



GUÍA DEL CUIDADOR

Consejos y herramientas
para reducir el estrés de los
cuidadores

ÍNDICE

- Introducción1
- Etapas en la carrera de un cuidador2
- Estrés y cargas de un cuidador3
 - Identificación de los síntomas de estrés3
 - Ansiedad y depresión a causa del estrés4
- Mejora de la comunicación6
 - ¿Cómo puedo dar mi apoyo?6
 - Cómo pedir ayuda.....8
 - Cómo hablar con los niños8
 - Cómo hablar con los médicos10
 - Cómo mantener una imagen positiva11
- Cuidadores: Cómo cuidar de sí mismos 13
 - Actividad física 13
 - Actividades de expresión 13
 - Llevar un diario 13
 - Terapia artística14
 - Musicoterapia14
 - Cómo lograr la relajación15
 - Cómo mantener el cuidado personal16
 - Servicios de relevo.....17
- Los derechos de un cuidador 18
- Cuestiones legales y financieras18
 - Seguro de discapacidad del estado18
 - Beneficios del Permiso Familiar Pagado19
 - La Ley de Ausencia Familiar y Médica20
 - Seguro de discapacidad del Seguro Social21
 - Instrucciones anticipadas23
- Recursos para cuidadores en City of Hope 25
- Recursos para cuidadores fuera de City of Hope 29



Fuente Spirit of Life®

INTRODUCCIÓN

En Estados Unidos hay alrededor de 52 millones de cuidadores que en la actualidad brindan cuidados a un familiar o amigo. Si bien cuidar de alguien puede ser todo un desafío, ser cuidador puede en última instancia ser tanto gratificante como enriquecedor. Lo más importante a recordar es que no está solo.

Como cuidador, debe estar tan informado sobre el diagnóstico y las opciones de tratamiento contra el cáncer del paciente como el paciente mismo. También debe poder ayudar con eficacia al paciente a identificar y abordar los síntomas o complicaciones médicas empleando los recursos adecuados.

Para brindar a un paciente los mejores cuidados que sea posible, es importante que usted como cuidador se mantenga sano física y emocionalmente. Evitar la ansiedad y la depresión típica de los cuidadores, mantenerse activo, continuar con las viejas amistades y forjar nuevas y disfrutar de actividades placenteras son cosas fundamentales para su propio bienestar.

Los médicos, enfermeros, trabajadores sociales y el resto del equipo de atención médica de su ser querido en City of Hope están aquí para darle información, herramientas y orientación que lo ayuden a tener éxito en su proceso. Esperamos que use este manual como guía para aliviar algunos de los desafíos y factores de estrés que suelen enfrentar los cuidadores.



(De izquierda a derecha)
Enfermeras de CAR T de
City of Hope
Michelle Mott, Chona
Gómez y Julie Kilpatrick

ETAPAS EN LA “CARRERA” DE UN CUIDADOR

Como cuidador puede ser importante identificar cuándo podría necesitar más ayuda para proporcionar cuidados a un paciente. Estas siete etapas del proceso de cuidados pueden ayudar a un cuidador a reconocer cuándo necesita ayuda adicional.

Etapas 1 Llevar a cabo tareas de cuidador

Un familiar o amigo cercano ayuda a un paciente con las actividades de rutina que anteriormente llevaba a cabo sin ayuda.

Etapas 2 Definición personal de cuidador

Cuando una persona se ve y se identifica como cuidador.

Etapas 3 Prestación de cuidado personal

El paciente se vuelve mucho más dependiente del cuidador. El cuidador empieza a prestar asistencia personal como p. ej. ayudar al paciente a bañarse, vestirse, usar el baño o en otros aspectos del cuidado personal.

Etapas 4 Búsqueda de ayuda y servicios formales

El cuidador busca activamente ayuda y apoyo para cuidar al paciente.

Etapas 5 La posibilidad de traslado a un centro de cuidados

Las necesidades del paciente superan lo que el cuidador por sí mismo puede ofrecer. Esto puede hacer que el cuidador se sienta abrumado por la experiencia de brindar cuidados. El cuidador se da cuenta de los beneficios de trasladar al paciente a un centro de cuidados como alternativa a los cuidados en casa y empieza a buscar ayuda para lograr ese traslado.

Etapas 6 Traslado del paciente

Se traslada al paciente a un centro de cuidados o a otro entorno porque las necesidades de cuidado van más allá de lo que el cuidador puede hacer en el hogar.

Etapas 7 Terminación del rol de cuidador

Hay tres posibles motivos de la terminación del rol de cuidador, todos conmovedores: 1) la recuperación del paciente, 2) la finalización del rol formal de cuidador después de un traslado y 3) la muerte del paciente.

Adaptado de “Seven Markers in the Caregiving Trajectory” de Rhonda J.V. Montgomery, Ph.D., directora del Centro de Gerontología de la University of Kansas.

ESTRÉS Y CARGAS DE UN CUIDADOR

Brindar cuidados a alguien puede provocar niveles de estrés importantes. Como cuidador puede ser difícil reconocer cuándo cambian las tareas y pasan de ser una rutina diaria manejable a más de lo que una persona puede manejar. A menudo, los cuidadores omiten reconocer los síntomas de ansiedad y depresión relacionados con el estrés del cuidador hasta que los sentimientos se tornan extremos. Reconocer pronto los síntomas de estrés o sentirse abrumado puede ayudarlo a mantener su salud física y emocional a la vez que sigue brindando excelentes cuidados al paciente.

Pese a las dificultades de la prestación de cuidados, estos son los pasos que el cuidador puede dar para reducir el estrés y sobrellevar el hecho de sentirse abrumado.

IDENTIFICACIÓN DE LOS SÍNTOMAS DE ESTRÉS

El primer paso para reducir y manejar el estrés es ser consciente de este. Reconocer los síntomas de estrés y agotamiento del cuidador es importante. Si alguno de estos síntomas durara por más de dos semanas, considere buscar ayuda:

- Ansiedad (consulte la próxima página)
- Depresión (consulte la próxima página)
- Negación
- Ira
- Irritabilidad
- Sentimiento de soledad o aislamiento
- Pérdida de interés en las actividades sociales
- Problemas para dormir
- Dificultad para concentrarse
- Aumento de los problemas de salud

ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

Tal como se mencionó anteriormente, el estrés puede provocar o empeorar la ansiedad y la depresión. Reconocer pronto los síntomas de ansiedad y depresión es fundamental para evitar que se tornen abrumadores.

Ansiedad

Síntomas:

- Sensación de pérdida de control
- Aumento de la tensión muscular
- Temblores
- Dolores de cabeza
- Malestar estomacal
- Diarrea
- Sensación de desmayo
- Transpiración
- Dolor en el pecho o molestias
- Pulso acelerado
- Falta de aliento
- Temor a perder el control

Qué hacer:

- Hable sinceramente con el equipo de atención médica, la familia y los amigos sobre los sentimientos y miedos que está experimentando.
- Identifique situaciones que podrían causar su ansiedad.
- Empiece por resolver los problemas “pequeños” que le causan estrés y vaya avanzando hasta abordar los problemas “grandes”.
- Hable con un médico o un profesional de la salud mental sobre los sentimientos de ansiedad y trabaje en formas de controlarlos.
- No se guarde los sentimientos ni se culpe por sentir ansiedad.

Depresión

Síntomas:

- Sensación de tristeza o “vacío” durante gran parte del día
- Pérdida de interés en las actividades placenteras
- Problemas para dormir
- Sentimiento de culpa o inutilidad
- Disminución de la energía/fatiga diaria
- Pérdida o aumento de peso importante
- Dificultad para concentrarse o tomar decisiones
- Ideas recurrentes de muerte o suicidio

Qué hacer:

- Aumentar el contacto que tiene con otras personas.
- Hacer un esfuerzo por participar en actividades placenteras o divertidas.
- Empiece por resolver los problemas “pequeños” que le causan estrés y vaya avanzando hasta abordar los problemas “grandes”.
- Hable con un médico o un profesional de la salud mental sobre su depresión y las formas de abordarla.
- No se guarde los sentimientos ni se culpe por estar deprimido.

Adaptado de DSM-IV-TR

MEJORA DE LA COMUNICACIÓN

¿Cómo puedo dar mi apoyo?

A veces, a los pacientes diagnosticados con cáncer les cuesta pedir ayuda o incluso hablar sobre su enfermedad. Como cuidador puede ser frustrante no saber cómo está el paciente, si tiene algún problema o qué cosas podría estar necesitando el paciente si no pudiera expresarse. Aquí se incluyen algunos consejos para mejorar la comunicación y mostrar que cuida de alguien con cáncer.

- Sepa escuchar. A veces lo único que necesitan los pacientes es a alguien que los escuche.
- Siéntase a gusto con el silencio del paciente. El silencio permite a las personas pensar en profundidad, sin interrupciones, y eso las puede ayudar a expresar con más facilidad sus ideas y sentimientos.
- Nunca subestime el poder de una caricia amable y cariñosa. Una caricia puede comunicar mucho más que las palabras.
- Hable con los pacientes sobre otros temas que no sean el cáncer. Esto puede ayudar al paciente a sentirse más como una persona normal.
- En vez de decir “Dime si necesitas ayuda”, sea específico con la ayuda que puede ofrecer. Los pacientes con cáncer quizás no sepan cómo pedir ayuda o qué ayuda tienen a disposición. Sea específico respecto a la ayuda que puede proporcionar: eso transmite el mensaje de que está interesado y es sincero respecto a lo que ofrece.
- Algunas sugerencias de asistencia pueden incluir ayudar a preparar la comida, ofrecer llevarlo y traerlo de las citas médicas y ofrecer ayuda con el cuidado de los niños.
- Siga con las visitas y manténgase en contacto. Las personas con cáncer pueden sentirse muy solas y aisladas. Su presencia puede ser reconfortante, tranquilizadora y ayudar a aliviar los miedos y la soledad.

Adaptado de la American Cancer Society (Sociedad Americana Contra el Cáncer)



Maria de la luz Gallardo con su hijo, Dominic, un paciente pediátrico en City of Hope

La ayuda de familiares y amigos también puede servir para reducir los sentimientos de estrés y el peso de ser un cuidador. Los familiares y amigos a menudo están dispuestos a ayudarlo para aliviar su tarea como cuidador, pero no saben cómo preguntar si necesita ayuda. Si bien quizás no sea fácil pedir ayuda, sus familiares y amigos estarán atentos a sus indicaciones sobre cómo pueden ayudarlo.

- Pregunte a familiares y amigos cuándo están disponibles y qué tareas les resulta más cómodo hacer.
- Sugiera tareas específicas que sus familiares y amigos puedan hacer.
- Sea claro en cuanto a sus expectativas.
- Planifique con anticipación y anote en un calendario quién puede estar disponible a determinadas horas para ayudar con las tareas de cuidado.

Caringbridge

Caringbridge es un servicio de sitio web gratuito que puede usar para comunicarse con amigos y familiares y pedir ayuda para cuidar a su ser querido. Sustituye los mensajes múltiples y los mensajes de texto grupales, y tiene herramientas que lo ayudan a pedir tareas y ayudas específicas a familiares y amigos.

- Ahorre tiempo con una actualización única para todos sus familiares y amigos.
- Es un sitio web fácil de crear, gratuito y privado.
- Los amigos y familiares pueden dejar comentarios.
- Coordine la ayuda de familiares y amigos y pida apoyo cuando y como lo necesite.

Entre hoy mismo en [Caringbridge.org](https://www.caringbridge.org) para inscribirse.

Cómo hablar con los niños sobre un diagnóstico de cáncer

Puede ser un desafío para familiares y cuidadores hablar con los niños sobre una enfermedad y sus efectos en la vida de las personas cercanas. Independientemente del tipo de cáncer, en general el tratamiento incluye tres etapas: diagnóstico inicial, tratamiento y postratamiento. Es importante

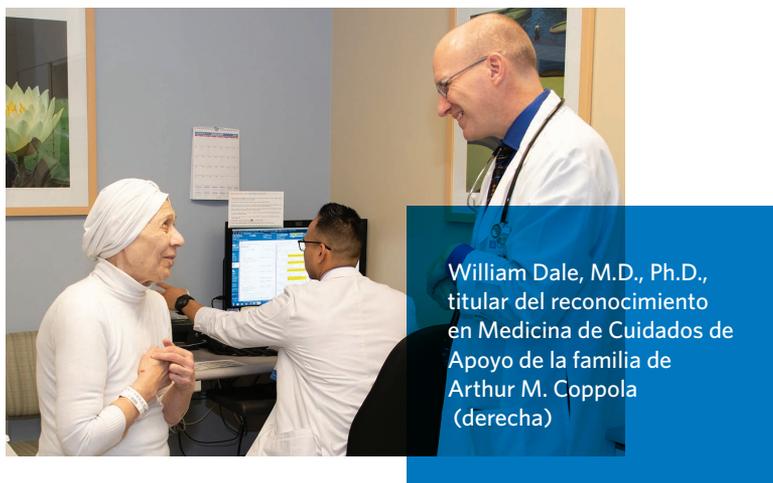
mantener a los niños informados a medida que los pacientes entran en cada una de estas etapas. Aquí ofrecemos algunos consejos rápidos para ayudar en el momento de hablar a los niños sobre el cáncer:

- Tenga preparado el mensaje que quiere transmitir al niño.
- Use un lenguaje adecuado para la edad de los niños.
- Informe a los niños sobre cualquier cambio en sus horarios o en el suyo propio.
- No tema decir la palabra “cáncer”, ni tampoco mencionar el tipo de cáncer específico que tiene el paciente.
- Pregunte a los niños si tienen alguna pregunta y responda con honestidad. Si no está seguro, dígame a los niños que les dará una respuesta ni bien la sepa.

Servicios de vida infantil

El programa Child Life en City of Hope se ocupa de las necesidades de bebés, niños, adolescentes y familias que enfrentan un nuevo diagnóstico, una hospitalización y tratamiento a largo plazo, así como dolor y duelo. Los especialistas en vida infantil de Child Life se esfuerzan por reducir el impacto de las situaciones o eventos estresantes que afectan las necesidades emocionales, sociales y del desarrollo de los niños. El servicio incluye proporcionar educación clínica adecuada a la etapa del desarrollo sobre la enfermedad, los procedimientos, los tratamientos y el entorno hospitalario (incluso la preparación para visitar a un ser querido en el hospital o en la UCI). Además, los especialistas de Child Life ofrecen actividades terapéuticas y otras experiencias para fomentar la expresión de sentimientos, promover formas óptimas de afrontar la situación, el crecimiento y el desarrollo y apoyar a las familias en el proceso de dolor y duelo en colaboración con el equipo de atención médica.

Hable con su médico sobre una remisión a los servicios de Child Life. Puede comunicarse con los servicios de vida infantil de Child Life por el **626-256-HOPE (4673), ext. 84513 o ext. 84361.**



William Dale, M.D., Ph.D.,
titular del reconocimiento
en Medicina de Cuidados de
Apoyo de la familia de
Arthur M. Coppola
(derecha)

CÓMO HABLAR CON LOS MÉDICOS

Acompañar a los pacientes a las visitas al médico es una parte importante de su rol como cuidador. Estar preparado para la visita al médico los ayuda, a usted y al paciente, a aprovechar al máximo la cita y reunir la información necesaria, lo que además puede aliviar el estrés. Aquí se incluyen algunos consejos para aprovechar al máximo su visita.

- Lleve una lista de preocupaciones y preguntas. Empiece con lo que sea más importante para usted y para el paciente.
- Lleve papel y lápiz para tomar notas. Es fácil olvidar cosas cuando se tiene poco tiempo.
- Tenga en cuenta los detalles importantes sobre la afección o el plan de tratamiento.
- Pida al médico que explique o repita cualquier cosa que pueda resultar confusa.
- Lleve un calendario o una agenda para programar las futuras visitas.
- Lleve una lista de todos los medicamentos recetados y de venta libre.
- Pregunte sobre los efectos secundarios que podrían ocurrir como consecuencia de los tratamientos o medicamentos.

- Recuerde decir lo que necesite y hacer preguntas. Si no pregunta, el médico asumirá que entendió todo lo dicho.

CÓMO MANTENER UNA IMAGEN POSITIVA

Los efectos secundarios del tratamiento contra el cáncer pueden hacer que el paciente sufra una serie de cambios físicos; estos cambios pueden afectar mucho su imagen personal.

El Positive Image CenterSM de City of Hope puede ayudar a los pacientes a lidiar con los efectos secundarios que tiene el tratamiento en el aspecto físico. Como cuidador puede ser difícil ayudar a un paciente que está teniendo dificultades con la imagen corporal. Puede ser útil tanto para los cuidadores como para los pacientes visitar juntos el Positive Image Center (Centro de Imagen Positiva) para averiguar si hay servicios que puedan ser de ayuda.

El Positive Image Center se especializa en enseñar a los pacientes y cuidadores técnicas útiles relacionadas con:

- El mejor uso de las técnicas cosméticas y de cuidado de la piel.
- Las alternativas para la caída total y parcial del cabello, lo que incluye la prueba y peinado de pelucas.
- La forma ideal de usar pañuelos en la cabeza y cómo atarlos y técnicas para usar sombreros y gorros.
- Los accesorios y productos después de una mastectomía.
- Esmalte de uñas y quitaesmaltes sin sustancias químicas.

Los servicios del Positive Image Center se ofrecen sin costo. No obstante, se cobran montos nominales a los pacientes por la mercancía. Lo invitamos a visitar el Positive Image Center y a aprovechar los servicios importantes que puede ofrecerle a usted o a su ser querido.

Para programar una cita de consulta privada, llame al **626-218-3842**.



Terapia con baño de sonido

CUIDADORES: CÓMO CUIDAR DE SÍ MISMOS

El cuidado personal no solo es importante para el bienestar del cuidador, sino que además puede traducirse en una mejor atención del paciente. Si bien brindar cuidados puede ocupar una gran parte de su tiempo, sigue siendo importante que se reserve un poco de tiempo personal para relajarse y hacer actividades placenteras. Hay una serie de cosas que puede hacer en su casa como ayuda para manejar las exigencias de ser un cuidador. A continuación se incluyen algunas sugerencias para que cuide bien de sí mismo.

ACTIVIDAD FÍSICA

Mucha gente se siente más relajada y renovada después de hacer ejercicio. Las actividades tales como caminar, correr, hacer yoga, nadar y andar en bicicleta pueden aliviar el estrés físico, emocional y mental.

ACTIVIDADES DE EXPRESIÓN

Tomarse el tiempo para hacer otras actividades disfrutables también puede resultar beneficioso. Muchas personas descubren que expresarse creativamente a través del arte, la música, la jardinería, la costura u otros hobbies puede ser relajante.

Llevar un diario

Llevar un diario se ha convertido en una herramienta popular para sobrellevar el estrés y los conflictos internos. Es una técnica que puede usar para ordenar sus sentimientos y desahogarse, identificar problemas que están generando estrés y escribir lo que piensa para resolver los problemas. Cuando escriba en su diario, tenga en cuenta estos consejos:

- Anote la fecha de cada entrada.
- No es necesario que use oraciones completas ni que se preocupe por la gramática.
- Anote sus ideas y sentimientos a medida que los tenga.

- Escriba con libertad, abiertamente.
- Cuando vuelva a leer las entradas (ya sea inmediatamente o más adelante), no las edite. Si desea agregar notas o comentarios en entradas anteriores, hágalo con tinta de otro color o con un lápiz para poder ver cómo ha cambiado con el tiempo. Anote también la fecha de las cosas que agrega.
- Escriba en el diario con la mayor regularidad posible. Las entradas del diario le permiten hacer un seguimiento y procesar sus experiencias de manera más completa.
- Llevar un diario puede ser muy importante para usted. No se sienta presionado por los demás para dejarlos leer su diario, salvo que usted quiera compartirlo.

Terapia artística

La terapia artística usa materiales artísticos tales como pinturas, tiza y marcadores como herramientas de expresión personal. Tanto los pacientes como los cuidadores pueden usar el proceso de crear arte para mejorar y fortalecer el bienestar emocional. La terapia artística es una salida de expresión personal terapéutica que ayuda con los síntomas de ansiedad y depresión y puede mejorar la calidad de vida.

Adaptado de la American Art Therapy Association (Sociedad Americana de Terapia Artística)

Musicoterapia

La musicoterapia puede apoyar la vida física, emocional, social y espiritual de las personas de todas las edades. Puede mejorar la calidad de vida de los niños y adultos con discapacidades o enfermedades. La musicoterapia se ha incorporado ampliamente en los servicios médicos y de atención de la salud. Las intervenciones de musicoterapia pueden ayudar a:

- Promover el bienestar
- Manejar el estrés
- Expresar los sentimientos
- Mejorar la comunicación

Adaptado de Aldridge, D. "Music therapy in palliative care: New voices". Londres: Jessica Kingsley Publishers, 1999, y la American Music Therapy Association (Sociedad Americana de Musicoterapia)

Si usted o el paciente están interesados en saber más sobre la terapia artística o la musicoterapia, comuníquese con el Centro de recursos para pacientes y familias Sheri & Les Biller al **626-218-CARE (2273)**.

CÓMO LOGRAR LA RELAJACIÓN

Muchas personas consideran que los ejercicios respiratorios y de relajación muscular son beneficiosos, ya que se pueden usar en cualquier momento. Hay un serie de técnicas diferentes de respiración y de relajación muscular que pueden reducir los niveles de estrés y ansiedad. Es importante probar algunos tipos diferentes de relajación para encontrar un método que funcione en su caso.

Relajación

La respuesta natural del cuerpo ante las situaciones estresantes es ponerse tenso. Hay técnicas de relajación que pueden reducir la reacción del cuerpo ante el estrés, incluso si la situación actual de estrés no pudiera cambiarse. El ingrediente más importante en las distintas técnicas de relajación es la concentración en la respiración. Tómese un momento para preguntarse: "¿Qué está haciendo mi respiración? ¿Dónde se siente tenso mi cuerpo?". No se desaliente si encuentra tensión en su cuerpo. La conciencia es el primer paso para lograr la relajación.

Los siguientes son algunos ejemplos de prácticas que pueden mejorar la relajación y reducir el estrés.

- **Respiraciones largas y profundas**

Preste atención a su respiración y sea consciente de la tensión en su cuerpo. Cierre los ojos: eso ayuda a concentrarse en su interior. Conscientemente haga que su respiración sea más lenta y profunda. Visualice su respiración llenándolo de calma al inhalar; sienta el estrés saliendo de su cuerpo al exhalar. Repita esto al menos 10 veces.

- **Relajación profunda acostado**

Acuéstese sobre una superficie cómoda y tápese con una tela liviana y natural, como un chal. Apoye los brazos a ambos lados del cuerpo con

las palmas relajadas y hacia arriba. Cierre los ojos. Deje que las piernas se relajen y caigan apenas hacia los lados. Relaje los labios, la lengua, la mandíbula y los músculos de la cara. Permita que su cuerpo se sienta como si se estuviera hundiendo en el piso. Concéntrese en la respiración. Recorra mentalmente su cuerpo, empezando por los pies y subiendo desde allí. Al inhalar, visualice su respiración trayéndole luz y energía. Al exhalar, sienta la tensión saliendo del cuerpo. Vuelva a concentrarse en la respiración a medida que su mente empieza a divagar. Siga durante al menos cinco minutos.

• Meditación

Una creencia habitual es que durante la meditación no hay que pensar. Pero los pensamientos surgirán naturalmente a medida que uno medita. Puede entrenarse para “elegir” determinados pensamientos a los cuales prestar atención y, entonces, permitir que los demás pensamientos pasen de largo. Entre los elementos importantes de la meditación se incluyen:

La postura

Por lo general, la persona se sienta en el piso o en una silla, manteniendo la espalda derecha.

La respiración

Respire profunda y conscientemente.

La concentración mental

Concéntrese en un punto, como la punta de la nariz o un punto a medio camino entre las cejas y la mitad de la frente. Muchas meditaciones se concentran en un mantra silencioso o cantado.

Adaptado de Shakta Kaur Khalsa (2001), “Kundalini Yoga as Taught by Yogi Bhajan, Unlock Your

Inner Potential Through Life-Changing Exercise”, Dorling Kindersley, Londres, Nueva York, Múnich,

Melbourne, Delhi **CÓMO MANTENER EL CUIDADO PERSONAL**

Los cuidadores necesitan hacerse un tiempo para cuidarse. Dormir lo suficiente le permite enfrentar cada día con óptimos niveles de energía y alerta. Los cuidadores también deben llevar dietas balanceadas y saludables, mantener una red de amigos y ser capaces de reconocer cuando necesitan servicios de relevo.

Servicios de relevo

¿Qué son los servicios de relevo?

Los servicios de relevo son un servicio en los que los cuidadores pueden encontrar ayuda para cuidar del paciente. Este servicio puede ser proporcionado por otro miembro de la familia o por profesionales capacitados. El objetivo de los servicios de relevo es brindar cuidados a corto plazo para su ser querido durante algunas horas o algunos días, dándole un tiempo para alejarse de los cuidados.

Tipos de programas de servicios de relevo

- Los servicios de relevo en domicilio son atención temporal proporcionada en el hogar del paciente o del cuidador. Esto permite a la familia y al paciente estar cómodos y les evita la molestia de tener que adaptarse a un nuevo entorno. Los programas de servicio de relevo basados en el hogar suelen brindarse a través de una agencia de enfermería.
- Los programas de servicio de relevo ofrecen la oportunidad para que la familia o los cuidadores dejen al paciente con confianza en un centro de cuidados como p. ej. un centro de convalecencia, un hospital o un centro de vida asistida.

Adaptado de medicare.com

Para obtener más información o ayuda con los servicios de relevo, comuníquese con el administrador de caso asignado al paciente o con el trabajador social clínico de City of Hope.

Los servicios de relevo se prestan a través de centros de recursos para cuidadores en su condado.

Para el condado de Los Angeles: Llame al Centro de apoyo para cuidadores y familias de la USC al **855-872-6060** y pregunte por el programa de servicios de relevo para cuidadores.

Condados de Riverside y San Bernardino: Llame al Inland Caregiver Resource Center, al **800-675-6694**, o visite inlandcaregivers.com para obtener más información.

LOS DERECHOS DE UN CUIDADOR

Tengo derecho a...

- Cuidarme. No es un acto de egoísmo. Me dará la capacidad de cuidar mejor al paciente.
- Pedir ayuda a otras personas, aunque mis familiares o amigos puedan objetar. Reconozco los límites de mi resistencia y mi fuerza.
- Mantener muchas facetas de mi propia vida que no incluyan a la persona a quien cuido, tal como ocurriría si esa persona estuviera sana. Sé que hago todo lo razonablemente posible por el paciente y tengo derecho a hacer algunas cosas solo por mí.
- Enojarme, estar deprimido y expresar otros sentimientos complicados de vez en cuando.
- Rechazar cualquier intento de un familiar o amigo (ya sea consciente o inconsciente) de manipularme a través de la culpa o la depresión.
- Recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por lo que hago por el paciente, siempre y cuando yo ofrezca dichas cualidades a modo de retribución.
- Enorgullecerme de lo que estoy logrando y aplaudir el coraje que se requiere a veces para satisfacer las necesidades del paciente.
- Proteger mi individualidad y mi derecho a tener una vida propia que me sostenga cuando el paciente ya no necesite mi ayuda.

Adaptado de la revista Today's Caregiver

CUESTIONES LEGALES Y FINANCIERAS

Seguro de discapacidad del estado

Puede que el paciente califique para percibir un seguro de discapacidad del estado, el cual está disponible para las personas que hayan perdido sus ingresos como resultado de una enfermedad que les impide seguir

trabajando. Se recomienda que los pacientes soliciten los beneficios por discapacidad del estado incluso aunque no estén seguros de calificar. El seguro de discapacidad del estado proporciona beneficios durante hasta 12 meses.

Puede encontrar solicitudes para el seguro de discapacidad del estado en la oficina de Trabajo Social Clínico o solicitando una al trabajador social clínico asignado a su caso. Llame a la oficina de Trabajo Social Clínico al **626-218-2282, ext. 82282** para obtener más ayuda.

Beneficios del Permiso Familiar Pagado

Los cuidadores pueden calificar para percibir beneficios de Permiso Familiar Pagado, el cual se otorga para cubrir a las personas que se toman tiempo libre para cuidar de un hijo, cónyuge, padre/madre o pareja de hecho registrada que esté gravemente enfermo o para formar vínculos con un nuevo hijo.

El Permiso Familiar Pagado brinda beneficios económicos pero no ofrece protección del puesto de trabajo ni el derecho de reintegrarse al trabajo. Proporciona alrededor del 55 % de los ingresos perdidos; los cuidadores califican por hasta seis semanas de beneficios en un período de 12 meses.

Recursos para los beneficios por discapacidad y Permiso Familiar Pagado

Visite el Centro de recursos para pacientes y familias Sheri & Les Biller, en el campus de Duarte, para recoger una guía paso a paso sobre el Permiso Familiar Pagado, o entre en CityofHope.org/BillerPatientandFamilyCenter.

Puede encontrar solicitudes para el Permiso Familiar Pagado en la oficina de Trabajo Social Clínico o solicitando una al trabajador social clínico del paciente. Llame a la oficina de Trabajo Social Clínico al **626-218-2282, ext. 82282** para obtener más ayuda.

Es importante tener en cuenta que las solicitudes de seguro de discapacidad del estado y Permiso Familiar Pagado deben enviarse por correo luego de transcurridos nueve días (pero no después de que hayan transcurrido 49 días) a partir del primer día de discapacidad del paciente o del primer día en que comenzó el permiso para cuidado de un familiar.

Si tiene más consultas sobre situaciones específicas, visite edd.ca.gov o llame a la oficina del seguro de discapacidad del estado al **800-480-3287**. Hay acceso TTY disponible por el **800-563-2441**.

Adaptado del sitio web del EDD (edd.ca.gov); formulario DE 8714C Rev. 23 (4-02) (Internet): Del formulario DE 2511 Rev. 4 (1-08) del EDD (Internet)



Paciente pediátrica
Izabella Navarro con
sus padres

LA LEY DE AUSENCIA FAMILIAR Y MÉDICA

Es posible que los cuidadores también se beneficien de la Ley de Ausencia Familiar y Médica (Family and Medical Leave Act, FMLA), que ofrece a los empleados hasta 12 semanas de inasistencia justificada de su trabajo, sin goce de sueldo, cada año. Los empleados califican para la FMLA cuando ellos mismos o un familiar sufren de una “afección de salud grave”. Dicha afección debe impedir al trabajador llevar a cabo su trabajo o exigir que el trabajador cuide de un familiar. A fin de calificar, los empleados tienen que haber trabajado en su empresa durante más de 12 meses y al menos 1250 horas durante el año anterior. Los pequeños empleadores no están obligados a ofrecer licencia por FMLA a sus empleados. La FMLA exige que las empresas reintegren a los empleados a sus antiguos puestos, asumiendo que serán capaces de llevar a cabo las funciones esenciales de

su trabajo. Si un empleado ya no pudiera llevar a cabo su trabajo anterior, se le deberá proporcionar un puesto alternativo con los mismos beneficios, el mismo sueldo y los mismos horarios al empleado discapacitado.

Hay tres tipos de licencia por FMLA:

- **Licencia por FMLA continua:** El empleado se ausenta por más de tres días hábiles consecutivos y ha recibido tratamiento médico.
- **Licencia por FMLA intermitente:** Un empleado se toma tiempo libre en períodos separados debido a una afección de salud grave que califica para la FMLA. La licencia intermitente puede darse en incrementos por hora, diarios o semanales.
- **Licencia por FMLA de horario reducido:** Un empleado necesita reducir la cantidad de horas que trabaja por día o por semana, a menudo para cuidar a un familiar o para reducir su estrés.

Cada empleado es responsable de solicitar la documentación necesaria a su empleador. Esta documentación incluye el formulario de certificación médica de la FMLA y el formulario de notificación de la FMLA.

Adaptado del sitio web de la FMLA: fmlaonline.com

BENEFICIOS A TRAVÉS DE LA ADMINISTRACIÓN DEL SEGURO SOCIAL

Es posible que el paciente califique para recibir beneficios del seguro de discapacidad de Seguro Social (social security disability insurance, SSDI), el cual está a disposición de las personas que hayan estado discapacitadas durante 12 meses o más. Esto se considera un plan de “discapacidad a largo plazo”. En general, los beneficios por discapacidad del Seguro Social continuarán mientras la afección médica no haya mejorado y el paciente no pueda trabajar.

Los beneficios por discapacidad del Seguro Social suelen tardar, en promedio, de cinco a seis meses en procesarse. Sería de gran ayuda que los cuidadores alienten al paciente a solicitar el SSDI después de haber recibido beneficios por discapacidad de parte del estado durante seis meses o tras haber estado discapacitados durante seis meses. Solicitarlo

pronto de esta manera asegura que cuando el paciente cumplalos 12 meses de discapacidad pueda empezar a percibir los beneficios en vez de arriesgarse a pasar un tiempo sin cobrarlos. Si le niegan los beneficios por solicitarlos demasiado pronto, espere un mes, más o menos, y vuelva a llamar para pedir que se procese nuevamente la solicitud.

Si cree que el paciente podría calificar para cobrar el beneficio, comuníquese con la Administración del Seguro Social al **800-772-1213** para presentar un reclamo o hacer preguntas sobre la elegibilidad. Un miembro de la familia puede presentar una solicitud en nombre de la persona que solicita el beneficio.

Si el paciente no califica para SSDI, tal vez califique para seguridad de ingreso suplementario (supplemental security income, SSI), que es un programa federal amparado en el Seguro Social que proporciona pagos mensuales en efectivo a personas de 65 años de edad en adelante y a personas ciegas o discapacitadas de cualquier edad, incluidos los niños. Si no es ciudadano de EE. UU. pero es residente legal, puede que igualmente califique para beneficios de SSI.

Para que el paciente califique para este programa debe tener bajos ingresos, o no tenerlos, y pocos recursos a disposición. Esto significa que el valor de todas sus pertenencias debe ser de menos de \$2000 si es soltero o menos de \$3000 si es casado. No se cuenta el valor de la vivienda de paciente.

Si califica para beneficios de SSI, por lo general el paciente puede recibir asistencia médica (Medi-Cal) automáticamente sin hacer una solicitud aparte para Medi-Cal. Por preguntas específicas sobre Medi-Cal, comuníquese con la oficina local del seguro social de su estado.

Cuando se comuniquen con la oficina de la Administración del Seguro Social para iniciar el proceso de solicitud, los pacientes serán sometidos a una evaluación que determinará si califican para SSDI o SSI.

Adaptado de las publicaciones de la SSA (Administración del Seguro Social) n.º 05-11125 de enero de 2009 y n.º 05-10057 de agosto de 2001, ICN 463240

Visite el Centro de recursos para pacientes y familias Sheri & Les Biller, en el campus de Duarte, para recoger una guía paso a paso sobre el Permiso Familiar Pagado, o entre en CityofHope.org/BillerPatientandFamilyCenter.



Centro de recursos
para pacientes y
familias Sheri & Les Biller

INSTRUCCIONES ANTICIPADAS

Las instrucciones anticipadas constituyen un documento que permite a una persona nombrar a un tercero como responsable de las decisiones en caso de que la persona no pueda tomar decisiones por sí misma. Brindan instrucciones sobre las decisiones médicas futuras. Ayudan a garantizar que se lleven a cabo y se respeten los deseos de una persona. También ayudan a generar conversaciones sobre los deseos y necesidades relacionadas con el tratamiento médico con los familiares designados, a la vez que ofrecen oportunidades para que los seres queridos se involucren en el proceso de toma de decisiones.

Tener en cuenta ciertas opciones en las primeras etapas del tratamiento asegura que se honren la calidad de vida y los valores de una persona. Además, evita que los familiares o amigos tengan que adivinar cuáles serían los deseos de una persona o tomar decisiones médicas críticas en circunstancias muy estresantes o conmovedoras.

City of Hope tiene formularios de instrucciones anticipadas a disposición de los pacientes. Puede encontrar formularios en la oficina de Trabajo Social Clínico y en el Centro de recursos para pacientes y familias Sheri & Les Biller. Para recibir más ayuda, llame al 626-218-CARE (2273).

Adaptado del folleto de City of Hope "Making an Advanced Health Care Directive", Centro de recursos para pacientes y familias Sheri & Les Biller y ag.ca.gov/consumers/general/adv_hc_dir.htm.



RECURSOS PARA CUIDADORES EN CITY OF HOPE

Centro de recursos para pacientes y familias Sheri & Les Biller

El Centro de recursos para pacientes y familias Sheri & Les Biller está abierto de lunes a viernes de 8:00 a. m. a 5:00 p. m. y ofrece muchos servicios tanto a pacientes como a cuidadores. El centro ofrece una amplia gama de servicios sin costo adicional. Aquí encontrará:

- Atención personalizada específica para cada paciente y familia.
- Información sobre diagnósticos, tratamientos, manejo de síntomas, nutrición, afrontamiento, cuidado y temas relacionados con el cuerpo y la mente.
- También hay información disponible en línea en el sitio de recursos Living with Cancer (Vivir con cáncer).
- Bibliografía de ficción y no ficción relacionada con el cáncer.
- Educación y grupos de apoyo: Conexión de cuidadores, grupo para parejas, grupos de apoyo específicos para cada enfermedad, etc.
- Talleres y clases: Nutrición, bienvenida y orientación para pacientes y familias, clase de belleza Verse bien y sentirse mejor (Look Good, Feel Better) y mucho más.
- Terapias integradoras y complementarias: yoga, arte, taichí, meditación, musicoterapia y más.
- Computadoras: Acceda a software educativo, páginas web relacionadas con la salud, información sobre los recursos comunitarios y manténgase en contacto con la familia y amigos.
- Acceso a internet inalámbrico para quienes traigan sus propios dispositivos.
- Máquinas de escáner, fotocopidora y fax.
- Cómodas salas de estar.
- Espacios privados para que los pacientes se reúnan con los médicos, navegadores de pacientes, trabajadores sociales, proveedores de cuidados espirituales y otros integrantes del personal.

- The Spungin Tranquility Courtyard, un espacio cómodo al aire libre para meditar y reflexionar.

Para obtener más información, visite
CityofHope.org/BillerPatientandFamilyCenter.

Hope and Parsons Village

Hope and Parsons Village cuenta con varias instalaciones a disposición de los cuidadores de pacientes internados. Las unidades tienen cocinas totalmente equipadas que incluyen un refrigerador, una estufa y un microondas. También se puede usar la ducha y la lavandería.

HORARIO DE FUNCIONAMIENTO:

Lunes a viernes	de 8:00 a. m. a 7:00 p. m.
Sábados y domingos	de 8:00 a. m. a 4:00 p. m.

Para obtener más información, póngase en contacto con el Hope and Parsons Village al 626-256-4673, ext. 82380.

COMIDAS

Servicios de comida para pacientes y bandejas de comida

City of Hope se enorgullece en ofrecer un programa de comidas con servicio a la habitación “a pedido” (**At your request**, AYR).

Con el Servicio a la habitación AYR, se le invita a hacer sus pedidos de comida y bocadillos entre las 6:00 a. m. y las 6:45 p. m. Puede pedir las comidas por adelantado. El principio guía que rige al servicio a la habitación AYR es: **Pida lo que quiera, cuando quiera. Lo prepararemos especialmente para usted y se lo entregaremos en su cama en 45 minutos o menos.**

Los amables operadores de servicio a la habitación lo ayudarán a elegir las comidas del menú que sean adecuadas para sus necesidades nutricionales. Todos los pacientes recibirán su propio menú del servicio a la habitación AYR para que lo usen durante el día. Para pedir comidas, simplemente llame a **“MEALS” (63257)** desde su teléfono de City of Hope.

Se alienta a los familiares y a los visitantes a que coman con los pacientes. Los cupones de bandejas de comida para visitantes se pueden comprar en los mostradores de servicios para huéspedes ubicado en el vestíbulo

del primer piso de City of Hope Helford Clinical Research Hospital y en el vestíbulo del edificio médico principal.

Los visitantes pueden pedir comida de los menús de servicio a la habitación AYR. Las comidas de los visitantes se pueden pagar con los cupones prepagos de comidas o en efectivo.

Le Bistro

Ubicado en el primer piso del Helford Hospital, Le Bistro tiene ensaladas gourmet, sándwiches tipo panini, pizza, lattes y más, todos los días de 7:00 a. m. a 7:00 p. m.

City Cafe (cafetería)

Ubicada al sureste de Helford Hospital y al sur del Centro de Atención Ambulatoria Geri & Richard Brawerman, la cafetería sirve una variedad de deliciosos platos calientes, sándwiches, ensaladas, bocadillos y bebidas, todos los días hábiles de 7:00 a. m. a 3:00 p. m. Todos los días hay comida cardiosaludable.

Starbucks

Convenientemente ubicado en el primer piso del Centro Brawerman, Starbucks ofrece bebidas especiales, una variedad de ensaladas, sándwiches y bocadillos. Disfrute de un servicio de calidad, una atmósfera acogedora y bebidas excepcionales. Starbucks está abierto todos los días de la semana de 6:00 a. m. a 6:30 p. m.

Pari Passu Cafe

Pari Passu Cafe ofrece café Peet's, productos de pastelería y varias cosas listas para llevar. Abierto de lunes a viernes de 7:00 a. m. a 3:00 p. m.

MÁQUINAS EXPENDEDORAS

Las máquinas expendedoras con bocadillos y bebidas están disponibles por todo el campus.

SERVICIOS LOCALES, ATRACCIONES, HOTELES Y MOTELES

Hay listas de servicios locales, atracciones, hoteles y moteles disponibles en el Centro de recursos para pacientes y familias Sheri & Les Biller o la oficina de Trabajo Social Clínico en el edificio médico principal.

GRUPOS DE APOYO EN CITY OF HOPE

Facilitadores capacitados ofrecen grupos de apoyo enfocados en educación y resolución práctica de problemas. Las sesiones suelen incluir charlas de médicos, nutricionistas y otros expertos. Los grupos pueden abordar las necesidades de pacientes con enfermedades específicas o las necesidades de los familiares y cuidadores. Hay un calendario de eventos disponible en el Centro de recursos para pacientes y familias Sheri & Les Biller.

Bienvenida y orientación para pacientes y familias

Venga a una clase de orientación y aprenda cómo aprovechar al máximo las citas con los médicos y otros profesionales de la salud, a quién llamar cuando necesita ayuda, cómo encontrar su rumbo dentro de City of Hope y dónde encontrar recursos prácticos y valiosos que pueden hacer la vida más fácil para los pacientes y las familias.

Conexión de cuidadores

Un lugar donde los cuidadores se pueden tomar un tiempo para relajarse, obtener apoyo y conocer a los demás cuidadores. Se sirven refrigerios ligeros.

Para obtener detalles y horarios, llame al **626-218-CARE (2273)**.

Departamento de Medicina de Cuidados de Apoyo

Centro de recursos para pacientes y familias Sheri & Les Biller	626-218-CARE (2273)
Capellanía	626-218-3898
Servicios de vida infantil	626-256-4673, ext. 84513, o ext. 84361
Trabajo Social Clínico	626-218-2282
Medicina de apoyo y atención del dolor	626-218-8799
Navegadores del paciente	626-218-CARE (2273)
Positive Image Center®	626-218-3842
Psiquiatría y psicología	626-218-3461

Para obtener más información, visite **[CityofHope.org/supportivecare](https://www.cityofhope.org/supportivecare)**.

RECURSOS PARA CUIDADORES FUERA DE CITY OF HOPE

Organizaciones y programas que se concentran en los cuidadores

[Caringbridge.org](https://www.caringbridge.org)

- Ahorre tiempo con una actualización única para todos sus familiares y amigos.
- Es un sitio web fácil de crear, gratuito y privado.
- Los amigos y familiares pueden dejar comentarios.
- Coordine la ayuda de familiares y amigos y pida apoyo cuando y como lo necesite.

[AXA Foundation Family Care Resource Connection](https://www.axafoundation.org/family-care-resource-connection)

Proporciona una lista de recursos de interés para cuidadores
asaging.org

[Hopeful.org](https://www.hopeful.org)

Conéctese con otros pacientes de City of Hope, familiares y cuidadores

- Grupos de debate (chat)
- Panel sin sonido
- Consejos, artículos sobre bienestar y recetas saludables

[National Alliance for Caregiving](https://www.caregiving.org)

Una organización nacional sin fines de lucro que brinda apoyo a cuidadores familiares y aumenta la conciencia pública sobre los problemas que los cuidadores familiares enfrentan.

caregiving.org

Caregiveraction.org

Mostrador de ayuda para cuidadores, igratis! Atendida por expertos cuidadores, la Caregiver Action Network ayuda a los cuidadores a atravesar los complejos desafíos de los cuidados.

Hay cuidadores expertos a disposición desde las 11 a. m. hasta las 4 p. m., hora del Pacífico.

Recursos disponibles en caregiveraction.org:

- Apoyo emocional para los cuidadores
- Información sobre servicios de relevo
- Ayuda para encontrar grupos de apoyo en su área

Cancer Community Center

Ofrece apoyo emocional y educativo y esperanza para las personas que sufren de cáncer, sin costo.

cscpasadena.org

Imermanangels.org

Une a pacientes que luchan contra el cáncer, sobrevivientes y cuidadores con “ángeles mentores”. Los ángeles mentores son sobrevivientes del cáncer.

Organizaciones enfocadas en el cáncer

American Cancer Society

Brinda información y apoyo a pacientes y familias.

cancer.org

800-227-2345

Cancercare

Una organización nacional sin fines de lucro que brinda ayuda a personas con cáncer y a sus cuidadores a través de orientación, educación, información, remisiones y ayuda económica directa.

cancercare.org

800-813-4673

Servicio de información del Instituto Nacional del Cáncer

Parte de los Institutos Nacionales de Salud, el servicio de información sobre cáncer ofrece educación y apoyo a los pacientes con cáncer y sus familias.

cancer.gov

800-422-6237

Actualizado en 2020
Educación para el paciente, la familia y la
comunidad Departamento de Medicina de
Cuidados de Apoyo



1500 East Duarte Road
Duarte, CA 91010-3000
800-826-HOPE
CityofHope.org