CUIDANDO A LOS PADRES

CANCER CAREGIVERS
Helping the Helper
Frankly Speaking About Cancer



Los miembros de la familia que asumen el rol de cuidador sienten el profundo impacto emocional del cáncer. Puede sentir una montaña rusa de emociones, desde alegría hasta tristeza o desde cercanía hasta soledad. Estas emociones pueden incluso ocurrir en un mismo día. Es posible que tenga que abordar cambios en su relación y considerar decisiones que nunca había pensado.

Este recurso es para adultos que sirven como cuidadores de un padre o una madre diagnosticado con cáncer. Hablaremos sobre esta función única y la toma compartida de decisiones. También se hablará de formas de reducir el estrés y el impacto emocional del cáncer. Al final de este documento encontrará diversos recursos de apoyo.

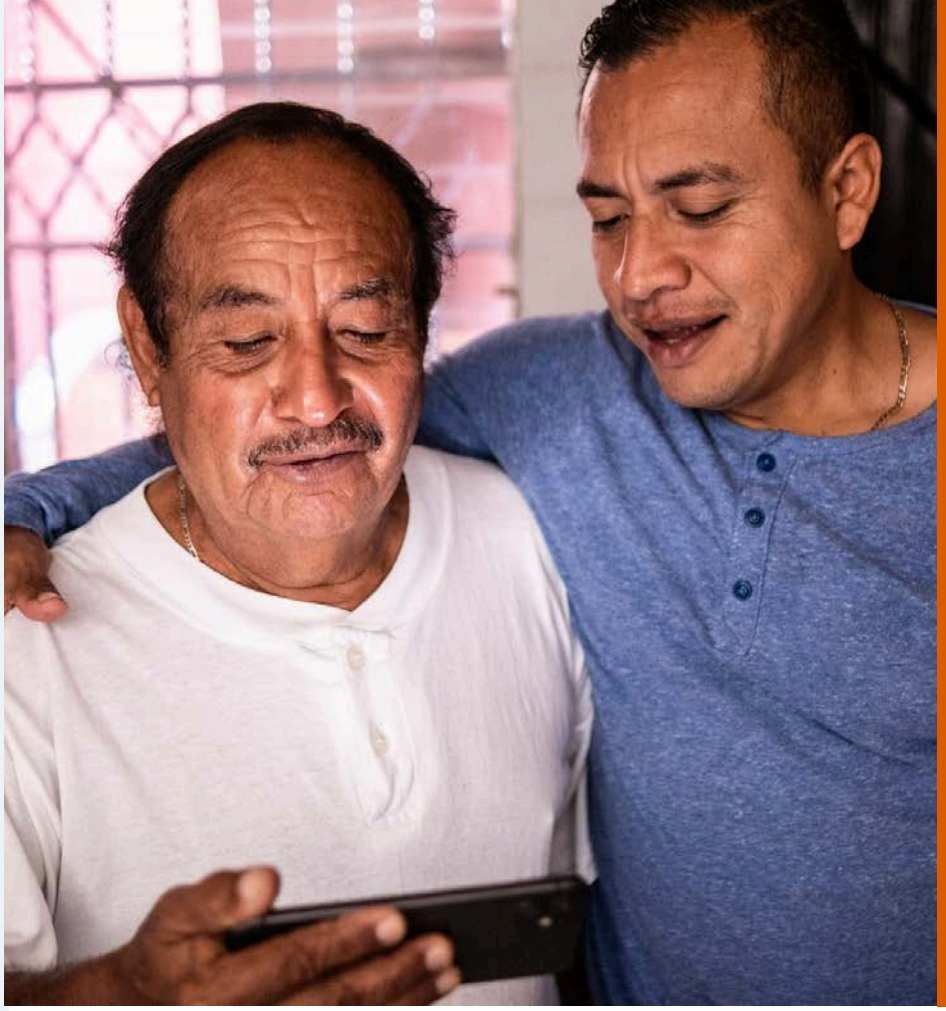
CANCER SUPPORT COMMUNITY
COMMUNITY IS STRONGER THAN CANCER

GILDA'S CLUB

QUIÉNES SON LOS CUIDADORES

El término cuidador describe a cualquier persona que provee o coordina ayuda para una persona que tiene un problema de salud. Este tipo de ayuda puede ser física, emocional, espiritual, financiera o logística. Un cuidador oncológico es cualquier persona que brinda apoyo y cuidado informal a alguien diagnosticado con cáncer. En este recurso, el término “ser querido” se utiliza para describir al padre o madre diagnosticado con cáncer.

En los Estados Unidos, casi 53 millones de adultos se identifican como cuidadores. Eso es más de 1 de cada 5 personas. Los adultos de mediana edad suelen ser el cuidador principal de un padre a medida que envejecen. Los adultos que cuidan de uno o ambos padres constituyen aproximadamente el 44 por ciento de la población que brinda cuidados.





CÓMO EXPLORAR LA FUNCIÓN DEL CUIDADOR

La experiencia de cada persona con el cáncer es única. Las decisiones y el apoyo necesario para una persona pueden ser diferentes a los de otra. Algunos cuidadores a menudo se ven ayudando con las actividades diarias. Esto puede incluir ayudar a su ser querido con sus medicamentos o a tomar un baño. Algunos se ocupan del transporte y apoyo para las citas médicas. Otros cuidadores pueden ayudar con las finanzas o a encontrar información sobre el diagnóstico de cáncer.

Tenga en cuenta que el cuidado de personas puede ser un compromiso a largo plazo. A veces, su ser querido puede requerir cuidados intensivos. En otros momentos, sus necesidades pueden ser mínimas. A medida que sus padres pasan por la experiencia del tratamiento, sus necesidades pueden cambiar. De esta manera, sus responsabilidades como cuidador también pueden cambiar.



BALANCEAR EL CUIDADO CON OTRAS RESPONSABILIDADES

Ser cuidador de un padre puede traer nuevas responsabilidades y desafíos. Incluso con estas nuevas tareas, es posible que tenga que malabarear otros roles y relaciones en su vida.
Es posible que:

Deba además ocuparse de su cónyuge o sus propios hijos.

Quiera salir en citas o tener nuevas amistades.

Deba hacerse cargo de las obligaciones escolares, laborales y relaciones profesionales.

Con todo esto, puede ser difícil cuidarse a sí mismo y atender otras partes de su vida que son significativas.

Es importante darle prioridad a sus necesidades y otras responsabilidades. Trate de identificar lo que puede hacer para encontrar el equilibrio. Algunos días puede parecer egoísta tomarse un tiempo y cuidarse. ¡No es así! **Al ocuparse de sus propias necesidades, podrá apoyar mejor a sus seres queridos a través de esta experiencia.**

Trate de no ser demasiado autocrítico. No espere hacer todo a la perfección ni acertar en el primer intento. Buscar y aceptar ayuda de otras personas o servicios de apoyo cuando lo necesita puede disminuir la tensión. Con información confiable, orientación práctica y apoyo, puede sentir más control sobre su situación.

NAVEGAR LOS CAMBIOS EN LAS RELACIONES

Cuando cuida a un padre o madre con cáncer, es posible que sienta que los roles se han invertido. Esto puede provocar cambios en su relación. A veces, los cambios pueden dar lugar a nuevos factores de estrés o áreas de desacuerdo.

Algunas maneras de ayudar a atravesar los cambios en las relaciones incluyen:

- **Seguir respetando las decisiones y deseos de sus padres.** Permitirles seguir siendo parte del proceso de toma de decisiones, si lo desean, es clave.
- **Compartir abiertamente sus pensamientos, sentimientos y preocupaciones de una manera respetuosa.** Cada relación es diferente. A algunas personas les resulta más fácil estar en desacuerdo y hablar con sus padres que a otras. Si su relación con su ser querido no es tan estrecha, considere la posibilidad de que una persona neutral facilite las conversaciones entre ustedes.
- **Buscar y aceptar el apoyo de un profesional, cuando sea necesario.** Profesionales capacitados pueden ayudarlo a identificar nuevas formas de afrontar y adaptarse a estos cambios en su relación.
- **Priorizar momentos en los que puedan pasar tiempo de calidad juntos.** Tenga en cuenta las actividades que ambos disfrutan. Dedicar tiempo a momentos de positividad y conexión puede aliviar el estrés.

LA IMPORTANCIA DE LA TOMA COMPARTIDA DE DECISIONES

En ocasiones, es posible que deba brindar apoyo a través del proceso de toma de decisiones. De hecho, es posible que su padre o madre lo designe como el principal responsable de la toma de decisiones. Algunas decisiones pueden estar relacionadas con su tratamiento y cuidado. Otras pueden ser más personales. Por ejemplo, tal vez se le pida que tome decisiones sobre las finanzas o la vivienda. Estas pueden ser decisiones y conversaciones difíciles que ahora debe tener.

Ser un miembro activo en el proceso de toma de decisiones es clave. Esto garantiza que se traten todas las preguntas o inquietudes que usted o su ser querido puedan tener. La comunicación abierta con su ser querido será necesaria. Esto ayuda a asegurarse de que ambos están en la misma página y saben qué esperar.



PROMOVER LA COLABORACIÓN

En ocasiones, el proceso de toma de decisiones puede ser emotivo y difícil. Es posible que esta sea la primera vez que se entere de la historia clínica o financiera de uno de sus padres. También puede ser la primera vez que tenga que lidiar con sus necesidades de salud física y mental. Puede haber ocasiones en las que no estén de acuerdo uno con el otro. Aunque tenga las mejores intenciones, lo que desee tal vez no coincida con los objetivos y valores personales de sus padres.

Para lidiar con estos desafíos, trate de adoptar una actitud de apoyo. Investigue y presente información u opciones diferentes a sus padres. Luego, mantenga una conversación abierta. Esto les permite a ambos participar en el proceso de toma de decisiones. Si ambos siguen sin estar totalmente de acuerdo en una decisión, continúe con la conversación. Esfuércese por llegar a un acuerdo mutuo para un plan alternativo o de "segundo plan", si fuera necesario.

Si necesita apoyo, sepa que hay profesionales que pueden ayudarlo. Hable con un trabajador social, un orientador de enfermería o un orientador de pacientes. Su función es ayudarlo a lo largo de los procesos de tratamiento y toma de decisiones. Ellos pueden conectarlo a los cuidados y recursos apropiados en el momento adecuado.

SERVICIOS DE APOYO

A continuación encontrará una lista de los servicios que pueden brindarle apoyo a usted y a su ser querido:

Los cuidados **de respiro** ofrecen un breve descanso para los cuidadores. Profesionales capacitados pueden brindar cuidado a su padre/madre y darle tiempo para descansar y recargar energía. Este tipo de asistencia puede programarse durante unas horas o hasta varias semanas. Puede realizarse en el hogar, en un centro de cuidado para adultos o en un centro de cuidado médico.

Los cuidados paliativos son un tipo de cuidados de apoyo. Los cuidados paliativos cubren 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.

Un centro de vida asistida es un tipo de comunidad residencial. Los adultos mayores reciben apoyo diario según sus necesidades de cuidado personal. Este tipo de apoyo le permite a su ser querido mantener cierto nivel de independencia y residir en un entorno similar a un hogar.

Los cuidados de hospicio son otro tipo de cuidado de apoyo. Se centran en la comodidad, el manejo del dolor y la calidad de vida de su ser querido. Durante los cuidados de hospicio, se suspenden los tratamientos activos contra el cáncer. Este tipo de cuidado garantiza dignidad y paz tanto para los pacientes como para sus familias.



Para obtener más información sobre los diferentes tipos de opciones de tratamiento sintomático, lea el recurso de CSC sobre ***Cómo Entender los Cuidados de Apoyo***.

PLANIFICAR CON ANTICIPACIÓN

Conocer el diagnóstico de cáncer de sus padres y navegar el tratamiento puede cambiar la forma de pensar en 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. Esto puede incluir la salud física de sus padres, el bienestar emocional y las preocupaciones referentes al final de la vida.

Es posible que planificar con anticipación le permita a usted y a su padre o madre sentir que tienen 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 expediente del paciente si no desea que se tomen medidas en caso de paro cardíaco o respiratorio. La orden dice que el paciente no quiere ser puesto en máquinas que mantengan su cuerpo vivo. Esto permite la muerte natural.

> Asegúrese de hablar con el equipo de cuidado si usted o un ser querido tienen alguna pregunta. Pueden ser una fuente de apoyo para ayudarlo a completar estos documentos.





CÓMO AFRONTAR EL ESTRÉS Y EL IMPACTO EMOCIONAL

El estrés que implica navegar la experiencia del cáncer puede llevar a diversas emociones. Es posible que sienta frustración, ansiedad, tristeza e incluso negación. Es posible que, a veces, sienta que tiene demasiadas responsabilidades entre sus tareas de cuidado y su vida cotidiana. También puede ser difícil ver a un padre enfermo o con necesidad de ayuda. Esto puede ser especialmente duro si no quieren aceptar ayuda.

Esta experiencia puede afectar a su salud mental. Incluso puede empeorar los problemas de salud mental ya existentes. **Recuerde que su salud mental es tan importante como su salud física.**

Como cuidador, asegúrese de dedicar tiempo a reflexionar sobre cómo se siente y cómo afronta las cosas a medida que cambian. El estrés, la preocupación y otras emociones forman parte del recorrido. Cada persona lo sobrelleva a su manera. Piense en cómo sobrelleva la situación cuando esta se vuelve difícil o estresante. Explorar formas en las que podría desarrollar estrategias de afrontamiento más saludables para apoyar su bienestar mental y emocional.

Para mantener su salud mental como cuidador, pruebe lo siguiente:

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, asistente social, psicólogo o líder comunitario o religioso para hablar sobre sus experiencias.
4. Buscar servicios, como atención de relevo, si necesita un breve descanso de sus tareas de cuidado.
5. Hacer ejercicio, meditación o yoga: esto puede proporcionarle alivio físico y emocional.
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**.

RECONOCER Y MANEJAR LAS EMOCIONES DIFÍCILES

Esté atento cuando emociones como la tristeza o la ansiedad persisten con el tiempo. También puede experimentar otras emociones difíciles y sorprendentes, como ira, resentimiento o culpa. Ser consciente del momento en que estas emociones empiezan a afectar su vida diaria es fundamental.

Si bien estos sentimientos son comunes, es importante buscar el apoyo de un especialista en salud mental o trabajador social. Ignorar estos sentimientos puede llevar al aislamiento y a más problemas. Después de cierto tiempo, estos sentimientos pueden hacer que sea más difícil apoyar a su ser querido. Buscar ayuda temprano de un experto 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**.



NAVEGANDO EL DUELO

Cuidar de un padre puede generar sentimientos de dolor y ansiedad. El duelo es una reacción a la pérdida de algo importante o valioso para usted. Una de las veces más significativas en las que una persona puede experimentar el duelo es después de la muerte de alguien en su vida. Sin embargo, las personas sienten el duelo por muchas otras razones durante el proceso de cuidado.

Puede sentir tristeza por el deterioro de la salud de su ser querido. Puede sentir el duelo por los cambios en su relación o sentimientos en torno a la pérdida de su identidad. También puede atravesar un proceso de duelo después de tener que tomarse un tiempo fuera del trabajo o realizar cambios en su rutina habitual.

El recurso de CSC sobre ***Cómo Sobrellevar El Duelo Como Cuidador*** puede ser una fuente de apoyo a medida que atraviesa este proceso.

CÓMO AFRONTAR UNA "NUEVA NORMALIDAD"

La vida puede ser muy diferente después de un diagnóstico de cáncer. Cuando a un padre o madre se les diagnostica cáncer, es posible que deba desarrollar una "nueva normalidad". Esto significa incluir la realidad del cáncer y cualquier cuidado de seguimiento en sus planes y objetivos futuros. Tal vez tenga que ajustar sus metas para adaptarlas a la situación actual. A medida que las cosas cambian, su nueva normalidad también puede alterarse.

Cuando esto suceda, recuerde ir a su ritmo. Asegúrese de dedicar tiempo a gestionar sus propias necesidades y responsabilidades.

Al navegar por esta experiencia, recuerde también:

No descuide sus propias necesidades de salud. Informe a su médico si se produce algún cambio en su salud física o mental. Dedicar un tiempo para cuidarse también beneficiará enormemente a su ser querido.

Haga todo lo posible por comer regularmente y dormir lo suficiente. Intente mantenerse físicamente activo también, incluso si eso significa dar una caminata de 15 minutos. Esto puede ayudarlo a manejar el estrés. Puede llevar tiempo, así que trate de no juzgarse con dureza. Está haciendo lo mejor que puede con los recursos que tiene. ¡Y eso es suficiente!

Busque el equilibrio y concéntrese en un objetivo o tarea a la vez. Puede ser abrumador pensar en agregar más tareas a todo lo que ya debe hacer. Dedicarse tiempo y establecer prioridades puede ayudarle a recuperar cierto control.

Piense en formas creativas de mantener un sentido de normalidad. Es importante encontrar maneras de priorizar las cosas que disfruta. Esto también puede ayudar a mantener su identidad individual. Si bien cuidar a su ser querido puede convertirse en una parte importante de su vida, no deje que se transforme en lo único.



Acepte sus limitaciones y pida ayuda cuando la necesite. Como cuidador, debe hacerse cargo de muchas cosas. Usted es solo uno. Y no se puede hacer todo solo. Aceptar limitaciones no significa defraudar a otras personas. Está bien que otros ayuden cuando puedan.

Manténgase conectado con los demás. Comparta sus sentimientos con las personas con las que se siente cómodo, en las que confía y que son importantes para usted. Hablar con un consejero o terapeuta puede ayudarlo a lidiar con la angustia, la ansiedad y la depresión. Unirse a un grupo de apoyo con otras personas que atraviesan experiencias similares también puede ser un gran alivio.



Los cuidadores cumplen un rol muy importante en la experiencia del cáncer. Si bien esta función puede ser gratificante, las responsabilidades a menudo pueden ser estresantes y ocupar gran parte de su tiempo. Cuidar a un padre o madre con cáncer añade otro nivel a esta experiencia única. Adaptarse a esta nueva realidad puede ser abrumador.

Trate de seguir siendo paciente y amable con usted mismo y su ser querido durante este tiempo. Si bien el cuidado de otras personas puede ser complicado, es importante tener en cuenta el panorama general. Recuerde mantenerse centrado en lo que realmente importa. Priorizar sus propias necesidades y bienestar también lo ayudará a apoyar a su ser querido a lo largo de esta experiencia.

RECURSOS

RECURSOS DE SALUD MENTAL

Cancer Support Community
888-793-9355| www.CancerSupportCommunity.org/Es/Como-Afrontar-Las-Inquietudes-De-Salud-Mental

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.MentalHealth.gov

National Cancer Institute
www.Cancer.gov/Espanol/Cancer/Sobrellevar/Sentimientos

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 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

Family Caregiver Alliance
800-445-8106 | www.Caregiver.org/Spanish

National Cancer Institute
800-422-6237 | www.Cancer.gov/Espanol

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 Gila — 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 at **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:

National Alliance for Caregiving

Este Programa Se Hizo Posible Gracias Al Generoso Apoyo De:

EMD SERONO

Traído a usted por:

CANCER SUPPORT COMMUNITY
COMMUNITY IS STRONGER THAN CANCER

GILDA'S CLUB

© Enero 2025 Cancer Support Community. Todos los derechos reservados.