

Recursos *para* Cuidadores



ÍNDICE

Declaración de derechos de los cuidadores	3
Bienvenida de Inspira	4
Directorio de servicios	6
Información para ser cuidador.....	8
Cómo abordar el diagnóstico	10
Organización	14
Cómo realizar un seguimiento de la información médica	16
Seguimiento de medicamentos	18
Antecedentes de cáncer del paciente.....	19
Seguimiento de resultados de análisis	20
Seguimiento del tratamiento	21
El equipo oncológico.....	22
Manejo de síntomas en casa	26
Lista de verificación de situaciones que deben enfrentar los cuidadores	38
Evaluación personal de los cuidadores.....	40
Atención espiritual y emocional	42
Ensayos clínicos	44
Recursos adicionales	46
Sección de notas	50

La información de esta guía solo tiene fines educativos y no tiene como finalidad brindar asesoramiento médico. Si tiene inquietudes o preguntas relacionadas con la salud, comuníquese con su proveedor de atención médica.

DECLARACIÓN DE DERECHOS DE LOS CUIDADORES

- Tengo derecho a...** cuidarme a mí mismo. No es un acto de egoísmo. Satisfacer mis propias necesidades me ayudará a cuidar mejor a mi ser querido.
- Tengo derecho a...** buscar ayuda de otras personas. Aunque mi ser querido se oponga a aceptar ayuda externa, reconozco los límites de mi propia fuerza y resistencia.
- Tengo derecho a...** cuidar mis propios intereses. Merezco nutrir las facetas de mi propia vida, que no incluyen a la persona a quien cuido. Soy consciente de que hago todo lo razonablemente posible por esta persona y es justo hacer algunas cosas para mi persona.
- Tengo derecho a...** tener sentimientos negativos. Soy un ser humano y en ocasiones no está mal expresar mi frustración, cansancio, depresión y otros sentimientos difíciles.
- Tengo derecho a...** no ser objeto de manipulación. Rechazaré cualquier intento de mi ser querido (ya sea consciente o inconsciente) de hacerme sentir culpa u obligarme a hacer cosas por remordimiento.
- Tengo derecho a...** sentir la compasión de otras personas. Merezco recibir consideración, afecto, perdón y aceptación de mi ser querido, en tanto y en cuanto le ofrezca estas cualidades como retribución.
- Tengo derecho a...** sentir orgullo por lo que hago. Siento orgullo por mis logros y valoro el coraje que a veces implica satisfacer las necesidades de mi ser querido.
- Tengo derecho a...** proteger mi individualidad. Necesito tener una vida propia que me permita nutrirme cuando mi ser querido no necesita mi ayuda a tiempo completo.
- Tengo derecho a...** exigir progreso social. Espero que se realicen nuevos avances en la obtención de recursos para ayudar a las personas con discapacidades físicas y mentales en nuestro país; se realizarán avances similares en la ayuda y el apoyo a los cuidadores.

Adaptación del libro, [CareGiving: Helping an Aging Loved One](#) (Cuidado de personas: cómo ayudar a un ser querido anciano), por Jo Horne, publicado en 1985



Bienvenido a los Servicios de Oncología de Inspira Health Network

Cuando le diagnostican cáncer a un ser querido, se genera una situación abrumadora a nivel físico y emocional. El personal de Inspira Health Network se dedica a apoyar a los cuidadores y pacientes en su viaje contra el cáncer. Esta guía denominada "Recursos para cuidadores" ha sido diseñada para responder muchas de sus preguntas y brindarle los recursos necesarios en todo momento.

En Inspira, brindamos a nuestros pacientes una amplia variedad de servicios oncológicos, incluidos: servicios de terapia de infusión, radiación oncológica y cirugía. Los servicios de apoyo comprenden asesoramiento, grupos de apoyo, asesoría genética, evaluación del cáncer, asesoría nutricional y un programa de supervivencia.

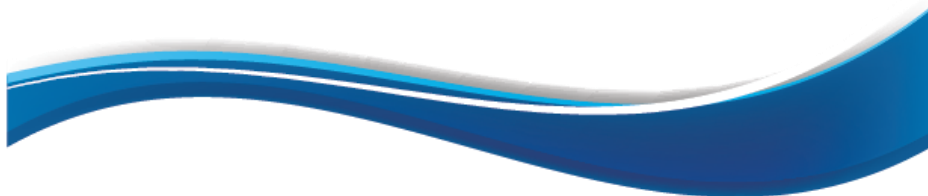
Para asegurarse de recibir atención excepcional y reducir el estrés que podría estar viviendo usted o su ser querido durante este momento tan desafiante, podrá recurrir a los coordinadores de enfermería oncológica certificados que guiarán a los pacientes y cuidadores mientras dure el tratamiento.

The Frank & Edith Scarpa Regional Cancer Pavilion en Inspira Medical Center Vineland ofrece atención integral y profesionales especializados en cáncer para todos los miembros de la comunidad en un solo lugar. En Inspira Medical Center Woodbury ofrecemos a los miembros de la comunidad acceso a cirujanos oncólogos y nos asociamos con oncólogos médicos y radioterapeutas para facilitar la atención a pacientes con cáncer. The Frank & Edith Scarpa Regional Cancer Pavilion ha sido designado como un Programa Integral del Cáncer para la Comunidad por la Comisión de Cáncer del Colegio Estadounidense de Cirujanos.

Esperamos que esta guía le ayude a usted y a su ser querido a recorrer este viaje contra el cáncer.

Si desea hablar conmigo, avise a un integrante del personal o llámeme al 856-641-8670.

Atentamente,
 Judy Neuman
 Directora de Servicios Oncológicos
 Inspira Health Network



Inspira Health Network

Directorio de servicios

nombre	teléfono
Frank & Edith Scarpa Regional Cancer Pavilion - Vineland	856.641.8670
Inspira Cancer Services - Woodbury	856.853.2075
Inspira Health Network	
<i>Centro Médico—Vineland</i>	856.641.8000
<i>Centro Médico—Elmer</i>	856.363.1000
<i>Centro Médico—Woodbury</i>	856.845.0100
Coordinadores	
<i>Coordinador de oncología mamaria</i>	856.641.7974
<i>Coordinador de oncología de los sistemas urinarios, gastrointestinales y preservación de la fertilidad en pacientes con cáncer</i>	856.641.6005
<i>Coordinador de oncología—Elmer</i>	856.363.1514
<i>Coordinador de oncología ginecológica quirúrgica</i>	856.641.8687
<i>Coordinador de oncología torácica, de cabeza y cuello</i>	856.641.6024
Trabajador social de oncología	<i>Vineland</i> 856.641.8673 <i>Woodbury</i> 609.828.4591

Información para ser cuidador de pacientes con cáncer

¿Quiénes son los cuidadores y qué hacen?

Aquí hablaremos sobre los cuidadores, aquellos seres queridos que brindan al paciente con cáncer atención física y emocional de manera gratuita. Los cuidadores pueden ser los cónyuges, los familiares o amigos cercanos. En general, no están capacitados para desempeñarse como cuidadores. En ocasiones, son el sustento de la persona con cáncer.

Los cuidadores pueden ayudar al paciente con cáncer a realizar las siguientes tareas o, en algunos casos, incluso pueden hacerlas los cuidadores:

- comprar y preparar comida
- comer
- tomar los medicamentos
- bañarse, arreglarse y vestirse
- ir al baño
- limpiar la casa y lavar la ropa
- pagar las cuentas
- obtener apoyo emocional
- acudir a consultas con el médico, análisis y tratamientos
- manejar los problemas médicos en casa
- coordinar la atención contra el cáncer
- decidir cuándo obtener atención médica o ver a un médico para tratar nuevos problemas

En general, la tarea de los cuidadores comprende tres categorías: médica, emocional y práctica.

Todo este trabajo implica tiempo y dinero para los cuidadores. Podría ser un costo de salud y bienestar del cuidador, pero en ocasiones, el cuidador continúa haciendo lo que es necesario y, como consecuencia, podría sufrir en silencio.

Probablemente se sienta complacido por sobreponer el bienestar de la persona con cáncer a su propio bienestar. Y su amor por esta persona podría darle la energía y la motivación necesaria para ayudarles a superar este momento tan difícil. Independientemente de cómo sienta, el cuidado de personas es un trabajo muy arduo! Y muchos cuidadores ayudan a sus seres queridos las 24 horas del día durante meses o incluso años.

En esta guía analizaremos algunos de los desafíos más habituales que tal vez enfrenten los cuidadores cuando ayudan a un ser querido con cáncer. Le podría ayudar saber que:

Los cuidadores que cuidan sus propias necesidades y reciben la información, la ayuda y el respaldo que necesitan están mejor preparados para cuidar a sus seres queridos.

Esta guía le brindará ideas acerca de la manera de cuidarse usted mismo y encontrar el apoyo y la ayuda que necesita. También le ofreceremos consejos para prepararse para algunos de los problemas que pudieran surgir. Ser un cuidador es un trabajo arduo, pero es importante y, a la vez, reconfortante. En la actualidad, más de 13 millones de estadounidenses padecen o han padecido cáncer. Es probable que estas personas necesiten un cuidador que los ayude en esta experiencia de vivir con cáncer, en especial durante el primer o segundo año después de recibir el diagnóstico. Allí es cuando se administra la mayor parte del tratamiento y los cuidadores pueden ser un factor muy importante para obtener un resultado satisfactorio.

Información proporcionada por la Sociedad Estadounidense del Cáncer — www.cancer.org

¿Cómo nos adaptamos al diagnóstico?

Con el paso del tiempo, el paciente y sus seres queridos se adaptarán al diagnóstico de cáncer. Es una época de cambios y acción, todos se están acostumbrando a una situación inesperada y aterradora que están viviendo. Incluso con toda la actividad, algunas personas se sienten adormecidas y distantes día tras día. Otras sienten tristeza, inquietud o enojo. Las emociones pueden cambiar minuto a minuto ya que cada uno lo asimila a su manera. Es posible que durante algún tiempo todo parezca indefinido, pero debe acudir a las consultas, hablar acerca de determinadas situaciones y realizar planes.

Es importante obtener información precisa y confiable por escrito para estar preparado al momento de formular preguntas o coordinar la atención.

- ¿Cuál es el nombre y la ubicación exacta del cáncer?
- ¿Cuál es la etapa del cáncer?
- ¿Cuáles son los tratamientos recomendados? ¿Cómo se realizan y durante cuánto tiempo?
- ¿El paciente necesitará permanecer internado? ¿Cuándo y durante cuánto tiempo?

Información proporcionada por la Sociedad Estadounidense del Cáncer — www.cancer.org

Los coordinadores de enfermería oncológica de Inspira conectan a los pacientes con cáncer y a los cuidadores con un enfermero registrado especialmente capacitado que les brindará información práctica y personalizada. Asimismo, apoyan el derecho del paciente a formular preguntas, obtener y comprender informes médicos y saber qué deben esperar del tratamiento. Si tiene preguntas acerca del tratamiento del cáncer de su ser querido, nuestros coordinadores están aquí para guiarlo. Para obtener información de contacto relacionada con los coordinadores, consulte la página 6.

¿Cómo tratamos la incertidumbre?

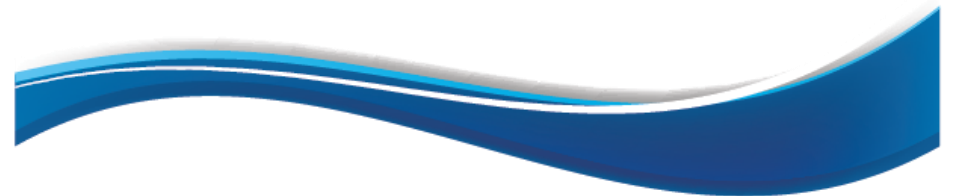
Cuando una persona tiene cáncer, pasa por diferentes etapas. Su conocimiento y su atención también cambiarán con el paso del tiempo. En ocasiones, no sabrá lo que ocurrirá y, en el caso de una enfermedad tan grave como el cáncer, se trata de una situación aterradora. Pero no existen garantías en cuanto a la atención del cáncer. No hay manera de saber con certeza si el tratamiento funcionará. Nadie puede predecir los efectos colaterales o problemas que su ser querido tendrá durante el tratamiento. Incluso después de un tratamiento exitoso, aún existe la posibilidad de que el cáncer regrese, o incluso podría tener otro tipo de cáncer nuevo y diferente en el futuro.

Sabemos que es difícil estar siempre en este estado constante de "no saber", tanto para usted como para la persona con cáncer. A continuación, le presentamos algunas ideas que han ayudado a otras personas a tratar la incertidumbre y el temor y les permitieron sentirse más optimistas:

- obtenga la mayor información posible acerca de lo que puede hacer para mantener a la persona con cáncer lo más saludable posible y conozca los servicios a los que puede acceder. De esta manera, tendrá una mayor sensación de control. Y no olvide mantenerse lo más saludable posible.
- Además, debe saber que usted no podrá manejar algunos aspectos del cáncer. Le resultará útil aceptarlo en lugar de tratar de luchar para combatirlo.
- Trate de soltar sus temores, pero no los niegue. Es normal que estos pensamientos ingresen a su mente, pero no tiene que mantenerlos allí. Algunas personas los imaginan flotando mientras se alejan o incluso evaporándose. Otras personas recurren a un poder superior para afrontarlos. Independientemente de cómo lo haga, si los deja ir, evitará perder tiempo y energía en preocupaciones innecesarias.

- Confíe a un amigo o a su asesor sus sentimientos de temor o incertidumbre. La buena predisposición y el manejo de las emociones ayuda a muchas personas a sentir menos preocupación. Si usted cree que solo piensa en el cáncer, le podría resultar útil encontrar una manera de expresar sus sentimientos.
- Utilice su energía para centrarse en el bienestar y lo que puede hacer ahora para mantenerse lo más sano posible. Recuerde cuidarse a sí mismo y cuidar a la persona con cáncer.
- Encuentre maneras que le ayuden a relajarse.
- Dedique tiempo a realizar ejercicio regularmente y manténgase lo más activo posible.
- Controle lo que puede controlar. Algunas personas afirman que poner en orden su vida les ayuda a sentir menos temor. Mantener su vida lo más normal posible y realizar cambios en su estilo de vida son solo algunas de las cosas que puede controlar. Incluso seguir un cronograma diario le puede dar más fuerza. Y si bien nadie puede controlar cada pensamiento, algunas personas afirman que están dispuestas a no seguir manteniendo los pensamientos que les generan temor.

Usted tiene una función importante en la salud de la persona que está cuidando, pero no puede controlar su estado físico y mental. Evite ver los días de progreso y días buenos de su ser querido como una prueba de sus habilidades como cuidador. Si lo hace, probablemente se culpe a sí mismo cuando la persona que cuida tenga días malos y complicaciones. Las incertidumbres y los altibajos forman parte del tratamiento contra el cáncer; nadie, ni siquiera el mejor cuidador, puede controlarlos.



Organización del tratamiento médico y documentación

Es conveniente ser organizado.

Usted recibirá mucha información, información nueva que podría resultar difícil de comprender; por lo tanto, es conveniente guardarla toda junta en un lugar. Tome notas. Algunas personas utilizan organizadores electrónicos, lo cual es una buena idea siempre y cuando sean seguros y haya copias de seguridad. Puede utilizar esta guía para tomar notas y realizar un seguimiento de las consultas. Independientemente de lo que use, no olvide traerlo a las consultas y a cada sesión de tratamiento.

Obtenga la mayor información posible acerca de la enfermedad y el plan de tratamiento. De esa manera, le resultará más simple hablar con el médico y el paciente. Además, le ayudará a comprender mejor lo que debe esperar con el paso del tiempo.

Algunas maneras de ayudarle a manejar el tratamiento de su ser querido:

Obtenga información. Conozca el diagnóstico de su ser querido y las posibles opciones de tratamiento.

Vayan juntos a las consultas. Antes de concertar una consulta médica, escriba las preguntas que desee formular. Traiga esta guía para tomar notas y así poder consultarlas más adelante.

Administre los medicamentos. Tenga una lista detallada de todos los medicamentos que toma el paciente. Utilice la herramienta de administración de medicamentos de la página 18.

Pregunte sobre las instrucciones especiales. Hable con su médico o enfermero para determinar si debe seguir instrucciones especiales. Por ejemplo, consejos acerca de cómo manejar un efecto secundario o normas relacionadas con una alimentación especial durante el tratamiento.

Preguntas para formular al médico

Usted o su ser querido pueden querer formular al médico las siguientes preguntas:

¿Cuáles son las metas del tratamiento?

¿Cuánto durará el tratamiento?

¿Tiene información escrita relacionada con este tratamiento?

¿Cuáles son los efectos secundarios de este tratamiento?

¿Hay maneras de ayudar a manejar los efectos secundarios?

¿Cómo sabemos si un efecto secundario es lo suficientemente grave para llamarlo?

¿Existen otras opciones de tratamiento?

¿Existen ensayos clínicos que debemos tener en cuenta?

¿Cuál es la mejor manera de informarle que tenemos preguntas relacionadas con el tratamiento?

Utilice la sección "Notas" en la página 50 para escribir preguntas y respuestas y cualquier otra información útil que los médicos o los enfermeros le puedan transmitir.

Información médica

Es importante mantener un registro de la información médica del paciente.

- Si mantiene toda la información médica del paciente en un solo lugar, evitará perder información y tener que revisar documentos viejos para encontrar el diagnóstico original.
- Si el paciente ve a un médico nuevo (oncólogo u otro médico), probablemente dicho médico quiera un registro acerca del tipo de cáncer y el tratamiento recibido.
- Con el paso del tiempo, usted y el paciente probablemente olviden muchos de los detalles del tratamiento contra el cáncer; esa es la manera en que su cerebro maneja los hechos traumáticos y le permite continuar con su vida. Por lo tanto, le recomendamos conservar en escrito las notas relacionadas con la historia clínica del paciente para referencia futura.

Tarjeta de identificación del paciente

Nombre del PACIENTE _____

Domicilio particular _____

Médico de
atención primaria _____

Número de teléfono del médico de atención primaria

Otros especialistas _____

Afecciones médicas actuales _____

Diagnósticos actuales _____

Alergias a medicamentos _____

Información del seguro

Proveedor _____

N.º de ID _____

N.º de grupo _____

Medicamentos actuales y dosis _____

seguimiento de medicamentos

Utilice esta sección para realizar un seguimiento de los medicamentos, las vitaminas y los suplementos del paciente.

Pida al médico del paciente que imprima una lista de los medicamentos actuales y guárdela en la carpeta provista. Asegúrese de obtener una lista actualizada cada vez que se cambian, se agregan o se quitan medicamentos del tratamiento del paciente.

Nombre del contacto _____

Organización _____

Teléfono _____ Fax _____

Domicilio _____

Correo electrónico _____

Derivado por _____

Nombre del contacto _____

Organización _____

Teléfono _____ Fax _____

Domicilio _____

Correo electrónico _____

Derivado por _____

Nombre del contacto _____

Organización _____

Teléfono _____ Fax _____

Domicilio _____

Correo electrónico _____

Derivado por _____

Nombre del contacto _____

Organización _____

Teléfono _____ Fax _____

Domicilio _____

Correo electrónico _____

Derivado por _____

Nombre del contacto _____

Organización _____

Teléfono _____ Fax _____

Domicilio _____

Correo electrónico _____

Derivado por _____

Nombre del contacto _____

Organización _____

Teléfono _____ Fax _____

Domicilio _____

Correo electrónico _____

Derivado por _____

Manejo de síntomas en casa

Esta guía le brindará información acerca del cuidado de un paciente con cáncer en su casa. Se trata de una lista alfabética de algunos de los problemas más comunes que padecen las personas con cáncer. Le indica signos de problemas a los que debe prestar atención y le brinda ideas acerca de lo que puede hacer si surgen algunos de estos problemas. La información proporcionada no tiene como finalidad reemplazar el asesoramiento de un profesional de la salud. Aquellas personas que conocen bien la situación del paciente podrán darle la información que más necesita.

Anemia

La anemia se produce cuando el cuerpo no tiene suficientes glóbulos rojos. Algunos tipos de quimioterapia causan anemia. Cuando una persona tiene anemia, se siente muy débil o cansada.

Qué puede hacer el paciente:

- alcance un equilibrio entre el descanso y las actividades
- tome siestas breves durante el día
- duerma al menos 8 horas por la noche
- tenga una alimentación equilibrada
- beba mucha agua

Qué puede hacer el cuidador:

- organícese para que amigos y familiares preparen la comida, limpien la casa, realicen las tareas en el jardín o hagan trámites para el paciente
- preste atención a los episodios de confusión, desmayos o mareos

Llame al equipo oncológico si el paciente:

- tiene dolor en el pecho
- le falta el aire cuando está descansando
- se siente mareado o se desmaya
- se confunde o no se puede concentrar
- tiene sangre en la materia fecal
- tiene vómitos de color marrón oscuro o rojo intenso
- no se ha podido levantar de la cama durante más de 24 horas

Cambios en el apetito

Durante el tratamiento, es común que el paciente sienta menos hambre y perciba un cambio en los sabores de algunos alimentos. La falta de apetito es en general un problema a corto plazo. Indique al equipo oncológico si el paciente está perdiendo peso.

Nombre del contacto _____

Organización _____

Teléfono _____ Fax _____

Domicilio _____

Correo electrónico _____

Derivado por _____

Nombre del contacto _____

Organización _____

Teléfono _____ Fax _____

Domicilio _____

Correo electrónico _____

Derivado por _____

Nombre del contacto _____

Organización _____

Teléfono _____ Fax _____

Domicilio _____

Correo electrónico _____

Derivado por _____

Qué puede hacer el paciente:

- coma de manera frecuente, en raciones pequeñas ◦ elija alimentos con muchas calorías y proteínas ◦ beba batidos o sopas que pueda tragar con facilidad ◦ beba líquidos entre las comidas, no durante las comidas ◦ realice ejercicio ligero una hora antes de las comidas ◦ coma cuanto quiera, pero no se obligue a comer

Qué puede hacer el cuidador:

- trate de administrar al paciente de 6 a 8 comidas y bocadillos por día ◦ mantenga los jugos y las bebidas frescas al alcance del paciente ◦ si al paciente le molesta el olor de las comidas, sirva alimentos blandos, fríos o a temperatura ambiente ◦ genere un ambiente placentero para las comidas y coma con el paciente ◦ trate de incentivar al paciente, pero no pelee ni le insista para que coma

Llame al equipo oncológico si el paciente:

- siente náuseas y no puede comer durante un día o más
- pierde 5 libras o más ◦ siente dolor al comer ◦ no orina durante todo el día o no defeca durante 2 días o más
- vomita durante más de 24 horas ◦ no puede beber ni retener líquidos ◦ siente un dolor que no puede controlar

[Ofrezca más de estos alimentos y bebidas con alto contenido de calorías o proteínas:](#)

sopas	bebidas	bocadillos y comidas principales	dulces	extras
sopas crema sopa con lentejas o frijoles	bebidas para el desayuno de preparación instantánea batidos licuados de frutas leche entera	pollo lentejas o frijoles huevos pescado nueces, semillas y germen de trigo	natilla helado muffins budín yogur	manteca, margarina o aceite agregado a los alimentos queso cottage, crema agria y queso crema mantequilla de maní reemplazos de comidas en forma líquida leche en polvo agregada a los alimentos

Problemas de sangrado

El cáncer y los tratamientos contra el cáncer pueden reducir la cantidad de plaquetas en su sangre. Las plaquetas son las células que ayudan a su sangre a coagular, para que deje de sangrar. El peligro de sangrado grave es muy alto cuando el recuento de plaquetas baja a menos de 20 000.

Qué puede hacer el paciente:

- utilice afeitadora eléctrica, no máquina de afeitar ◦ evite los deportes de contacto ◦ use zapatos todo el tiempo para protegerse los pies ◦ use un cepillo de dientes de cerdas suaves
- si el médico lo recomienda, tome un ablandador fecal para evitar el estreñimiento ◦ suéñese la nariz con cuidado ◦ evite consumir analgésicos antiinflamatorios ◦ en caso de sangrado, mantenga la calma, siéntese o recuéstese y busque ayuda

Qué puede hacer el cuidador:

- en caso de sangrado de la nariz, haga sentar al paciente con la cabeza inclinada hacia adelante, para evitar que la sangre baje por la garganta. Coloque hielo en la nariz y presione las fosas nasales durante 5 minutos y luego suelte. También puede colocar hielo en la parte trasera del cuello ◦ en el caso de sangrado de otras áreas, presione el área de sangrado con un paño o toalla de papel secos y limpios hasta que se detenga el sangrado

Llame al equipo oncológico si el paciente:

- tiene sangrado de cualquier parte del cuerpo (por ejemplo, boca, nariz, recto) ◦ tiene vómitos con sangre o de color marrón oscuro que parecen granos de café ◦ tiene materia fecal de color rojo intenso, rojo oscuro o negro ◦ tiene nuevos hematomas en la piel ◦ tiene sangrado vaginal intenso durante los períodos mensuales ◦ la debilidad ha empeorado ◦ tiene dolores de cabeza fuertes, mareos o visión borrosa

Estreñimiento

El estreñimiento es el pasaje infrecuente o difícil de materia fecal endurecida, lo cual genera dolor y malestar. Es ocasionado por la falta de líquidos o cuando no defeca lo suficiente. La falta de actividad, la debilidad, ignorar la necesidad de defecar, el dolor

o la falta de ingesta de alimentos o líquidos pueden empeorar este problema.

Qué puede hacer el paciente:

- beba más líquidos: generalmente resulta útil beber jugos de frutas y líquidos tibios por la mañana
- coma más alimentos con alto contenido de fibras todos los días
- evite ingerir alimentos y bebidas que ocasionen gases
- evite ingerir alimentos que le provoquen estreñimiento, como el queso o los huevos
- haga la mayor cantidad de ejercicio leve posible
- no utilice enemas o supositorios, consulte al equipo oncológico antes de consumir ablandadores fecales o laxantes
- realice un seguimiento de la frecuencia con la que defeca para notar los problemas rápidamente

Qué puede hacer el cuidador:

- ofrezca al paciente jugo de ciruelas, agua caliente con limón, café o té para ayudar a defecar
- incentive al paciente para que tome más líquidos
- ayude a realizar un seguimiento de la frecuencia con la que defeca
- ofrezca alimentos con alto contenido de fibra
- consulte al equipo oncológico antes de usar laxantes

Llame al equipo oncológico si el paciente:

- no ha defecado en 3 días
- tiene sangre en el área anal o en las heces
- tiene calambres en el vientre o vómitos que no se detienen

[Estos alimentos pueden ayudar si el paciente padece estreñimiento:](#)

pan y granos	frutas y verduras	bocadillos
muffins de salvado salvado o cereales de grano entero arroz integral o salvaje frijoles y guisantes cocidos y secos tortillas, pasta y pan de trigo integral	fruta seca fruta fresca verduras crudas o cocidas, como brócoli, maíz, frijoles verdes, espinacas y guisantes	granola nueces palomitas de maíz semillas, como girasol

Diarrea

La diarrea es el pasaje de materia fecal blanda o líquida 3 o más veces al día, con o sin molestia. Ocurre cuando el cuerpo por algún motivo no absorbe el agua del intestino. La diarrea ocasionada por la quimioterapia o la terapia de radiación podría durar hasta 3 semanas después de finalizar el tratamiento.

Qué puede hacer el paciente:

- pruebe con una dieta de líquidos claros (una que incluya agua, té liviano, jugo de manzanas, néctar de damasco o durazno, caldo claro, paletas de helado y gelatina sin sólidos agregados) apenas comienza la diarrea o cuando siente que va a comenzar
- coma de manera frecuente en raciones pequeñas, no coma alimentos muy calientes o picantes
- evite comer alimentos con alto contenido de grasa, salvado, frutas y verduras crudas y cafeína
- evite comer masas dulces, caramelos, postres abundantes, jaleas, conservas y nueces
- no beba alcohol ni fume
- evite los productos lácteos
- asegúrese de incluir en su dieta alimentos con alto contenido de potasio como bananas, papas, damascos y bebidas deportivas como Gatorade
- realice un seguimiento de la cantidad y la frecuencia con la que defeca
- para reducir las molestias en el ano, siéntese en una tina con agua tibia o realice un baño de asiento
- cada vez que defeca, limpie el área del ano con jabón suave, enjuague bien con agua tibia y seque con pequeños golpecitos o utilice toallitas de bebé.

Qué puede hacer el cuidador:

- asegúrese de que el paciente beba aproximadamente 3/4 de líquido por día
- mantenga un registro de la frecuencia con la que defeca
- consulte antes de usar medicamentos para la diarrea de venta libre
- controle que la piel alrededor del ano no esté roja, escamada o desgarrada
- proteja la cama y las sillas para que no se ensucien; para ello, coloque paños con cubierta de plástico debajo del paciente

Llame al equipo oncológico si el paciente:

- defeca en forma blanda 6 o más veces por día y la situación no mejora en 2 días
- tiene sangre en el área del ano o en las heces

- ha perdido 5 libras o más después del comienzo de la diarrea
- tiene nuevos dolores o calambres en el vientre durante 2 días o más
- no orina durante 12 horas o más
- no bebe líquidos durante 24 horas o más
- tiene 100,5 °F o más de fiebre cuando se toma la temperatura por boca
- tiene el vientre inflamado o hinchado
- ha estado estreñido durante varios días y luego comienza a defecar con pequeñas cantidades de diarrea o secreción de materia fecal líquida, lo cual podría indicar impactación fecal (estreñimiento grave)

Fatiga

La fatiga se origina cuando una persona tiene menos energía para realizar las cosas que realiza normalmente o que desea realizar.

La fatiga derivada del tratamiento contra el cáncer es diferente a la fatiga de todos los días. Es el efecto secundario más común del tratamiento. La fatiga relacionada con el tratamiento contra el cáncer se puede manifestar de manera repentina y el paciente se podría sentir abrumado. No se alivia con descanso. Puede durar hasta meses después de que finaliza el tratamiento. Estudios recientes han demostrado que los programas de ejercicio durante el tratamiento pueden ayudar a reducir la fatiga.

Qué puede hacer el paciente:

- equilibre el descanso con las actividades
- indique al equipo oncológico que no puede desplazarse como antes
- planifique las actividades importantes para cuando tenga más energía
- consulte al equipo oncológico acerca de los programas de ejercicio adecuados para reducir la fatiga
- duerma y descanse bien, es posible que necesite realizar siestas cortas y recesos para descansar
- pida ayuda a otras personas para cocinar y hacer las tareas del hogar, tareas de jardinería y trámites
- tenga una alimentación equilibrada con abundantes proteínas y agua

Qué puede hacer el cuidador:

- ayude a los amigos y familiares a organizarse para preparar la comida, limpiar la casa, hacer tareas de jardinería y trámites para el paciente
- no obligue al paciente a hacer más de lo que puede
- ayude al paciente a establecer una rutina de actividades durante el día

Llame al equipo oncológico si el paciente:

- está muy cansado para levantarse de la cama durante más de 24 horas
- está confundido o no puede pensar con claridad
- tiene problemas para dormir de noche
- la fatiga empeora
- se siente sin aire o se aceleran mucho los latidos cardíacos después de realizar una pequeña actividad.

Infección

Muchos tipos de cáncer y los tratamientos contra el cáncer cambian sus recuentos sanguíneos. Si tiene un recuento de glóbulos blancos bajo, podría tener mayor riesgo de contraer infecciones. Esta afección se denomina neutropenia.

Qué puede hacer el paciente:

- lávese siempre las manos antes de cocinar o comer, después de ir al baño y después de encontrarse en lugares públicos
- lávese los dientes después de las comidas y antes de ir a la cama, utilice un cepillo de dientes de cerdas suaves
- evite realizar actividades que pudieran generar cortes, raspones u otros desgarros de la piel
- no apriete los granitos
- evite frecuentar lugares con mucha cantidad de personas ni visite a personas con infecciones, tos o fiebre
- si come alimentos crudos, lávelos cuidadosamente y quite la piel para evitar gérmenes
- pida a otra persona que limpie los desechos de su mascota

Qué puede hacer el cuidador:

- preste atención a los escalofríos con temblores y verifique la temperatura del paciente cuando se detienen los temblores
- para verificar la temperatura del paciente, debe colocar el termómetro en la boca o debajo de la axila del paciente
- indique a las personas que tienen diarrea, fiebre, tos o gripe que solo se comuniquen con el paciente por teléfono y lo visiten personalmente cuando se sientan mejor
- ofrezca más líquidos
- ayude al paciente a tomar los medicamentos en horario

Llame al equipo oncológico si el paciente:

- tiene 100,5 °F o más de temperatura cuando se toma por boca
- tiene escalofríos con temblores
- se siente o se percibe "diferente" a los demás
- no puede beber líquidos

Cambios en la garganta y la boca

Algunos tipos de quimioterapia y tratamiento de radiación pueden ocasionar llagas en la boca y cambios en la garganta.

Qué puede hacer el paciente:

- limpie la boca con cuidado: utilice un cepillo con cerdas muy suaves para lavar los dientes y la lengua después de cada comida y antes de ir a la cama
- utilice pasta de dientes o gel con contenido de flúor y bicarbonato de sodio
- enjuague su boca con la siguiente mezcla: 1 taza de agua tibia, 1/4 de cucharadita de bicarbonato de sodio y 1/8 cucharadita de sal: tome sorbos pequeños, hágase buches en la boca y escupa
- utilice bálsamo para labios
- beba agua o ponga en su boca escamas de hielo
- trate de beber con sorbete
- elija alimentos blandos, húmedos y fáciles de tragar
- ablande los alimentos con jugo de carne asada, salsa u otros líquidos
- deje enfriar la comida si la comida caliente lastima su boca
- evite tomar jugos o comer frutas ácidas
- evite las bebidas gaseosas, alcohol y tabaco
- no coma alimentos muy salados, picantes o azucarados

Qué puede hacer el cuidador:

- utilice una linterna para controlar la boca del paciente a fin de detectar áreas rojas o con manchas blancas, que frecuentemente se convierten en llagas; si el paciente usa dentadura postiza, quítela antes de realizar el control
- ofrezca líquidos con un sorbete, lo cual puede ayudar a calmar las molestias ocasionadas por las llagas en la boca
- ofrezca alimentos blandos
- ofrezca analgésicos 30 minutos antes de la hora de comer, tal como lo indique el médico

Llame al equipo oncológico si el paciente:

- tiene enrojecimiento o áreas de brillo en la boca durante 48 horas
- le sangran las encías
- observa algún tipo de "corte" o llaga en la boca
- tiene 100,5 °F o más de temperatura cuando se toma por boca
- tiene manchas blancas en la lengua o dentro de la boca
- ha comido poco o ha tomado poco líquido durante 2 días
- no puede tomar medicamentos debido a las llagas en la boca

Náuseas y vómitos

Las náuseas o los vómitos pueden estar ocasionados por comer alimentos que no le caen bien, por bacterias en los alimentos, infecciones o debido a los tratamientos de quimioterapia y radiación contra el cáncer. Es peligroso vomitar frecuentemente porque podría generar deshidratación y otros problemas. Hable con el equipo oncológico del paciente para determinar qué ocasiona las náuseas y los vómitos y qué se puede hacer al respecto.

Qué puede hacer el paciente:

Para las náuseas

- coma de manera frecuente, en raciones pequeñas y coma un bocadillo antes de dormir
- beba líquidos claros fríos y beba lentamente, también coma paletas de helado o gelatina
- coma alimentos blandos como tostadas y galletas de agua
- evite los alimentos con grasa, fritos, picantes o muy dulces
- trate de descansar sentado en posición erguida durante al menos una hora después de cada comida
- coma un caramelo duro con aroma agradable, como pastillas de limón o menta para quitar el mal sabor
- hable con el equipo oncológico acerca de los medicamentos contra las náuseas
- relájese y respire profunda y lentamente

Para los vómitos

- si usted está en cama, colóquese de costado para no inhalar el vómito
- si fuera posible, pida que le receten medicamentos como tabletas que se disuelven o supositorios
- trate de beber líquidos como escamas de hielo o escamas de jugo congelado, de a poco
- después de que se detienen los vómitos, beba 1 cucharadita de líquido frío cada 10 minutos y aumente gradualmente a 1 cucharada; si puede retenerlo después de una hora o más, pruebe con mayor cantidad

Qué puede hacer el cuidador:

- cuando el paciente siente náuseas, ofrezca cocinar o pida a otras personas que cocinen para reducir los olores molestos
- cubra o quite los alimentos con olores intensos o desagradables

- utilice tenedores y cucharas de plástico y no de metal, que podrían generar gusto amargo
- si el paciente vomita durante varios días, péselo a la misma hora todos los días para decidir si tiene un cuadro de deshidratación severa
- consulte sobre los medicamentos para evitar vómitos
- controle al paciente para determinar si tiene mareos, debilidad o confusión
- trate de ayudar al paciente para evitar el estreñimiento y la deshidratación; cualquiera de estos puede empeorar las náuseas

Llame al equipo oncológico si el paciente:

- podría haber inhalado el vómito
- vomita más de 3 veces en una hora durante 3 horas o más
- vomita sangre o material que parecen granos de café
- no puede beber más de 4 tazas de líquido o escamas de hielo por día o no come durante más de 2 días
- no puede tomar sus medicamentos
- se siente débil, mareado o confundido
- pierde 2 libras o más en 1 o 2 días (podría ser un signo de deshidratación)
- tiene orina color amarillo intenso y no orina frecuentemente

[Estos alimentos y bebidas podrían ser aptos para el estómago del paciente:](#)

sopas	bebidas	bocadillos y comidas	frutas y dulces
caldo claro, como de pollo, carne y verduras	soda clara, como ginger ale té agua bebidas para la rehidratación oral como Pedialyte jugo de arándanos rojos o uvas	pollo asado u horneado sin piel crema de cereal de arroz o trigo galletas de agua o pretzels copos de avena pasta o fideos arroz blanco tostada de pan blanco	bananas frutas en lata, como salsa de manzana, duraznos y peras gelatina (Jell-O) paletas de helado y sorbetes yogur (regular o de vainilla)

Dolor

El tratamiento del dolor es una parte importante del buen tratamiento contra el cáncer. Si el paciente siente dolor, no debe soportarlo. Hay muchos medicamentos para ayudarle a reducir el dolor o quitarlo por completo. Hable con el equipo oncológico para saber qué cosas pueden ayudar. La reducción del dolor ayudará al paciente a sentirse más fuerte y en mejor estado.

Qué puede hacer el paciente:

- hable con el equipo oncológico acerca del dolor: dónde está ubicado, cuándo comenzó, cuánto tiempo dura, cómo se siente, qué lo hace sentir mejor o peor y cómo afecta su vida
- si los medicamentos recetados contra el dolor no funcionan, hable con el equipo oncológico
- tome los medicamentos analgésicos exactamente como le indican
- a medida que los medicamentos alivian el dolor, aumente su nivel de actividad
- no espere hasta sentir dolores intensos para tomar el medicamento
- hable con el equipo oncológico si sufre efectos secundarios adversos relacionados con los analgésicos (náuseas, mareos, estreñimiento)
- no rompa ni corte los analgésicos sin aprobación previa del equipo oncológico, ya que si se trata de medicamentos de liberación prolongada, podría ser peligroso consumir las tabletas partidas

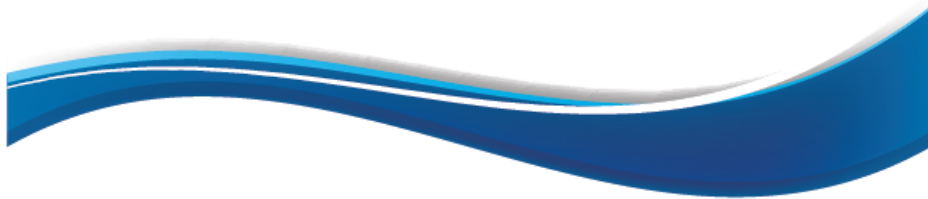
Qué puede hacer el cuidador:

- preste atención a los signos de dolor del paciente
- pruebe con baños cálidos o paños cálidos sobre las áreas de dolor (evite las áreas donde se aplicó la radiación), también puede probar con compresas de hielo o frías o puede realizar un masaje suave
- preste atención a los episodios de confusión y mareos, en especial después de comenzar con un analgésico nuevo
- sugiera realizar actividades que el paciente disfrute para distraerlo
- ofrezca al paciente abundantes líquidos y alimentos con fibras
- si el paciente parece tener episodios de olvidos, ayúdele a recordar cuándo debe tomar los analgésicos para evitar que tome de más o de menos
- hable con el equipo oncológico para comprender cuáles son los analgésicos y cómo

se utiliza cada uno ◦ mantenga todos los analgésicos fuera del alcance, en especial de niños y mascotas ◦ si aplica al paciente parches contra el dolor, asegúrese de saber de qué manera evitar tocar la parte con medicamento y cómo desechar los parches usados de manera segura

Llame al equipo oncológico si el paciente:

◦ tiene dolores nuevos o más intensos ◦ no puede ingerir nada por boca, incluso los analgésicos ◦ no siente alivio del dolor, o el alivio no dura lo suficiente ◦ tiene problemas para despertar o tiene problemas para mantenerse despierto ◦ tiene estreñimiento, náuseas o episodios de confusión ◦ tiene preguntas sobre cómo tomar los medicamentos ◦ desarrolla un nuevo síntoma (por ejemplo, no puede caminar, comer u orinar)



Toda la información provista en la sección “Manejo de síntomas en casa” proviene de la publicación de la Sociedad Estadounidense del Cáncer denominada “*Caring for the Patient with Cancer at Home: A Guide for Patients and Families*” (Cuidado del paciente con cáncer en casa: guía para pacientes y familiares” que podrá encontrar en <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002818-pdf.pdf>, y las fichas del Instituto Nacional del Cáncer denominadas “Managing Chemotherapy Side Effects” (Manejo de efectos secundarios relacionados con la quimioterapia), disponibles en www.cancer.gov/chemo-side-effects.

Estas fuentes tienen información adicional relacionada con el manejo de los efectos secundarios que no está incluida en esta guía de recursos. Consulte dicho material para obtener más información.

Lista de verificación de situaciones que deben enfrentar los cuidadores

Cuidar a una persona que padece cáncer, asumir nuevas responsabilidades y preocuparse por el futuro puede ser como mínimo agotador y puede desgastarlo rápidamente. Cuando está ocupado cuidando a su ser querido, ¿quién cuida de usted? Observe estas listas para identificar fortalezas y debilidades para tomar como referencia o mejorar.

Maneras saludables de enfrentar la situación. Dedique unos momentos a leer estas afirmaciones. Describen algunas situaciones saludables y cómo manejarlas. Le darán una idea de cómo maneja la situación y le podrían ayudar a identificar áreas donde necesita realizar algunos cambios para cuidarse mejor a sí mismo. Cuantas más coincidencias con estas afirmaciones, mejor. Si no ha logrado cumplir con todas, busque la manera de tratar de cumplir con aquellas que resulten de su interés. Pueden ayudarle a ampliar y fortalecer sus habilidades para enfrentar situaciones.

- Tengo amigos y familiares que me apoyan.
- Tengo un pasatiempo o proyecto para el trabajo, la iglesia o mi comunidad.
- Formo parte de un grupo de actividades o un grupo social más de una vez al mes.
- Me encuentro dentro de las 10 libras de mi peso ideal según mi estatura.
- Aplico métodos de relajación, como meditación, oraciones, yoga o relajación muscular progresiva al menos 5 veces a la semana.
- Durante una semana promedio, realizo al menos 150 minutos de ejercicio moderado (como caminar o hacer yoga) o 75 minutos de ejercicio intenso (como correr o jugar al básquet).
- Como alimentos saludables y equilibrados 2 o 3 veces en un día promedio. (Una comida equilibrada tiene bajo contenido graso y alto contenido de verduras, frutas o alimentos de grano entero).
- Hago algo divertido “solo para mí” al menos una vez durante una semana promedio.

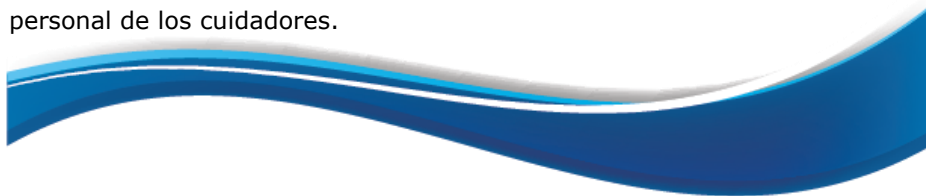
- Tengo un lugar al que puedo ir para relajarme o estar solo.
- Establezco prioridades y manejo mi tiempo todos los días (por ejemplo, decido qué tareas son más importantes, cuánto puedo y no puedo hacer y recibo ayuda cuando lo necesito).

Le podría resultar difícil encontrar el tiempo para hacer todas estas cosas, pero le pueden ayudar mucho para mantener el equilibrio en su vida durante esta época tan estresante. Si tiene muchas obligaciones, pida ayuda. Si no tiene a nadie que lo ayude, hable con el equipo oncológico de su ser querido para determinar qué recursos existen en su área.

Manejo menos saludable. Si usted aplica algunas de las siguientes estrategias para ayudarle a superar problemas, a largo plazo podrían reducir su capacidad para enfrentar los problemas importantes de su vida. Asimismo, pueden generar problemas de salud y agravar las relaciones con los seres queridos. Si necesita ayuda para dejar de fumar, consumir alcohol u otras drogas, hable con su proveedor de atención médica.

- Fumo cigarrillos o consumo tabaco varias veces por semana.
- Consumo medicamentos, alcohol u otras sustancias para dormir al menos una o dos veces en una semana promedio.
- Consumo alcohol, medicamentos u otras sustancias para reducir la ansiedad o ayudarme a mantener la calma al menos una o dos veces en una semana promedio.
- Llevo mi trabajo a casa al menos una o dos veces en una semana promedio.

Si le resulta difícil enfrentar sus problemas, o se siente abrumado o triste todo el tiempo, hable con su proveedor de atención médica acerca de lo que siente. Si no está seguro si necesita ayuda, consulte la evaluación personal de los cuidadores.



Fuente: Sociedad Estadounidense del Cáncer: esta lista de verificación es una adaptación de la lista creada por el Dr. George Everly Jr. de la Universidad de Maryland. El documento original aparece en el folleto del Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos denominado "What Do You Know About Stress" (Qué sabe sobre el estrés) que es de dominio público.

Evaluación personal de los cuidadores

¿Cómo se siente USTED?

En ocasiones, los cuidadores están tan preocupados por el cuidado de las necesidades de su familiar que descuidan su propio bienestar. Tómese un momento para responder las siguientes preguntas. Después de responder, complete la autoevaluación.

Durante la última semana...

- | | | |
|--|----|----|
| 1. He tenido problemas para concentrarme en lo que estaba haciendo | SÍ | NO |
| 2. He sentido que no puedo dejar solo a mi familiar | SÍ | NO |
| 3. Me ha resultado difícil tomar decisiones | SÍ | NO |
| 4. Me he sentido completamente abrumado | SÍ | NO |
| 5. Me he sentido útil y necesitado | SÍ | NO |
| 6. Me he sentido solo | SÍ | NO |
| 7. Me he enojado porque mi familiar ha cambiado mucho respecto de lo que era en el pasado | SÍ | NO |
| 8. He sentido pérdida de privacidad o tiempo personal | SÍ | NO |
| 9. He estado inquieto o irritable | SÍ | NO |
| 10. He dormido mal porque estaba cuidando a mi familiar | SÍ | NO |
| 11. He tenido episodios de llanto | SÍ | NO |
| 12. He sentido tensión entre el trabajo y las responsabilidades familiares | SÍ | NO |
| 13. He tenido dolor de espalda | SÍ | NO |
| 14. Me he sentido enfermo (dolores de cabeza, problemas estomacales o resfriocomún) | SÍ | NO |
| 15. Me he sentido satisfecho con el apoyo que me ha dado mi familia | SÍ | NO |
| 16. Considero que la situación de vivienda de mi familiar constituye un inconveniente o un obstáculo para la atención | SÍ | NO |
| 17. En una escala del 1 a 10, donde 1 es "no estresante" y 10 "extremadamente estresante", califique su nivel de estrés actual. _____ | | |
| 18. En una escala del 1 al 10, donde 1 es "muy saludable" y 10 "muy enfermo", califique su salud actual en comparación con esta época el año pasado. _____ | | |

Autoevaluación

Para determinar su calificación

1. Cuento todos los casos donde respondió "Sí", PERO aún no cuente el número 5 o 15.
2. Ahora observe las preguntas número 5 y 15. Si respondió "Sí" a estas preguntas, NO las cuente dentro del conteo anterior de "Sí". Si respondió "No" a una o ambas preguntas, agréguelas a la cuenta de "Sí". (Por ejemplo, si obtuvo 4 respuestas "Sí" en el resto de las preguntas y respondió "No" a la pregunta número 5 y "No" a la pregunta número 15, su puntaje total debería ser 6).

Para interpretar su respuesta

Es posible que esté experimentando un alto grado de tensión:

- Si respondió "Sí" a una pregunta o ambas preguntas 4 u 11; o bien
- Si su puntaje total de "Sí" es = a 10 o más; o
- Si su puntaje de la pregunta 17 es de 6 o más; o
- Si su puntaje de la pregunta 18 es de 6 o más

Fuente: Asociación Médica Estadounidense.

Si está experimentando un alto grado de tensión

- Llame al trabajador social de oncología de Inspira (consulte el directorio de servicios)
- Considere consultar a un médico para realizarse un control para usted mismo.
- Busque ayuda para los cuidados (hable con el médico del paciente, el trabajador social o el equipo oncológico acerca de los recursos disponibles en su comunidad).
- Considere unirse a un grupo de apoyo para cuidadores. Podrá acceder a soporte telefónico y en línea.
- Para obtener más información y derivaciones, llame a la Sociedad Estadounidense del Cáncer al 1-800-227-2345.

Si su nivel de tensión es bajo

No es inusual que los cuidadores tengan algunos de estos problemas durante un breve período. Pero podría significar que usted tiene riesgo de sufrir niveles más elevados de tensión. Cuando los cuidadores no atienden sus propias necesidades y permiten que se sumen otras presiones a su vida, podrían perder la capacidad de continuar a cargo del cuidado de su ser querido. Una parte del cuidado de los demás implica cuidarse a usted mismo.

¿Y ahora qué?

Pedir ayuda puede ser positivo. Consulte a su médico si siente gran tensión o si no puede cumplir con sus actividades de la vida diaria. Además, le recomendamos imprimir esta lista de verificación y hablar acerca de ella con su médico, enfermera, trabajador social u otro profesional que forme parte del equipo oncológico de su ser querido.

Información proporcionada por la Sociedad Estadounidense del Cáncer — www.cancer.org

Atención espiritual y emocional

La religión puede ser una fuente de fortaleza para muchas personas. Algunos descubren una nueva fe durante su experiencia contra el cáncer. Otros descubren que el cáncer refuerza su fe existente o su fe les brinda una fortaleza que no conocían. Por otra parte, aquellas personas que nunca han tenido fuertes creencias religiosas podrían no tener la necesidad de recurrir a la religión.

Es común que surjan preguntas espirituales a medida que la persona trata de encontrar sentido a la enfermedad y su propia vida. Esto podría sucederle no solo a la persona con cáncer, sino también a los seres queridos.

A continuación, presentamos algunas sugerencias para personas que se podrían refugiar en el apoyo espiritual:

- un asesor espiritual a menudo podría ayudar a encontrar respuestas reconfortantes a preguntas difíciles.
- las prácticas religiosas, tales como el perdón o la confesión, podrían ser tranquilizadoras y proporcionar una sensación de paz.
- la búsqueda del significado del sufrimiento podría conducir a respuestas espirituales reconfortantes.
- la fortaleza mediante el apoyo espiritual y una comunidad de personas dispuestas a ayudar podría ser invaluable para el paciente y los integrantes de la familia.



Información proporcionada por la Sociedad Estadounidense del Cáncer — www.cancer.org

Atención espiritual y emocional

Importancia de la salud espiritual y emocional.

Su salud espiritual y emocional es importante y puede contar con nosotros para escucharlo y ayudar a guiarlo, independientemente de sus creencias espirituales o religiosas. Nos puede contar su historia única, sus inquietudes relacionadas con la fe, las preocupaciones éticas y las maneras de pensar sobre esta experiencia que ha cambiado su vida. Independientemente de si busca apoyo emocional, asesoramiento espiritual, oraciones o un sacramento, usted y su familia podrán comunicarse con nosotros antes, durante y después del tratamiento.

Llame al número a continuación si quiere hablar, si quiere que alguien ore por usted o si quiere que un capellán se ponga en contacto con un líder espiritual o religioso en su nombre. El Departamento de Atención Espiritual está disponible para reunirse con usted, escucharlo y brindarle apoyo a nivel emocional y espiritual.

Atención emocional y espiritual

Vineland: 856-641-7886

Woodbury: 856-853-2114

Llame a uno de los números anteriores o acérquese a un integrante del personal para ponerse en contacto con el Departamento de Atención Espiritual.

Ensayos clínicos

Los ensayos clínicos son estudios de investigación donde participan personas. Son el paso final en un largo proceso que comienza con la investigación en un laboratorio. Para ayudarlo a decidir si un ensayo clínico podría ser una opción para su ser querido, primero debe comprender de qué se trata.

Los ensayos clínicos sobre el cáncer han sido diseñados para probar nuevas maneras de:

- tratar el cáncer
- detectar y diagnosticar el cáncer
- prevenir el cáncer
- controlar los síntomas del cáncer o los efectos secundarios derivados del tratamiento

Si usted o un ser querido necesitan someterse a un tratamiento para el cáncer, los ensayos clínicos son una opción para tener en cuenta. Los ensayos están disponibles en todas las etapas del cáncer. Es un mito que solo se utilizan para personas con una etapa avanzada del cáncer que no responden al tratamiento. Cuando usted o un ser querido participa en un ensayo clínico, realiza un aporte a nuestros conocimientos relacionados con el cáncer y ayuda a mejorar la atención del cáncer.

En cualquier momento dado, Inspira participa en más de 25 ensayos clínicos que abarcan una gran variedad de tipos de cáncer y condiciones relacionadas. El compromiso de Inspira con la investigación ha brindado a cientos de pacientes con cáncer en nuestra área acceso a medicina de primer nivel.

Para explorar los ensayos clínicos ofrecidos por Inspira, visite www.inspirahealthnetwork.org y busque "ensayos clínicos" o llame a Inspira Cancer Services Vineland (856) 641-8670 o Woodbury (856) 853-2075.

Información proporcionada por el Instituto Nacional del Cáncer www.cancer.gov e Inspira Health Network www.inspirahealthnetwork.org

Para obtener más información, consulte www.clinicaltrials.gov

Recursos en línea

Caring for the Patient with Cancer at Home: A Guide for Patients and Families (Cuidado del paciente con cáncer en casa: guía para pacientes y familiares).

www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/physicalsideeffects/dealingwithsymptomsathome/caring-for-the-patient-with-cancer-at-home-toc

Este recurso ofrece una guía de los problemas más comunes que sufren las personas con cáncer, los signos de problemas que puede buscar y algunas ideas de cosas que puede hacer si surgen problemas.

HelpGuide.Org

<http://www.helpguide.org/>

Apoyo para los cuidadores que sufren estrés y desgaste mientras cuidan a un ser querido. Enlaces a centros de cuidados para adultos locales en el área. Información sobre atención de relevo. Información sobre atención domiciliaria, cuidados paliativos y conexión de los cuidadores con los recursos. Información sobre las últimas etapas y el final de la vida: cómo despedir a su ser querido y enfrentar la enfermedad terminal de su ser querido.

NetofCare.org

<http://www.netofcare.org/content/default.asp#caregiver>

Este sitio web brinda información sobre temas importantes como: qué es un cuidador familiar, cómo enfrentar su nueva función como cuidador, cómo pedir ayuda, cómo comunicarse con los profesionales médicos y cómo administrar los costos médicos.

NJCaregivers.org

<http://njcaregivers.org/>

Este recurso ofrece información legal y enlaces con recursos legales que podrían necesitar los cuidadores. Brinda ayuda con la coordinación de apoyo (proceso de planificación centrado en la persona) e información sobre capacitaciones y eventos.

Recursos adicionales en línea

NJ.Gov

<http://www.nj.gov/humanservices>

Enlace para los cuidadores con respaldo emocional o atención directa. Direct Care (Atención directa): programa de atención de relevo del estado, Asistencia para cuidadores de la comunidad de Jersey (Jersey Assistance for Community Caregivers, JACC), Servicios y soporte administrado a largo plazo (Managed long-Term Services and Supports, MLTSS), un programa de NJ FamilyCare. Apoyo emocional: Programa Nacional de Apoyo a los Cuidadores Familiares (Título III-E), programa federal, Care2Caregivers, Apoyo de pares (1-800-424-2494), Women's Caregiver Retreat.

Grupo de apoyo para cuidadores en línea de Family Caregiver Alliance

http://lists.caregiver.org/mailman/listinfo/caregiver-online_lists.caregiver.org

Grupo de apoyo en línea diseñado para cuidadores.

Family Caregiver Alliance; National Center on Caregiving

<http://www.caregiver.org/caregiving-webinars>

Este sitio ofrece seminarios web en línea, políticas y defensa y artículos actuales sobre estrategias y problemas relacionados con el cuidado.

NJHelps.org

<http://mynjhelps.org/programs/>

Este sitio web ofrece enlaces directos a recursos que los cuidadores podrían necesitar acerca de alimentación y nutrición, recursos para niños y familias, asistencia con servicios, ayuda para personas sin recursos destinada a adultos, ancianos y personas con discapacidades.

Diccionario del NCI de términos relacionados con el cáncer

<http://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>

Este sitio web ofrecido por el Instituto Nacional del Cáncer ofrece un diccionario donde podrá buscar terminología relacionada con el cáncer.

Recursos adicionales en línea

Ley de licencias por razones médicas y familiares (FMLA, por sus siglas en inglés)

<http://www.dol.gov/whd/fmla/>

Ofrece información relacionada con la Ley de licencias por razones médicas y familiares.

Red Nacional de Servicios de Relevo (National Respite Network)

<http://archrespice.org/respitelocator>

El servicio proporcionado por la Red Nacional de Servicios de Relevo ayuda a los padres, cuidadores de familiares y profesionales a encontrar servicios de relevo en su área local y estatal para satisfacer sus necesidades específicas.

Online/Telephone Resources

Sociedad Estadounidense del Cáncer (American Cancer Society)

<http://www.cancer.org/treatment/caregivers/index>

1-800-227-2345

Un lugar donde los cuidadores pueden obtener información sobre los diversos tipos de cáncer, encontrar apoyo, información relacionada con el tratamiento, explorar investigaciones actuales o pasadas y conectar a los cuidadores con recursos locales. Este sitio además ofrece un servicio de chat en vivo.

CancerCare

<http://www.cancercares.org/>

1-800-813-HOPE

Recurso en el que los cuidadores pueden obtener información de asesoría con un trabajador social oncológico, grupos de apoyo, talleres educativos, asistencia financiera, asistencia con copagos, publicaciones y programas de la comunidad.

Red de Esperanza contra el Cáncer (Cancer Hope Network)

<http://www.cancerhopenetwork.org>

1-877-HOPENET

Este recurso conecta a los cuidadores con sobrevivientes voluntarios del cáncer capacitados que han sufrido una experiencia similar con el cáncer y se han recuperado.

