

2 LA COMUNICACIÓN COMO CUIDADOR

Comunicación con el paciente. La comunicación es clave cuando se trata de cuidar a un paciente con cáncer. Usted y su ser querido tendrán que ser sinceros y honestos el uno con el otro desde el principio. Recuerde que ambos están en el mismo equipo y tienen la esperanza de lograr el mejor resultado. Es posible que en algún momento tengan desacuerdos y que incluso peleen, pero haga que la prioridad sea mantener abiertas las líneas de comunicación y establezca límites y expectativas desde el principio para facilitar las cosas.

Qué decir y qué no decir. Si usted no está seguro de qué decirle a alguien que tiene cáncer, no es el único. A veces las expresiones más simples de preocupación son las más elocuentes. Y a veces, solo escuchar a alguien es lo mejor que puede hacer.

Asegúrese de hablar con el corazón. Por ejemplo, usted podría decir cosas como:

- “No sé qué decir, pero quiero que sepas que me importa”.
- “Estoy aquí para ti cuando me necesites y si me necesitas”.
- “Dime cómo puedo ayudar”.

A pesar de que normalmente es buena idea ser alentador, también es importante no decirle a una persona con cáncer que “siempre se mantenga positiva”. Al decir esto podría dar la impresión de que descarta los legítimos miedos, inquietudes o sentimientos de tristeza que tiene su ser querido. También es tentador decir que uno sabe cómo se siente su ser querido. A pesar de que usted entiende que él o ella está pasando por momentos difíciles, nadie puede saber exactamente cómo se siente una persona con cáncer.

Tenga cuidado cuando toque el tema de la apariencia física de una persona con cáncer. El cáncer puede conllevar muchos cambios físicos, por ejemplo, caída del cabello, pérdida o aumento de peso, cambios de la piel e hinchazón. Los pacientes con cáncer podrían tener dificultades con su imagen corporal y sentirse avergonzados o sensibles sobre los cambios relativos a sus cuerpos. Tal vez quiera decirle a su ser querido que se ve muy bien, pero puede que su comentario no se entienda como el cumplido deseado. Por ejemplo, la pérdida de peso suele ser un efecto secundario del cáncer y su tratamiento, y por eso un cumplido sobre la pérdida de peso podría parecer insensible.

Puede que no sea una buena idea compartir historias sobre familiares o amigos que han tenido cáncer. Cada persona es distinta y es posible que estas historias no ayuden, especialmente si el amigo o familiar ha fallecido. Es mejor que le diga a su ser querido que usted está familiarizado con el cáncer porque ha pasado por esto con alguien más. Entonces su ser querido puede continuar la conversación a partir de ahí.

El humor puede ser una manera importante de sobrellevar el cáncer. Deje que la persona con cáncer tome la iniciativa. Es saludable enfrentar las situaciones difíciles con humor. La risa puede ser una excelente manera de aliviar el estrés. Si su ser querido hace una broma acerca de la situación, usted puede reír con él o ella. Sin embargo, no debe bromear a menos que sepa que él o ella puede aceptarlo y agradecerá el humor.

Respete la privacidad de su ser querido. Como cuidador, usted podría convertirse en el “portavoz” de su ser querido a medida que los amigos y familiares se comuniquen con usted para expresar sus inquietudes o pedir que los ponga al día. Pregúntele a su ser querido a quién tiene previsto contarle sobre su diagnóstico de cáncer y cuánta información quiere compartir. Algunos pacientes prefieren mantener su diagnóstico en privado, especialmente al principio. Si su ser querido no quiere que las personas se enteren, respete su voluntad.

Tenga cuidado con respecto a qué información publica en los medios sociales. Aún si su ser querido informa a sus amigos o familiares del diagnóstico, es posible que no quiera informar a sus conocidos, colegas o compañeros. Incluso los perfiles privados en los medios sociales podrían no ser tan privados como usted cree. No publique en los medios sociales información sobre el diagnóstico de su ser querido sin su aprobación.

Esté al tanto de los problemas cognitivos. Los pacientes con cáncer a veces presentan problemas cognitivos, que suelen denominarse “quimiocerebro”, como un efecto secundario del tratamiento. Su ser querido podría volverse olvidadizo, tener dificultades para concentrarse o parecer confundido de vez en cuando. Sea paciente y comprensivo. Si a su ser querido le cuesta recordar las cosas, sugiérale que escriba una lista, programe alarmas en un teléfono celular, o pregúntele si está bien que le recuerde tomar su medicamento o llevar a cabo otras tareas.



Utilice la **Planilla 3: Registro diario de medicamentos** en la página 113 para llevar un registro diariamente de los medicamentos que toma el paciente.

CONSEJO:

Ser cuidador puede resultar un trabajo difícil, por lo que es normal querer hablar sobre aquello por lo que uno está pasando. Si su ser querido quiere mantener su diagnóstico en privado, encuentre a alguien con quien pueda hablar de manera confidencial, tal como un miembro de un grupo de apoyo para cuidadores o un terapeuta. Vea la sección titulada **Apoyo para los cuidadores** en la página 91.

Preguntas que los cuidadores pueden hacerles a sus seres queridos. ¿Qué responsabilidades tendrá como cuidador? Establezca de antemano algunos parámetros y límites. Intente no asumir qué es lo que su ser querido necesita o quiere. Averigüe qué funciona mejor para ambos, tanto usted como su ser querido.

A continuación se sugieren algunas preguntas que debería hacer a su ser querido para establecer los parámetros. Revisen las siguientes preguntas juntos y anote las respuestas.

¿Estás de acuerdo con permitir que el equipo de profesionales médicos comparta tu información médica conmigo?

- Sí
- No
- Otra respuesta _____

Si su ser querido responde que “Sí” a esta pregunta, él o ella tendrá que firmar documentos en el centro de tratamiento para otorgar permiso al equipo de profesionales médicos para que se comuniquen con usted al respecto.

¿Quién será la principal persona con la que se pongan en contacto estos profesionales médicos?

¿Quién programará las citas médicas?

¿En qué necesitas o quieres ayuda? Marque todo lo que corresponda. (Añada otras tareas o parámetros, según sea necesario).

- Acudir a las citas
- Programar las citas
- Hablar con los miembros del equipo de profesionales médicos
- Recordarte tomar tus medicamentos
- Hacer la compra de comestibles
- Cocinar
- Tareas del hogar
- Cuidado de mascotas
- Cuidado infantil
- Manejar los asuntos del seguro médico
- Administrar las finanzas
- Ayudarte con la higiene y el cuidado personal (a bañarte, vestirse, etc.)
- Poner al día a los amigos y seres queridos
- Otra tarea o parámetro _____
- Otra tarea o parámetro _____

¿Hay tareas con las que no necesitas o no quieres ayuda?

¿Cuál es una buena forma de mantener abiertas las líneas de comunicación? ¿Puedes avisarme si necesitas tu espacio o comienzas a sentirte abrumado?

¿Puedo compartir las noticias sobre tu tratamiento o bienestar con otros familiares y amigos? Si es así, ¿por cuál medio (teléfono, correo electrónico, aplicación o página web, medios sociales)? *(Recuerde hablar sobre la divulgación de información y la forma en que compartir esta información podría afectar a su ser querido en el futuro).*

¿Tienes una declaración de voluntades anticipadas (advance directive, en inglés)? ¿Dónde puedo encontrar copias de estos documentos? ¿Es necesario actualizar alguno? *Nota: La declaración de voluntades anticipadas consiste en documentos legales que comunican las preferencias en cuanto a la atención médica y voluntades para el final de la vida. Para obtener más información, vea la sección titulada **Voluntades anticipadas** en la página 20.*

Continúe conversando al respecto. A medida que el tratamiento progresa, puede ser necesario volver a evaluar los parámetros que establecieron cuando usted empezó a brindarle cuidados a su ser querido. No suponga que algo que planea hacer es lo correcto. Pregúntele a su ser querido si le gustaría que usted asuma una determinada responsabilidad. Por ejemplo, un paciente con cáncer podría sentirse lo suficientemente bien, generalmente, como para llevar a cabo las tareas del hogar, pero podría necesitar ayuda el día después de recibir una infusión intravenosa de quimioterapia.



Para actualizar o crear nuevos parámetros, utilice la **Planilla 4: Preguntas que los cuidadores pueden hacerles a sus seres queridos** en la página 115.

Recuerde que el cáncer podría implicar la pérdida de la autonomía de su ser querido de muchas maneras. Es posible que su ser querido a veces se resista a los cuidados e intente mantener su sentido de autonomía y normalidad. Trate de no tomar su resistencia como algo personal.

Cambios en las relaciones personales. Manejar la relación personal con su ser querido podría ser un desafío imprevisto de servir como cuidador. Su relación con su ser querido podría cambiar a medida que ustedes asuman sus nuevas funciones de cuidador y paciente, lo cual a su vez alterará su vida diaria y la dinámica de su relación. Todas las relaciones son diferentes, así que los desafíos que usted enfrentará también pueden ser diferentes de los de otras personas. Las siguientes secciones ofrecen ejemplos de los posibles desafíos, según el tipo de relación. Tener en cuenta de antemano estos posibles desafíos podría prepararlo para cualquier problema futuro y permitirle adoptar medidas ahora para prevenir los problemas.

Cuidado de su cónyuge o pareja. Probablemente usted y su cónyuge vean su relación como una asociación entre iguales, pero un diagnóstico de cáncer puede cambiar esa dinámica. Si su ser querido ha tenido que dejar de trabajar durante el tratamiento o no puede ayudar con las tareas diarias, él o ella podría sentirse culpable por no poder colaborar. Si tienen hijos pequeños, podrían haber responsabilidades adicionales del cuidado infantil que también recaigan en usted.

El cáncer también puede hacer que la intimidad sea todo un desafío. Los tratamientos para el cáncer pueden provocar cambios en el deseo y la actividad sexual. Algunos pacientes se sienten menos atractivos o deseables cuando su apariencia física cambia o cuando no se sienten bien. Todos estos problemas pueden crear barreras para la intimidad. Si usted se encarga del cuidado de una pareja, tenga en cuenta que el sexo y la intimidad podrían cambiar después de un diagnóstico de cáncer. Reconsidere lo que significa la intimidad para ambos. No tenga miedo de pedir ayuda al equipo de profesionales médicos para solucionar problemas físicos, tales como disminución del deseo sexual, dolor durante las relaciones sexuales, sequedad vaginal o disfunción eréctil.

La infertilidad es un efecto secundario de algunos tratamientos del cáncer. Si usted y su pareja desean tener hijos en el futuro, hablen al respecto con los profesionales médicos antes de empezar el tratamiento. Es posible que haya opciones para conservar la fertilidad, por ejemplo, el uso de un banco de óvulos, embriones o espermatozoides.

Hable con el equipo de profesionales médicos y pregunte si es seguro que su ser querido tenga relaciones sexuales. Averigüe también si es necesario tomar precauciones adicionales debido al tratamiento o sus efectos secundarios. Por ejemplo, en el caso de un paciente con riesgo de sangrados excesivos debido a una deficiencia de plaquetas, puede ser necesario abstenerse de tener relaciones sexuales hasta que la cantidad de plaquetas se normalice. Si el paciente recibe radioinmunoterapia, podría ser necesario tomar precauciones para proteger a su pareja de la exposición a la radiación. (En el caso de la radioterapia de haz externo, las personas que están en contacto con el paciente, como el cuidador, no estarán expuestas a ninguna radiación).

Si siguen teniendo relaciones sexuales durante el período de su tratamiento, asegúrese de usar la protección adecuada. El embarazo durante la quimioterapia o radioterapia no es seguro para la madre ni para el feto. Use siempre un método anticonceptivo. Debido a que el tratamiento del cáncer puede afectar el sistema inmunitario, use condones para protegerse contra enfermedades de transmisión sexual (ETS).

Cuidado de su padre o madre. Cuando usted cuida a uno de sus padres, la inversión de roles podría sentirse extraña al principio. Durante la mayor parte de su vida, probablemente uno de sus padres lo cuidó a usted. Es posible que su padre o madre sea reacio a aceptar sus cuidados y no quiera ser una carga.

Él o ella podría tener dificultades para enfrentar los desafíos del envejecimiento y la pérdida de su independencia. Trate de recordar que esta inversión de roles puede ser incómoda para ambos.

Si tiene un cónyuge o pareja, dedicar más tiempo al cuidado de uno de sus padres podría dejarle menos tiempo para concentrarse en su relación con su pareja. Trate de apartar tiempo en forma habitual para que usted y su pareja puedan estar a solas, aunque solo sea para compartir una taza de café por la mañana.

Si usted tiene hijos pequeños, puede que su pareja necesite asumir más responsabilidad en cuanto a su cuidado mientras usted se ocupa de su propio padre o madre, lo cual podría provocar resentimiento. Pida ayuda a sus familiares y amigos con el cuidado de sus hijos, de manera que no todas las responsabilidades recaigan en el otro padre.

Cuidado de un adulto joven. Si usted es el cuidador de un hijo adulto con diagnóstico de cáncer, recuerde que el paciente es un adulto, a pesar de ser su hijo. Debe respetar sus decisiones en cuanto al tratamiento. Prestar cuidados a su hijo le podría parecer algo natural, pero si él o ella ha estado viviendo de forma independiente antes del diagnóstico, volver a depender de los cuidados de uno de sus padres puede hacer que se sienta frustrado e infantilizado. Los adultos jóvenes con cáncer a menudo enfrentan desafíos específicos de su grupo etario, tanto durante como después del tratamiento.



Para obtener más información acerca de las consideraciones correspondientes a los adultos jóvenes con cáncer, visite www.LLS.org/YoungAdults (en inglés). También puede visitar www.LLS.org/materiales para consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada **Los adultos jóvenes y el cáncer**.

La transición una vez que su hijo se convierte legalmente en un adulto. Si su hijo recibió el diagnóstico de cáncer cuando era más joven, pero alcanza la mayoría de edad durante el transcurso del tratamiento, usted tiene que estar al tanto de la manera en que esto podría cambiar la dinámica de su relación y su función como cuidador.

Pregúntele a su hijo adulto qué cambios le gustaría explorar en cuanto a responsabilidades. Por ejemplo, si quiere asumir más responsabilidades, tales como programar las citas médicas o pasar a conseguir los medicamentos recetados. Mantenga una comunicación abierta y continua al respecto.

Estas son algunas cosas para tener en cuenta:

- Como persona mayor de edad, su hijo tendrá que firmar una autorización para permitir que los miembros del equipo de profesionales médicos hablen sobre su atención médica con usted y para otorgarle acceso a sus registros médicos.
- Como persona mayor de edad, su hijo puede participar en la planificación anticipada de su atención médica, incluyendo la preparación de una declaración de voluntades anticipadas y la asignación de un poder notarial para decisiones médicas. (Vea la sección titulada **Voluntades anticipadas** en la página 20).
- Su hijo, como adulto joven, tendrá que decidir quién será el principal responsable de tomar las decisiones en cuanto a su atención médica continua. Algunos adultos jóvenes tal vez se sientan más cómodos delegando la responsabilidad de su atención a sus padres. Otros podrían querer asumir una función más activa. Puede que necesite dar un paso atrás y permitir que su hijo tome las decisiones. En cualquier caso, respete los deseos de su hijo adulto. Recuérdele que debe avisar a los miembros del equipo de profesionales médicos quién será el contacto principal en su familia.
- Enséñele a su hijo cómo abogar por su propia atención médica ahora que es un adulto. Incluso si usted sigue siendo el principal responsable de tomar las decisiones en cuanto a su atención médica, es importante que todas las personas aprendan a abogar por sí mismas.
 - Anímelo a comunicarse abierta y honestamente con los miembros del equipo de profesionales médicos y a hacer preguntas. (Vea la sección titulada **Comunicación con los miembros del equipo de profesionales médicos** en la página 18).
 - Proporcione recursos a fin de que su hijo, como adulto joven, pueda obtener más información sobre sus propias necesidades médicas. Pida información impresa a los miembros del equipo de profesionales médicos. Muéstrela a su hijo cómo acceder a sus registros médicos. Infórmele de todos los antecedentes familiares de enfermedades.

CONSEJO:

Hable con su hijo adulto sobre las consecuencias de divulgar su diagnóstico en los medios sociales. Muchas personas comparten información personal sobre sus vidas en los medios sociales. Pero, aún con un perfil privado, los medios sociales podrían no ser tan privados como creen. Insista en la importancia de que él o ella tenga en cuenta todas las consecuencias de divulgar un diagnóstico de cáncer en los medios sociales. Anímelo a tomarse un tiempo para pensar al respecto. ¿Le molestaría que un posible empleador, alguien con quien sale o un conocido casual se enterara de su diagnóstico a través de una búsqueda en Internet?

- Enséñele la importancia de tomar todos los medicamentos según las indicaciones. Sugiera que programe un recordatorio en su teléfono celular o que use un organizador de pastillas.
- Asegúrese de que su hijo adulto sepa los nombres de todos sus medicamentos y cómo y cuándo tomarlos, incluyendo las vitaminas y suplementos. Recuérdele llevar una lista de estos medicamentos a todas sus citas médicas.
- A pesar de que su hijo puede permanecer en su plan de seguro médico hasta cumplir los 26 años, enséñele a orientarse en cuanto a los asuntos relacionados con el seguro médico, por ejemplo, cómo entender la cobertura y presentar una apelación. (Vea la sección titulada **Denegación de cobertura de seguro médico** en la página 80). Recuérdele llevar sus tarjetas del seguro médico a todas las citas médicas.
- Tenga en cuenta que pueden haber momentos en que los adultos jóvenes querrán hablar a solas con los profesionales médicos sobre temas delicados que no desearían tratar en presencia de sus padres, tales como las relaciones sexuales o el consumo de alcohol o drogas. Dele el espacio que necesita para tener una conversación privada con el equipo de profesionales médicos.



Utilice la **Planilla 4: Preguntas que los cuidadores pueden hacerles a sus seres queridos** en la página 115 para establecer límites y asignar responsabilidades.



Visite la página web de Got Transition en www.gottransition.org/youthfamilies/indexES.cfm para obtener más información y recursos para usted y su hijo adulto joven acerca del proceso de transición desde la atención médica pediátrica a la del adulto.

Cómo resolver los problemas en una relación. La comunicación pronta y continua es la mejor manera de resolver los problemas de una relación. Tenga en cuenta sus sentimientos, los del paciente y los de las personas que lo rodean. Aborde los problemas tan pronto como sea posible. Si está enfrentando problemas en su relación, tenga en cuenta que no está solo y que estos sentimientos son normales.

Si los problemas persisten, podría ser útil hablar con un terapeuta familiar. Pídale al equipo de profesionales médicos o al proveedor del seguro médico del paciente que le recomienden a alguien.

Cuide su salud mental y la de los demás. Un diagnóstico de cáncer es difícil de sobrellevar para todas las personas afectadas: el paciente, el cuidador y los otros miembros de la familia. Los sentimientos de ansiedad y depresión son frecuentes. ¿Cuándo es el momento de buscar ayuda profesional? Si estos sentimientos empiezan a interferir con las actividades cotidianas, es posible que usted, su ser querido u otros miembros de la familia necesiten orientación psicológica individual de parte de un profesional médico.

Comuníquese con los miembros del equipo de profesionales médicos si usted, alguno de sus familiares o su ser querido se sienten abrumados por los siguientes sentimientos persistentes:

- Tristeza o desesperanza continua
- Pérdida de interés o placer en la mayoría de las actividades
- Pérdida o aumento considerable de peso, así como otros cambios en la apariencia que no estén relacionados con el tratamiento
- Agitación o desasosiego
- Fatiga o falta de energía
- Problemas para dormir, o dormir en exceso
- Problemas para concentrarse, recordar o tomar decisiones
- Sentirse inútil, culpable o impotente
- Pensamientos sobre la muerte o el suicidio

CONSEJO:

Para obtener una remisión a un profesional de la salud mental, comuníquese con los miembros del equipo de profesionales médicos, consulte con su propio médico o llame a su proveedor de seguro médico para pedir recomendaciones.



Puede obtener más información sobre el autocuidado en el capítulo titulado **Cómo cuidarse a sí mismo** a partir de la página 87.

Cómo contarles a los niños del diagnóstico de un ser querido. Hablar con los niños sobre el diagnóstico de cáncer de alguien a quien aman puede ser intimidatorio. Es posible que le preocupe qué decir o qué no decir. También podría querer proteger a los niños evitando contarles del diagnóstico de cáncer; sin embargo, los niños son muy intuitivos. Incluso los niños pequeños podrían darse cuenta de que algo está mal. Los niños usarán su imaginación y llenarán los vacíos de información. Darles información honesta a los niños desde el principio generará sentimientos de confianza, control y participación.

Planifique la conversación con los niños. Antes de hablar con los niños, prepare con anticipación lo que dirá. Si la conversación es con sus propios hijos, o con los hijos de su ser querido que tiene cáncer, asegúrese de que usted y su pareja (o usted y su querido con cáncer) están de acuerdo sobre lo que van a decirles a los niños y cómo lo van a hacer. Hable con los niños en un lugar cómodo donde no habrá interrupciones. Mantenga la calma cuando habla con los niños, pero sepa que está bien mostrarles cómo se siente.

Trate de anticipar las preguntas y pensar en sus respuestas antes de responder. Responda las preguntas de la manera más honesta posible teniendo en cuenta que es importante responder con detalles que sean adecuados para la edad de los niños. Anime a los niños a hacer preguntas y a que acudan a usted con cualquier pregunta o preocupación en el futuro.

En el caso de los niños más pequeños, podría ser necesario tener varias conversaciones. Los niños necesitan tiempo para procesar la información y no pueden asimilar demasiados detalles nuevos a la vez. Puede que quiera darles información básica al principio y hablarles después para contestar preguntas y suministrarles información adicional.

Si tiene más de un hijo, tenga en cuenta que ellos podrían responder de maneras distintas al enterarse del diagnóstico de un ser querido. Algunos niños tal vez quieran pasar más tiempo con la persona, en cambio otros podrían necesitar tiempo para procesar la información. Reconozca estas diferencias individuales.

Es posible que también quiera comunicarse con los maestros, entrenadores, niñeros u otros adultos que desempeñan una función en la vida del niño.

Recuerde que no está solo cuando se trata de hablar con los niños sobre el cáncer. Solicite las sugerencias de los miembros del equipo de profesionales médicos, el consejero o enfermero escolar, o de otros padres que hayan atravesado una situación parecida.

Conversación adecuada según la edad. Cuando hable con los niños sobre el cáncer, es importante que la conversación sea adecuada para su edad. Tenga en cuenta las siguientes pautas, en función de la edad.

Bebés/niños pequeños (de 0 a 3 años)

- Los niños tan pequeños no entienden lo que es una enfermedad ni lo que es el cáncer. Sin embargo, se dan cuenta de los cambios de sus rutinas y los sentimientos de las personas que los rodean.
- Los niños podrían sentir ansiedad por la separación y necesitar consuelo físico y verbal.
- Es posible que note cambios de apetito, en sus hábitos de sueño o berrinches en respuesta a los cambios de su entorno.

Niños de preescolar/jardín de infantes (de 4 a 6 años)

- Los niños de este grupo etario podrían entender en cierta medida lo que es una enfermedad, pero tal vez no entiendan las consecuencias de una enfermedad grave como el cáncer. Podría ser particularmente confuso para el niño si la persona con diagnóstico de cáncer no se ve ni se comporta como si estuviera enferma.
- Asegúrele al niño que nadie hizo nada para causar el cáncer, ni el niño ni la persona con cáncer.
- Como en el caso de los niños más pequeños, un niño de preescolar o jardín de infantes podría sentir ansiedad por la separación, por lo que hay que tranquilizarle e informarle con anticipación si usted o su ser querido con cáncer estará alejado por un tiempo.
- Es posible que note señales de regresión en el comportamiento del niño, tales como chuparse el dedo, mojar la cama o tener berrinches.
- Puede que el niño se valga de juegos para procesar la información, por ejemplo, jugando al doctor y paciente.
- Si el tratamiento del cáncer ocasionará algún cambio en la rutina diaria del niño, explíquelo de antemano para que él o ella sepa qué esperar. Informe al maestro del niño para que también pueda entender los cambios de su rutina.
- Explique de antemano cualquier cambio físico que el niño podría notar en su ser querido con cáncer, por ejemplo, caída del cabello, cicatrices o su uso de equipos médicos desconocidos.

Niños de escuela primaria/intermedia (de 7 a 12 años)

- Generalmente, los niños de este grupo etario podrían entender lo que es una enfermedad grave, pero no específicamente el cáncer.
- Ellos podrían oír cosas sobre el cáncer en la escuela, de sus amigos, en la televisión o encontrar información en Internet. Pregúntele al niño qué es lo que ya sabe sobre el cáncer. Si existen malentendidos, debería corregirlos con afirmaciones directas y claras, tales como “uno no puede contagiarse del cáncer de otra persona” y “nadie hizo nada malo para causar el diagnóstico de cáncer”.
- Explique que “cáncer” es un término amplio y que hay muchos tipos distintos de cáncer. Puede ser útil hablarle al niño sobre el diagnóstico específico de su ser querido.
- Los niños más pequeños de este grupo etario también podrían mostrar signos de regresión o sentir ansiedad por la separación.
- Si el tratamiento del cáncer ocasionará algún cambio en la rutina diaria del niño, explíquelo los cambios de antemano para que él o ella sepa qué esperar.
- Explique de antemano cualquier cambio físico y emocional que el niño podría notar en el ser querido como resultado del tratamiento.
- Los niños de este grupo etario pueden ser muy comprensivos y cariñosos. Es posible que quieran brindar ayuda a su ser querido. Sugiera al niño que escriba una carta o haga una tarjeta para su ser querido.
- Los niños podrían sentirse incómodos en presencia de una persona con diagnóstico de cáncer a quien aman, o podrían sentirse avergonzados cuando otras personas, aparte de la familia, se enteran del diagnóstico.
- Los niños de este grupo etario podrían preocuparse, pero esconder sus sentimientos. Trate de comunicarse con el niño y de estar atento a los signos de depresión, tales como los sentimientos continuos de tristeza, pérdida de interés en actividades, problemas para concentrarse, problemas para dormir, arrebatos de ira o problemas en la escuela.
- Informe al maestro o a los entrenadores del niño sobre el diagnóstico. Comuníquese con el consejero escolar del niño o con su pediatra para pedirles ayuda si nota cambios preocupantes en su estado de ánimo o comportamiento.

Niños de escuela secundaria/adolescentes (de 13 a 18 años)

- Lo más probable es que los adolescentes entiendan bien lo que es el cáncer, pero usted todavía podría tener que corregir algunos malentendidos sobre lo que él o ella escuchó en la escuela, de los amigos, en la televisión o la información que encontró en Internet. Podría ser útil explicar el diagnóstico específico que recibió su ser querido en vez de usar simplemente la palabra “cáncer”.
- Tener un ser querido con cáncer puede hacer que el adolescente piense más seriamente acerca de la muerte y el significado de la vida.
- Los adolescentes mayores podrían querer ayudar con el cuidado de su ser querido. Permítales ayudar, según corresponda, pero no cargue demasiada responsabilidad sobre sus hombros.
- Los adolescentes podrían expresar ira o frustración, pero podrían no querer compartir sus sentimientos ya que las personas de este grupo etario suelen querer sentirse independientes.
- Los adolescentes también podrían portarse mal o participar en conductas arriesgadas, tales como beber alcohol, usar drogas o tener relaciones sexuales.
- Esté atento a los signos de depresión enumerados en la sección titulada **Cuide su salud mental y la de los demás** en la página 14.
- Informe a los maestros y entrenadores del adolescente sobre el diagnóstico. Comuníquese con el consejero escolar o médico del adolescente para pedirles ayuda si nota cambios preocupantes en su estado de ánimo o comportamiento. Es posible que también quiera contarles del diagnóstico a los padres de los amigos cercanos del adolescente.



Los libros infantiles que tratan el tema del cáncer también pueden ser útiles en su conversación con los niños. Visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés) para obtener una lista de libros sugeridos.



Para obtener más información (en inglés) sobre cómo hablar con los niños acerca del cáncer, consulte los siguientes recursos en Internet:

- Los recursos de Frankly Speaking About Cancer®, de la organización Cancer Support Community, en www.cancersupportcommunity.org/frankly-speaking-about-cancer
 - La página web de Cancer.Net en www.cancer.net/coping-with-cancer/talking-with-family-and-friends/how-child-understands-cancer
 - El sitio web de la organización Telling Kids About Cancer en www.tellingkidsaboutcancer.com
-

Comunicación con los miembros del equipo de profesionales médicos. Los médicos, enfermeros, trabajadores sociales y otros miembros del equipo de profesionales médicos pueden ofrecer apoyo y aliento esenciales mientras usted brinda ayuda a su ser querido a lo largo del tratamiento del cáncer. Una buena relación de colaboración con estos profesionales médicos puede hacer que sea más fácil orientarse ante los desafíos del tratamiento del cáncer.

¿Quiénes forman parte del equipo de profesionales médicos? Diversos profesionales médicos tendrán una función en la atención de su ser querido. Según sus necesidades, el equipo podría incluir:

Médicos

- Hematólogos-oncólogos: médicos que están especialmente capacitados para diagnosticar y tratar a los pacientes que tienen cáncer de la sangre
- Oncólogos: médicos que tratan a los pacientes que tienen cáncer
- Oncólogos radiólogos: médicos que emplean la radioterapia para tratar a los pacientes que tienen cáncer
- Radiólogos: médicos que están capacitados para leer e interpretar los estudios de imagenología, tales como una tomografía computarizada o resonancia magnética (CT o MRI scan, en inglés)
- Patólogos: médicos que emplean microscopios y diversas técnicas para analizar células y tejidos con el fin de identificar las enfermedades
- Hematopatólogos: médicos patólogos, certificados tanto en anatomía patológica como en patología clínica, que examinan las muestras de sangre, médula ósea y tejido
- Cirujanos generales: médicos que realizan procedimientos quirúrgicos, tales como esplenectomías, biopsias de ganglio linfático y biopsias de otros tejidos
- Gastroenterólogos: médicos que se especializan en el tratamiento de pacientes que tienen enfermedades del tubo digestivo
- Nefrólogos: médicos que se especializan en el tratamiento de pacientes que tienen enfermedades renales
- Cardiólogos: médicos que se especializan en el tratamiento de pacientes que tienen enfermedades cardíacas
- Psiquiatras: médicos que pueden recetar medicamentos para ayudar a los pacientes con trastornos mentales

Enfermeros

- Enfermeros especializados en oncología: enfermeros que se especializan en el tratamiento de las personas que tienen cáncer
- Enfermeros de práctica avanzada: enfermeros que tienen una formación avanzada en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades (en inglés: nurse practitioners)
- Enfermeros orientadores especializados en oncología: enfermeros que se especializan en el cáncer y ayudan a los pacientes a superar las barreras de la atención médica y encontrar recursos (en inglés: oncology nurse navigators)

Otros miembros del equipo de profesionales médicos

- Asociados médicos: profesionales médicos que diagnostican enfermedades, desarrollan y manejan planes de tratamiento, recetan medicamentos y suelen desempeñarse como el principal proveedor de servicios médicos del paciente (en inglés: physician assistants)
- Técnicos de radiología o laboratorio: profesionales que extraen muestras de sangre o toman imágenes del cuerpo del paciente
- Psicólogos: profesionales que están capacitados para atender a los pacientes con trastornos emocionales y mentales
- Trabajadores sociales: profesionales con licencia del estado que están capacitados para hablar con los pacientes y sus familias sobre sus necesidades emocionales o prácticas y para encontrar servicios de apoyo para ellos
- Especialistas en vida infantil: profesionales médicos que pueden ayudar a los niños y sus familias a sobrellevar enfermedades graves, tales como el cáncer

CONSEJO:

Pregunte si el equipo de profesionales médicos designará a uno de sus miembros como su contacto principal. Él o ella será entonces la mejor persona a la cual dirigirse con las inquietudes y las preguntas importantes que usted y/o su ser querido probablemente tendrán entre las citas médicas. ¿Cómo debería comunicarse uno con esta persona? Averigüe cómo comunicarse con esta persona por teléfono, correo electrónico o por medio de un portal en línea que el hospital o centro de tratamiento ofrece como servicio a los pacientes.

- Asesores financieros: personas en el hospital o centro de tratamiento que pueden ayudar a las personas con las facturas del hospital y las reclamaciones al seguro, así como asesorar a las personas que no pueden pagar sus facturas
- Dietistas registrados: profesionales médicos que se especializan en los alimentos y la nutrición

Asegúrese de llevar un registro de toda la información de contacto de cada miembro del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su ser querido. No todos los pacientes con cáncer necesitarán recibir atención de parte de todos los tipos de profesionales médicos mencionados en estas listas. La composición de este equipo dependerá de las necesidades de su ser querido.



Utilice la **Planilla 5: Lista de contactos del equipo de profesionales médicos** en la página 117 para estar al tanto de toda la información importante de contacto.

En las citas médicas. El mejor momento para hablar con los miembros de este equipo es durante las citas médicas de su ser querido. Es normal que se sienta nervioso y preocupado de que usted y/o su ser querido olvidará hacer una pregunta importante durante una cita médica. Una buena preparación puede hacer que se sienta más cómodo y satisfecho en general con las consultas médicas.

Los siguientes consejos le servirán para comunicarse mejor con los profesionales médicos durante las citas de su ser querido:

- Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que les faciliten servicios de interpretación y traducción.
- Anote sus preguntas. Enumere sus inquietudes en orden de importancia y haga la pregunta más importante primero. Informe al médico que usted tiene una lista para que él o ella pueda reservar un poco de tiempo durante la cita para responder sus preguntas.
- Tome notas. Anote las respuestas del médico a sus preguntas. Anote cualquier otra información importante que usted o su ser querido deba recordar. Las notas pueden incluir los nombres de los miembros del equipo de profesionales médicos, las fechas y horas de futuras citas médicas, y cuándo y cómo su ser querido debería tomar sus medicamentos recetados. También puede preguntarle al médico sobre la posibilidad de grabar la conversación, para que usted y su ser querido puedan volver a escucharla más tarde.
- Solicite información por escrito acerca del diagnóstico, el plan de tratamiento y los resultados de las pruebas de laboratorio de su ser querido. Guarde todo en un solo lugar. De esta manera no se le perderá nada y siempre sabrá dónde encontrar la información. Comparta esta información con todos los profesionales médicos con los que su ser querido consulte por motivos de salud, y anímelos a comunicarse entre sí para asegurar una atención más integral.
- Anime a su ser querido a que informe al médico sobre todo signo, síntoma o efecto secundario que presente.
- Pídale al médico que hable más lento o que le explique las cosas de otra manera si usted o su ser querido tienen problemas para seguir o entender la información.
- Asegúrese de saber con quién debería comunicarse fuera del horario laboral o en una situación de emergencia en la cual necesite asistencia inmediata. Pregunte qué efectos secundarios, signos o síntomas exigen atención de emergencia y anótelos.
- Pregunte dónde puede encontrar información confiable por Internet o recursos impresos relativos al diagnóstico u otras necesidades de su ser querido.

CONSEJO:

Hoy día, muchos centros de tratamiento ofrecen un “portal del paciente” por Internet. Consulte con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre cómo acceder y orientarse en el portal del paciente. Es posible que pueda acceder a registros médicos, programar citas médicas, enviar mensajes a los profesionales médicos, realizar pagos y más por medio del portal.



Utilice las siguientes planillas para llevar un registro de las citas médicas y prepararse para las consultas con los miembros del equipo de profesionales médicos:

- **Planilla 6a: Calendario mensual de citas médicas** (página 121)
- **Planilla 6b: Calendario semanal de citas médicas** (página 123)
- **Planilla 6c: Detalles de las citas médicas** (página 125)
- **Planilla 7: Preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos** (página 127)

Registros médicos. Es importante mantener copias actuales de la información médica de su ser querido (el paciente) en un lugar en el que le sea fácil encontrarlas. Lleve estos registros consigo a todas las citas médicas, especialmente a aquellas con médicos nuevos que necesitarán conocer los detalles del diagnóstico y plan de tratamiento de su ser querido. La información que debe llevar consigo incluye lo siguiente:

- Antecedentes médicos del paciente
- Antecedentes médicos familiares
- Lista actualizada de los medicamentos, suplementos y vitaminas
- Registros de vacunación
- Copias de los estudios recientes de imagenología
- Resultados de las pruebas de laboratorio (vea la tabla titulada **Términos empleados en los informes de laboratorio** en la página 44)
- Lista de todos los médicos o especialistas con quienes consulta el paciente

CONSEJO:

Hoy día, la mayoría de los centros emplean registros médicos electrónicos. Estos registros comprenden los antecedentes médicos, resultados de las pruebas de laboratorio, planes de tratamiento, estudios de imagenología y demás información importante del paciente. Estos datos pueden compartirse muy fácilmente entre los profesionales médicos. Antes de que su ser querido acuda a un profesional médico o centro nuevo, solicite que sus registros médicos electrónicos se obtengan antes de la cita.



Utilice las siguientes planillas para llevar un registro de la información médica importante del paciente:

- **Planilla 8: Antecedentes médicos** (página 131)
- **Planilla 9: Registro de vacunación** (página 135)

Voluntades anticipadas. Una declaración de “voluntades anticipadas” (advance directive, en inglés) detalla las instrucciones de la persona sobre su atención médica futura en caso de que ya no pueda hablar por sí misma. Lo ideal es que la declaración de voluntades anticipadas esté preparada antes de que la persona tenga que afrontar una enfermedad grave o una emergencia médica.

La declaración de voluntades anticipadas consta de dos documentos legales, descritos a continuación:

- Testamento vital (living will, en inglés), un documento que resume los deseos de la persona y detalla los tratamientos médicos que ha elegido tener disponibles como opciones en su caso. El testamento vital solamente entra en vigencia cuando la persona está incapacitada o no puede hablar por sí misma.
- Poder notarial para decisiones médicas (medical power of attorney, en inglés), un documento que designa a una persona que está autorizada para tomar decisiones médicas en nombre del paciente si él o ella no es capaz de hacerlo. A veces se usa el término “representante” o “apoderado” de atención médica (healthcare “representative” o “agent”, en inglés) para referirse a esta persona.

Debería mantener los documentos originales en un lugar seguro, pero accesible. Como cuidador, usted debe saber dónde están los documentos de voluntades anticipadas de su ser querido. Pregunte si usted también puede tener una copia de la declaración de voluntades anticipadas. Asimismo debería darle una copia al equipo de profesionales médicos.

Tenga en cuenta que deben revisarse y actualizarse periódicamente los documentos de voluntades anticipadas, según sea necesario. Si su ser querido no tiene una declaración de voluntades anticipadas, vea la sección titulada **Preparación de una declaración de voluntades anticipadas** a continuación.

Si el apoderado de atención médica no es el cuidador. Las responsabilidades del cuidador incluyen respetar las preferencias de su ser querido en cuanto a la atención médica y sus voluntades para el final de la vida. Sin embargo, si su ser querido ya tiene una declaración de voluntades anticipadas, la persona que él o ella designó como su apoderado de atención médica podría ser alguien más. Al completar o actualizar una declaración de voluntades anticipadas, su ser querido puede elegir a otra persona como su apoderado. Es difícil tomar la decisión acerca de a quién elegir como apoderado de atención médica. Apoye la decisión de su ser querido.

Si no se le nombra a usted como el apoderado de atención médica para su ser querido, necesitará la información de contacto de la persona nombrada para poder avisarle si su ser querido se vuelve incapaz de tomar sus propias decisiones (por ejemplo, después de una emergencia médica o al final de la vida). Anime a su ser querido a hablar sobre sus preferencias en cuanto a la atención médica y voluntades para el final de la vida con el apoderado de atención médica.

Conversación sobre las preferencias en cuanto a la atención médica y las voluntades para el final de la vida. Incluso si usted no es el apoderado de atención médica designado para su ser querido, como su cuidador, es importante que sepa sus preferencias en cuanto a la atención médica y sus voluntades para el final de la vida. Es igualmente importante entender los valores, prioridades y creencias que guían sus preferencias en cuanto a la atención médica y sus voluntades para el final de la vida. Es fundamental hablar sobre estos temas. Esta conversación lo ayudará a usted, como cuidador, a comprender y estar en mejores condiciones de confirmar y apoyar las elecciones de su ser querido e implementar la atención que él o ella desea recibir.

Además, si su ser querido le otorgó el poder notarial para decisiones médicas, usted tendrá que ser capaz de abogar por él o ella y tomar decisiones en su nombre, incluso si otras personas no están de acuerdo.

La primera cosa que debe averiguar es si su ser querido ya tiene preparada una declaración de voluntades anticipadas. Si es así, pídale revisarla juntos. Esto puede servir para orientar su conversación. También le brinda a su ser querido la oportunidad de actualizar los documentos según sea necesario.

Si su ser querido no tiene una declaración de voluntades anticipadas, escoja un momento y lugar prácticos para conversar con él o ella al respecto. Deje que su ser querido marque el ritmo de la conversación. Haga su mejor esfuerzo por escuchar, pero tenga previsto cierta resistencia al principio. Anime a su ser querido a preparar una declaración de voluntades anticipadas mediante el proceso que suele denominarse “planificación anticipada de la atención médica”. Vea la sección titulada **Preparación de una declaración de voluntades anticipadas** a continuación.

Hay muchas herramientas disponibles para facilitar las conversaciones sobre la atención al final de la vida.

- “Go Wish Game™” (disponible en www.gowish.org) es un juego de naipes que ayuda a los jugadores a priorizar lo que será más importante para ellos durante la atención al final de la vida y luego a compartir esos sentimientos con sus seres queridos. Usted puede comprar los naipes físicos para jugar el juego o puede jugarlo gratis por Internet.
- El folleto titulado “Su Kit Para Iniciar la Conversación”, de The Conversation Project, es gratis y puede descargarse por Internet en <https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2017/02/ConversationProject-ConvoStarterKit-Spanish.pdf>.

Preparación de una declaración de voluntades anticipadas. Si su ser querido no tiene una declaración de voluntades anticipadas, anímelo a preparar una mediante el proceso que suele denominarse “planificación anticipada de la atención médica”.

CONSEJO:

Las declaraciones de voluntades anticipadas pueden ofrecer tranquilidad. Cualquier adulto puede participar en la planificación anticipada de la atención médica. Lo ideal es que la declaración de voluntades anticipadas esté preparada antes de que la persona tenga que afrontar una enfermedad grave o una emergencia médica.

Al comunicar claramente los deseos de la persona en cuanto a su atención médica, la declaración de voluntades anticipadas alivia la carga de los familiares de tener que tomar decisiones en un momento de crisis. Si su ser querido no tiene preparada una declaración de voluntades anticipadas, puede resultarles útil completar juntos el proceso de planificación anticipada de la atención médica. Tanto usted como su ser querido pueden completar una declaración de voluntades anticipadas durante el proceso.

El proceso de planificación anticipada de la atención médica incluye:

- Reflexionar sobre los valores, creencias y preferencias personales en cuanto a la atención médica y calidad de vida
- Obtener información sobre las consideraciones para el final de la vida y los riesgos ante los beneficios de las intervenciones médicas
- Hablar sobre las voluntades y preferencias con sus familiares, seres queridos y miembros del equipo de profesionales médicos
- Preparar la declaración de voluntades anticipadas, que incluye:
 - Un testamento vital
 - Un poder notarial para decisiones médicas

Pida a los miembros del equipo de profesionales médicos los documentos pertinentes para el estado en el que vive. Los requisitos para la ejecución de las voluntades anticipadas son diferentes en cada estado. No es necesario que un abogado prepare estos documentos.

Intervenciones médicas. Las intervenciones médicas que podría abordar un testamento vital incluyen:

- Soporte vital
 - El uso de equipos para mantener la vida, tales como aparatos de diálisis, ventiladores mecánicos y máscaras respiratorias, se denomina “soporte vital”.
- Reanimación cardiopulmonar (CPR, en inglés)
 - La reanimación cardiopulmonar es un procedimiento de emergencia que se emplea cuando el corazón deja de latir o la persona deja de respirar. El procedimiento tiene como objetivo reanimar el corazón o reiniciar la respiración. La reanimación cardiopulmonar combina el masaje cardíaco (compresiones torácicas) y la ventilación mecánica, y podría incluir electrochoque (desfibrilación) y medicamentos.
- Intubación
 - La intubación es la colocación de un tubo que se introduce a través de la nariz o de la boca para ayudar con la respiración. Lo más probable es que el paciente esté sedado.
- Nutrición e hidratación artificial
 - Si uno no puede comer ni beber, puede recibir productos nutritivos y/o líquidos mediante una vía intravenosa o una sonda de alimentación.

El testamento vital también puede incluir instrucciones para la donación de órganos y/o tejidos.

Si se han agotado las opciones de tratamiento o no se dispone de tratamiento para una enfermedad subyacente, afección o lesión, estas intervenciones médicas podrían prolongar la vida, pero puede que no den lugar a una recuperación significativa. Las intervenciones médicas también conllevan riesgos que pueden disminuir la calidad de vida. Por estas razones, algunas personas eligen renunciar a estas intervenciones médicas cuando se acercan al final de la vida. Hable sobre las intervenciones médicas con los miembros del equipo de profesionales médicos.

Al final de la vida, siempre se administrarán tratamientos para aliviar el dolor y cuidados para la comodidad del paciente.

Siempre es posible cambiar o actualizar los documentos de voluntades anticipadas. Incluso si tiene un testamento vital, la persona siempre tiene derecho a rechazar o suspender el tratamiento, a pesar de las disposiciones especificadas en el testamento vital.



Puede encontrar más información y los formularios para los documentos de voluntades anticipadas correspondientes a su estado en el sitio web de la Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo en www.caringinfo.org (en inglés) y en el de PREPARE™ Su Cuidado Médico en <https://prepareforyourcare.org>.

Para obtener más información sobre las voluntades anticipadas y las consideraciones para el final de la vida, así como recursos para facilitar estas conversaciones, visite www.LLS.org/materiales para consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada **Planificación anticipada de la atención médica**.

Lo que implica ser un cuidador a larga distancia. Los familiares suelen vivir en ciudades y estados distintos. Por consiguiente, algunos cuidadores deben ayudar a sus seres queridos desde lejos. Esta tarea puede ser difícil, estresante y requerir mucho tiempo. Para sostener el cuidado de un ser querido a distancia a lo largo del tiempo, debe ser sensible a sus propias necesidades, así como a las de su ser querido.

¿Puede asumir la responsabilidad de ser un cuidador a larga distancia? En algunos casos, es posible que usted no tenga tiempo para pensar minuciosamente y planificar todo antes de encargarse del cuidado de un ser querido a larga distancia. La complejidad de ser un cuidador a larga distancia puede ocasionar mucho estrés. No todos están en situación de sostener estas presiones extraordinarias a largo plazo ni tienen la constitución emocional para hacerlo.

En primer lugar, hágase las preguntas que están a continuación.

	SÍ	NO
¿Puedo viajar con poca antelación?		
¿Mi empleador permitirá las ausencias cuando necesito viajar? ¿Puedo llevar trabajo conmigo?		
¿Tengo familiares o amigos cerca que puedan cuidar a mis hijos o mascotas cuando estoy lejos?		
¿Tengo presupuesto para viajar?		
¿Tiene mi ser querido familiares y amigos cerca que le ofrezcan un sistema de apoyo para las tareas diarias, tales como el transporte a las citas médicas o la compra de comestibles?		
¿Hay un presupuesto para pagar los servicios de atención médica domiciliaria de mi ser querido?		

Si usted marca “NO” como respuesta a alguna de las preguntas anteriores, debería reconsiderar el compromiso de ser un cuidador a larga distancia. ¿Hay alguien que viva cerca de su ser querido y que podría cumplir la función de cuidador principal? ¿Puede usted mudarse y vivir con el paciente? o ¿puede el paciente mudarse y vivir con usted? ¿Puede el paciente conseguir atención médica cerca del lugar donde vive usted? Usted y su ser querido deben evaluar todas las maneras posibles de resolver el problema.

También debe decidir si puede manejar el estrés emocional de ser un cuidador a larga distancia. La mayoría de los cuidadores tienen sentimientos de culpa por no estar tan disponibles para sus seres queridos como creen que deberían. El cuidador a larga distancia también puede tener sentimientos de desamparo por no poder prestar cuidados y consuelo en persona.

Mientras se prepara para cuidar a una persona de edad avanzada o débil con cáncer, piense en las dificultades de ser un cuidador a larga distancia. Es posible que su ser querido no quiera mudarse de su casa, pero usted debe considerar todas las alternativas y luego decidir cuál es la más adecuada para todas las personas involucradas, entre ellas, usted.

Consejos prácticos para facilitar ser un cuidador a larga distancia. Los siguientes consejos pueden servir para hacerlo sentir más involucrado en el proceso y más capacitado para encargarse de los cuidados, incluso a muchas millas de distancia:

Sea organizado. Guarde en un solo lugar los registros médicos, la información de contacto del equipo de profesionales médicos, la información del seguro médico, la declaración de voluntades anticipadas u otros documentos legales del paciente. Usted tendrá que consultar a menudo estos documentos, por lo que ayuda tener fácil acceso a ellos. Si no tiene acceso a esta información, el paciente tendrá que firmar una autorización en el centro de tratamiento para permitirle dicho acceso.



Utilice las siguientes planillas para llevar un registro de la información médica importante del paciente:

- **Planilla 8: Antecedentes médicos** (página 131)
- **Planilla 9: Registro de vacunación** (página 135)

Conozca a los miembros del equipo de profesionales médicos. Llame o envíe un correo electrónico a cada uno de ellos para presentarse. Luego, tan pronto como pueda, acompañe a su ser querido a algunas citas médicas al inicio de su tratamiento. Esto le dará la oportunidad de reunirse en persona con cada uno de ellos. Además, recuerde recopilar toda la información de contacto correspondiente.

No olvide que su ser querido tiene que otorgar permiso al hospital o centro de tratamiento para que los profesionales médicos puedan hablar con usted sobre la información relativa al diagnóstico y tratamiento.

Actualice la información de contacto en caso de emergencia asociada con su ser querido en el hospital o centro de tratamiento. Asegúrese de que su nombre figura como contacto de emergencia de su ser querido y de haber suministrado la información de contacto precisa y apropiada. Por ejemplo, asegúrese de que el hospital tenga su número de teléfono celular si usted no suele contestar el teléfono de la casa. También podría ser oportuno designar a un contacto local al que el personal pueda llamar. De esta manera, en caso de emergencia, alguien puede estar al lado de su ser querido, incluso si toma tiempo que usted viaje allí.

Planifique para viajar de la manera correcta. Cuando va a visitar a su ser querido, haga un plan para lograr todo lo que debe hacerse. Tener un plan lo ayudará a concentrarse y a sentir menos estrés. Hable con su ser querido sobre lo que él o ella necesita antes de ir. Este también es un buen momento para establecer metas específicas para el tiempo que van a pasar juntos.

Los gastos de viaje suman. Si usted tiene que tomar un vuelo para visitar a su ser querido, busque vuelos en horarios menos solicitados, tales como los días laborables, temprano por la mañana o tarde por la noche. Estos vuelos podrían ser más baratos. Use varios sitios web para comparar los precios de hoteles y vuelos. Aproveche los planes de fidelidad del consumidor. Averigüe si alguna de las líneas aéreas que usará o alguno de los hoteles que podría frecuentar ofrecen descuentos o tienen planes de fidelidad que permiten que sus miembros acumulen puntos o millas para viajes gratuitos o a precio reducido.

Establezca un sistema de apoyo a larga distancia. Mientras usted cuida a su ser querido a larga distancia, sus familiares, amigos y vecinos, así como las organizaciones comunitarias e incluso sus empleadores pueden ofrecerle un valioso apoyo.

Como cuidador a larga distancia, debería establecer sistemas de apoyo tanto para su ser querido como para usted mismo. Si un familiar está disponible, pero vive demasiado lejos para ofrecer apoyo práctico, tal vez pueda ayudar con asuntos financieros o legales que pueden manejarse por teléfono o correo postal. Si usted tiene hijos adolescentes, pídeles que ayuden. Esta puede ser una oportunidad para fortalecer los lazos familiares y enseñar a sus hijos sobre la empatía y la responsabilidad. Los vecinos y amigos de la comunidad de su ser querido podrían querer ofrecer transporte o ayudar con las compras, las tareas del hogar y otras cosas.

Además de la ayuda a distancia que usted y otros le ofrecen, su ser querido podría necesitar la asistencia de alguien que esté más cerca de la casa. Las comunidades cuentan con diversos recursos y servicios que pueden ayudarlo a cuidar a su ser querido si usted no vive cerca.

Utilice una aplicación para cuidadores a fin de coordinar los cuidados. Las aplicaciones para cuidadores de uso en dispositivos móviles o por Internet facilitan la coordinación de ciertos aspectos del cuidado de un ser querido, ya que le permiten organizar a los amigos y familiares que quieran ayudar. Use estas aplicaciones para planificar la entrega de comidas, organizar el transporte para los tratamientos, pedir la ayuda de voluntarios que estén dispuestos a realizar tareas domésticas y poner al día a los demás sobre su ser querido. Los amigos y familiares también pueden publicar mensajes de apoyo. Estas aplicaciones tienen opciones de uso "privado", de manera que la información solo esté disponible para las personas a quienes usted otorga el acceso.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?

Para obtener ayuda para encontrar recursos, llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** o comuníquese con la oficina regional de LLS más cercana a su comunidad.



Algunos ejemplos de aplicaciones para la coordinación de las tareas de los cuidadores:

- Lotsa Helping Hands: www.lotsahelpinghands.com
- CaringBridge: www.caringbridge.org
- MyLifeLine: www.mylifeline.org

Establezca un plan de emergencia. Si su ser querido tiene un accidente o si surge otra situación de emergencia, usted querrá llegar a él o ella tan pronto como sea posible.

Si tiene un plan de emergencia establecido, tendrá más tiempo para tomar decisiones, con la mente despejada, sobre los arreglos respecto al trabajo y la casa, así como para pensar detenidamente sobre cualquier decisión que tenga que tomar con respecto a su ser querido. Eso significa menos estrés, pérdida de tiempo y errores. Pruebe las siguientes sugerencias para ayudarlo a prepararse:

- Organice un sistema de apoyo de amigos, vecinos y familiares que puedan asumir ciertas responsabilidades en su nombre, y defina claramente la función de cada persona en su plan de emergencia.
- Haga una lista con todos los nombres e información de contacto de los miembros de su sistema de apoyo.
- Establezca un “árbol telefónico” para mantener informadas a todas las personas del sistema de apoyo de emergencia, así no tendrá que llamar personalmente a cada una de ellas.
- Asegúrese de que todos los miembros de su sistema de apoyo tienen el número de teléfono al cual pueden localizarlo durante una crisis.
- Tenga lista una bolsa con artículos de aseo personal, ropa adecuada, copias de los documentos con información importante del paciente y un cargador adicional de teléfono.

Explore las opciones de servicios de atención médica domiciliaria. Estos servicios podrían ser necesarios a medida que progresa el tratamiento o la enfermedad y si disminuye la capacidad de su ser querido de cuidar de sí mismo. Los departamentos de salud estatales o locales suelen tener una lista de agencias de atención médica domiciliaria que cuentan con licencia del estado, y los miembros de su equipo de profesionales médicos pueden recomendarle aquellas en las que confían.

Los siguientes recursos podrían estar a su disposición:

- Atención a tiempo parcial o intermitente de parte de enfermeros especializados o de asistentes de salud a domicilio, opciones que puede evaluar con el equipo de profesionales médicos; Medicare cubre estos servicios.
- La terapia física y ocupacional son opciones cubiertas por Medicare.
- Algunas organizaciones comunitarias ofrecen atención de emergencia. El trabajador social o el planificador de altas del hospital puede remitirlo a organizaciones comunitarias que ofrecen estos servicios.
- Se puede disponer de servicios de atención de relevo a través de la organización local para personas mayores (denominada “area agency on aging”, en inglés) u otros servicios comunitarios en el área que vive su ser querido. La atención de relevo ofrece a los cuidadores la oportunidad de tener un descanso de sus responsabilidades. Sin embargo, los servicios de atención de relevo también pueden ayudar con las necesidades de cuidados a corto plazo mientras usted establece una solución más permanente.

Incluso durante situaciones que no son de emergencia, la distancia complica las responsabilidades del cuidador. Es fundamental comunicarse con las personas y servicios adecuados para asegurar la mejor atención y comodidad de su ser querido.

