



Cómo ayudar a un ser querido a tomar decisiones relacionadas con el tratamiento

Un diagnóstico de cáncer puede resultar abrumador tanto para los pacientes como para los cuidadores. Como cuidador, usted puede ayudar a recopilar información, coordinar y asistir a las citas, hacer preguntas y apoyar a su ser querido en la toma de decisiones relacionadas con el tratamiento. Esta guía está diseñada para ayudarle a comprender su función, prepararlo para las conversaciones con el equipo de cuidado y apoyar las decisiones que coincidan con los valores, los objetivos y la vida cotidiana de su ser querido. También le recuerda la importancia de cuidarse a sí mismo a lo largo del camino.

En este recurso encontrará:



Documentos importantes que debe tener



Preguntas para el equipo de cuidado médico



Consejos para abogar por su ser querido



Una hoja de trabajo para establecer objetivos



Información sobre cuidado personal para cuidadores



Para obtener información y apoyo para cuidadores, visite www.CancerSupportCommunity.org/es/Cuidadores.

SU FUNCIÓN COMO CUIDADOR

Un diagnóstico de cáncer crea ondas que se extienden a cónyuges, parejas, hermanos, hijos, familiares y amigos. Muchas de estas personas descubrirán que ahora necesitan asumir el papel de cuidador, algo que nunca habían hecho antes.

Un cuidador (o compañero de cuidados) es cualquier persona que brinda ayuda no remunerada a una persona con cáncer. La ayuda puede ser emocional, física, espiritual, financiera o práctica.

Los cuidadores a menudo se ocupan de estas tareas:

- Brindar apoyo emocional
- Hablar sobre los objetivos y las preferencias del tratamiento
- Ayudar a controlar los síntomas y los efectos secundarios
- Ayudar con tareas médicas o de enfermería
- Programar y llevar un seguimiento de las citas
- Conducir o coordinar el transporte
- Ayudar con tareas relacionadas con el dinero y los seguros



Como cuidador, usted es una parte fundamental del equipo de cuidado. Puede haber varios cuidadores para un mismo paciente. Un cuidador puede brindar apoyo a tiempo completo, a tiempo parcial o solo para tareas específicas. En su función, puede ayudar a su ser querido a analizar las opciones e identificar lo que más le importa.

Toma de decisiones compartida

Su papel en el proceso de toma de decisiones es importante. La toma de decisiones compartida es un proceso en el que el paciente, el cuidador y el equipo de cuidado trabajan juntos para tomar decisiones sobre el cuidado. La comunicación abierta con su ser querido será necesaria. Esto ayuda a asegurarse de que ambos están en sintonía y saben qué esperar.

Como cuidador, es posible que sienta que necesita “tomar el control”. Sin embargo, debe recordar que su objetivo es tener conversaciones sobre su papel en la toma de decisiones y los valores y preferencias de su ser querido. Esto garantiza la colaboración entre usted y su ser querido, así como la posibilidad de abogar por él ante el equipo de cuidado.

Si su ser querido no puede tomar decisiones por sí mismo, puede que usted deba tomar decisiones en su nombre. Busque cualquier documento que instruye (directrices anticipadas) o detalle sus deseos. Si no hay instrucciones escritas, siga los deseos de su ser querido en la medida en que los entienda. Si necesita ayuda, pídale al médico de su ser querido que lo refiera al equipo de cuidados paliativos del hospital, que puede guiarlo en el proceso de toma de decisiones.



DOCUMENTOS IMPORTANTES PARA RECOPIRAR Y MANTENER ACTUALIZADOS



Los siguientes son algunos temas y decisiones sobre los que es importante hablar con su ser querido al planificar su cuidado. Conserve copias de los documentos enumerados a lo largo de la experiencia de su ser querido con el cáncer para ayudar a guiar la toma de decisiones.

Médicos y tratamiento	• Detalles del diagnóstico (tipo, estadio y biomarcadores, si corresponden) • Calendario o registro de citas (fechas, temas tratados, procedimientos, decisiones) • Informes de patologías y de laboratorio • Informes de estudios por imágenes • Plan de tratamiento actual y lista de medicamentos • Lista de alergias • Registro de síntomas • Nombres e información de contacto de médicos, enfermeros, sociales y el centro oncológico (incluya la mejor forma de comunicarse con ellos) • Información de acceso para el portal de pacientes (record médico en línea)
Asuntos legales y preferencias	• Directrices anticipadas (testamento en vida) ◦ Detalla el tipo de cuidado médico que el paciente desea o no desea recibir (por ejemplo, soporte vital, donación de órganos). • Poder notarial para el cuidado médico (apoderado para el cuidado médico) ◦ Nombra a la(s) persona(s) que puede(n) tomar decisiones médicas en nombre del paciente si éste no puede hacerlo. • Poder notarial para cuestiones financieras ◦ Nombra a la(s) persona(s) que puede(n) tomar decisiones financieras en nombre del paciente si éste no puede hacerlo. • Testamento (última voluntad) ◦ Nombra a las personas que recibirán los bienes, el dinero y las pertenencias del paciente si fallece. ◦ Indica las preferencias funerarias y de disposición del cuerpo (p. ej., entierro, cremación). ◦ Nombra a las personas que cuidarán a los hijos o las mascotas del paciente si muere. • Notas sobre deseos y metas de cuidado
Seguro y costos	• Tarjetas de seguro • Notas de pre-autorizaciones • Explicación de beneficios (EOB, por sus siglas en inglés) • Información de contacto del asesor u orientador financiero
Logística	• Calendario de citas • Plan de transporte • Documentación relacionada con el trabajo o la licencia



PREPARACIÓN DE DOCUMENTOS LEGALES

Es una buena idea que todos los adultos, independientemente de su situación de salud, se preparen para el futuro. Esto puede ser especialmente útil cuando a alguien se le acaba de diagnosticar cáncer. Si bien estas conversaciones pueden ser difíciles, es importante que hable con su ser querido y su equipo de cuidado sobre sus deseos. Estas conversaciones son tan importantes como tener los documentos apropiados, por ejemplo, un testamento en vida y un poder notarial para el cuidado médico.

El equipo de cuidado puede referirlo a alguien que le ayude a preparar los documentos legales importantes. La mayoría de estos documentos se pueden preparar sin un abogado y sin ningún costo para usted o su familia. Estos documentos le ayudarán a comprender, analizar y documentar las decisiones legales y médicas de su ser querido. A su vez, harán que se sienta más cómodo a la hora de comunicar y defender los deseos de su ser querido ante el equipo de cuidado.



PREGUNTAS PARA EL EQUIPO DE CUIDADO MÉDICO



Estas preguntas pueden ayudarle a comprender el punto de vista de su ser querido, conversar con él y apoyarlo a la hora de tomar decisiones relacionadas con el tratamiento.

Acerca del cáncer

- ¿Cuál es exactamente el tipo, estadio y grado de cáncer que tiene?
- ¿Hay **biomarcadores** o pruebas que orienten el tratamiento?

Acerca de las opciones de tratamiento

- ¿Cuáles son las opciones de tratamiento? ¿Cuál es el objetivo de cada opción (curar, controlar, frenar el crecimiento, aliviar los síntomas)?
- ¿Cuáles son las opciones farmacológicas específicas? ¿Cómo podrían cambiar estas opciones con el tiempo?
- ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de cada opción?
- ¿Qué opción recomienda el equipo de cuidado y por qué?
- ¿Existe alguna guía que respalde la recomendación de tratamiento?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios a corto y largo plazo? ¿Cómo los **controlaremos**?
- ¿El tratamiento requiere el apoyo de un cuidador?
- ¿Dónde se administra el tratamiento? ¿Cuánto tiempo durará? ¿Con qué frecuencia?
- ¿Los **ensayos clínicos** son una alternativa en este momento o para el futuro?

Equipo de cuidado

- ¿Deberíamos pedir una **segunda opinión**? ¿Cómo lo hacemos?
- ¿Hay especialistas en cáncer con los que deberíamos hablar?
- ¿Quiénes integran el equipo de cuidado? ¿Se considera **cuidado “multidisciplinario”**?
- ¿A quién debemos llamar si tenemos preguntas urgentes fuera del horario regular?

Acerca de la vida cotidiana y los costos

- ¿Cuáles serán los **costos** del tratamiento?
- ¿Qué cubrirá el seguro? ¿Podemos reunirnos con el asesor financiero?
- ¿Cómo afectará las actividades cotidianas?
- ¿Cómo afectará al trabajo, el tiempo en familia y los viajes?
- ¿Hay otros servicios de apoyo a disposición? ¿Cómo podemos trabajar con cuidados paliativos?

OPEN TO OPTIONS®

¿Se está preparando para la próxima cita de su ser querido? Nuestros especialistas capacitados pueden ayudarle a crear una lista de preguntas para hacerle a su médico. Para programar una cita, llame al CSC-867-5309 o contacte con su CSC o Gilda's Club local.

ENSAYOS CLÍNICOS

Asegúrese de preguntarle al equipo de cuidado sobre cualquier ensayo clínico disponible para el que su ser querido pueda ser elegible. Los ensayos clínicos son estudios de investigación que prueban nuevos tratamientos o exploran mejores formas de utilizar los tratamientos existentes, incluso para diferentes tipos de cáncer. Pregunte sobre los posibles beneficios y riesgos. Es importante asegurarse de conocer todas las opciones de tratamiento. Si desea obtener más información sobre los ensayos clínicos o cómo encontrar uno, visite **www.CancerSupportCommunity.org/Clinical-Trials**.



COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO DE CUIDADO

Como cuidador, a veces puede verse en la necesidad de abogar por su ser querido. Puede haber ocasiones en las que un miembro del equipo de cuidado le diga algo que parezca estar en conflicto con lo que dijo otro miembro del equipo. O quizás note que lo que le dice su ser querido difiere de lo que le dijo el médico. Situaciones como estas pueden hacer que usted se sienta confundido, molesto, enojado, frustrado o incluso asustado. Todos estos sentimientos son completamente normales. Estos consejos pueden ayudar:



Comunicarse con el equipo de cuidado

- Identifique a un “líder” del equipo de cuidado que sirva como punto de contacto principal. Esto puede ayudar a medida que se incorporen especialistas y terapeutas al equipo.
- Acompañe a su ser querido cuando se reúna con el médico. Explíquele que quiere conocer los resultados de las pruebas importantes y las decisiones médicas, con el permiso de su ser querido. Proporcione al médico su información de contacto.
- En el entorno hospitalario, si no puede estar presente cuando pase el médico, deje sus preguntas anotadas en la pizarra de la sala.
- Si ha recibido información contradictoria, comience por consultar a un miembro del personal de enfermería de oncología. El personal de enfermería puede ayudarle a obtener las respuestas que necesita.
- Enviar mensajes en el portal para pacientes puede ser una buena forma de obtener aclaraciones sobre los resultados de las pruebas, analizar los siguientes pasos, hacer preguntas sobre las opciones de tratamiento o coordinar los calendarios de citas.
- Respire profundamente antes de ponerse al teléfono. A veces lo que parece un problema grande puede tener una explicación simple y resolverse fácilmente.
- Recuerde que no todo es tan urgente como podría parecer. Es bueno obtener respuestas lo antes posible, pero también hay ocasiones en las que no recibir una llamada de vuelta el mismo día es perfectamente normal.

Abogar por su ser querido

- Ayude a su ser querido a prepararse para las visitas. Acompañelo, tome notas y pida explicaciones.
- Ayúdele a compartir lo que le importa. Asegúrese de que el equipo de cuidado comprenda qué valores son importantes para su ser querido, cómo es su vida cotidiana, qué costos enfrenta y si tiene alguna limitación para trasladarse; eso ayudará a guiar el plan.
- Divida el proceso de toma de decisiones en pasos más pequeños. Esto puede ayudarles a ambos a sentirse más en control.
- Coordine con el equipo y conozca los mejores métodos de contacto. Pregunte cómo puede ponerse en contacto con los trabajadores sociales, los orientadores y el servicio de cuidados paliativos de oncología.
- Desarrolle un sistema para llevar un seguimiento de los documentos y notas importantes, y tenerlos organizados y en un solo lugar.
- Póngase en contacto con un consejero y grupos de apoyo para abordar las cuestiones de salud mental y reducir la sensación de soledad, tanto para usted como para su ser querido.



OBJETIVOS DEL TRATAMIENTO Y PRIORIDADES PERSONALES

Use estas indicaciones para guiar una breve charla sobre “qué es más importante” para su ser querido. Escriba respuestas breves para ayudar a guiar las conversaciones con el equipo de cuidado.

Los 3 objetivos principales para el tratamiento de su ser querido

Objetivo 1 *(por ejemplo: curarse, vivir más tiempo, sentirse mejor, mantener la independencia)*

Objetivo 2

Objetivo 3

Prioridades de la vida cotidiana

Actividades importantes que debe seguir haciendo
(trabajo, escuela, pasar tiempo con familiares o amigos, pasatiempos)

Limitaciones que tenemos
(tiempo libre, distancia de viaje, transporte)



Preferencias en cuanto al tratamiento

Efectos secundarios que está dispuesto a aceptar:

Efectos que no está dispuesto a aceptar:

Preferencias en cuanto al lugar de cuidado (centro local o un centro especializado) y frecuencia de las visitas

Apoyo y costos

¿Quiénes pueden ayudar con los traslados, las comidas y el cuidado de los niños? Indicar los nombres

Preguntas para un asesor financiero o de seguros

Preparación de la cita

Las 5 preguntas principales que debe hacer en la siguiente visita:

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

DECISIONES RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO

Conozca las diferentes opciones disponibles para el tratamiento del cáncer y encuentre consejos, herramientas y recursos que le ayudarán a tomar decisiones relacionadas con el tratamiento. Visite www.CancerSupportCommunity.org/Treatment-Decisions.



CUIDADO PERSONAL PARA CUIDADORES

En ocasiones, los cuidadores pueden darse cuenta de que dejan a un lado sus propias necesidades para cuidar a la otra persona. También es posible que ni siquiera noten que está sucediendo. El estrés y el agotamiento del cuidador son muy reales y frecuentes. Mientras intenta apoyar a otra persona, asegúrese de pensar también cómo atender mejor sus propias necesidades. Lo que necesita para sentirse apoyado puede cambiar con el tiempo, y eso está bien.

- Pida ayuda a amigos, familiares, comunidades religiosas y grupos de apoyo para cuidadores. No está solo.
- Únase a un grupo de apoyo para cuidadores o al foro MyLifeLine® de CSC para compartir consejos y sentimientos. Inscribse en **www.MyLifeLine.org/es**.
- Establezca pequeñas rutinas. Esto puede incluir siestas, actividad física, comidas regulares y descansos cortos; incluso 10 minutos por vez pueden ayudarle a recargar la energía. Tómese el tiempo para hacer actividades que disfrute.
- Hable con su escuela, su empleador o el departamento de Recursos Humanos sobre sus opciones y recursos para manejar sus responsabilidades como cuidador. Algunos lugares de trabajo ofrecen horarios flexibles, trabajo a distancia, licencia por motivos médicos familiares (FMLA, por sus siglas en inglés) o programas de asistencia para empleados que pueden proporcionar apoyo adicional.
- Su papel como cuidador puede generar cambios en la relación con su ser querido. Es normal sentir tristeza, frustración o incertidumbre durante este tiempo. Sea amable con usted mismo y con su ser querido mientras ambos se adaptan.
- Hable con un consejero, un trabajador social o la línea Cancer Support Helpline de CSC cuando se sienta abrumado. Llame al CSC-867-5309 (272-867-5309; o, fuera de los EE. UU., al número gratuito 888-793-9355) para obtener información, recursos y ayuda para tomar decisiones sin cargo.

Para obtener más recursos sobre cómo afrontar los problemas de salud mental, visite **www.CancerSupportCommunity.org/es/Como-Afrontar-las-Inquietudes-de-Salud-Mental**.

Apoyar a un ser querido en las decisiones relacionadas con el tratamiento contra el cáncer no tiene que ver con tener todas las respuestas. Se trata de estar presente, hacer preguntas y ayudar a garantizar que las opciones reflejen lo que más le importa a esa persona. Las herramientas y la orientación de este recurso le ayudarán a sentirse más preparado, seguro y conectado como parte del equipo de cuidado.





RECURSOS PARA CUIDADORES

Cancer Support Community

CSC-867-5309 (or outside the U.S., toll-free 888-793-9355)

www.CancerSupportCommunity.org/es/Cuidadores

National Alliance for Caregiving

202-918-1013 | www.Caregiving.org

Caregiver Action Network

855-227-3640 | www.CaregiverAction.org

Family Caregiver Alliance

800-445-8106 | www.Caregiver.org/Spanish

Triage Cancer

TriageCancer.org

National Cancer Institute

800-422-6237 | www.Cancer.gov/Espanol

Recursos de Cancer Support Community

Cancer Support Helpline® — ¿Tiene preguntas, inquietudes o busca recursos? Llame a la línea de ayuda gratuita de apoyo para el cáncer de CSC (272-867-5309), disponible en 200 idiomas.

Open to Options® — ¿Necesita ayuda para tomar decisiones sobre el tratamiento del cáncer? Nuestros especialistas capacitados pueden ayudarlo a crear una lista de preguntas para compartir con su médico. Haga una cita llamando al 272-867-5309 o comunicándose con su CSC o Club de Gilda más cercano.

Frankly Speaking About Cancer® — Información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos está disponible a través de publicaciones en línea y programas en persona en www.CancerSupportCommunity.org/Frankly-Speaking-About-Cancer-En-Espanol

Servicios en los CSC locales y Clubes de Gilda — Con la ayuda de 200 ubicaciones, los centros de CSC y Clubes de Gilda brindan servicios gratuitos a las personas afectadas por el cáncer. Asista a grupos de apoyo, sesiones educativas, programas de bienestar y más en la filial más cercana a su domicilio. Utilice el mapa interactivo para encontrar ubicaciones cerca de usted.
www.CancerSupportCommunity.org/Find-Location-Near-You

Cancer Experience Registry® — Ayude a otros compartiendo la experiencia como paciente o cuidador de un ser querido con cáncer mediante una encuesta en www.CancerExperienceRegistry.org

MyLifeLine® — La comunidad segura y en línea de CSC le da la bienvenida a cualquier persona afectada por cáncer para que pueda relacionarse fácilmente con la comunidad y reducir los sentimientos de estrés, ansiedad y aislamiento. Cree una página en línea para su red personal e invite a amigos y familiares a seguir su recorrido. Participe en nuestros foros de discusión en cualquier momento del día para conocer a otros como usted que entienden por lo que está pasando. Únase ahora en www.MyLifeLine.org/Es

Grassroots Network — Asegúrese de que los responsables de las políticas federales y estatales escuchen su opinión sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra red en www.CancerSupportCommunity.org/Become-Advocate

Este folleto está disponible para que usted mismo lo descargue e imprima en at www.CancerSupportCommunity.org/es/Cuidadores

Para obtener copias impresas de este folleto u otra información sobre cómo afrontar el cáncer, visite Orders.CancerSupportCommunity.org

Cancer Support Community brinda esta información como un servicio. Esta publicación no pretende reemplazar la atención médica o el consejo de su médico. Le recomendamos encarecidamente que consulte con su médico u otros profesionales de la salud para responder preguntas y obtener más información.

*Frankly Speaking About Cancer:
Socio del programa de cuidados*

Este Programa Se Hizo Posible Gracias Al
Generoso Apoyo De:



and Merck

Las fotos son imágenes de stock
posadas por modelos.

Traído a usted por:

