

## 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 (el paciente) 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 que se logre el mejor resultado. Es probable 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 está solo. A veces las expresiones más simples de preocupación son las más elocuentes. Y a veces, lo mejor que puede hacer es simplemente escuchar a la persona.

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”.

Si bien 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 sabe cómo se siente su ser querido. Aunque usted entienda que la persona está pasando por momentos difíciles, nadie puede saber exactamente cómo se siente alguien con cáncer.

Tenga cuidado cuando mencione la apariencia física de una persona con cáncer. El cáncer puede conllevar muchos cambios físicos, por ejemplo, caída del pelo, 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 del cuerpo. 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 muerto. Es mejor que le diga a su ser querido que usted está familiarizado con el cáncer porque ha pasado por esta experiencia 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, pueden reír juntos. Sin embargo, no debe bromear a menos que sepa que la persona 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, lo que suele denominarse “quimocerebro”, 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 sus medicamentos o llevar a cabo otras tareas.



Utilice la **Planilla 3: Registro diario de medicamentos** para llevar un registro de los medicamentos que toma el paciente cada día.

## CONSEJO:

Ser cuidador puede resultar un trabajo difícil, así 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.

**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 para usted como para 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 responde que “Sí” a esta pregunta, su ser querido 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?

\_\_\_\_\_

¿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? Por ejemplo, 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).*

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

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

- Acudir a las citas médicas
- Programar las citas médicas
- 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?

---

---

¿Tienes una declaración de voluntades anticipadas (advance directive, en inglés)? ¿Dónde puedo encontrar copias de estos documentos? ¿Es necesario actualizar alguno? (*Una declaración de voluntades anticipadas está formada por documentos legales que comunican las preferencias en cuanto a la atención médica y voluntades para el final de la vida. Vea la sección titulada **Declaración de voluntades anticipadas** en la página 14 para obtener más información.*)

---

---

Asegúrese de que ustedes continúen 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 tiene en mente hacer es lo correcto. Pregunte a su ser querido si le gustaría que usted asumiera 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.**

Recuerde que el cáncer podría implicar la pérdida de la independencia 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 independencia y normalidad. Trate de no tomar cualquier forma de resistencia como algo personal.

**Situaciones que enfrentan los cuidadores y 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 tomar 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, podría sentirse culpable por no contribuir. Si tienen hijos pequeños, podría 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 su pareja, tenga en cuenta que el sexo y la intimidad podrían cambiar tras un diagnóstico de cáncer. Reconsidere lo que significa la intimidad para ambos. No tenga miedo de pedir ayuda al equipo de profesionales médicos para resolver 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 contra el 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 esperma.

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 tratamiento, asegúrese de usar la protección adecuada. El embarazo durante la quimioterapia o radioterapia puede suponer riesgos para la persona embarazada o el feto. Use siempre un método anticonceptivo. Debido a que el tratamiento del cáncer puede afectar el sistema inmunitario, use condones para protegerse contra las enfermedades de transmisión sexual (ETS).



Si desea obtener más información, visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para consultar la publicación titulada **La sexualidad y la intimidad**.

---

**Cuidado de uno de sus padres o abuelos.** Cuando usted cuide a uno de sus padres o abuelos, la inversión de roles podría sentirse extraña al principio. Durante la mayor parte de su vida, probablemente ellos cumplieron la función de cuidador en su relación. Es posible que sean reacios a aceptar sus cuidados y no quieran ser una carga.

Su padre, madre o abuelo/a 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 o abuelos podría dejarle menos tiempo para concentrarse en su relación con su pareja. Trate de apartar tiempo de 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, madre o abuelo/a, 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 su pareja.

**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. Los adultos jóvenes con cáncer a menudo enfrentan desafíos específicos de su grupo etario, tanto durante como después del tratamiento. Vea la sección titulada **Los adultos jóvenes y el cáncer** a continuación para leer más sobre cómo manejar la relación y las maneras de apoyar a su hijo adulto joven.

**Cuidadores adolescentes y adultos jóvenes.** Como adolescente o adulto joven que cuida de uno de sus padres, abuelos u otro familiar, es especialmente importante que cuides de tu propia salud mental y bienestar. Pregunte al equipo de profesionales médicos si hay recursos locales disponibles para cuidadores adolescentes y adultos jóvenes.

**Cuidado de varias personas.** Algunos cuidadores se ven en la situación de tener que cuidar a más de una persona. Por ejemplo, puede que esté cuidando a uno de sus padres con diagnóstico de cáncer y a su cónyuge que tiene una enfermedad crónica. O bien, puede que usted también sea un paciente con cáncer o tenga otras necesidades médicas propias. Hable con sus seres queridos sobre cómo van a dividir las responsabilidades respecto a los cuidados. Es probable que estas conversaciones se lleven a cabo regularmente. Recuerde abordar también su propia salud y bienestar. Explique su situación a los miembros del equipo de profesionales médicos, por ejemplo, al trabajador social. Puede que haya otros recursos disponibles para usted.

**Cómo manejar los problemas en una relación.** Tener una comunicación pronta y continua es la mejor manera de abordar 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. Pida una recomendación al equipo de profesionales médicos o al proveedor del seguro médico del paciente.



---

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

---

**Los adultos jóvenes y el cáncer.** Si su ser querido es un adulto joven (de 18 a 39 años de edad), es posible que enfrente desafíos que son específicos de su grupo etario durante y después del tratamiento del cáncer. Por ejemplo:

- La experiencia de tener una enfermedad o problema médico serio por primera vez
- Sentir frustración por la pérdida de la independencia recién adquirida
- Tener menos experiencia y/o confianza en cuanto a abogar por su propia atención médica
- No entender bien los planes de seguro médico, y/o carecer de seguro médico o de cobertura suficiente
- Asistir a una institución de educación superior o a la universidad durante el tratamiento del cáncer
- Trabajar durante el tratamiento del cáncer, dejar de trabajar durante el tratamiento y/o suspender sus metas profesionales por un tiempo
- Afrontar los cambios físicos que pueden presentarse a causa del cáncer y su tratamiento, por ejemplo, caída del pelo, aumento de peso, pérdida de peso y cicatrices debido a la colocación de un dispositivo de acceso venoso u otro tipo de cirugía
- Salir con alguien mientras recibe tratamiento contra el cáncer
- Tener efectos secundarios del tratamiento que afectan la sexualidad, por ejemplo, sequedad vaginal, disfunción eréctil y/o disminución del deseo sexual
- Tomar decisiones acerca de la conservación de la fertilidad y/o afrontar la infertilidad

- Encargarse de hijos pequeños mientras que atraviesa el tratamiento del cáncer
- Tener dificultades para relacionarse con compañeros y amigos que tal vez no tengan experiencia en cuanto a lidiar ellos mismos con una enfermedad seria (o la de alguien cercano a ellos)
- Tener sentimientos de aislamiento, depresión y ansiedad
  - Vea la sección titulada **Cómo cuidar su salud mental y la de los demás** en la página 9.
- Tener dificultades para seguir adelante o sentirse “atascado” después de finalizado el tratamiento del cáncer
- Manejar los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento del cáncer

Estar al tanto de estos posibles desafíos puede ayudarlo a apoyar mejor a su ser querido durante y después del tratamiento del cáncer.

## NOTA

Según la edad y el diagnóstico, también es posible que los jóvenes reciban tratamiento en centros oncológicos pediátricos (para niños). En algunos casos, un protocolo (plan de tratamiento) pediátrico puede dar lugar a los mejores resultados en los adultos jóvenes con cáncer.



Para informarse más, visite [www.LLS.org/YoungAdults](http://www.LLS.org/YoungAdults) (en inglés) o visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para consultar las siguientes publicaciones:

- **Los adultos jóvenes y el cáncer**
- **La fertilidad y el cáncer**
- **La sexualidad y la intimidación**
- **Manejo del estrés: efectos del estrés y cómo sobrellevarlos**
- **Escribir para sobrellevar el cáncer (diario de los adultos jóvenes)**

**Información para padres que cuidan a un adulto joven.** Los adultos jóvenes pueden estar en muchas etapas distintas de la vida. Es posible que estén asistiendo a la escuela, o bien que estén trabajando, viviendo de manera independiente o con sus padres. Podrían estar solteros, casados y/o tener sus propios hijos. Como padre o madre, es probable que aún quiera participar en el cuidado de su hijo. Sin embargo, usted podría o no ser la primera persona a la que el adulto joven acuda en busca de ayuda. Es posible que a su hijo le sea más cómodo pedirle ayuda a su pareja o a un amigo. En cualquier caso, respete los deseos de su hijo adulto.

Si su hijo es un adulto joven que depende de usted para sus necesidades de cuidado, es importante que recuerde que es un adulto y que tenga en mente lo siguiente:

- Prestar cuidados a su hijo le podría parecer algo natural, pero si su hijo 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. Mantenga una comunicación abierta y continua al respecto.



Utilice la **Planilla 4: Preguntas que los cuidadores pueden hacerles a sus seres queridos** como ayuda para establecer límites.

- Como persona mayor de edad, el adulto joven 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.
- Los adultos jóvenes pueden 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 **Declaración de voluntades anticipadas** en la página 14.
- Además, el adulto joven tendrá que decidir quién será el principal responsable de tomar las decisiones en cuanto a su atención médica. Algunos adultos jóvenes podrían querer tomar sus propias decisiones en cuanto a su atención continua. Otros tal vez acudan a un amigo o a su pareja para obtener apoyo. Y hay otros que podrían sentirse más cómodos con que sus padres se encarguen de la supervisión de su atención. Puede que usted necesite dar un paso atrás y permitir que su hijo tome las decisiones. Recuérdele que debe informar a los miembros del equipo de profesionales médicos quién es la persona que quiere que sea el contacto principal.

- Si su hijo está casado o en pareja, respete la relación que tiene con su pareja. Podría querer que su pareja esté incluida en las tareas de cuidado o incluso que sea el cuidador principal.
- Enseñe a su hijo cómo abogar por su propia atención médica. 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.
  - Aliente a su hijo 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 12.
  - Proporcione recursos a fin de que el adulto joven pueda obtener más información sobre sus propias necesidades médicas. Dígale que pida información escrita a los miembros del equipo de profesionales médicos. Muéstrelle cómo acceder a sus registros médicos. Infórmele de todos los antecedentes familiares de enfermedades.
  - 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 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 a los asuntos relacionados con el seguro médico, por ejemplo, cómo entender la cobertura y presentar una apelación. Recuérdele llevar su tarjeta 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, el consumo de alcohol o drogas o la salud mental. Dele el espacio que necesita para tener una conversación privada con el equipo de profesionales médicos.
- Hable con su hijo adulto acerca de qué detalles puede compartir sobre su diagnóstico y con quién puede compartirlos. Es posible que no quiera que hable sobre su diagnóstico de cáncer o el tratamiento con otras personas, incluso otros familiares o sus propios hijos. Además, pídale permiso antes de compartir su información en los medios sociales.

## CONSEJO:

Hable con su hijo adulto joven sobre las consecuencias de publicar sobre 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 su hijo tenga en cuenta todas las consecuencias de divulgar un diagnóstico de cáncer en los medios sociales. Aliéntelo a tomarse un tiempo para pensar cuidadosamente sobre la información que comparte. ¿Le molestaría que un posible empleador, alguien con quien sale o un conocido casual se enterase de su diagnóstico a través de una búsqueda en Internet?

**Los adultos jóvenes después de terminado el tratamiento.** Una vez terminado el tratamiento, puede que usted espere o tenga la esperanza de que la vida del adulto joven vuelva a ser la misma que antes del diagnóstico de cáncer. En el caso de muchos adultos jóvenes, el fin del tratamiento no es el fin de la recuperación, ya que necesitarán recibir atención de seguimiento de manera continua. Es posible que todavía necesiten asistencia en ciertas áreas, especialmente si aún están lidiando con efectos a largo plazo, tales como la fatiga. Sus necesidades también podrían cambiar o ser continuas si han sido diagnosticados de un tipo crónico de cáncer de la sangre. Hable con el adulto joven sobre lo que usted puede hacer o seguir haciendo para brindarle apoyo. El apoyo emocional tras el tratamiento puede ser igual de importante, si no más, que otras formas de brindar cuidados.

Entienda que el adulto joven también podría necesitar o querer hacer cambios en su vida. Por ejemplo, tal vez no pueda volver de inmediato a la escuela o al trabajo. O bien, podría decidir que le gustaría probar una nueva carrera o camino en su vida. Encontrar su “nueva normalidad” tras el tratamiento del cáncer no siempre es fácil y podría tomar tiempo. Sea paciente y deje que el adulto joven tome la iniciativa.



## Recursos para los adultos jóvenes

Hay muchos recursos disponibles para los adultos jóvenes con cáncer. Comparta esta lista de recursos con el adulto joven que forma parte de su vida.

Entre los recursos que ofrece la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma se incluyen:

- **Manual del sobreviviente para adultos jóvenes.** Este manual puede emplearse para recopilar toda la información importante que el adulto joven necesite a medida que pasa por la etapa del diagnóstico y tratamiento hasta llegar a la del manejo a largo plazo de un cáncer de la sangre, o bien, hasta empezar la atención de seguimiento posterior al tratamiento. Visite [www.LLS.org/manual-del-sobreviviente](http://www.LLS.org/manual-del-sobreviviente) para informarse más.
- **Sesiones semanales de chat por Internet para adultos jóvenes.** Las sesiones semanales de chat en directo de LLS ofrecen un foro amigable en el cual los adultos jóvenes pueden compartir sus experiencias y conversar con otras personas de su edad (en inglés). Cada una de las sesiones es moderada por un trabajador social especializado en oncología. Visite [www.LLS.org/chat](http://www.LLS.org/chat) (en inglés) para informarse más.
- **Comunidad de LLS.** Los adultos jóvenes pueden unirse a este foro por Internet para conectarse unos con otros y mantenerse al día de la información más reciente sobre las enfermedades de la sangre y sus tratamientos. Permite compartir experiencias personales y obtener apoyo personalizado de parte del personal capacitado de LLS. Visite [www.LLS.org/community](http://www.LLS.org/community) (en inglés) para inscribirse.
- **Programa Patti Robinson Kaufmann First Connection®.** Este es un programa de apoyo por teléfono que conecta a los adultos jóvenes con un voluntario entrenado que ha atravesado una situación similar. Toda persona con diagnóstico de cáncer de la sangre, así como su cuidador, reúne los requisitos para recibir una llamada. Visite [www.LLS.org/PrimeraConexion](http://www.LLS.org/PrimeraConexion) para informarse más.

Para encontrar más recursos, visite [www.LLS.org/YoungAdults](http://www.LLS.org/YoungAdults) (en inglés) o llame a un Especialista en Información al **(800) 955-4572**.

Otras organizaciones dedicadas al cáncer en adultos jóvenes son:

- Stupid Cancer: [www.stupidcancer.org](http://www.stupidcancer.org) (en inglés)  
Ofrece la conferencia CancerCon (para adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer), organiza encuentros para conocer a otros, presenta el podcast “Stupid Cancer Show” y brinda otros recursos y oportunidades para que los adultos jóvenes se informen y conecten entre sí.
- Elephants and Tea: [www.elephantsandtea.com](http://www.elephantsandtea.com) (en inglés)  
Ofrece una revista trimestral impresa gratuita y un sitio web con historias escritas por adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer. Ofrece también programas y eventos digitales para unir a la comunidad de adultos jóvenes de manera que interactúen y se fortalezcan unos a otros.
- Cactus Cancer Society: [www.cactuscancer.org](http://www.cactuscancer.org) (en inglés)  
Ofrece programas de apoyo por Internet, información en cuanto al estilo de vida, talleres creativos, un grupo de redacción y más para los adultos jóvenes.

También puede visitar [www.LLS.org/ResourceDirectory](http://www.LLS.org/ResourceDirectory) (en inglés) para explorar otras organizaciones (organizadas en categorías por tipo de necesidad).

**Cómo cuidar su salud mental y la de los demás.** Un diagnóstico de cáncer es difícil de afrontar para todas las personas afectadas: el paciente, el cuidador y los otros miembros de la familia. Los sentimientos de ansiedad y depresión son comunes. ¿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, su ser querido o algún otro familiar se sienten abrumados por los siguientes sentimientos persistentes:

- Tristeza o sentimientos de desesperanza de manera continua
- Pérdida de interés o placer en la mayoría de las actividades
- Pérdida o aumento considerable de peso, así como otros cambios de 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

Incluso si usted o su ser querido no tiene síntomas de depresión ni de ansiedad clínica, todavía puede beneficiarse de consultar con un profesional de la salud mental. Este profesional le brindará herramientas para identificar sus emociones y lo ayudará a aprender nuevas formas de afrontarlas.

**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 intimidante. 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. Ellos usarán su imaginación y llenarán los vacíos de información. Darles a los niños información honesta 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 los de un ser querido con 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 hable 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. Aliente 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. Le podría convenir darles información básica al principio y hablarles después para contestar preguntas y darles 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, y otros podrían necesitar tiempo para procesar la información. Reconozca estas diferencias individuales.

## CONSEJO:

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

También le convendría comunicarse con los maestros, entrenadores, niños u otros adultos que desempeñan un papel en la vida del niño.

Recuerde que no está solo cuando se trata de hablar con los niños sobre el cáncer. Pida sugerencias a los miembros del equipo de profesionales médicos, al consejero o enfermero escolar, o a 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, organizadas 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.
- A esta edad, 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 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, explíquele esto de antemano para que 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 pelo, cicatrices o el uso de equipos médicos desconocidos.

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

- Los niños de este grupo etario podrían entender bien lo que es una enfermedad grave, pero no específicamente el cáncer.
- Un niño de esta edad podría oír cosas sobre el cáncer en la escuela, de sus amigos, en la televisión o podría haber encontrado información en Internet. Pregúntele 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 hablar 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 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 que el niño 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 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 debido a lo que oyó 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 solamente 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 estar poco dispuestos a compartir sus sentimientos porque suelen buscar oportunidades para adquirir un sentido de independencia.
- 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 9.
- Informe a los maestros y entrenadores del adolescente acerca del diagnóstico. Comuníquese con el consejero escolar del adolescente o con su pediatra para pedirles ayuda si nota cambios preocupantes en su estado de ánimo o comportamiento. También le convendría contarles del diagnóstico a los padres de los amigos cercanos del adolescente.



Para obtener más información sobre cómo hablar con los niños acerca del cáncer, consulte:

- Los recursos de Frankly Speaking About Cancer®, de la organización Cancer Support Community, en [www.cancersupportcommunity.org](http://www.cancersupportcommunity.org) (haga clic en “Order Education Materials” en la pestaña “Get Educated & Inspired”); hay una serie de publicaciones en español donde dice “Additional Languages”).
- La página web (en inglés) de Cancer.Net en [www.cancer.net/coping-with-cancer/talking-with-family-and-friends/how-child-understands-cancer](http://www.cancer.net/coping-with-cancer/talking-with-family-and-friends/how-child-understands-cancer)
- El sitio web (en inglés) de la organización Telling Kids About Cancer en [www.tellingkidsaboutcancer.com](http://www.tellingkidsaboutcancer.com)



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

La organización Bright Spot Network ofrece grupos de apoyo, recursos y asistencia económica a los adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer que tienen hijos pequeños. Visite [www.brightspotnetwork.org](http://www.brightspotnetwork.org) (en inglés) para obtener más información.

**Comunicación con los miembros del equipo de profesionales médicos.** Los médicos, enfermeros, trabajadores sociales y demás 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 mientras afronta 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 una enfermedad cardíaca
- Psiquiatras: médicos que pueden recetar medicamentos para ayudar a los pacientes con trastornos mentales

## CONSEJO:

Pregunte si el equipo de profesionales médicos designará a uno de sus miembros como su contacto principal. Esa 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 un portal del paciente en Internet que ofrece el hospital o centro de tratamiento.

## Enfermeros

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

## Otros miembros del equipo de profesionales médicos

- Asociados médicos (physician assistants o PA, en inglés): 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
- 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 las necesidades emocionales o prácticas y encontrar servicios de apoyo para ellos
- Especialistas en vida infantil: profesionales médicos que pueden ayudar a los niños y sus familias a afrontar enfermedades graves, tales como el cáncer
- 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 el apoyo de cada tipo de profesional médico mencionado en estas listas. Los miembros que conformarán este equipo se determina según las necesidades de su ser querido.



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

**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:

- Tenga en cuenta que, si el inglés no es su idioma principal, puede pedir que les faciliten servicios de interpretación y traducción.
- Anote sus preguntas. Enumere sus inquietudes en orden de importancia y haga primero las preguntas más importantes. Mencione que tiene una lista para que el médico pueda reservar un poco de tiempo durante la cita para responder sus preguntas.
- Tome notas. Anote las respuestas del médico a sus preguntas y 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 preguntar

## 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.

al médico sobre la posibilidad de grabar la conversación para que usted y su ser querido puedan volver a escucharla más tarde.

- Pida 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 aliéntelos a comunicarse entre sí para asegurar una atención más integral.
- Aliente a su ser querido a que informe al médico sobre todo signo, síntoma o efecto secundario que presente.
- Pida al médico que hable más lento o que les 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 que necesite asistencia inmediata. Pregunte qué efectos secundarios, signos o síntomas exigen que acudan a una sala 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.



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**
- **Planilla 6b: Calendario semanal de citas médicas**
- **Planilla 6c: Detalles de las citas médicas**
- **Planilla 7: Preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos**

**Registros médicos.** Es importante guardar 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
- Lista de todos los médicos o especialistas a quienes acuda el paciente

## CONSEJO:

Hoy día, la mayoría de los centros emplean registros médicos electrónicos. Los mismos comprenden los antecedentes médicos, resultados de las pruebas de laboratorio, planes de tratamiento, estudios de imagenología y demás información importante del paciente. Los proveedores de servicios médicos pueden compartir fácilmente estos datos entre sí. Antes de que su ser querido acuda a un profesional médico o centro nuevo, pida que los registros médicos electrónicos se compartan con ellos antes de la consulta.



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

- **Planilla 8: Antecedentes médicos**
- **Planilla 9: Registro de vacunación**

**Declaración de 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 dicha declaración esté preparada antes de que la persona tenga que enfrentar una enfermedad grave o una emergencia médica.

La declaración de voluntades anticipadas consta de dos documentos legales, que se describen 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 el mismo no es capaz de hacerlo. A veces se usa el término “representante” o “apoderado” de atención médica (healthcare “agent” o “proxy”, 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 dichos documentos. Asimismo debería dar copias al equipo de profesionales médicos.

Tenga en cuenta que la declaración de voluntades anticipadas debe revisarse con regularidad y actualizarse 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** en la página 16.

**Si usted no es el apoderado de atención médica.** En muchos casos, el cuidador principal también es designado como apoderado de atención médica del paciente. Sin embargo, este no siempre es el caso. El apoderado de atención médica podría no ser la misma persona que brinda los cuidados cotidianos. Es posible que su ser querido elija a otra persona para que sea su apoderado de atención médica. 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). Aliente 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 de 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 que entienda los valores, prioridades y creencias que guían sus preferencias. Es de suma importancia hablar sobre estos temas. Esta conversación lo ayudará a usted, como cuidador, a entender y estar en mejores condiciones de confirmar y apoyar las decisiones que su ser querido ha tomado e implementar la atención que desea recibir.

Además, si su ser querido le otorgó el poder notarial para decisiones médicas, usted tendrá que ser capaz de abogar por su atención 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 que la revisen juntos, ya que esto puede ayudar a guiar la 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 hablarle 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. Aliente 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** en la página 16.

## CONSEJO:

Una declaración de voluntades anticipadas puede 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 enfrentar 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. Ustedes pueden completar los documentos juntos.

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

- “Go Wish Game™” (disponible en [www.codaalliance.org/go-wish](http://www.codaalliance.org/go-wish)) 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 (en inglés o español) para jugar el juego, o bien puede jugarlo gratis por Internet.
- El folleto titulado “*Guía para iniciar la conversación*”, de The Conversation Project, es gratis y puede descargarse en <https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2021/01/TCP-ConversationStartGuide-Spanish.pdf>.

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

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
- Informarse sobre las consideraciones para el final de la vida y los riesgos frente a 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 una declaración de voluntades anticipadas son diferentes en cada estado. No es necesario que un abogado prepare estos documentos.

Muchas personas deciden abordar también otros aspectos de la planificación del patrimonio durante la planificación anticipada de la atención médica.

**Intervenciones médicas.** Entre las intervenciones médicas que podría abordar un testamento vital se 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)
  - Este 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 la persona no puede comer ni beber, se le puede administrar 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](http://www.caringinfo.org) (en inglés) y en el de PREPARE™ Su Cuidado Médico en [www.prepareforyourcare.org/es](http://www.prepareforyourcare.org/es).

Si desea obtener más información sobre la declaración de voluntades anticipadas y las consideraciones para el final de la vida, así como recursos para facilitar estas conversaciones, visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para consultar 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.

En consecuencia, 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 larga distancia durante un 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, tal vez no tenga tiempo para pensar minuciosamente y planificar todo antes de encargarse del cuidado de un ser querido a larga distancia. La complejidad de esta situación puede ocasionar mucho estrés. No todos pueden sostener estas presiones extraordinarias a largo plazo.

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

	SÍ	NO
¿Puedo viajar con poca antelación?		
¿Mi empleador permitirá las ausencias cuando necesite 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 red 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 ser 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 obtener la atención médica que necesita 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 estar presente ni prestar cuidados y consuelo en persona.

Mientras se prepara para cuidar a una persona 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 para que pueda manejar la situación como 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 es útil que todos estén fácilmente a su disposición. 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**
- **Planilla 9: Registro de vacunación**

**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 los miembros. 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 a su ser querido en el hospital o centro de tratamiento.** Asegúrese de que su nombre figure 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 hasta 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. Antes de ir, hable con su ser querido y pregúntele sobre sus necesidades. 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 una red de apoyo a larga distancia.** Mientras usted cuida a su ser querido a larga distancia, sus familiares, amigos, vecinos y las organizaciones comunitarias pueden ofrecerle un valioso apoyo.

Como cuidador a larga distancia, debería establecer una red 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 se pueden manejar por teléfono o correo postal. Si usted tiene hijos adolescentes, pídeles que participen. 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.

**¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?**

Si desea 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.

Pida información a los miembros del equipo de profesionales médicos sobre los recursos locales. 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 al centro de tratamiento, 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.



Los siguientes son ejemplos de aplicaciones para la coordinación de las tareas de los cuidadores.

- Lotsa Helping Hands: [www.lotsahelpinghands.com](http://www.lotsahelpinghands.com) (en inglés)
  - CaringBridge: [www.caringbridge.org](http://www.caringbridge.org) (en inglés)
  - MyLifeLine: [www.mylifeline.org/es](http://www.mylifeline.org/es)
- 

**Establezca un plan de emergencia.** Si su ser querido tiene un accidente o si hay otra situación de emergencia, usted querrá llegar a su lado 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 una red 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 red de apoyo.
- Establezca un “árbol telefónico” para mantener informadas a todas las personas de la red de apoyo de emergencia, así no tendrá que llamar personalmente a cada una de ellas.
- Asegúrese de que todos los miembros de su red de apoyo tengan 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:

- Puede hablar con el equipo de profesionales médicos sobre las opciones de atención a tiempo parcial o intermitente de parte de enfermeros especializados o de asistentes de salud a domicilio; Medicare cubre estos servicios.
- La terapia física y ocupacional también son servicios cubiertos 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 otras organizaciones de servicios comunitarios. 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 hace los arreglos para 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 la comodidad de su ser querido.

