

2 LA COMUNICACIÓN COMO CUIDADOR

Visite www.LLS.org/manual-del-cuidador para tener acceso a todos los capítulos y planillas de este manual.

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 hacer que la prioridad sea mantener abiertas las líneas de comunicación —y establecer límites y expectativas desde el principio— facilitará 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”. Esto podría dar la impresión de que descarta los legítimos miedos, inquietudes o sentimientos de tristeza que tiene. 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 en los pacientes con cáncer es a menudo 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 delantera. 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 la persona con cáncer 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 lo que 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, a menudo denominados “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** para llevar un registro de los medicamentos que el paciente toma cada día.

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.

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.

¿Quién será la principal persona con la que se comunicarán 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
- Comprar comestibles
- Cocinar
- Tareas del hogar
- Cuidado de mascotas
- Cuidado de hijos
- 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 _____

¿En qué 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 un documento de voluntades anticipadas (advanced directive), testamento o testamento vital (will, living will), poder notarial (power of attorney) y designación del apoderado para decisiones médicas (healthcare proxy)? ¿Dónde puedo encontrar copias de estos documentos? ¿Es necesario actualizar alguno?

Continúe conversando al respecto. A medida que el tratamiento progresa, es posible que tengan que volver a evaluar los parámetros que establecieron. En vez de suponer que algo que planea hacer es lo correcto, pregúntele a su ser querido si a él o ella le gustaría asumir 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 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 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 las relaciones personales con el paciente podría ser uno de los desafíos más imprevistos que tienen que afrontar los cuidadores. 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. A continuación se citan algunos ejemplos de la relación cuidador-paciente y algunos problemas que podrían surgir.

Posibles desafíos, según el tipo de relación. Todas las relaciones son diferentes, así que los desafíos que usted enfrentará también pueden ser diferentes de los de otras personas. La siguiente sección ofrece 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 tiene 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 niños pequeños, las responsabilidades adicionales del cuidado infantil también podrían recaer 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, hable 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, si el paciente corre el riesgo de tener sangrados debido a una deficiencia de plaquetas, es posible que tenga que evitar tener relaciones sexuales hasta que la cantidad de plaquetas se normalice. Si el paciente recibe radioinmunoterapia, es posible que usted tenga que tomar precauciones para evitar exponerse 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 niño. 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 cumplió la función de cuidador en su relación. Es posible que su padre o madre sea reacio a aceptar sus cuidados y no quiera ser una carga.

Si usted tiene hijos pequeños, es posible que su pareja tenga que asumir más responsabilidades en cuanto al cuidado de hijos mientras usted se ocupa de su propio padre o madre, lo cual podría provocar resentimiento.

Cuidado de un hijo adulto. Si usted es el cuidador de un hijo adulto con diagnóstico de cáncer, recuerde que el paciente (a pesar de que es su hijo) aún es un adulto. 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.

Cuidado de un hijo pequeño o adolescente. Cuando uno cuida a un hijo con cáncer, sus relaciones con otras personas podrían volverse tensas, especialmente con el otro padre del niño. Puede que no siempre estén de acuerdo sobre lo que es mejor para su hijo. Es posible que a veces piense que el otro padre no está asumiendo una parte equitativa de la carga adicional de trabajo que implica cuidar a un hijo enfermo. Si usted tiene más de un hijo, los hermanos podrían sentirse abandonados, confundidos o resentidos por la atención que su hijo con cáncer recibe de parte de usted y otras personas.

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
- 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

Los niños también pueden verse afectados. Otros signos que deben vigilarse en el caso de los niños incluyen los arrebatos de ira, las pesadillas o las malas calificaciones en la escuela.

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 compañía de seguros para pedir recomendaciones.

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. Los niños usarán su imaginación y llenarán los vacíos de información.

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 según 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.

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

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 según 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 tranquilizar 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 su hijo podría notar en su ser querido con cáncer, tales como 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 a su hijo 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. Es posible que sea 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 de antemano para que él o ella sepa qué esperar.
- Explique de antemano cualquier cambio físico y emocional que su hijo podría notar en el ser querido como resultado del tratamiento.
- Los niños podrían sentirse incómodos en la 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 de su hijo sobre el diagnóstico. Comuníquese con el consejero escolar de su hijo 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 a menudo quieren 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 5.
- Informe al maestro de su hijo sobre el diagnóstico. Comuníquese con el consejero escolar de su hijo o con su pediatra para pedirles ayuda si nota cambios preocupantes en su estado de ánimo o comportamiento.



Los libros infantiles que tratan el tema del cáncer también pueden ser de ayuda 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
 - La página web de la organización Telling Kids About Cancer en www.tellingkidsaboutcancer.com
-

Comunicación con los miembros del equipo de profesionales médicos. El equipo de médicos, enfermeros y trabajadores sociales puede ofrecer apoyo y aliento esenciales mientras usted ayuda a su ser querido a lo largo del tratamiento del cáncer. Su relación 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 participarán en la atención de su ser querido. Según sus necesidades, el equipo podría incluir:

Médicos

- Hematólogos-oncólogos: médicos con capacitación especial en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con cáncer de la sangre
- Oncólogos: médicos que tratan a los pacientes con cáncer
- Oncólogos radiólogos: médicos que tratan a los pacientes con cáncer empleando radioterapia
- Radiólogos: médicos con capacitación para leer e interpretar los estudios de imagenología, tales como una tomografía computarizada o resonancia magnética (CT o MRI scan, en inglés)
- Técnicos de radiología o laboratorio: profesionales que extraen muestras de sangre o toman imágenes del cuerpo del paciente
- Patólogos: médicos que identifican las enfermedades mediante el análisis de células y tejidos empleando diferentes tipos de microscopios y técnicas
- 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 las enfermedades del tubo digestivo
- Nefrólogos: médicos que se especializan en el tratamiento de pacientes con enfermedades renales
- Cardiólogos: médicos que se especializan en las enfermedades cardíacas

Enfermeros

- Enfermeros especializados en oncología: enfermeros que se especializan en el tratamiento de las personas con cáncer
- Enfermeros de práctica avanzada: enfermeros que tienen una formación avanzada en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades (en inglés: nurse practitioner)
- Enfermero orientador especializado 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 navigator)

Otros miembros del equipo de profesionales médicos

- Asociados médicos: profesionales médicos que diagnostican enfermedades, desarrollan y manejan planes de tratamiento, recetan medicamentos y a menudo se desempeñan como el principal proveedor de servicios médicos del paciente (en inglés: physician assistant o PA)
- Psicólogo/psiquiatra: profesional de la salud mental
- Trabajador social: profesional con licencia profesional que tiene formación para hablar con los pacientes y sus familias sobre sus necesidades emocionales o prácticas y encontrar servicios de apoyo para ellos

- Especialista en vida infantil: profesional médico que puede ayudar a los niños y sus familias a sobrellevar enfermedades graves, tales como el cáncer
- Asesor financiero: persona en el hospital o centro de tratamiento que puede 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
- Dietista o nutricionista registrado: profesional médico que se especializa 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 todos los tipos de profesionales médicos mencionados en la lista anterior. 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** 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:

- 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 ustedes puedan volver a escucharla más tarde.
- Solicite información por escrito acerca del diagnóstico, 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.
- Solicite información por escrito sobre cualquier efecto secundario o síntoma que él o ella presenta, y pregunte cómo puede saber si debe comunicarse con el médico sobre estos síntomas inmediatamente o si debería ir directamente a la sala de emergencia.
- Anime a su ser querido a que informe al médico sobre todo síntoma o efecto secundario.
- Pídale al médico que hable más despacio o que le explique las cosas de otra manera si usted o su ser querido tienen problemas para seguir o entender la información.
- Pregunte si se designará a uno de los miembros del equipo como su contacto principal, que 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.
- 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 signos o síntomas exigen una visita a la sala de emergencia.
- 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. Por medio del portal, es posible que pueda acceder a registros médicos, programar citas médicas, enviar mensajes a los profesionales médicos, realizar pagos y más.



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 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:

- Antecedentes médicos del paciente
- Antecedentes médicos familiares
- Lista actualizada de los medicamentos, suplementos y vitaminas
- Registros de las vacunas
- Copias de los estudios recientes de imagenología
- Resultados de las pruebas de laboratorio
- Lista de todos los médicos o especialistas con quienes consulta el paciente



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

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

Resultados de las pruebas de laboratorio. Lo más probable es que el equipo de profesionales médicos emplee pruebas de sangre para hacer un seguimiento de la salud de su ser querido. Los resultados de las pruebas de sangre pueden ofrecer indicios importantes sobre lo que está ocurriendo dentro del organismo.

Los tipos de cáncer de la sangre y sus tratamientos afectan las cantidades de células sanguíneas de distintas maneras. En función de varios factores, las cifras de los conteos de células sanguíneas podrían ser menores o mayores que las normales. Asegúrese de hablar con el equipo de profesionales médicos sobre los conteos de células sanguíneas, especialmente si hay cambios en los niveles de las mismas. Solicite una explicación y pregunte si hay alguna cosa que el paciente debería hacer a fin de que las cantidades de células sanguíneas se normalicen en niveles saludables.

Pida copias impresas de todos los informes de laboratorio para guardarlas con los registros médicos de su ser querido.

Lo que implica ser un cuidador a larga distancia. Los familiares a menudo viven en ciudades y estados distintos. Por consiguiente, algunos cuidadores

CONSEJO:

Hoy día, la mayoría de los centros emplean sistemas de 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 se pueden compartir 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.

TÉRMINOS EMPLEADOS EN LOS INFORMES DE LABORATORIO

Definiciones de términos de laboratorio para ayudarlo a entender el contenido del informe de laboratorio. Se incluyen las siglas en inglés de los términos que suelen aparecer en los informes. Pídale al equipo de profesionales médicos que le explique la forma en que los cambios en los niveles sanguíneos afectan la salud del paciente.

Conteo absoluto de neutrófilos (ANC)	Cantidad de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco que combate las infecciones). Se calcula multiplicando el número total de glóbulos blancos por el porcentaje de neutrófilos.
Fórmula leucocitaria	Cálculo de la cantidad total de glóbulos blancos (WBC) y clasificación de los diferentes tipos de glóbulos blancos. La fórmula leucocitaria se informa como porcentaje y también como cifra absoluta según el tipo de célula.
Hematocrito (HCT)	Cantidad (porcentaje) de sangre ocupada por los glóbulos rojos.
Hemoglobina (HGB)	Proteína presente en los glóbulos rojos (RBC) que transporta oxígeno a las células y tejidos de todo el organismo.
Hemoglobina corpuscular media (MCH)	Cálculo de la cantidad promedio de hemoglobina presente en cada glóbulo rojo. Se determina por el cociente entre la concentración de hemoglobina y de glóbulos rojos.
Concentración de hemoglobina corpuscular media (MCHC)	Cálculo de la concentración promedio de hemoglobina en los glóbulos rojos. Se determina por el cociente entre la concentración de hemoglobina y el hematocrito.
Volumen corpuscular medio (MCV)	Cálculo del volumen promedio de los glóbulos rojos; el valor se determina midiendo el tamaño de los glóbulos rojos.
Volumen plaquetario medio (MPV)	Volumen promedio de las plaquetas de la sangre.
Plaquetas (PLT)	Pequeñas células que se adhieren al lugar de la lesión de un vaso sanguíneo, donde se acumulan y sellan el vaso dañado para detener el sangrado.
Amplitud de distribución eritrocítica (RDW)	Expresión numérica de la variabilidad de volumen de las poblaciones de glóbulos rojos. Generalmente, la amplitud de distribución eritrocítica aumenta a medida que se producen nuevas células de tamaño normal.
Glóbulos rojos (RBC)	Cantidad (porcentaje) de sangre ocupada por los glóbulos rojos.
Glóbulos blancos (WBC)	Medición de la cantidad total de los distintos tipos de glóbulos blancos. Hay varios tipos de glóbulos blancos, cada uno con una función diferente. Los glóbulos blancos, también denominados leucocitos, ayudan al organismo a combatir las infecciones.

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 por un período de 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 siguientes preguntas:

	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 transporte a las citas médicas o compras 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 analizar 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 hacerlo sentir más involucrado en el proceso y el manejo 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, el documento de voluntades anticipadas (advance directive) u otros documentos legales del paciente. Usted tendrá que consultar a menudo estos documentos, por lo que lo ayudará 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**
- **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 ellos. Recuerde también 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 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 ayuda con las compras, las tareas del hogar y otras cosas.

**¿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.

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 ayudan a coordinar ciertos aspectos del cuidado de un ser querido, ya que le permiten organizar a 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 para 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.



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 sobre 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 informado 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 el tratamiento progresa 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 con licencia del estado, y su equipo de profesionales médicos puede 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 cuidado 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.

