

PARTNERS



Boletín informativo del Programa Consultivo de Pacientes y sus Familias de Moffitt Cancer Center | Primavera de 2020

El aprovechamiento de la telemedicina

Durante la pandemia, las consultas virtuales han aumentado en un 5000 % en Moffitt

Sara Bondell

Timothy Haifley, de 45 años, estaba por iniciar otro ciclo de quimioterapia para el cáncer testicular en Moffitt cuando tuvo que hospitalizarse en un hospital de Tallahassee debido a una fiebre alta.

Haifley necesitaba ver al oncólogo médico, pero no tuvo

que ir de su casa en Tallahassee a Moffitt para hacerlo. Gracias a la telemedicina, tuvo la cita en casa y su esposa lo acompañó.

«Hablar con él frente a la pantalla de la computadora fue como si estuviéramos hablando personalmente», dice Haifley. «Le dije todo lo que quería decir y le hice las preguntas que quería hacerle. Fue como estar frente a él en el consultorio, sin tener que conducir cuatro horas».

Haifley no solo se ahorró tiempo sino estrés, ya que sufre de inmunodepresión intensa debido al tratamiento que recibe. La consulta virtual le permitió recibir la atención que necesitaba sin tener que hacer un viaje largo y acudir a una cita cara a cara que podría haber aumentado el riesgo de contraer la COVID-19.

Este tipo de consulta también le permitió a su esposa estar presente, lo cual hubiera sido imposible de otro modo, ya que en Moffitt se han prohibido las visitas para reducir el tránsito de personas en la institución durante la pandemia.

(Continúa en la página 5).



EN ESTE BOLETÍN

- 1 El aprovechamiento de la telemedicina
- 2 Columna de la copresidenta
El equipo Vicki continúa la batalla en busca de la cura
- 3 Preguntas frecuentes sobre las consultas virtuales
- 4 Mantenemos la comunicación entre los pacientes y sus seres queridos
- 6 Los jóvenes nos hacen escuchar
Iniciativas del Programa para Adolescentes y Jóvenes
- 7 Se publica un libro de Scott Hamilton y Brad Paisley que les ayudará a los padres a hablar del cáncer con los niños
Exceso de información
- 8 La importancia de la comunicación como una manifestación de la relación íntima
- 9 «Las familias primero» les ayuda a las familias a sobrellevar la situación
- 10 No se ande con rodeos en lo que respecta a las decisiones sobre la atención médica
- 11 Quiero ayudar... pero, ¿cómo?
- 12 Orientación para pacientes y familias

MENSAJE DE LA COPRESIDENTA



Shani Parkin, copresidenta de la Junta Consultiva de Pacientes y sus Familias

Cuando leí en una revista un artículo titulado: «Cómo controlar las deudas por razones médicas después de un diagnóstico de cáncer», recordé una conversación que tuve con uno de mis colegas, a quien le diagnosticaron hace poco cáncer en estadio 4. Esta persona estaba muy preocupada de que, incluso con el seguro médico que tenía, sus gastos directos serían de más de \$12 000 y no había ninguna garantía de que no superarían este monto.

Esta es una preocupación real de muchos pacientes. En Moffitt la abordamos de manera franca iniciando una búsqueda para hallar una compañía que se interesara por las necesidades del paciente tanto como nosotros. En 2019 establecimos una relación con AccessOne, una de las principales compañías de opciones de pago para el paciente.

AccessOne ofrece varias opciones de pago flexibles y económicas, que se adaptan a las necesidades económicas de cada paciente sin importar el saldo que deba. Además, acepta a todos los pacientes sin tener en cuenta su historial de crédito. Sus representantes revisarán con usted las opciones de pago antes de que acuda a su cita. Si tiene idea de cuánto le costará el servicio, le ayudarán a determinar el pago mensual. Estas son unas de las ventajas de escoger AccessOne:

- No hay un proceso de solicitud cuyos requisitos deba cumplir. Puede inscribirse durante la primera llamada.
- Cuando tenga una cuenta activa de AccessOne, todas las facturas de Moffitt se enviarán allí automáticamente para que usted las pueda incluir en el plan que tiene.
- Puede pedir más información en la Oficina Comercial de Moffitt o comunicarse directamente con AccessOne llamando al (888) 458-6272 o escribiendo a **AccessOneMedCard.com**

Los pacientes también pueden solicitar un presupuesto para las técnicas y pruebas. Si desea información acerca de los presupuestos, llame a nuestra Oficina Comercial al (813) 745-8422 o envíe un correo electrónico a custservbusoff2@moffitt.org.

El equipo Vicki continúa la batalla en busca de la cura

Fundación de Moffitt Cancer Center

Vicki los llama sus «soldados». Son los familiares y amigos que se unieron para apoyarla durante las batallas (no una sino dos) que ha tenido contra el cáncer de mama. «Nos dejaban comidas en la puerta todas las noches», nos cuenta Ted, su esposo. «Los amigos llevaban a Vic a los tratamientos para que yo pudiera conservar mi horario de oficina, y se aseguraban de que nuestra familia estuviera cubierta por todos los frentes para que ella se concentrara en mantener la fortaleza».

En los últimos años, Vic les ha pedido a estos soldados que luchen en una batalla más grande: la búsqueda de curas del cáncer. El equipo Vicki Peters-Carrie Kukuda-Get a Grip Fitness es un participante importante del evento anual Millas por Moffitt. Con su conjunto admirable de 93 integrantes y la dirección de sus dos capitanas (Vicki y Carrie, la propietaria de Get a Grip Fitness), el equipo recaudó más de \$19 000 para la investigación del cáncer este año.

Rachel, una de las cuatro hijas de Vicki, explica por qué la participación en Millas por Moffitt significa tanto para toda la familia. «Para nosotros es muy importante apoyar a Moffitt Cancer Center y a sus investigaciones. Fuimos muy afortunados de que mamá tuviera buenos resultados clínicos dos veces, pero sabemos que eso no les ha pasado a muchos de nuestros familiares y amigos. Cuando hacemos donativos, creemos que estamos ayudando a prevenir el cáncer de otras personas en el futuro».

Apoyar el evento Millas por Moffitt es una de las formas en que los pacientes y sus familias pueden respaldar a Moffitt. Este acontecimiento anual para toda la familia es un movimiento comunitario lleno de inspiración, valentía y esperanza que recauda fondos esenciales para la investigación del cáncer. Millas por Moffitt es una comunidad que está lista para ayudarle. Esperamos con ilusión el próximo encuentro, que se llevará a cabo el 24 de octubre. Las inscripciones se iniciarán en el verano.

Si desea más información sobre cómo dejar su huella en Moffitt, llame a la Fundación de Moffitt al (813) 745-1403 o visite Moffitt.org/Give.

(Viene de la página 1).

El aprovechamiento de la telemedicina

La atención virtual del paciente de cáncer

La telemedicina no es un concepto nuevo. Los hospitales comenzaron a experimentar con ella en los años cincuenta con ayuda del teléfono. A medida que cambiaron los tiempos, también lo hizo la técnica. Los televisores interactivos bidireccionales y, finalmente, el Internet y las

Los pacientes de Moffitt pueden recibir la atención de primera calidad que proporcionamos sin dejar la comodidad de su casa. Los pacientes nuevos y aquellos con quienes tenemos una relación establecida pueden interactuar con los equipos clínicos en videos cara a cara en una computadora o un dispositivo móvil.

aplicaciones de videochat lograron que la atención virtual de los pacientes fuera aún más fácil.

Aunque la atención médica primaria ha empleado la telemedicina durante años, las consultas con los pacientes de cáncer se han rezagado.

«Lo que hacemos es sumamente especializado», dice el doctor Philippe Spiess, director médico del servicio de atención médica virtual de Moffitt. «En la atención del paciente de cáncer podría haber aspectos únicos que solo se pueden captar en interacciones cara a cara».

Luego llegó la pandemia de COVID-19 y forzó a los profesionales de la salud a la tarea difícil de hallar maneras de atender a los pacientes reduciendo al mismo tiempo el riesgo de infección. Los pacientes de cáncer no eran la excepción.

(Continúa en la página 5).

Preguntas frecuentes sobre las consultas virtuales

Una nueva forma de comunicarse con los profesionales de la salud

Entre sus principales ventajas se cuentan:

- El acceso al equipo que le atiende en el momento en que a usted le conviene
- La reducción de gastos de viaje y de tiempo de espera en el consultorio
- La oportunidad de recibir tratamiento y servicios individuales
- Una mayor eficiencia

P: ¿Quiénes pueden tener consultas virtuales?

R: Los pacientes nuevos y actuales que requieran atención médica y se encuentren en un estado relativamente estable pueden tener consultas virtuales. Moffitt ofrece servicios de telemedicina a los pacientes cuyo equipo médico lo determine adecuado.

P: ¿Me cobrarán por la consulta virtual?

R: Según los detalles de cobertura de su seguro, es posible que tenga costos directos al utilizar la opción de consultas virtuales de Moffitt. No todos los planes de salud ofrecen cobertura para citas médicas virtuales. Por lo tanto, debe consultar con el plan para determinar su cobertura específica. Si tiene preguntas o necesita ayuda económica, llame al 800-456-3434, ext. 8422.

P: ¿Pueden recetarme un medicamento en una consulta virtual?

R: Sí. En las consultas virtuales el profesional médico puede dar las recetas que sean pertinentes según la evaluación que realice.

P: ¿Cuáles profesionales de la salud ofrecen esta opción?

R: En Moffitt, este servicio lo ofrecen los oncólogos médicos, los cirujanos, los profesionales de práctica avanzada, las enfermeras y otros profesionales de la salud, como los asesores genéticos y los especialistas en nutrición.

P: ¿Hay consultas virtuales para pacientes que vivan fuera de Florida?

R: Debido a la COVID-19 se han levantado las restricciones estatales y ahora podemos ofrecer atención médica a pacientes de los siguientes estados: AZ, CO, CT, DC, DE, FL, HI, ID, IN, IA, MI, MS, NH, NM, NY, NC, ND, OR, PA, TN y WV.

P: ¿Cumpló los requisitos para usar este servicio?

R: En Moffitt sabemos que cada paciente tiene necesidades únicas de atención médica. Pídale a sus profesionales médicos y al equipo que le atiende que determinen si puede recibir servicios desde un lugar alterno.

P: ¿En Moffitt se ofrecen servicios de interpretación durante las consultas virtuales?

R: Sí, hay servicios de interpretación por video en distintos idiomas. Pídale al especialista en programación de citas o al equipo médico que le comunique con un intérprete en el momento de la consulta.

P: ¿Qué equipo necesito?

R: Necesitará una computadora con Google Chrome o un dispositivo móvil que tenga conexión a Internet. Si el dispositivo no tiene micrófono y cámara web incorporados, los necesitará también.

Si necesita instrucciones sobre cómo prepararse, visite [Moffitt.org/VirtualVisit](https://www.moffitt.org/VirtualVisit).

Mantenemos la comunicación entre los pacientes y sus seres queridos

Moffitt Cancer Center se compromete a velar por la salud y la seguridad de los pacientes, sus familias y los integrantes del equipo.

Estamos tomando todas las precauciones necesarias que los Centros para el Control y la Prevención de las Enfermedades recomiendan en relación con la COVID-19. Con el fin de proteger a nuestros pacientes inmunocomprometidos y a los integrantes del equipo de los riesgos de esta enfermedad, no permitiremos más visitas en las instalaciones de Moffitt.



Le recomendamos que use el teléfono inteligente u otro dispositivo móvil para mantenerse en contacto con sus seres queridos mientras esté en Moffitt a través de Facetime, Skype, Duo o Zoom. En todas nuestras instalaciones tenemos integrantes del equipo que pueden prestarle ayuda. Llame al (813) 745-4710 de lunes a viernes, de las 8 a. m. a las 5 p. m. o escriba por correo electrónico a PXCaregiverVirtualSupport@Moffitt.org. Después de las 5 p. m. (entre semana y en los fines de semana), llame al (813) 745-4357.

Le damos acceso al cuidador a las consultas virtuales. Esta es una forma de mantener la comunicación entre pacientes y cuidadores. El cuidador puede tener acceso a las consultas virtuales ambulatorias o a la visita médica del paciente hospitalizado. Si usted tiene un dispositivo móvil, el equipo puede ayudarle a configurar una videoconferencia por Zoom para que sus seres queridos le «acompañen» en una consulta virtual o cuando el médico pase visita mientras esté hospitalizado.

Si no tiene un dispositivo móvil para usar en las consultas virtuales, podemos prestarle un iPad. Si necesita ayuda, llame al (813) 745-4710 de lunes a viernes, de las 8 a. m. a las 5 p. m. o escriba por correo electrónico a PXCaregiverVirtualSupport@Moffitt.org. Después de las 5 p. m. (entre semana y en los fines de semana), llame al (813) 745-4357.



Acceso inalámbrico de cortesía a Internet. Si desea conectarse con el wifi de Moffitt, abra la función «Ajustes» (*Settings*) de su dispositivo. Busque las conexiones wifi. Haga clic en «MoffittGuest» y espere hasta que vea que la conexión se ha establecido. Si ve un ícono en el que se le pide que ingrese a la red wifi, haga clic en él. Si no es así, abra un navegador web y escriba «guest.moffitt.org» para ingresar a la página de reglas de uso. Marque la casilla de aceptación de las reglas (*Accept*) que se encuentra en la parte inferior de la página. Si necesita ayuda, acérquese a uno de los mostradores de información de cualquiera de las sedes o llame al (813) 745-4357.

(Viene de la página 3).

El aprovechamiento de la telemedicina

Un aumento del 5000 %

En Moffitt lanzamos el servicio de telemedicina hace unos dos años con un programa piloto en el que participaron 30 profesionales de la salud que ofrecían consultas virtuales a ciertos pacientes de cáncer. La pandemia nos obligó a esforzarnos más por reducir el riesgo de exposición al virus. El equipo de atención médica virtual capacitó rápidamente al personal y determinó qué consultas podrían ser virtuales.

A fines de febrero, 76 profesionales médicos de Moffitt atendían consultas virtuales. Al cabo de un mes ya había casi 200. Las consultas de telemedicina aumentaron en más del 5000 % en tres semanas.

La relajación de los reglamentos estatales y federales en cuanto a la telemedicina les ha permitido a los profesionales de la salud ofrecer atención médica virtual por primera vez a pacientes de fuera de Florida, y las compañías de seguro han actuado con rapidez para incluir la telemedicina dentro de la cobertura

Acompañantes virtuales

Para reducir el riesgo de infecciones, Moffitt ha tenido que prohibir la entrada de visitas al centro oncológico, con la excepción de ciertos casos especiales. Para los pacientes puede ser difícil ir solos a las citas, ya que tienen que digerir grandes cantidades de información sobre su enfermedad.

«Es muy importante que haya otra persona con el paciente que se somete a tratamiento o que recibe un diagnóstico, ya que el paciente está angustiado y abrumado por lo que va a suceder», dice la doctora Margarita Bobonis, psiquiatra del Programa de Cuidados Complementarios y de Apoyo. «Llevar a un pariente a una cita es como tener a mano una memoria periférica».

La relajación de los reglamentos estatales y federales en cuanto a la telemedicina les ha permitido a los profesionales de la salud ofrecer atención médica virtual por primera vez a pacientes de fuera de Florida, y las compañías de seguro han actuado con rapidez para incluir la telemedicina dentro de la cobertura.

En Moffitt estamos aplicando ahora el concepto de la consulta virtual para comunicar al paciente con sus familiares. Con una aplicación de videollamada o una llamada telefónica se puede traer de manera virtual al cuidador a la habitación para que le preste apoyo al paciente y oiga toda la información, con lo cual se logra una cita más provechosa.



La relajación de los reglamentos estatales y federales en cuanto a la telemedicina les ha permitido a los profesionales de la salud ofrecer atención médica virtual por primera vez a pacientes de fuera de Florida, y las compañías de seguro han actuado con rapidez para incluir la telemedicina dentro de la cobertura.

Si desea más información sobre las consultas virtuales de Moffitt, haga clic [aquí](#).

Los jóvenes nos hacemos escuchar

Joel Santos González y Jacqueline Beaushaw, embajadores del Programa para Adolescentes y Jóvenes

Para los jóvenes a veces puede ser intimidante y confuso abogar por sus propios intereses. Hablar con el médico sobre asuntos personales como la sexualidad y la fertilidad puede causar vergüenza. En la actualidad tenemos muchas opciones para comunicarnos, ya sea personalmente, por teléfono o por medios electrónicos. ¿Cómo debe comunicar las dudas el paciente? Nosotros creemos que se debe usar todo. Nos parece que esa es la forma más eficaz de asegurarse de que el mensaje llegue a su destino. Si necesita comunicarse con alguien del equipo que le atiende en Moffitt, le



aconsejamos que le llame por teléfono y que le envíe un mensaje por el portal digital para pacientes. Así, el mensaje llegará al lugar correcto y el asunto se habrá abordado. Envíe el mensaje de todas las formas posibles; alguien le responderá.

Y no olvide interceder por sus intereses en el consultorio médico. El Programa para Adolescentes y Jóvenes de Moffitt se dedica a mejorar la experiencia de los jóvenes con cáncer. Hace poco se creó un comité integrado por un grupo de pacientes jóvenes a quienes se les llama «embajadores» del programa. ¿Qué hacemos los embajadores? En 2020 vamos a iniciar un boletín en línea redactado por nosotros mismos. Se va a centrar en los temas de los jóvenes y contendrá

información sobre recursos, novedades del programa y relatos de los pacientes.

También vamos a centrarnos en crear oportunidades para que los jóvenes se conozcan. Recibir un diagnóstico de cáncer puede hacer que el joven se aisle. Puede ser reconfortante conocer a otros jóvenes que entiendan la situación. Los embajadores del Programa para Adolescentes y Jóvenes organizarán actividades nuevas y emocionantes en 2020 y continuarán las que ya se realizan periódicamente, como la velada semanal y las cenas mensuales del programa.

Si desea más información sobre el Programa para Adolescentes y Jóvenes o sobre el Comité de Embajadores, haga clic [aquí](#), llame al (813) 745-4736 o escriba por correo electrónico a AYA@Moffitt.org.

El cáncer en las personas jóvenes

Iniciativas del Programa para Adolescentes y Jóvenes

Amber Skinner, coordinadora del Programa para Adolescentes y Jóvenes y del Programa Latte

Venga a la velada para pacientes jóvenes del Programa para Adolescentes y Jóvenes. Pase un rato agradable con otros pacientes jóvenes, sobrevivientes y cuidadores.

Fecha: 14 de mayo de 2020

Hora: de 5:00 p.m. a 6:15 p.m.

Confirme su asistencia: Escriba a Aya@Moffitt.org antes del 12 de mayo.

Qué debe hacer: Tenga a mano unas cuantas hojas de papel y sus implementos favoritos de dibujo (lápices, bolígrafos) y acompañenos a un juego virtual de Pictionary para pacientes y sobrevivientes de entre 18 y 39 años.

Enlace de Zoom: <https://moffitt.zoom.us/j/91950709909>

Número para participar por teléfono: 1-646-876-9923

Número de identificación de la reunión: 91950709909#

Se publica un libro de Scott Hamilton y Brad Paisley que les ayudará a los padres a hablar del cáncer con los niños

Mary Coffeen,
Administradora de
Proyectos Especiales de la
Fundación de Moffitt

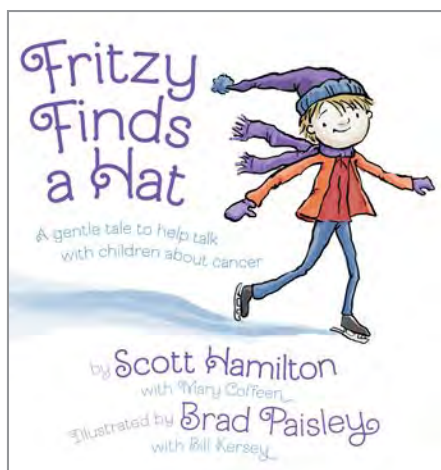
Moffitt Cancer Center se ha asociado con Scott Hamilton y Brad Paisley para producir un libro que les ayudará a los padres a hablar con los niños pequeños acerca del cáncer.

Hamilton, quien ganó una medalla en oro en patinaje artístico en los Juegos Olímpicos y cuyos libros se han vendido con mucho éxito, es integrante de la Junta Consultiva Nacional de Moffitt. Junto con Brad Paisley, superestrella de música *country*, escribió este libro dirigido a niños de entre 5 y 8 años. Mary Coffeen, Administradora de Proyectos Especiales de la Fundación, contribuyó a la preparación del libro y solicitó las opiniones de las trabajadoras sociales de oncología de Moffitt.

Fritzy Finds a Hat (Fritzy encuentra un sombrero) cuenta la historia de un niño que patina sobre hielo y que se entera de que su mamá tiene cáncer. En cada página lo vemos buscando un sombrero distinto para que su mamá lo use durante los tratamientos de cáncer. Las preciosas ilustraciones de Brad Paisley le dan al cuento un aire de fantasía y reflexión, al tiempo que el relato amable de Scott Hamilton, superviviente de cáncer, les transmite a los niños un mensaje importante sobre cómo su amor y apoyo pueden ser a veces la mejor medicina. Este es un libro que se les puede leer a los niños pequeños o dar a los más grandecitos para que lo lean.

Las ganancias de su venta beneficiarán el programa «Las familias primero» (*Families First*) de Moffitt, que les ayuda a las familias a hablar con sus hijos acerca del cáncer mientras le hacen frente a esta enfermedad tan difícil. Las ganancias también se destinarán a la investigación del cáncer en Moffitt y a las investigaciones financiadas por la Fundación CARES de Scott Hamilton.

El libro se consigue en varios distribuidores por Internet, como Amazon.com, Target.com, Barnesandnoble.com y en otros de venta de libros.



Exceso de información

Regina White, enfermera certificada en oncología y especialista en educación del paciente

Usted tuvo una cita con el médico y recibió una gran cantidad de información. Le preguntaron si tenía preguntas. Usted creía que debería tener algunas, pero estaba muy abrumado con tanta información nueva. Entonces dijo que no, que no tenía ninguna.

En su casa trató de recordar y de asimilar todo lo que había oído. Luego leyó la información impresa que le habían dado. En ese momento se le ocurrieron varias preguntas en las que hubiera querido haber pensado antes.

Si esta situación le parece conocida, no es la única persona en sentirse así. Puede hacer algunas cosas para sentirse más informado en la siguiente consulta. Tal vez ya sepa algunas de ellas, por ejemplo, que debería hacer una lista de preguntas o ir a la consulta con otra persona para que escuche y tome apuntes. Quizá también pueda grabar la consulta, pero nunca lo haga sin pedir permiso primero.

Otra posibilidad es resumirle al médico o a la enfermera lo que le acaban de decir. Por ejemplo, podría decir: «Quiero estar seguro de que le entendí bien. Cuando llegue a casa tengo que...» o bien, «En resumen, voy a...».

Puede hacer preguntas directas, como: «¿Puede decirme de nuevo qué necesito saber acerca de este medicamento?».

Muchos profesionales de la salud le piden al paciente que repita en sus propias palabras lo que se le acaba de explicar para estar seguros de que lo entendió. Es posible que le hagan preguntas que requieran una respuesta explicativa, en vez de un simple sí o no. Esta es la oportunidad que usted tiene de resumir lo que oyó, lo cual le servirá para reforzar la información.

La sexualidad, la relación íntima de pareja y el cáncer

La importancia de la comunicación como manifestación de la relación íntima

Dra. Kristine Donovan, Cuidados Complementarios y de Apoyo

Una relación continua y de compromiso mutuo no se basa solo en las relaciones íntimas de tipo físico, sino en la cercanía afectiva. De hecho, la cercanía afectiva a menudo es la base de las relaciones íntimas de tipo físico.



La clave para establecer y fortalecer la cercanía afectiva en una relación de pareja es la buena comunicación.

La comunicación entre las personas es el proceso de dar y recibir información. Cuando nos comunicamos con nuestra pareja no solo lo hacemos con palabras. Usamos también el lenguaje corporal, las expresiones faciales,

el tono de voz, las miradas y el contacto físico. Además, generalmente tenemos un objetivo (o dos o tres) en mente. No es tan sencillo.

Para que haya buena comunicación hay que reconocer con sinceridad el objetivo. ¿Su objetivo es expresarse, lograr que su pareja haga algo o sentirse sintonizado con ella? Si la intención es sentir un mejor vínculo emocional, tenga en cuenta lo siguiente:

¿Cómo se sienten físicamente? El agotamiento, la falta de sueño y el dolor son apenas algunos de los síntomas que pueden menoscabar los esfuerzos por comunicarse. El control de los síntomas debe convertirse en una prioridad del paciente y el cuidador.

¿Pasan tiempo juntos cuando no están en el hospital? Reserven un tiempo y un lugar en casa para concentrarse el uno en el otro.

Tóquense cuando están juntos y mientras hablan. Si ven la televisión juntos –y es posible que esto sea todo lo que pueden hacer en este momento–, siéntense cerca.

Recuerde por qué se enamoró de su pareja. Cuando nada más dé resultado, comprométanse a tratarse con compasión, respeto y dignidad.

Si le interesa un asesoramiento breve respecto a la sexualidad, la relación íntima con su pareja y el cáncer, llame a Kristine Donovan, del Programa de Cuidados Complementarios y de Apoyo, al (813) 745-4630.



SU OPINIÓN IMPORTA

Entérese de cómo influyen sus opiniones en la experiencia que viven los pacientes.

Pregunte acerca de la Junta Consultiva de Pacientes y sus Familias en PatientAdvisors@Moffitt.org.

El programa «Las familias primero» ayuda a las familias a sobrellevar la situación

Jolene Rowe, gerente de Trabajo Social para pacientes hospitalizados

Los niños siempre están escuchando.

Su niño puede estar absorto en el juego por computadora, pero está escuchando.

Puede estar pegado al televisor, viendo su película favorita por quinta vez, pero está escuchando.



Quizá note que ocultarles a sus hijos la noticia del diagnóstico de cáncer es más difícil de lo que creía. Es normal que quiera protegerlos de las angustias y las preocupaciones. Ese instinto de los padres es muy fuerte. Sin embargo, los niños a menudo oyen conversaciones, llamadas telefónicas y comentarios que otras personas hacen. Si no reciben la información exacta, sacan sus propias conclusiones sobre lo que han oído. Por esas razones puede ser muy provechoso hablarles del diagnóstico y del tratamiento desde el comienzo. Eso le permitirá asumir el control de lo que se comunica y de qué forma se hace.

En primer lugar, sea sincero. Está bien que los niños sepan que usted está alterado debido al diagnóstico, pero cuénteles al mismo tiempo que tiene esperanzas. Si el tema de la muerte sale a flote, tranquilícelos. Dígalos que usted está buscando tratamiento para el cáncer y haciendo todo lo posible por mejorarse. No es necesario dar muchos detalles. La información debe ser sencilla y en palabras comprensibles para su edad. Los niños más pequeños quizá solo necesiten información sobre las alteraciones físicas que ven, como la caída del pelo, o los cambios de costumbres, por ejemplo, si tienen que ir de la escuela a la casa en el auto de un amigo porque usted no puede recogerlos debido al horario de tratamiento. Los niños más grandes pueden necesitar más detalles. Puede ser bueno preguntarles qué saben acerca del cáncer para refutar los mitos o las ideas erróneas que tengan acerca de la enfermedad, por ejemplo, el temor de que sea contagiosa.

Compruebe con regularidad cómo se sienten o, mejor aún, reserve cada semana un rato para pasar tiempo juntos, averiguar cómo están y preguntarles si tienen preguntas o dudas. Pida a otras personas de su círculo de apoyo (como parientes cercanos, amigos o maestros de confianza) que estén a disposición de sus hijos. Todo esto les servirá a los niños para saber que se les toma en cuenta, que pueden hacer preguntas y que pueden expresarle a usted y a la familia sus inquietudes sobre lo que sucede.

La información les da la posibilidad de expresarse y contribuye a reducir la ansiedad. También puede darle a usted una mayor sensación de autonomía. Tome las riendas de esa comunicación y recuerde que los niños siempre están escuchando.

Si desea ayuda para encontrar la mejor manera de comunicarles la noticia a sus hijos, llame a la oficina de Trabajo Social al (813) 745-8407 y diga que desea hablar con una trabajadora social. Contamos con muchos recursos para ayudar a los pacientes a comunicarse acerca del cáncer en la familia.

La toma de decisiones en relación con la atención médica y los asuntos éticos

No se ande con rodeos en lo que respecta a las decisiones sobre la atención médica

Sean T. Powell, trabajador social y director de Trabajo Social y de los Servicios para el Paciente y la Familia

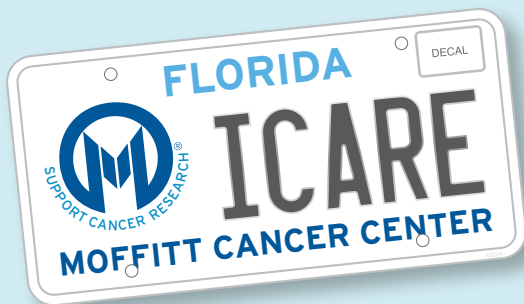
La primavera está en plena florescencia; esta es una época de renovación y rejuvenecimiento. Ahora que usted emprende las tareas de limpieza primaveral, es un momento excelente para desempolvar las decisiones relacionadas con su atención médica.

La planificación anticipada de la atención médica es un documento que contiene sus deseos en caso de que usted no pueda expresarlos. Este documento puede consistir en las voluntades anticipadas, un testamento vital o la designación de un suplente para asuntos relacionados con la atención médica. Todos estos documentos le permiten

definir con todo detalle el tipo de atención médica que desea recibir por si llega un momento en que no puede comunicarse por sí mismo. Además, le permiten designar a una persona para que hable en su nombre. Esta persona se conoce como «suplente para asuntos relacionados con la atención médica». El suplente puede ser quien usted escoja. La mayoría de las personas designan a un pariente, un ser querido o un amigo cercano.



IMPULSE LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER



El cáncer nos afecta a todos, sin importar el grupo étnico, la edad, el sexo ni la situación socioeconómica.

Cuando usted compra para su auto una placa especial de Moffitt, ayuda a los investigadores y científicos a desarrollar medicamentos y crear protocolos que fomentarán tratamientos para el cáncer y curarán pacientes.

ENCARGUE SU PLACA HOY MISMO EN MOFFITT.ORG

Aunque no es agradable pensar en qué sucedería si tuviéramos un accidente o nos diagnosticaran una enfermedad potencialmente mortal, hacerlo de antemano nos permite asumir el control de las decisiones que se tomen y garantizar que recibiremos la atención que deseamos recibir. Según su estado actual de salud, quizá usted decida que le hagan reanimación cardiopulmonar, le den medicamentos o realicen otras técnicas para prolongarle la vida. Cuando pasen los años o le diagnostiquen una enfermedad, puede revisar sus decisiones y hablar con el médico sobre lo que le conviene más.

También es importante hablar acerca de sus decisiones con sus seres queridos. Si ha preparado sus voluntades anticipadas y ha designado a un suplente para asuntos relacionados con la atención médica, hable con esta persona para que sepa cómo orientar la atención que usted reciba en caso de que tenga que hacerlo.

Si desea hablar de cómo tomar estas decisiones o si quiere hablar de su situación actual con una trabajadora social, llame al (813) 745-8407.

Quiero ayudar... pero, ¿cómo?

Christine Healy, trabajadora social titulada

Desde el momento en que una persona se entera del diagnóstico de cáncer, su vida cambia para siempre. El impacto inicial es abrumador y con frecuencia afecta todas las líneas de comunicación. La intensidad puede cambiar con el tiempo, pero el cáncer tiene una forma de entorpecer los sentidos y hacernos perder el equilibrio. Cuando esto sucede, los familiares y amigos tienen su propia serie de reacciones. Algunos quieren intervenir y hacerse cargo de la situación, mientras que otros dan un paso atrás y esperan instrucciones. Quizá ninguna de estas reacciones sea ideal, pero ambas tienen en común el deseo de ayudar. A menudo el paciente es ambivalente respecto a si necesita ayuda o si quiere pedirla. Ser vulnerable o aceptar que ya no puede desempeñarse con independencia puede causar aún más estrés. Todas estas emociones hacen que sea difícil pedir ayuda y saber cómo ofrecerla.

Lo bien que uno conozca al paciente y sepa su situación particular es un factor importante para determinar cómo tomar cartas en el asunto y ayudar. Si usted sabe que el paciente tendrá que transportarse entre la casa y el hospital para recibir los tratamientos, podría ofrecerse a llevarle en auto. Si el paciente es su vecino, ofrecerse a cortar el césped, comprar el mercado, cuidar a los niños o las mascotas podría ser una forma perfecta de aliviarle la carga. Por lo general, pasar por la casa del paciente a dejar una comida preparada se agradece mucho. No demorarse demasiado al hacerlo muestra consideración. A veces pensamos que las visitas son lo más adecuado. Sin embargo, el paciente, que podría tener dolor, falta de sueño o ansiedad, quizá se sienta obligado a atender a sus «invitados», lo cual puede causarle más estrés. Ante un diagnóstico de cáncer, tanto el paciente como el cuidador libran una batalla constante entre lo que quieren hacer y lo que creen que deben.

Lo bien que uno conozca al paciente y sepa su situación particular es un factor importante para determinar cómo tomar cartas en el asunto y ayudar.



Es comprensible que en estas circunstancias las necesidades del paciente no siempre sean claras.

A veces, lo mejor es ser directos: «Me gustaría ayudarte a sobrellevar esto. ¿Qué sería lo más provechoso?» o «Sé que es difícil saber qué necesitas en este momento. ¿Puedo hacer unas sugerencias sobre formas en las que yo podría ayudar?». Este abordaje le alivia al paciente o al cuidador al carga de «pedir», pero les otorga la comodidad y seguridad de sentir que tienen el control de la situación. Esté seguro de que escuchar con comprensión, sin dar consejos ni emitir juicios, es una excelente forma de comenzar.

Si desea más información sobre cómo hablar con una trabajadora social, llame al (813) 745-8407.

Orientación para pacientes y familias



Aprenda a:

USAR LOS SERVICIOS Y PROGRAMAS DE APOYO DE MOFFITT

COLABORAR CON EL EQUIPO DE PROFESIONALES QUE LE ATIENDE

ORIENTARSE POR MOFFITT

- La orientación dura 30 minutos.
- Se presenta en inglés y español.
- Consulte nuestra página en **MOFFITT.org/Orientation**
- Los asistentes reciben un bolso para colgar al hombro con materiales informativos de Moffitt y recursos útiles para organizarse.

813-745-4710 | Orientation@Moffitt.org.

LUNA en colaboración con Moffitt ofrece grupos de apoyo en español a los pacientes de cáncer, sobrevivientes, familiares y amigos.

El segundo sábado de cada mes, a las 10 de la mañana, en la sala de reuniones Owl's Den de Moffitt Cancer Center.

Para más información contáctenos al grupoapoyoluna@gmail.com o al 813-956-2978



LATINOS UNIDOS POR UN NUEVO AMANECER

PARTNERS

JUNTA EDITORIAL

Directora editorial

Emma Manley

Diseño gráfico

Moffitt Strategic Marketing

Traducción

Servicio de Traducción e Interpretación de Moffitt

Junta editorial

Jackqueline Beaushaw
Anne Bidelman
Pam Duncan
Jane Garland (paciente asesora)
Christine Healy
Cristina Pérez
Sean Powell
Cathy Shaffer (paciente asesora)
Christine Sobel
Regina White

Junta Consultiva de Pacientes y sus Familias

Joyce Austin
Laura Barber
Bárbara Cruz
David Dauman
Ron Giovannelli
Patti Halula (copresidenta)
Sarah King
Bruce Mackey
Zoe Marcus
Reggie Mead
Barney Morris
Shani Parkin (copresidenta)
Mark Pizzo
Rae Sawyer
David Zeigler

