

Cómo cuidarse mientras usted cuida a su ser querido

Caring for the Caregiver



**Apoyo para personas que cuidan
a un ser querido con cáncer**

Support for cancer caregivers



Declaración de derechos de los cuidadores

- **Tengo derecho a atender a mis propias necesidades.** No es un acto egoísta. Me permitirá cuidar mejor de mi ser querido.
- Tengo derecho a **pedir ayuda a otras personas**, aunque mi ser querido se oponga. Reconozco los límites de mi propia resistencia y fuerza.
- Tengo derecho a **mantener las facetas de mi propia vida** que no incluyen a la persona a la que cuido, como lo haría si dicha persona gozara de buena salud. Sé que hago todo lo que razonablemente puedo por esta persona y tengo derecho a ocuparme también de mí mismo/a.
- Tengo derecho a enfadarme, deprimirme y, de vez en cuando, **expresar sentimientos complejos.**
- Tengo derecho a **rechazar cualquier intento** (consciente o inconsciente) de mi ser querido de manipularme mediante la culpabilización o la ira.
- Tengo derecho a **recibir reconocimiento, afecto, perdón y aceptación** por lo que hago por mi ser querido en la medida en que yo corresponda estas cualidades.
- Tengo derecho a **enorgullecerme de lo que estoy haciendo** y a felicitarme por el valor que a veces he tenido que mostrar para satisfacer las necesidades de mi ser querido.
- Tengo derecho a **proteger mi individualidad** y a desarrollar mi vida personal y profesional de modo que pueda mantenerme a mí mismo/a cuando mi ser querido ya no necesite mi ayuda a tiempo completo.

Adaptado de Jo Horne's "Declaración de derechos de los cuidadores"

Contenido de este folleto

Lo que implica cuidar a un ser querido con cáncer.....	1
Sus emociones y estados de ánimo.....	2
Pida ayuda a otras personas.....	6
Cómo cuidarse.....	9
Consejos para las citas médicas.....	13
Consejos para la comunicación.....	17



Inside this booklet

Who Is a Caregiver?.....	22
Your Feelings.....	23
Asking for Help.....	25
Caring for Yourself.....	27
Going With Your Loved One to Medical Visits.....	29
Talking With Others.....	32

Información y recursos

Instituto Nacional del Cáncer

(National Cancer Institute)

Información y materiales al día sobre temas relacionados con el cáncer, en español e inglés.

Teléfono sin cargo: 1-800-422-6237

Internet en español: cancer.gov/espanol

Servicio de chat en español: livehelp-es.cancer.gov/app/chat/chat_launch

Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society)

Información y apoyo para personas afectadas por el cáncer.

Teléfono sin cargo: 1-800-227-2345

Internet en español: cancer.org/espanol

CancerCare

Información y apoyo gratuitos y ayuda financiera para las personas con cáncer y sus seres queridos.

Teléfono sin cargo (servicio en español): 1-800-813-4673

Internet en español: cancer.org/espanol

Alianza para Cuidadores de Familia (Family Caregiver Alliance)

Apoyo para personas responsables del cuidado de un ser querido con cáncer.

Teléfono sin cargo (servicio en español): 1-800-445-8106

Internet en español: caregiver.org/spanish

Red de Acción de Cuidadores

(Caregiver Action Network)

Información, educación y apoyo para personas que cuidan a un ser querido con cáncer. No se ofrecen servicios en español. Si quiere ponerse en contacto con esta organización, es posible que necesite la ayuda de un intérprete o algún familiar o amigo bilingüe.

Teléfono (servicio en inglés): 1-855-227-3640

Internet en inglés: caregiveraction.org

Lo que implica cuidar a un ser querido con cáncer

En este folleto, se usa la palabra “cuidador” para referirse a la persona responsable del cuidado de un ser querido con cáncer. Si usted cuida a un ser querido que recibe tratamiento para el cáncer, puede considerarse su cuidador.

Quizá piense que lo que hace es una cosa muy natural. Podría verlo simplemente como cuidar a alguien que ama. Pero su ayuda y apoyo son muy importantes para su ser querido.

Algunos cuidadores son los familiares de las personas con cáncer. Otros son sus amigos. Ya sea usted familiar o amigo de su ser querido, esta información es para usted.

Este folleto ofrece información y consejos útiles para todos los que cuidan a un ser querido con cáncer.

Ser cuidador implica ayudar a su ser querido de muchas maneras. Por ejemplo:

- Acompañarle a las citas médicas
- Prepararle comidas
- Recoger las medicinas de la farmacia
- Ayudarle a manejar sus emociones, tales como la tristeza o el enojo
- Ofrecerle apoyo cuando necesite alguien con quien hablar

Cuando una persona cuida a un ser querido, es normal que deje a un lado sus propias necesidades. Pero esto puede ser malo para la salud después de un tiempo. Es necesario que usted también se cuide. De lo contrario, es posible que no pueda cuidar a otra persona.

Sus emociones y estados de ánimo

Es normal sentir estrés y preocupación en este momento. Al igual que su ser querido, usted puede sentir emociones tales como tristeza, inquietud y enojo. Estas emociones pueden afectar su estado de ánimo.

Trate de comunicar sus pensamientos e inquietudes a las personas en quienes confía. Pídale consejo y ayuda. Esto tal vez le ayude a enfrentarse mejor a la situación.

Es importante entender sus emociones.

Mientras cuida a su ser querido, sentirá distintas emociones en diferentes momentos. Esto es normal. Son reacciones normales ante la situación que enfrenta.

No existen reacciones correctas ni incorrectas. Cada persona es diferente. Dese tiempo para pensar en sus emociones. Es importante entender y aceptar lo que siente.

La meta es encontrar formas de sobrellevar las emociones que siente.

A continuación se ofrece información sobre algunas emociones que son comunes entre los cuidadores. Además, hay consejos sobre qué hacer cuando sienta estas emociones.

Tristeza y depresión

Es normal sentir tristeza. Pero es importante entender cuando la tristeza es un signo de depresión. La tristeza puede ser un signo de depresión si:

- Dura más de 2 semanas
- Le impide hacer lo que necesita hacer

Si tiene depresión, hable con su doctor. El doctor puede ofrecer consejo al respecto. Además, le puede recomendar a un especialista en caso de que necesite más atención.

Enojo

El miedo, pánico y estrés pueden causar que sienta enojo. También le puede molestar debido a lo que siente con respecto a una persona o situación. Por ejemplo:

- Puede molestarse con usted o con un ser querido, y posiblemente con el ser querido a quien cuida.
- Puede sentir enojo porque su ser querido tiene cáncer.

Si siente enojo, trate de determinar la causa. Saber la causa podría ayudarle a manejar el enojo.

Miedo

Tal vez tema que su ser querido siga poniéndose más enfermo. O que nunca se recupere del cáncer. Tenga en cuenta que:

- Hoy en día hay muchos tratamientos contra el cáncer.
- Muchas personas disfrutan vidas largas y plenas después del tratamiento de cáncer.
- El doctor hace todo lo que puede para ayudar a su ser querido.

Dolor emocional

Es posible que sienta dolor emocional por varias razones. Por ejemplo:

- La enfermedad de su ser querido
- La pérdida del tiempo libre debido a sus responsabilidades como cuidador

Es normal sentir dolor emocional ante este tipo de situación. Dese el tiempo que necesite para asimilar lo que siente.

Culpa

Esta emoción es muy común entre los cuidadores. Puede sentirse culpable por varias razones. Por ejemplo:

- Por tener salud cuando su familiar o amigo tiene cáncer
- Por pensar que no está ayudando a su ser querido lo suficiente

Si se siente culpable, recuerde que usted está haciendo su mayor esfuerzo. El apoyo que brinda como cuidador es muy importante para el bienestar de su ser querido.

Soledad

Debido a sus responsabilidades como cuidador, es posible que pase menos tiempo con otras personas. Tal vez piense que nadie entiende sus problemas. Esto puede causar que sienta soledad, aun cuando esté con otras personas.



Si siente soledad:

- Trate de hablar con alguien en quien puede confiar.
- Dese el tiempo para hacer las cosas que disfruta.

La comunicación es importante.

Es importante que hable con otras personas sobre sus emociones. **Si su estado de ánimo afecta su vida diaria de forma negativa, busque apoyo.**

Podría hablar con:

- Un familiar o amigo
- Su sacerdote, ministro u otro líder religioso
- Un consejero, trabajador social u otro profesional de la salud mental
- Su doctor o enfermera

Hay muchas personas que le pueden ayudar. La clave es comunicarles lo que siente y aceptar la ayuda y apoyo que le ofrecen.

Otros consejos que le pueden ayudar:

- Recuerde que todos nos equivocamos a veces cuando estamos muy preocupados. ¡Nadie es perfecto!
- Exprese sus sentimientos. No tiene que parecer feliz en todo momento. Es aceptable mostrar emociones como tristeza y enojo.
- Concéntrese en hacer las cosas más importantes. Puede dejar las tareas menos importantes para luego. Por ejemplo, puede doblar la ropa en cualquier momento. Si necesita descansar primero, ¡descanse!
- Recuerde que usted está haciendo el mayor esfuerzo.
- Tómese su tiempo para pensar en sus emociones.

Pida ayuda a otras personas

Es importante:

- La honestidad de lo que usted puede hacer.
- Pensar en las tareas que otros pueden hacer por usted. Pida ayuda cuando la necesite.
- Hacer a un lado las tareas que no son tan importantes en este momento.

Muchos cuidadores dicen que hicieron demasiado por sí mismos. Algunos se dan cuenta de que hubiera sido mejor pedir ayuda a otras personas.



La ayuda que usted reciba también puede ayudar a su ser querido.

Si recibe ayuda:

- Puede mantenerse con más salud y con más energía.
- Es menos probable que su ser querido se sienta culpable al aceptar su ayuda.
- Otros quizá puedan ofrecer tiempo y habilidades que usted no tiene.

Determine cómo otras personas le pueden ayudar.

Es probable que muchas personas le quieran ayudar. Pero quizá no sepan lo que usted necesita.

La lista a continuación ofrece ejemplos de lo que podría pedir a otras personas que hagan por usted. Marque las cosas que le pueden ayudar. Si piensa en otras cosas, escribalas al final de la lista.

- Ayudarle a:
 - Preparar comidas
 - Limpiar la casa
 - Ir de compras
 - Cortar el césped
 - Cuidar de sus hijos
 - Cuidar a familiares mayores
- Hablar con usted sobre sus pensamientos y emociones.
- Hacer recados y diligencias por usted que requieren de un auto, tales como:
 - Llevar a su ser querido a una cita médica
 - Recoger a su hijo de la escuela
- Obtener información que usted necesite (por Internet, de folletos, etc.).
- Mantener a otros informados sobre la salud de su ser querido.
- Pedir que otras personas recen u oren por usted y por su ser querido.

Algunas personas tal vez le digan “No”.

Es posible que algunas personas no le puedan ayudar. Esto podría ser por varias razones. Por ejemplo:

- Necesitan atender sus propios problemas.
- Ahora no tienen suficiente tiempo.
- No saben cómo le podrían ayudar.
- No se sienten preparados para cuidar a una persona enferma.

Recuerde que la mayoría de las personas le dirán que sí le pueden ayudar. Escúchelas y acepte la ayuda que le ofrezcan.



Cómo cuidarse

Mantenga su salud.

Quizá sienta que no tiene tiempo para preocuparse por su propia salud. Pero es muy importante que se cuide. Necesita mantener su salud para cuidar a su ser querido.

Atienda sus propias necesidades de salud.

Por ejemplo:

- Busque atención médica cuando la necesite.
- Vaya a sus citas médicas.
- Tome sus medicinas.
- Coma comidas sanas.
- Descanse lo suficiente.
- Haga ejercicio.
- Tómese el tiempo necesario para relajarse.

Diga a su doctor si nota algún cambio en su estado de salud. Si tuvo problemas de salud antes, es aún más importante que se cuide ahora. Tenga en cuenta que el estrés puede causar nuevos problemas de salud.

Tómese el tiempo necesario para cuidarse.

Es muy importante relajarse. Debe disfrutar de algún tiempo sin tantas preocupaciones.

No importa qué escoja hacer. Lo importante es tomarse un tiempo cada día como tiempo personal. Este tiempo le ayudará a mantener la salud y el buen ánimo. Así podrá cuidar mejor a su ser querido.

Ejemplos de cómo cuidarse durante su tiempo personal:

- Haga cosas que disfrute. Incluso unos cuantos minutos de diversión pueden ser de beneficio para usted. Podría mirar la televisión, hablar con un amigo o familiar, hacer su pasatiempo favorito o cualquier otra cosa que le guste hacer.
- Mantenga la actividad. Incluso un ejercicio leve puede aumentar su energía. Algunos ejemplos son caminar, bailar y hacer ejercicios para estirar los músculos. Estas actividades también pueden mejorar su estado de ánimo. Otras opciones son trabajar en el jardín o jugar con sus hijos o mascotas.
- Busque oportunidades para hablar con sus amigos. Podría reunirse con un amigo en un restaurante o hablarle por teléfono o Internet.
- Relájese. Descanse cuando necesite descansar. Recuerde que usted siempre puede pedir ayuda a sus familiares y amigos.

Busque maneras positivas de darle sentido a la experiencia.

El cáncer puede ocasionar nuevas perspectivas sobre la vida. Por eso muchos cuidadores piensan en lo que tiene sentido en sus propias vidas. También piensan en lo que les importa más.

Usted y su ser querido tal vez se pregunten por qué el cáncer ha entrado en sus vidas. Posiblemente quieran volver al pasado, a la vida antes del cáncer. Pero también pueden ver los aspectos positivos de la experiencia, como el tiempo que pasan juntos. Es normal ver aspectos tanto positivos como negativos de las enfermedades.

El cáncer también puede afectar la fe de una persona de diferentes maneras. Las creencias personales ayudan a algunas personas a sobrellevar la situación. Otras personas empiezan a dudar de sus creencias. En ambos casos, las personas quieren dar sentido a sus experiencias y encontrar esperanza.

Algunas maneras de darle sentido a la experiencia:

- Lea o escuche materiales con mensajes positivos.
- Rece o medite.
- Hable con su sacerdote, ministro u otro líder religioso.
- Vaya a su iglesia u otros servicios religiosos.
- Hable con otros cuidadores.
- Lea libros y folletos para personas afectadas por el cáncer. Puede encontrarlos en centros oncológicos, iglesias, bibliotecas, por Internet, etc.

Unase a un grupo de apoyo para cuidadores.

Los grupos de apoyo (“support groups”, en inglés) son reuniones para personas que están pasando por una situación similar. Las personas pueden participar activamente o pueden escuchar sin participar en las conversaciones.



En los grupos de apoyo para cuidadores, los participantes hablan de sus experiencias. Ofrecen consejo unos a otros. Muchos disfrutaban la oportunidad de estar con otras personas que los entienden. A veces se establecen amistades duraderas en estas reuniones.

Si le interesa unirse a un grupo de apoyo, hable con una enfermera o trabajador social. Ellos le pueden ayudar a encontrar un grupo de apoyo que satisfaga sus necesidades.

En muchas ciudades hay grupos de apoyo para personas que hablan español. Además de grupos que se reúnen en persona, hay grupos de apoyo por Internet.

Si se une a un grupo de apoyo para cuidadores:

- Tendrá la oportunidad de hablar de sus propias experiencias.
- Podrá beneficiarse del consejo de otros cuidadores.
- Puede sentirse mejor al saber que hay otros con usted.

Consejos para las citas médicas

Qué hacer antes de ir a una cita

Su ser querido tal vez quiera que usted le acompañe a las citas médicas. Esto podría ser una de las cosas más importantes que haga como cuidador.

Estos consejos le pueden ayudar durante las citas médicas:

- Sepa de antemano cómo llegar a la clínica, hospital o consultorio. Dese bastante tiempo para llegar a la hora de la cita.
- Lleve una lista de preguntas que necesita hacer al doctor o a otro profesional de la salud. Además, anote las cosas que quiere decir al doctor.
- Lleve una carpeta con toda la información de salud de su ser querido. Por ejemplo:
 - Los resultados de pruebas médicas
 - Las alergias que tenga
 - Información sobre su plan de seguro médico
- Lleve todos los envases de medicinas. O lleve una lista de los nombres de todas las medicinas. Lleve los envases o la lista a cada cita médica.

Cómo hablar con los profesionales de la salud.

Las citas médicas pueden ser difíciles para algunas personas por varias razones. Por ejemplo:

- A veces es difícil entender lo que dice el doctor.
- Algunas personas olvidan lo que dijo el doctor.
- Algunas personas temen hacer preguntas o comentarios.

La mayoría de los profesionales de la salud quieren responder a sus inquietudes y dudas. También quieren asegurarse de que la información que les ofrezcan a usted y a su ser querido esté clara y sea fácil de entender.

Si usted o su ser querido no habla inglés, puede pedir que le faciliten un intérprete durante las citas médicas. Además, puede pedir que le ofrezcan una traducción al español de los formularios que debe firmar. Muchos centros médicos ofrecen servicios sin costo al paciente.

Consejos para hablar con los profesionales de la salud:

- No dude en hacer cualquier pregunta que tenga.
- Si no entiende la respuesta, haga la pregunta de otra manera.
- Si quiere saber más, pida más información.
- Informe al doctor o a la enfermera de lo que le preocupa.
- Antes de salir de la cita médica, asegúrese de que entiende las instrucciones para el cuidado de su ser querido.
- Tome notas o pregunte si puede grabar la consulta.
- Informe al doctor sobre cualquier cambio en el estado de salud de su ser querido. Esto incluye cualquier síntoma nuevo que aparezca.

Algunas preguntas que debe hacer

Se recomienda que hable de los siguientes temas con los doctores y con otros profesionales de la salud que atienden a su ser querido. Aparecen en forma de preguntas que podría leer durante las citas. Puede escribir las respuestas en las líneas a continuación.

- ¿Qué expedientes o documentos médicos debemos llevar?
- ¿Cómo podemos prepararnos para el tratamiento?

- ¿Cuánto durará el tratamiento?
- ¿Debe acompañar alguien a mi ser querido a las citas de tratamiento?
- ¿Cómo puedo ayudar a que mi ser querido se sienta mejor durante el tratamiento?
- ¿Puedo estar con mi ser querido durante las citas de tratamiento?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios del tratamiento?
- ¿Después del tratamiento, ¿qué cosas necesitamos observar y vigilar?
- ¿En qué casos será necesario llamar al doctor?
- ¿Cómo solicitamos a nuestra compañía de seguros cobertura por las citas y el tratamiento? ¿Hay alguien que nos pueda ayudar con este proceso?
- ¿Es aceptable que otros familiares nos acompañen a las citas médicas?
¿Cuántas personas pueden acompañarnos?

Es importante hablar del dolor.

Muchos cuidadores temen preguntar sobre el dolor. Esto muchas veces se debe a creencias que pueden no ser ciertas.

Por ejemplo:

- Algunos piensan que el dolor es un signo de la gravedad del cáncer.
- Otros piensan que el dolor es normal y que su ser querido necesita aceptarlo.

Lo cierto es que el dolor se puede controlar. Su ser querido no tiene que tolerarlo. Con un buen control del dolor, las personas pueden concentrarse en el proceso de curación. Pueden disfrutar más de la vida.

El doctor les preguntará sobre el dolor y los efectos secundarios. **Pero usted y su ser querido son responsables de mantener informado al doctor sobre el estado del dolor.** Hable del dolor y de otros síntomas durante cada cita con el doctor.

También es importante hablar de las medicinas para el dolor.

- El doctor necesita saber si las medicinas dan resultado o no.
- Puede pedir una medicina más fuerte para el dolor.
- A veces ayuda tomar cantidades mayores de la misma medicina. Pero siempre es necesario hablar con el doctor antes de tomar más de la cantidad indicada.
- Muy pocas personas con cáncer se vuelven adictas a las medicinas para el dolor.
- Estas medicinas pueden ayudar a que su ser querido se sienta mejor. Así podrá concentrarse en los aspectos normales de la vida diaria.



Consejos para la comunicación

Mantenga una buena comunicación con su pareja.

Casi todos los cuidadores y sus parejas tienen más estrés de lo normal en sus relaciones. Tienen que tomar muchas decisiones difíciles y sobrellevar cambios importantes.

Para algunas personas, sus relaciones se vuelven más estrechas debido a la experiencia. Otras relaciones sufren debido a las dificultades.

Usted y su pareja deberán hablar honestamente del estrés y de sus causas. Hablen de cómo el estrés afecta su relación y busquen maneras de mejorar la situación.

Se recomienda que:

- Hablen de sus emociones y de las cosas que les pueden ayudar a sentirse mejor. Por ejemplo, hablen de:
 - Lo que les ayuda a sobrellevar la situación
 - Las cosas que les causan estrés
 - Las decisiones que pueden tomar juntos
 - Lo que aprecia cada uno del otro
- Hablen sobre cosas que no se relacionan con el cáncer ni con el cuidado de su ser querido.
- Hable con su pareja si sus relaciones sexuales sufren durante este tiempo. Si determinan la causa, tal vez puedan mejorarlas. Estas son algunas causas posibles:
 - Usted o su pareja tiene cansancio.
 - Sus relaciones diarias están tensas.

- **Si su pareja es el paciente:**

- ◆ Puede que usted o que su pareja se sienta mal sobre su aspecto físico durante el tratamiento.
- ◆ Usted podría tener preocupación por la posibilidad de hacerle daño a su pareja.
- ◆ Su pareja podría tener dolor o sentir depresión debido al tratamiento. Esto puede afectar su deseo de tener relaciones sexuales.

Ustedes pueden mantener una buena relación a pesar de estos problemas. Para hacerlo tendrán que comunicarse honestamente e intentar entenderse uno al otro.

Estos consejos le pueden ayudar a comunicarse con su pareja:

- Hable sobre la intimidad y sus relaciones sexuales.
- Hable sobre sus deseos para el futuro.
- Trate de no criticar.
- Mantenga la calma y la paciencia.
- Reserve suficiente tiempo para la comunicación. Asegúrese de usar este tiempo para hablar.
- Hable con un consejero o participe en un grupo de apoyo para cuidadores.

Mantenga una buena comunicación con sus seres queridos.

Los problemas entre sus seres queridos que existían antes probablemente se vuelvan más intensos ahora. Ya sea que usted cuide a su pareja, a su hijo, a uno de sus padres o a un compadre, la situación afectará las relaciones entre sus seres queridos. Sus responsabilidades como cuidador le pueden causar emociones que no esperaba.

Estos consejos le pueden ayudar a comunicarse con sus seres queridos:

- Hable con las personas en quienes confía. Trate de expresarse abiertamente y con cariño.

- Si es necesario, pida a un consejero que se reúna con su familia. El consejero les podría ayudar a comunicarse efectivamente sobre temas difíciles.
- En momentos de mucho estrés, pida a otra persona que mantenga a otros informados sobre la salud de su ser querido.

Mantenga una buena comunicación con sus hijos.

Si tiene hijos, debe informarles sobre la salud de su ser querido.

Tenga en cuenta que:

- Los niños pequeños pueden entender algunos aspectos de lo que está sucediendo. Por ejemplo, que usted siente estrés o tristeza.
- Los niños de mayor edad pueden entender mucho más.

Si no habla con sus hijos sobre la situación, es posible que piensen lo peor. Es importante la honestidad y que se comuniquen los pensamientos.

Estos consejos le pueden ayudar a comunicarse con sus hijos:

- Infórmeles sobre el cáncer.
 - Hágales saber que ellos no causaron el cáncer.
 - Dígales que el cáncer no es contagioso.
 - Necesitan saber que sus emociones ante la situación son aceptables.
- Necesitan saber que es normal sentir emociones como enojo, tristeza y miedo.
 - Dígales que usted entiende sus emociones.
 - Recuérdeles que siempre los amará, pase lo que pase.
- Comparta lo que usted sabe con cariño y esperanza.
 - Es muy importante decirles la verdad sobre la salud de su ser querido.
 - Hágales saber que su ser querido recibe buena atención médica.
 - Dígales que muchas personas con cáncer sobreviven y disfrutan de sus vidas después del tratamiento. Pero no les haga una promesa si no tiene la seguridad de la posibilidad de un buen resultado.

- Escúchelos.
 - Pregúnteles cómo están y entérese de sus preocupaciones.
 - Si sus hijos tienen pocos años de edad, podría pedirles que hagan un dibujo para mostrar sus emociones. Otra opción es que usen muñecas para demostrar lo que sienten.
- **Busque oportunidades para pasar tiempo con sus hijos.**
 - Quizá pase menos tiempo con sus hijos debido a sus responsabilidades como cuidador.
 - Trate de pasar tiempo con ellos siempre que pueda. Por ejemplo:
 - ◆ Llévelos de compra con usted o coma con ellos.
 - ◆ Pregúnteles sobre sus actividades escolares.
 - ◆ Escribales notas o llámelos por teléfono cuando pueda.

Sepa cómo responder cuando alguien le ofrezca ayuda que no necesita.

A veces las personas ofrecen ayuda que usted no necesita. Si esto ocurre:

- Agradézcales el apoyo ofrecido.
- Dígales que les hará saber si necesita alguna cosa.

Algunas personas quizá le ofrezcan consejos que no desea. Puede ser la única cosa que saben decir en ese momento. Hay varias maneras de responder. Por ejemplo:

- Podría optar por no responder.
- Podría decir simplemente “gracias”.
- Podría decir que ya está tomando medidas para ayudar a su familia.

Other Resources for Caregivers

National Cancer Institute

Current information and materials on all cancer issues

Phone: 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)

Website: cancer.gov

Chat online: Click on “LiveHelp”

American Cancer Society

Cancer information and support for cancer issues

Phone: 1-800-ACS-2345 (1-800-227-2345)

Website: cancer.org

CancerCare

Free support, information, and financial assistance

Phone: 1-800-813-HOPE (1-800-813-4673)

Website: cancer.org

Family Caregiver Alliance

Support for families and friends who are caregivers

Phone: 1-800-445-8106

Website: caregiver.org

Caregiver Action Network

Information, education, and support for caregivers

Phone: 1-855-227-3640

Website: caregiveraction.org

Who Is a Caregiver?

Are you helping a loved one get through cancer treatment? If you are, then this booklet is for you. You are a “caregiver.”

You may not think of yourself as a caregiver. You may feel you are doing something natural. You are just caring for someone you love. Some caregivers are family members. Others are friends.

What does “giving care” mean?

Giving care can mean helping with daily needs. These include going to doctor visits, making meals, and picking up medicines. It can also mean helping your loved one cope with feelings. Like when he or she feels sad or angry. Sometimes having someone to talk to is what your loved one needs most.

While giving care, it’s normal to put your own needs and feelings aside. But putting your needs aside for a long time is not good for your health. You need to take care of yourself, too. If you don’t, you may not be able to care for others. This is why you need to take good care of you.

A New Role

Whether you’re younger or older, you may find yourself in a new role as a caregiver. You may have been part of someone’s life before cancer, but maybe now the way you support that person is changing. For example, you may be taking care of your spouse who has always been healthy or an adult child taking care of your parent. Whatever your roles are now, it’s normal to feel confused and stressed at this time.

If caregiving feels new to you, try not to worry. Many caregivers say that they learn more as they go through their loved one’s cancer treatment. And if you need to, try to share your feelings with friends, a counselor or a support group. Many caregivers say that talking with others helped them. They feel they were able to say things that they couldn’t always say to their loved ones.

Your Feelings

It's common to feel stressed and overwhelmed at this time. Like your loved one, you may feel angry, sad, or worried. Try to share your feelings with others who can help you. It can help to talk about how you feel. You could even talk to a counselor or social worker.

Understanding your feelings.

You probably have many feelings as you take care of your loved one. There is no right way for you to feel. Each person is different.

The first step to understanding your feelings is to know that they're normal. Give yourself some time to think through them. Some feelings that may come and go are:

- **Sadness.** It's okay to feel sad. But if it lasts for more than 2 weeks, and it keeps you from doing what you need to do, talk to your doctor.
- **Anger.** You may be angry at yourself or family members. You may be angry at the person you're caring for. Know that anger often comes from fear, panic, or stress. Try to look at what is beneath the anger.
- **Grief.** You may be feeling a loss of what you value most. This may be your loved one's health. Or it may be the loss of the day-to-day life you had before the cancer was found. Let yourself grieve these losses.
- **Guilt.** Feeling guilty is common, too. You may think you aren't helping enough. Or you may feel guilty that you are healthy.
- **Loneliness.** You can feel lonely, even with lots of people around you. You may feel that no one understands your problems. You may also be spending less time with others.

What may help

Know that you are not alone. Other caregivers share these feelings. Talk with someone if your feelings get in the way of daily life. Maybe you have a family member, friend, priest, pastor, or spiritual leader to talk to. Your doctor or social worker may also be able to help.

Here are some other things that may help you:

- Forgive yourself. Know that we all make mistakes whenever we have a lot on our minds. No one is perfect, and chances are that you're doing what you can at this moment.
- Cry or express your feelings. You don't have to pretend to be cheerful. It's okay to show that you are sad or upset.
- Focus on things that are worth your time and energy. Let small things go for now. For example, don't fold clothes if you are tired.
- Don't take your loved one's anger personally. It's very common for people to direct their feelings at those who are closest. Their stress, fears, and worries may come out as anger.
- Be hopeful. What you hope for may change over time. But you can always hope for comfort, joy, acceptance, and peace.



Asking for Help

Many people who were once caregivers say they did too much on their own. Some wished that they had asked for help sooner.

Accepting help from others isn't always easy. When tough things happen, many people tend to pull away. They think, "We can handle this on our own." But things can get harder as the patient goes through treatment. As a result, many caregivers have said, "There's just too much on my plate."

Take a look at how busy you are now. Be honest with yourself about what you can do. Think about tasks you can give to others. And let go of tasks that aren't as important right now.

Asking for help also helps your loved one.

Don't be afraid to ask for help. Remember, if you get help for yourself:

- You may stay healthier and have more energy.
- Your loved one may feel less guilty about your help.
- Other helpers may offer time and skills that you don't have.

How can others help you?

People may want to help you but don't know what you need. Here are some things you can ask them to do:

- Help with tasks such as:
 - Cooking
 - Yard work
 - Cleaning
 - Childcare
 - Shopping
 - Eldercare

- Talk with you and share your feelings.
- Help with driving errands such as:
 - Doctor visits
 - Picking up your child
 - Going to the pharmacy
- Find information you need.
- Tell others how your loved one is doing.

Know that some people may say, “No.”

Some people may not be able to help. There could be one or more reasons such as:

- They may be coping with their own problems.
- They may not have time right now.
- They may not know how to help.
- They may feel uneasy around people who are sick.



Caring for Yourself

Make time for yourself

You may feel that your needs aren't important right now. Or that you've spent so much time caring for your loved one, there's no time left for yourself.

Taking time for yourself can help you be a better caregiver. Caring for your own needs and desires is important to give you strength to carry on. This is even more true if you have health problems.

You may want to:

- Find nice things you can do for yourself. Even just a few minutes can help. You could watch TV, call a friend, work on a hobby, or do anything that you enjoy.
- Be active. Even light exercise such as walking, stretching, or dancing can make you less tired. Yard work, playing with kids or pets, or gardening are helpful, too.
- Find ways to connect with friends. Are there places you can meet others who are close to you? Or can you chat or get support by phone or email?
- Give yourself more time off. Ask friends or family members to pitch in. Take time to rest.

Do something for yourself each day. It doesn't matter how small it is.

Whatever you do, don't neglect yourself.

Joining a caregiver support group

In a support group for caregivers, people may talk about their feelings and trade advice. Others may just want to listen. You can talk things over with other caregivers. This could give you some ideas for coping. It may also help you know you aren't alone.

In many cities, support groups are held in other languages besides English. There are also groups that meet over the Internet. Ask a nurse or a social worker to help you find a support group that meets your needs.

Caring for your body

You may feel too busy or worried about your loved one to think about your own health. And yet it's common for caregivers to have sleep problems, headaches, and anxiety, along with other changes. But if you take care of yourself, you can lower your stress. Then you can have the strength to take care of someone else.

Did you have health problems before you became a caregiver? If so, now it's even more important to take care of yourself. Also, adding extra stressors to your life can cause new health problems. Be sure to tell your doctor if you notice any new changes in your body.

Keep up with your own health needs. Try to:

- Go to all your checkups
- Take your medicines
- Eat healthy meals
- Get enough rest
- Exercise
- Make time to relax

These ideas may sound easy. But they can be hard to do for most caregivers. Try to pay attention to how your body and your mind are feeling.

Finding meaning during cancer

Cancer causes many caregivers to look at life in new ways. They think about the purpose of life. And they often focus on what they value most.

You and your loved one may question why cancer has come into your lives. You may long for things to be like they were before the disease. But you may also see good things that come out of it, such as it bringing you closer. It's normal to see illness in both good and bad ways.

Cancer can affect one's faith in different ways. Some people turn toward their beliefs. Others turn away from them. It is common to question your faith during this time. For some, looking for meaning is a way to cope.

Some ways to find meaning are:

- Read or listen to uplifting materials.
- Pray or meditate.
- Talk with a priest, pastor, or spiritual leader.
- Go to religious or spiritual services.
- Talk to other caregivers.
- Look at websites, books or brochures for people dealing with cancer.

Going With Your Loved One to Medical Visits

Before you go

Your loved one may ask you to come to doctor visits. This may be a key role for you. Here are some tips for going to the doctor:

- Know how to get there. Give yourself enough time.
- Write down questions you need to ask. Also write down things you want to tell the doctor.
- Keep a folder of your loved one's health information. Bring this folder to each visit.
- Bring all the medicine bottles with you, or keep a list of the names and doses. Bring this list to each visit.

Talking with the health care provider

Sometimes, people have trouble with medical visits. They don't understand what the doctor says. Or they forget things. Here are some tips for talking with the health care provider:

- If you don't understand an answer, ask the question in a different way.
- If you need to know more, ask.
- Let your doctor or nurse know what your worries are.
- Before you leave the visit, make sure you know what the next steps are for your loved one's care.
- Take notes. Or ask if you can record the visit.
- Let the doctor know if your loved one has had changes or new symptoms.



Questions to ask the doctor or health care team

- What health records should we bring?
- How can we prepare for treatment?
- How long will the treatment take?
- Can he or she go to and from treatment alone?
- How can I help my loved one feel better during treatment?
- Can I be there during treatment?
- What are the side effects of the treatment?
- After treatment, what do we need to watch for? When should we call you?
- How do we file for insurance? Who can help us with insurance?



Asking about pain

Many caregivers say that they are afraid to ask about pain. They worry that it means the cancer is getting worse. Or some think that pain is normal, and their loved one just has to accept it. This is not true. People who have their pain managed can focus on healing. They can enjoy life more.

Your loved one's pain control plan will be designed for his or her body. Everyone has a different pain control plan. Even if someone has the same type of cancer as someone else, their plan may be different.

Make sure your loved one takes pain medicines on schedule to keep the pain from starting or getting worse. This is one of the best ways to stay on top of the pain. Do not skip doses.

The doctor should continue to ask about pain and other side effects. **But it's up to you and your loved one to be sure that the doctor knows about any pain your loved one feels.** Pain can be managed during treatment. The key is to talk about pain and other symptoms at each visit. Your loved one does not have to suffer.

Getting a second opinion

Some people worry that doctors will be offended if they ask for a second opinion. Usually the opposite is true. Most doctors welcome a second opinion. And many health insurance companies will pay for them.

If your loved one gets a second opinion, the doctor may agree with the first doctor's treatment plan. Or he or she may suggest a second approach. Either way, you and your loved one have more information and perhaps a greater sense of control. You both can feel better about the choices you make, knowing you looked at all your options.

Talking With Others

Your partner or spouse

Nearly all caregivers and their partners feel more stress than usual in their relationship. Dealing with the many decisions and changes can be hard. Some couples find that their bonds get stronger during cancer treatment. Others find they get weaker.

Some of the common issues couples feel stress about are:

- How to support each other.
- Changing roles and routines.
- Making decisions.
- Managing daily life such as work, chores, and child care.

To reduce stress, it may help to remind yourself that everyone handles things in their own way. Try to be open about stress and its causes. You may want to:

- Talk about how each of you feels:
 - Share how you are each coping.
 - Look at things that are causing you both stress.
 - Talk about choices you can make together.
 - Try to be grateful for each other.
- Make time to focus on things besides cancer.
- Talk with your partner if you find that your sex life is different than it used to be. There can be many causes:
 - You or your partner is tired.
 - Your relationship feels strained.

■ **If your partner is the patient:**

- Either of you may not feel good about how your partner looks.
- You may be afraid you will hurt your partner.
- The treatment might be affecting your partner's ability to perform.
- He or she may be in pain or depressed.

You can still be close as a couple in spite of these issues. Staying close is also about sharing feelings and understanding. You can:

- Talk about closeness and your sex life.
- Talk about your hopes for the future.
- Try not to judge each other.
- Protect your time together.
- Be patient and take things slowly.
- Talk to a counselor or your support group.

Other family members and friends

Did your family have problems before cancer? These problems are likely to be more intense now. This is true if you are caring for a spouse, child, or parent. Your new role as a caregiver may cause feelings you didn't expect.

Talk with the people close to you. Try to be open and caring. Ask a counselor to hold a family meeting if needed. During stressful times, ask someone else to update others about how your loved one is doing.

Dealing with help you don't need

Sometimes people offer help you don't need. Thank them for their concern. Tell them you'll let them know if you need anything.

Some people may offer unwanted advice. They may do this because they don't know what else to say. It's up to you to decide how to deal with this. You don't have to respond at all. Otherwise, thank them and let it go. Tell them you are taking steps to help your family.

Your kids

Children start to understand the world around them at a very young age. It's important to be honest with them about your loved one's cancer. Common reactions kids may have are:

- Feel confused, angry, lonely, guilty, or overwhelmed.
- Act scared or unsure about how to act around your loved one.
- Act clingy or miss attention they're used to getting.
- Have trouble eating, sleeping, keeping up with school, or relating to friends.

Children need to know the truth about your loved one. Otherwise they will think the worst. Understand their actions and feelings, and let them know how you feel too.

Some tips for talking with kids:

- **Tell them about cancer.** Let them know that there is nothing they did to cause cancer. And they can't catch it from someone else.
- **Let them know their feelings are okay.** Tell them you understand if they are upset, angry, sad, or scared. Remind them that no matter what happens, you will always love them.
- **Tell them the truth with love and hope.** Let them know that your loved one is getting good care and that you hope he or she will get well again. But don't try to promise them a good outcome if you aren't sure of one.
- **Listen to them.** Ask them how they feel and what they are worried about. If they're young, ask them to draw a picture or play with dolls to show you how they feel.
- **Stay involved.** You may be with your loved one who is sick more often right now. Try to spend time with your kids in any way you can. Take them to the store with you or eat meals with them. Ask them about their day. Leave them notes or call them when you can.

Caregiver's Bill of Rights

- I have the right to take care of myself. This is not an act of selfishness. It will give me the ability to take better care of my loved one.
- I have the right to seek help from others even though my loved one may object. I know the limits of my own endurance and strength.
- I have the right to maintain parts of my own life that do not include the person I care for just as if he was healthy. I know that I do everything that I reasonably can do for this person. I have the right to do some things just for myself.
- I have the right to get angry, be depressed, and express difficult feelings once in a while.
- I have the right to reject any attempt by my loved one to make me do things out of guilt or anger. (It doesn't matter if she knows they are doing it or not.)
- I have the right to get considerations, affection, forgiveness, and acceptance for what I do for my loved one, as I offer these in return.
- I have the right to take pride in what I'm doing. And I have the right to applaud the courage it has taken to meet the needs of my loved one.
- I have the right to protect my individuality. I also have the right to a life that will sustain me when my loved one no longer needs my full-time help.

Adapted from Jo Horne's "Caregiver's Bill of Rights"



*Be Informed. Be Empowered.
Manténgase informado y capacitado*

Cómo cuidarse mientras usted cuida a su ser querido fue inicialmente publicado por el Instituto Nacional del Cáncer (NCI). NCI no respalda esta traducción y no se debe inferir ningún respaldo por parte del NCI.

Caring for the Caregiver was originally published by the National Cancer Institute (NCI). NCI does not endorse this translation and no endorsement by NCI should be inferred.

BagItCancer.org

©2024 Bag It. Todos los derechos reservados.

El contenido puede usarse con permiso. Las marcas registradas y marcas de servicio son propiedad de sus respectivos dueños.

©2024 Bag It. All Rights Reserved. Partner consent used by permission. Registered trademarks and service marks are the property of their respective owners.