eldercare.acl.gov.

Trate de dormir. Para contrarrestar el insomnio, los expertos sugieren de todo, desde imágenes guiadas y técnicas de relajación hasta acupuntura e incluso leche tibia. Reducir la cafeína por la noche y aumentar el ejercicio, especialmente el yoga, también puede ayudar a dormir mejor. A veces ayuda escribir sus preocupaciones del día y “desahogarse” antes de irse a la cama. Si todo lo demás falla, puede ser hora de hablar con el médico sobre una ayuda para dormir. Consulte la página “Problemas del sueño y hábitos saludables para dormir” de esta guía para obtener consejos sobre el sueño.

Mantener su salud. Con todo lo que tienen que hacer en un día, los cuidadores a menudo descuidan el mantenimiento médico básico. Algunas cosas simples que puede hacer incluyen comer comidas habituales abundantes en frutas y vegetales, mantenerse hidratado y hacer ejercicio, incluso si se trata de una caminata rápida de 15 minutos cada día (cuando pueda aumente de 30 a 45 minutos). Busque a alguien que acompañe a la persona que atiende para que usted también pueda ir a sus citas habituales para limpiezas dentales, evaluación médica y chequeos anuales.

Encontrar el propósito. Si puede aprovechar su experiencia con el cáncer encontrar el propósito y aprender de esto, es posible que tenga menos depresión y ansiedad. Trabaje en su crecimiento personal. Participe en un taller de arteterapia, comience a escribir un diario, hable con un consejero o apóyese en su comunidad de fe.

No se haga responsable por el resultado general. A menudo, los cuidadores se culpan a ellos mismos si la persona a la que atienden no está bien. No se puede controlar todo. No puede hacer que la persona que atiende se sienta feliz, especialmente cuando está pasando por tratamientos realmente difíciles. No puede obligarlo a comer si se niega a hacerlo. No puede asegurarse de que sobreviva o se cure del cáncer. Sin embargo, puede pedir ayuda cuando la necesite, y lo animamos a que lo haga.

Resiliencia emocional

La resiliencia emocional es su capacidad para superar situaciones estresantes de manera saludable. Puede desarrollar la resiliencia emocional por medio del esfuerzo y la práctica siguiendo estos pasos:

Comuníquese y establezca contactos. Atender a alguien a tiempo completo puede generar sentimientos de pánico, desesperación y aislamiento. Y después de la crisis inicial de diagnóstico y tratamiento, a menudo persiste la preocupación de que el cáncer pueda regresar. Comuníquese con los amigos, familiares, grupos en línea y organizaciones de apoyo para ayudar a reducir los sentimientos de aislamiento. Aceptar la ayuda y el apoyo de quienes se preocupan por usted y lo escuchan fortalece la resiliencia.

Para obtener información de grupos de apoyo, comuníquese con el personal de Fred Hutch's Patient and Family Resource Center al (206) 606-2081 o en patientresourcectr@seattlecca.org. También puede visitar FredHutch.org/resource-library.

Evite ver las crisis como problemas que no puede superar. No puede cambiar el hecho de que ocurren acontecimientos estresantes, pero puede cambiar la manera de interpretarlos y responder a ellos. Trate de mirar más allá del presente y hacia el futuro, donde las circunstancias pueden ser mejores. Observe cualquier forma sutil en la que ya se sienta mejor mientras trata con situaciones difíciles.

Acepte que el cambio es parte de la vida. Es posible que ciertos objetivos ya no se puedan lograr debido a la situación. Aceptar circunstancias que no se pueden cambiar puede ayudarlo a centrarse en circunstancias que puede cambiar.

Avance hacia sus objetivos. Desarrolle algunos objetivos realistas. Haga algo con regularidad, incluso si parece un logro pequeño, que le permita avanzar hacia sus objetivos. En lugar de centrarse en tareas que parecen inalcanzables, pregúntese: “¿Qué es lo que sé que puedo lograr hoy que me ayuda a avanzar en la dirección que quiero ir?”

Tome medidas. Actúe sobre las situaciones adversas tanto como pueda. Tome medidas decisivas, en lugar de desconectarse por completo de los problemas y el estrés y querer que simplemente desaparezcan.

Resiliencia emocional, (continúa)

Busque oportunidades para el autodescubrimiento. Frecuentemente, las personas aprenden algo sobre sí mismas y pueden descubrir que crecieron en algún aspecto como resultado de su lucha contra la pérdida. Muchas personas que pasaron por tragedias y privaciones reportaron mejores relaciones, una mayor sensación de fortaleza incluso cuando se sienten vulnerables, un mayor sentido de autoestima, una espiritualidad más desarrollada y una mayor apreciación por la vida.

Fomente una opinión positiva de usted mismo. Desarrollar confianza en su capacidad para resolver problemas y en sus instintos ayuda a desarrollar la resiliencia.

Mantenga las cosas en perspectiva. Incluso cuando afronte acontecimientos muy dolorosos, trate de considerar la situación estresante en un contexto más amplio y mantenga una perspectiva a largo plazo. Evite exagerar el evento.

Mantenga una perspectiva esperanzadora. Una perspectiva optimista le permite ver que sucederán cosas buenas en su vida. En lugar de preocuparse por lo que teme, visualice lo que quiere y espera.

Referencia: [verywellmind.com/emotional-resilience-is-a-trait-you-can-develop-3145235#:~:text=Emotional%20resilience%20refers%20to%20one's,changes%2C%20both%20major%20and%20minor.](https://www.verywellmind.com/emotional-resilience-is-a-trait-you-can-develop-3145235#:~:text=Emotional%20resilience%20refers%20to%20one's,changes%2C%20both%20major%20and%20minor.)

Agotamiento del cuidador

El agotamiento del cuidador ocurre cuando está física, emocional y mentalmente exhausto. Su actitud también puede cambiar de positiva y afectuosa a negativa y despreocupada. Puede “agotarse” cuando no obtiene la ayuda que necesita o si trata de hacer demasiado. Los cuidadores que están agotados pueden tener fatiga, estrés, ansiedad y depresión. Muchos cuidadores también se sienten culpables si se dedican tiempo a ellos mismos en lugar de a la persona a la que cuidan. Esta sección explica las señales de agotamiento, cómo sucede y da pasos para obtener ayuda.

Señales del agotamiento del cuidador

- irritabilidad
- insomnio
- recompensas inciertas
- fatiga
- disminución de la motivación
- enojo
- resentimiento
- agotamiento emocional
- perfeccionismo
- ser un “dador” en lugar de “receptor”
- no ver a los amigos o la familia
- interrumpir la mayoría o la totalidad de sus actividades o pasatiempos habituales

Pasos para obtener ayuda

- reconocer que no todas las tareas tienen la misma importancia
- hacer una lista de todas las tareas que se deben hacer
- agrupar la lista en categorías
- escribir sus preocupaciones
- saber lo que puede y no puede controlar
- reunirse con un amigo
- darse una palmadita en la espalda
- pedir ayuda a alguien: pedir ayuda es una señal de fortaleza, no de debilidad

¿Cómo ocurre el agotamiento?

- falta de una definición clara de las funciones
- mala comunicación
- premios no seguros
- altas expectativas
- dificultad para decir no
- sentimiento de necesidad de demostrar lo que vale
- abnegación
- compromiso, dedicación e idealismo
- dificultad para delegar

Cuestionario del cuidado de uno mismo

Haga este cuestionario con regularidad. Si responde “falso” más de dos veces, es posible que tenga agotamiento del cuidador y debe seguir los consejos de la sección “Cómo cuidar de usted mismo” y leer la sección “Recursos” al final de esta guía.

¿Cómo está?

Me siento descansado y tranquilo.	Verdadero	Falso
Duermo lo suficiente.	Verdadero	Falso
Tengo a alguien con quien hablar.	Verdadero	Falso
Estoy comiendo bien.	Verdadero	Falso
Hago ejercicio con regularidad.	Verdadero	Falso

Cómo ayudar a los niños a afrontar la situación cuando alguien a quien aman tiene cáncer

Esta sección da información para ayudar a los niños a comprender lo que sucede cuando un ser querido tiene cáncer. También da formas de ayudarlos a procesar sus pensamientos y emociones. Si después de leer esta sección quiere reunirse con un especialista en vida infantil, llame al (206) 606-7621. Tenga en cuenta que a lo largo de esta sección usamos el término “su hijo”, pero esta información va dirigida a cualquier persona que esté cerca de un niño cuyo ser querido tenga cáncer.

Preguntas frecuentes que su hijo puede hacer

¿Me dará cáncer?

El cáncer no es contagioso. No se puede “contraer” el cáncer.

¿Hice algo que causó el cáncer?

No. El cáncer simplemente puede ocurrir. Los científicos están investigando para entender esto mejor, pero nada de lo que hiciste o pensaste causó el cáncer.

¿El tratamiento del cáncer es un castigo?

No. El tratamiento del cáncer no es un castigo. Es una forma de deshacerse de las células cancerosas malas en el cuerpo. Aunque puede hacer que te sientas mal por un tiempo, cura tu cuerpo a largo plazo.

Una conversación sobre las células cancerosas suele ser útil para ayudar a los niños a comprender cómo funciona el tratamiento, por ejemplo:

“Tu cuerpo está formado por pequeños bloques de construcción llamados células.

El cáncer ocurre cuando las células crecen demasiado rápido y producen otras células cancerosas demasiado rápido. Esto hace que el cuerpo no funcione bien.

La quimioterapia mata estas células de rápido crecimiento.

Durante la operación, el médico extrae el grupo de células cancerosas. La quimioterapia puede afectar otras células de crecimiento rápido en el cuerpo, como las células del pelo y las células del estómago, por lo que una persona puede perder el pelo y sentirse mal del estómago durante el tratamiento. Se sentirán mejor y su pelo volverá a crecer después de que finalice el tratamiento de quimioterapia.”

¿Se va a morir de cáncer?

La respuesta a esta pregunta cambiará según la edad de su hijo, las creencias de su familia y su situación. Un trabajador social u otro profesional médico puede ayudarlo a resolver esto, por ejemplo:

“Estamos haciendo un gran esfuerzo para que yo o <nombre del ser querido> logremos recuperarnos. Te avisaré si esto cambia o si estoy preocupado por la muerte de <nombre del ser querido>. También quiero que me digas cuando estés preocupado. ¿Qué es lo que más te preocuparía si <nombre del ser querido> muriera?”

Un niño puede tener miedos específicos de los que quiere hablar, por ejemplo:

“¿Dónde estaría mi habitación? ¿Quién me cuidaría después de la escuela?”

¿Cuándo y cuánto le digo a mi hijo?

Usted conoce mejor a su hijo. La forma en que hable con su hijo sobre el cáncer variará según su conocimiento de la cultura, fe y creencias de su hijo y de su familia sobre el cáncer. La gente tiene muchos mitos sobre el cáncer y el tratamiento. Apéguese a los hechos. Aquí hay algunas sugerencias para hablar con su hijo.

Cuándo hablar con su hijo

- Hable con él pronto. Los niños generalmente pueden sentir cuando algo anda mal y, a menudo, imaginan lo peor si no saben lo que está sucediendo. Hablar pronto sobre su diagnóstico a los niños los ayuda a sentirse incluidos y a comprender los cambios que ven.
- Aunque es importante educar a su hijo desde el principio, trate de aprender todo lo que pueda sobre la enfermedad y el plan de tratamiento, incluyendo los efectos secundarios y el programa de tratamiento. Esto lo ayudará a prepararse para responder a sus preguntas.
- Elija un momento para hablar con su hijo cuando esté tranquilo. Esto lo ayudará a apoyar a su hijo con su reacción emocional. Sepa que su hijo puede estar molesto por la información o apenas reaccionar. Los niños a menudo necesitan absorber esta información con el tiempo.
- Invite a un profesional o a un familiar cercano para que lo ayude a prepararse mental y emocionalmente para tener una conversación con su hijo. Si es necesario, pueden ayudarlo a hablar sobre la enfermedad con su hijo. Usted u otro ser querido deben estar con el niño para darle apoyo y seguridad si otra persona da la información.

Cómo hablar con su hijo

- Comience con lo que su hijo ve y sabe, por ejemplo: “¿Has notado que tu tía ha estado de mal humor y durmiendo mucho?”
- Use el nombre real de la enfermedad, incluyendo la palabra “cáncer”, para que el niño se familiarice con ella. Esto lo ayudará a sentirse preparado para la terminología que escuchará de otros.
- Recuérdele a su hijo que hay muchos tipos diferentes de cáncer y tratamientos. Es posible que piense que exactamente lo que le sucedió a otro familiar o amigo con cáncer le sucederá a usted. Puede ser muy diferente.
- Use un lenguaje apropiado a su edad que pueda entender sobre en qué parte del cuerpo está la enfermedad, cómo se tratará la enfermedad y cómo afectará esto su vida, incluyendo los cambios en el sistema familiar. Consulte la sección “Cómo procesan la información los niños según la edad” para obtener más información sobre esto.
- La cantidad de información que los niños quieren versus lo que pueden afrontar varía. Su objetivo es dar suficiente información que tratará sus temores y les dará una sensación de seguridad en medio de los próximos cambios. Deje que sus sentimientos lo guíen.
- Sea sincero sobre las cosas que no puede responder u ofrecer. A veces decirles que todo saldrá bien no es posible. Asegúrese de que sepan que serán atendidos pase lo que pase. Aproveche esta oportunidad para contarle a su hijo cómo afronta lo desconocido.
- Anime a su hijo a hacer preguntas. Es posible que deba responder la misma pregunta muchas veces.

Actividades para su hijo

Puede ser útil que pida a su hijo que haga algo para ayudarlo a superar sus emociones. Puede pedirle a su hijo que:

- Haga un dibujo que complete esta oración: “Cuando me siento triste, yo...” El objetivo es lograr que dibujen la emoción y le cuenten sobre un momento en que se sintieron de esa manera.
- Escriba en un diario o haga álbum de recortes sobre su experiencia. Pueden incluir las mejores y peores partes de cada día.
- Crear obras de arte (dibujar o pintar un cuadro, por ejemplo) para su ser querido que está enfermo.
- Hacer “libros” sobre la enfermedad para sus hermanos menores.

Cómo cubrir sus necesidades

Es extremadamente difícil ser padre/madre y manejar el tratamiento del cáncer y los efectos secundarios. Cuídese haciendo lo siguiente:

- Reconozca sus límites y ajuste sus propias expectativas.
- Reserve tiempo para usted todos los días.
- Coma comidas saludables.
- Manténgase activo y duerma lo suficiente.
- Deje que otras personas lo ayuden; haga una lista de cosas específicas que otros pueden hacer.
- Apóyese en amigos, familiares, grupos de apoyo y profesionales para obtener apoyo emocional.

Cómo cubrir las necesidades de su hijo

Generales

- Esté abierto para hablar, en cualquier lugar, en cualquier momento. Los niños pueden tener una pregunta cuando menos lo espera.
- Permita que su hijo vea la clínica de tratamiento o el hospital, si muestra interés en ir. Prepárelos para saber qué esperar, antes de la visita.
- Su hijo afrontará esto a su manera. Pregunte cómo está y observe su comportamiento en busca de pistas.
- Dedicarle tiempo es una de las mejores maneras de mostrar su amor. Haga que el tiempo uno a uno sea una prioridad para cada niño.
- Permita que su hijo “ayude” de maneras que sean significativas para él. Por ejemplo, hacer un dibujo de “mejórate” o llenar la jarra de agua cada mañana.
- Hable sobre los cambios en la rutina y lo que su hijo puede esperar.
- Deje que sus amigos y familiares ayuden a completar los vacíos, como ir al partido de fútbol soccer de su hijo.
- Haga que las actividades diarias sean más creativas y divertidas, por ejemplo: haga un “picnic” en casa a la hora de la comida, mire películas divertidas por la noche o trabajen juntos en un proyecto de arte familiar.

Social y del desarrollo

- Ayude a su hijo a mantener el mayor contacto posible con amigos, familiares y otras personas importantes para él (en persona o por teléfono, mensaje de texto, correo electrónico o cartas).
- Mantenga las oportunidades de aprendizaje y la estructura por medio de la escuela formal o la tutoría.
- Después de hablar con su hijo, avise a los consejeros y maestros de la escuela sobre la situación y las necesidades actuales de su hijo.
- Hable sobre cualquier problema y expectativa de privacidad familiar con sus familiares. Dígalos lo que está bien y lo que no está bien hablar fuera de su familia.
- Es normal que su hijo actúe como si fuera más pequeño y pruebe los límites durante este período. Es posible que esté buscando su atención o una clara sensación de seguridad y protección durante este período.
- La disciplina es difícil de mantener, pero es muy importante para ayudar a su hijo a continuar desarrollándose y funcionando bien con la familia, los compañeros y la escuela durante y después del tratamiento.
- Establezca expectativas claras para su hijo durante el tratamiento y los tiempos de transición. Es posible que usted y su hijo deban ser flexibles con las reglas y las rutinas durante los períodos estresantes (por ejemplo, la hora de acostarse).
- Hable sobre cualquier cambio en las reglas y la rutina con los cuidadores de su hijo. Es importante mantener la mayor coherencia posible en el plan de cuidado y disciplina de su hijo. Por ejemplo, las reglas y las rutinas de los abuelos deben ser similares a las suyas.

Cómo procesan la información los niños según la edad

Esta sección da información sobre cómo su hijo puede procesar la información según su edad y etapa. Tenga en cuenta que su hijo puede encajar en parte o más de uno de estos grupos:

Bebés y niños pequeños (recién nacidos hasta los 2 años):

- No entienden el concepto de enfermedad; sin embargo, sí notan cambios físicos en el cuidador, por ejemplo: pérdida de pelo, náuseas, vómitos, cambios de humor.
- Reaccionan a las emociones del cuidador; pueden sentir y responder a la ansiedad, tristeza, estrés, etc. del cuidador.

Bebés y niños pequeños (continúa)

- Pueden desarrollar cambios en sus hábitos de comer/dormir, estado de ánimo y piel relacionados con el estrés, por ejemplo: desarrollar un sarpullido o que sea ser difícil calmarlo.
- Notan y son sensibles a los cambios de rutina; notan la ausencia del cuidador o la presencia de un adulto desconocido. Trate de que los bebés/niños pequeños estén al cuidado de adultos de confianza que les sean familiares.
- Déjelos con una manta u objeto familiar para aliviar la ansiedad por separación.
- Dé a los bebés/niños pequeños mucho contacto físico, por ejemplo: abrazos y caricias.
- Si los bebés/niños pequeños están estresados o irritables, trate de calmarlos con música suave y relajante.

Niños en edad preescolar (3–5 años):

- Tienden a ser egocéntricos; creen que el mundo gira en torno a ellos y se preocupan principalmente de cómo les afecta la enfermedad.
- Tienden a tener pensamientos mágicos; piensan que tienen el poder y la capacidad de manejar las cosas, por ejemplo: piensan que pueden causar la enfermedad de alguien al tener malos pensamientos sobre esa persona o al portarse mal.
- Son buenos expresando sentimientos/emociones por medio del juego y, a veces, necesitan ayuda para identificar los sentimientos.
- Tienden a comprender bien cuando se usan muñecos, dibujos y libros para explicar las cosas.
- Necesitan la seguridad de que siempre habrá alguien para cuidarlos.
- Pueden reaccionar con tristeza o parecer indiferentes.
- Pueden reaccionar a la enfermedad teniendo problemas de comportamiento, por ejemplo: actuarán más para llamar la atención o actuarán de menos edad en términos de desarrollo, por ejemplo: mojar la cama, apegarse.
- A menudo creen que la muerte es reversible y que una persona que murió volverá/ puede volver.

Niños en edad escolar (6–11 años)

- Es posible que quieran investigar un poco sobre la enfermedad por su cuenta.
- Empiezan a entender que la muerte es permanente.
- Es posible que quiera saber más sobre el tratamiento, por ejemplo: efectos secundarios, cambios físicos.
- Pueden reaccionar estando tristes, enojados, ansiosos o irritables; tienen molestias físicas o dolor de cabeza, dolor de estómago y más; pueden estar enojados con un ser querido enfermo; tener poca concentración; o tener dificultad para adaptarse a los cambios en la rutina.

Adolescentes (mayores de 12 años):

- Pueden pensar de manera abstracta; entienden la ética y las ideas que no pueden ver.
- Tienden a tener una necesidad de independencia.
- A veces pueden negar sus sentimientos para evitar hablar con usted sobre ellos.
- Pueden pensar como adultos.
- Pueden querer mucha información.
- Trate de animarlos a hablar sobre sus sentimientos, pero tenga en cuenta que pueden sentirse más cómodos hablando con un amigo, un profesional u otra persona de confianza.
- Trate de asegurarles que quiere que tengan actividades normales fuera de la familia.
- Esté atento a las señales de que están tratando de asumir demasiada responsabilidad o de criar a los hermanos más pequeños.
- Pueden reaccionar con ira, rebelión, depresión y ansiedad, retraimiento, síntomas físicos como: dolores de estómago y de cabeza, guardándose los sentimientos.

Recursos para ayudar a sus hijos a afrontar

Los recursos abajo se usaron para ayudar a crear esta sección y pueden ser utilidad para usted.

Para adultos

- Cancer in the Family: Helping Children Cope with a Parent’s Illness por Joan F. Hermann, Katherine V. Bruss (Editor), Joy L. Fincannon, páginas 20-21.
- Can I Still Kiss You? Answering Your Children’s Questions About Cancer, por Neil Russell
- How to Help Children Through a Parent’s Serious Illness, por Kathleen McCue, con Ron Bonn
- Frankly Speaking about Cancer, What do I tell the Kids? Cancer Support Community, cancersupportcommunity.org
- When a Parent Has Cancer: A Guide to Caring for Your Children, por Wendy S. Harpham

Para adolescentes

- When Your Parent has Cancer, A guide for Teens, National Cancer Institute cancer.gov/publications/patient-education/when-your-parent-has-cancer.pdf

Para niños

- Art with Heart | Grupo con sede en Seattle que usa la terapia del arte para ayudar a los niños a tratar con la crisis artwithheart.org

Recomendamos que usted u otro adulto los lea con su hijo.

- The Invisible String, por Patrice Karst
- The Year My Mother was Bald, por Ann Speltz, Kate Sternberg (Ilustrador)
- Tickles Tabitha’s Cancer-Tankerous Mommy, por Amelia Frahm, Elizabeth Schultz (Ilustrador)
- What Is Cancer Anyway? Explaining Cancer to Children of All Ages, por Karen L. Carney
- When Someone You Love Is Being Treated For Cancer, por el National Cancer Institute
- You are the Best Medicine, por Julie Clark

Servicios de atención de apoyo

Como cuidador, tiene acceso a los equipos de Trabajo Social y Salud Espiritual (Social Work and Spiritual Health) de Fred Hutch, entre otros servicios de atención de apoyo. Los trabajadores sociales y los consejeros de Salud Espiritual se especializan en dar el tipo de apoyo emocional que se describe abajo.

Si quiere reunirse con un trabajador social o un asesor de salud espiritual, hable con su equipo de atención. Para obtener una lista completa de los servicios de atención de apoyo ofrecidos en Fred Hutch, pida a su equipo de atención el folleto de Servicios de atención de apoyo o visite seattlecca.org/services.

Trabajo social

Los trabajadores sociales apoyan a los cuidadores a medida que afrontan el duelo y la pérdida, los cambios de funciones, la dinámica familiar, los retos de cuidar a alguien con una enfermedad crónica grave y los problemas emocionales relacionados. Los trabajadores sociales ayudan con la intervención de crisis para familias que tienen angustia aguda relacionada con cambios en la condición médica de su ser querido, muerte y agonía u otros eventos de vida estresantes. Los trabajadores sociales también están disponibles para la orientación de seguimiento del duelo para las familias que perdieron a un ser querido, y para la planificación del final de la vida y el funeral.

Salud espiritual

Ser el cuidador de alguien con una enfermedad grave puede ser una experiencia dolorosa, aterradora y aislante, llena de incertidumbres y pérdidas. A veces, la enfermedad puede llevarnos al caos espiritual y emocional, al dolor y a la angustia. Pero también puede ser una oportunidad para celebrar y cambiar de nuevas formas.

Los clínicos de salud espiritual agradecen la oportunidad de ser:

- un oyente empático y un compañero de conversación mientras busca, pregunta y explora
- un consuelo en el duelo y un consejero para tomar decisiones difíciles
- un compañero de conversación para hablar sobre morir, la muerte y la vida después de la muerte
- alguien con quien celebrar cuando tiene buenas noticias
- un proveedor de rituales religiosos como unción, comunión, oración y bendiciones
- un recurso para literatura inspiradora, textos sagrados y cintas de meditación
- una conexión con una comunidad de fe local, incluyendo los lugares de culto

Ejercicios de relajación mente-cuerpo

Las investigaciones sugieren que practicar la relajación de la mente y el cuerpo a diario ayuda a reducir los efectos físicos y emocionales de las hormonas del estrés. Esto nos ayuda a dormir mejor y mantenernos más saludables durante los momentos estresantes y durante toda la vida. La medicina mente-cuerpo viene en muchas formas, pero cada forma le da la capacidad de acceder a una respuesta de relajación en su cuerpo. Esta sección ofrece videos y aplicaciones con ejercicios y tres ejercicios de relajación: la respiración 4-7-8, la respiración abdominal suave y la relajación muscular progresiva.

Videos y aplicaciones

- Visite bit.ly/10MinuteMeditation (la url distingue entre mayúsculas y minúsculas) para ver nuestra lista de reproducción de videos sobre prácticas de relajación mente-cuerpo.
- Visite FredHutch.org/patient-education y busque el folleto Recursos para la relajación mente-cuerpo (o pida el folleto al equipo de atención), que tiene una lista de técnicas de relajación y un enlace de video para cada una.

La respiración 4-7-8

Puede hacer este ejercicio sentado o acostado.

1. Tome una respiración profunda a la cuenta de 4.
2. Contenga la respiración a la cuenta de 7.
3. Exhale a la cuenta de 8.
4. Repita este ciclo de respiración 4 veces y después deténgase.

Lo mejor es volver a la respiración normal después de 4 respiraciones; sin embargo, puede repetir este ciclo de 4 respiraciones a lo largo del día cuando sienta estrés, ansiedad o preocupación. También puede usarlo para ayudarlo a tratar de conciliar el sueño.

La respiración 4-7-8 es una adaptación del Dr. Andrew Weil, médico y fundador y director del Andrew Weil Center for Integrative Medicine.

Respiración abdominal suave

Esta es una práctica simple y antigua que se ha usado en el yoga para ayudar a acceder a la respuesta de relajación en el cuerpo. Puede hacer este ejercicio en cualquier posición.

1. Coloque su mano en la parte inferior del abdomen.
2. Inhale por la nariz tan suave y profundamente como pueda hacia la parte inferior del abdomen, sintiendo que su mano se eleva mientras inhala. Mientras inhala, piense en “suave”, permitiendo que su vientre reciba la respiración.
3. No contenga la respiración, pero permita que la respiración se libere lentamente por la boca. Al exhalar, piense en “vientre”, dejando ir cualquier resistencia o contención.
4. Repita este ciclo de respiración cuatro veces.

Esta práctica afecta el nervio vago que tiene un efecto calmante en el sistema nervioso, incluyendo el cerebro pensante.

Relajación muscular progresiva pasiva

Puede hacer este ejercicio sentado o acostado, con el cuello apoyado y las manos y los pies en una posición cómoda si es posible.

1. Cierre los ojos.
2. Respire por la nariz hacia la parte inferior del abdomen y luego exhale lentamente por la boca. Haga esto 3 veces.
3. Ahora dirija su atención a su frente y permita que esos pequeños músculos se estiren y se relajen.
4. Después, sienta cómo la relajación fluye sobre los párpados, sobre el puente de la nariz y hacia las mejillas.
5. Sienta cómo la relajación fluye hacia la lengua y la mandíbula. Incluso los pequeños músculos del cuero cabelludo se estiran y relajan.
6. Ahora dirija su conciencia hacia el cuello y hombros.
7. Cualquier tensión o rigidez en esa área se disipa. Sienta cómo se aleja.
8. Ahora sienta que la relajación fluye hacia el pecho, estómago y abdomen.

Relajación muscular progresiva pasiva, (continúa)

9. Dirija su conciencia hacia la base del cuello y sienta que la relajación fluye por toda su espalda.
10. Sienta cómo la relajación fluye desde los hombros hasta los brazos hasta las manos y dedos.
11. Sienta que la relajación se mueve hacia las caderas y baja por las piernas hasta los pies y los dedos de los pies.
12. Imagine que cualquier tensión o rigidez que permanezca en su cuerpo fluye por la planta de los pies y se aleja.

Problemas del sueño y hábitos saludables para dormir

Muchas personas tienen problemas para dormir. El no dormir bien puede afectar su calidad de vida y capacidad para hacer sus actividades diarias. Dormir bien de manera habitual es importante para su salud. Con algunos buenos hábitos puede mejorar la calidad de su sueño. Este folleto explica las causas de los problemas del sueño, cuándo debe comunicarse con su equipo de atención y qué puede hacer en casa.

¿Cuáles son las causas de los problemas del sueño?

- el cáncer y sus tratamientos
- medicamentos relacionados con condiciones no cancerosas
- efectos secundarios relacionados con el cáncer y su tratamiento
- ansiedad y depresión
- dolor
- síndrome de las piernas inquietas
- apnea del sueño
- hábitos de vida, incluyendo el consumo de cafeína (especialmente al final del día), no hacer suficiente ejercicio, estar expuesto a mucho ruido o a una pantalla.

Cómo crear hábitos de sueño saludables

Cree un espacio tranquilo para dormir

- Cree un espacio acogedor y relajante para dormir.
- Manténgalo oscuro, en silencio y fresco (menos de 68 °F).

Relaje su cuerpo

- Evite la cafeína al final del día.
- Evite hacer ejercicio de moderado a intenso unas horas antes de acostarse.
- Dedique un tiempo para relajarse: báñese con agua caliente, sales de Epsom y aromaterapia, escriba un diario de gratitud, practique yoga suave, medite, practique la introspección.
- Revise si los medicamentos tienen efectos secundarios que afecten el sueño.

Aproveche el atardecer y la oscuridad

- Atenué las luces unas horas antes de acostarse, duerma en completa oscuridad.
- Use aplicaciones para reducir la luz azul, dispositivos o protectores de pantalla en sus dispositivos electrónicos (como teléfonos inteligentes, tabletas, pantallas de computadora, TV).

Identifique su estado de alerta

- Acuéstese solo cuando esté somnoliento.
- Cuando esté listo para dormir, desconéctese de lo que lo rodea (evite ver el reloj o usar dispositivos electrónicos).
- Si no puede dormir, levántese y siéntese en un lugar cómodo hasta que vuelva a estar somnoliento. Pruebe la relajación progresiva de músculos haciendo respiraciones abdominales suaves u otros ejercicios para el cuerpo y la mente.

Ríndase ante el sueño

- Pregunte a su proveedor de atención primaria o de medicina integral sobre la ayuda botánica natural para dormir basada en la evidencia.
- En lugar de “ir a dormir”, piense en “dejar de estar despierto”

Despierte atento

- Despierte lentamente.
- Preste atención a sus pensamientos y recuerdos de sus sueños.
- Establezca un objetivo para el día.
- Encienda las luces, use la luz del día o una caja de luz para energizar su mañana.
- Intente caminar a la misma hora todos los días.

Recursos para un sueño saludable

- Health Journey’s guided imagery for sleep: healthjourneys.com
- “Healing Sleep: Discover the Restorative Power of Sleep, Dreams, and Awakening” por Rubin Naimen, PhD
- American Cancer Society: Sleep Problems en [cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/sleep-problems.html](https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/sleep-problems.html)

Levantar peso de manera segura

Como cuidador, usted puede ser responsable de levantar más y diferentes tipos de objetos de lo que normalmente haría. Puede lastimarse fácilmente la espalda cuando levanta algo de la manera incorrecta. Lea los consejos abajo para saber cómo mantenerse seguro mientras levanta objetos, incluyendo saber cuándo pedir ayuda.

Consejos para levantar peso de manera segura

- **Planifique y prepare:** Antes de levantar, despeje el camino y planee el movimiento.
- **Base amplia de apoyo:** Asegúrese de que las piernas estén separadas al ancho de los hombros. Mantenga la espalda recta.
- **Mantenga la carga cerca:** Párese cerca de la carga y céntrese sobre ella con los pies separados al ancho de los hombros. Mantener la carga cerca del cuerpo reduce la tensión en la zona lumbar. Agarre bien la carga con ambas manos.
- **Use los músculos abdominales centrales:** Contraiga los músculos abdominales. A medida que contrae estos músculos, ayudará a evitar que la columna se mueva mientras levanta.
- **Levante con las piernas y evite agacharse:** Haga que las piernas hagan la mayor parte del trabajo. Manteniendo la espalda recta, doble las rodillas y póngase en cuclillas. Con la carga cerca del cuerpo, use los músculos de las piernas para ponerse de pie levantando la carga. Cuando baje la carga, vuelva a doblar las rodillas usando solo los músculos de las piernas y coloque la carga en el lugar que quiere.
- **Evite torcer la espalda:** Gire con los pies, no con la espalda. Dé pequeños pasos girando con los pies hasta que esté en la posición correcta. Los pies y hombros/cabeza siempre deben estar orientados en la misma dirección.
- **Conozca sus límites.** Nunca intente levantar algo que sea demasiado pesado para usted. Siempre es mejor buscar ayuda. Si tiene problemas para ayudar a la persona que atiende debido al esfuerzo que debe hacer para levantarla, hable con el equipo de atención.
- **Pida ayuda:** Siempre pida ayuda si la necesita y use dispositivos de elevación siempre que estén disponibles.

Más información

Pídale al equipo de atención que lo remita a Fisioterapia (Physical Therapy) de Fred Hutch para que le enseñen a levantar peso y la mecánica corporal adecuada para que usted y la persona a la que atiende estén seguros.

Cuidado de relevo en casa

Un relevo es un intervalo de descanso o alivio. Los servicios de relevo incluyen asistencia con las comidas, asistencia para vestirse, supervisión de medicamentos, lavandería, compras de comestibles, tareas domésticas livianas y compañía. El cuidado de relevo le permite tomarse un tiempo para usted.

Generalmente, el cuidado de relevo no está cubierto por el seguro. Consulte con su enfermero y trabajador social para obtener más información sobre el cuidado de relevo. Lo que se incluye en esta lista no significa que Fred Hutch lo apruebe. Las responsabilidades exactas y los planes de pago se deben negociar entre usted y la agencia. La mayoría de las agencias necesitan 48 horas para atender una solicitud específica.

Aquí hay una breve lista de servicios de asistencia en casa para ayudarlo con la planificación de su cuidado en casa:

Care at Home of WA.	(206) 932-5170 o (206) 937-3100
CareForce	(425) 712-1999
Catholic Community Services	(206) 328-5696
Family Best Care	(425) 647-8510
Family Resource Home Care.	(206) 545-1092
Fedelta Care Solutions	(206) 362-2366
Homewatch Caregivers	(206) 363-4599
Jewish Family Service.	(206) 461-3240
Maxim Healthcare Services.	(206) 985-4625
ResCare HomeCare Services	(206) 368-7667 North Seattle (206) 329-4695 South Seattle
Right at Home	(206) 774-1100
Synergy HomeCare.	(206) 420-4934
Visiting Angels	1 (800) 365-4189

Preguntas que pueda tener:

- ¿Hay una tarifa diferente dependiendo del número de horas?
- Si está previsto que el acompañante conduzca, ¿tiene la persona una licencia de conducir?
- ¿Hay alguien a quien llamar para una referencia?

Ley de Ausencia Médica y Familiar (FMLA) y Discapacidad

Es posible que usted o la persona que atiende deban tomar un permiso médico o una discapacidad durante el tratamiento. Si sigue los pasos abajo para enviar una solicitud para FMLA o discapacidad su equipo de atención podrá ayudarlo con más facilidad.

Pasos para presentar la documentación a su equipo de atención

1. Obtenga todos los formularios necesarios para el permiso médico de su empleador o del empleador de la persona que está atendiendo. Es posible que deba hablar con el Departamento de Recursos Humanos (Human Resources Department) de su compañía para obtener estos formularios.
2. Asegúrese de completar la parte del formulario correspondiente al paciente o al cuidador antes de entregar el formulario al equipo de atención de Fred Hutch. Esto incluye completar la sección abajo.
3. Traiga a su próxima cita cualquier documento relacionado con FMLA, la discapacidad u otros documentos necesarios para el permiso médico.
4. Si no puede traer estos formularios a una cita, envíe un fax al equipo de atención al menos una semana antes de la fecha de vencimiento de la documentación.
5. El equipo de atención se comunicará con usted si se necesita una consulta telefónica o una visita.
6. Dé al equipo de atención una semana para responder a su proceso de solicitud. Le enviaremos por fax su documentación completa a su empleador y le enviaremos una copia por correo.

Complete esta sección y adjúntela a la documentación de FMLA o de discapacidad

Fecha de hoy: _____ Nombre del paciente: _____

Médico que trata al paciente: _____ N.º de U: _____

Cuidador: _____ (si los formularios son para otra persona que no sea el paciente)

Fecha en que se necesitan los formularios: _____

Empleador: _____

Contacto del empleador para la documentación: _____

Teléfono de contacto del empleador: _____

Fax de contacto del empleador: _____

Dirección postal del empleador: _____

Número de referencia o de caso del empleado (si se conoce): _____

Su dirección postal: _____

Plantilla de horario de cuidado diario

Hora	Actividad	Problemas/síntomas
7:00 a. m.		
8:00 a. m.		
9:00 a. m.		
10:00 a. m.		
11:00 a. m.		
12:00 p. m.		
1:00 p. m.		
2:00 p. m.		
3:00 p. m.		
4:00 p. m.		
5:00 p. m.		

Plantilla de horario de medicamentos

Medicamento	Propósito	Dosis	De 8:00-9:00 a. m.	De 12:00-1:00 p. m.	De 4:00-5:00 p. m.	De 8:00-9:00 p. m.

Otros recursos del cuidador

Aplicaciones

Busque estas aplicaciones en su tienda de aplicaciones:

- My Pillbox
- Carezone (también puede visitar carezone.com)

Artículos, folletos y páginas web

- Caring for the Caregiver
cancer.gov/cancertopics/coping/caring-for-the-caregiver
- Facing Forward - Life After Cancer Treatment
cancer.gov/cancertopics/coping/life-after-treatment
- Guide for Family Caregivers in Cancer
cancer.gov/about-cancer/coping/family-friends/family-caregivers-pdq
- So Far Away - Twenty Questions and Answers about Long-Distance Caregiving
order.nia.nih.gov/sites/default/files/2017-07/L-D-Caregiving_508.pdf
- Taking Time: Support for People with Cancer
cancer.gov/publications/patient-education/taking-time
- When Someone You Love is Being Treated for Cancer
cancer.gov/cancertopics/coping/when-someone-you-love-is-treated
- Caregivers' Guide for Bone Marrow/Stem Cell Transplant: Practical Perspectives
nbmtlink.org/documents/cg2.pdf

Libros

- American Cancer Society: Complete Guide to Family Caregiving por Julia A. Bucher, Peter S. Houts, y Terri Ades
- When Someone You Love Has Cancer por Cecil Murphey
- Cancer Caregiving A to Z, American Cancer Society
- How to Help Your Friend with Cancer por Colleen Dolan Fullbright

Comunicación con amigos y familiares

- [Caringbridge.org](https://www.caringbridge.org)
- [Caringvillage.com](https://www.caringvillage.com)

Discapacidad y derechos laborales

- Employment Rights Cancer and the Americans with Disabilities Act (Derechos laborales de las personas con cáncer y Ley para estadounidenses con discapacidades)
[Eeoc.gov/laws/types/cancer.cfm](https://www.eeoc.gov/laws/types/cancer.cfm)
- Job Accommodation Network
[Askjan.org](https://www.asbjan.org)
- Cancer Legal Resource Center
[Theedrlc.org/cancer/](https://www.thedrlc.org/cancer/)
- Permiso de Cuidado Pagado del estado de Washington (Washington Paid Family & Medical Leave)
[Paidleave.wa.gov/](https://www.paidleave.wa.gov/)

Cómo organizar tareas diarias, comidas y otras actividades

- [Lotsahelpinghands.com](https://www.lotsahelpinghands.com)
- [Mealtrain.com](https://www.mealtrain.com)
- [Standwith.com](https://www.standwith.com)
- [Cleaningforareason.org](https://www.cleaningforareason.org)

Organizaciones de apoyo

- [Caregiver.com](https://www.caregiver.com)
- [Caregiver.org](https://www.caregiver.org)
- [Wellspouse.org](https://www.wellspouse.org)
- [Cancerhopenetwork.org](https://www.cancerhopenetwork.org)
- [4thangel.ccf.org](https://www.4thangel.ccf.org)
- [Cancercare.org/tagged/caregiving](https://www.cancercare.org/tagged/caregiving)
- [lmermanangels.org](https://www.lmermanangels.org)

