

ONE LIVER TO LOVE

Tarjetas de conversación para la atención del cáncer de hígado

Estas conversaciones iniciales están destinadas a presentar formas reflexivas de abordar las necesidades diarias de aquellos que viven con cáncer de hígado, así como de aquellos que los cuidan. Desde formas proactivas de pedir ayuda a otras personas, hasta acercamientos empáticos para comprender las necesidades de los demás, estas tarjetas están aquí para romper las barreras que impiden una comunicación eficaz.

Para quienes viven con cáncer de hígado: pedir ayuda no lo convierte en una carga. Merece la mejor atención posible. A veces, eso significa hablar y defender sus necesidades.

A los cuidadores, familiares y amigos: apreciamos profundamente sus esfuerzos por proporcionar asistencia y comodidad en este momento difícil. A veces, es posible que las personas no quieran aceptar ayuda, así que está bien darles espacio. Sin embargo, es importante ser persistente en cuestiones de salud.

Los siguientes temas se han desarrollado basándose en conocimientos y recomendaciones de las organizaciones líderes de apoyo, incluidos el Global Liver Institute y Blue Faery. Encuentre más recursos en: www.OneLiverToLove.com

Esta guía se divide en cuatro secciones:

Preguntas que los cuidadores o seres queridos pueden hacer a las personas que viven con cáncer de hígado.....	2
Preguntas para personas que no viven con la persona que tiene cáncer de hígado, pero quieren mostrar apoyo.....	5
Preguntas que las personas que viven con cáncer de hígado pueden hacer a sus cuidadores.....	6
Preguntas que las personas que viven con cáncer de hígado pueden hacer a sus proveedores de atención médica.....	10



Preguntas que los cuidadores o seres queridos pueden hacer a las personas que viven con cáncer de hígado.

Si su ser querido necesita más apoyo emocional, considere ponerle en contacto con un terapeuta o grupo de apoyo:

“Imagino que este puede ser un momento estresante. ¿Considerarías ponerte en contacto con un profesional de la salud mental o unirse a un grupo de apoyo? Me encantaría ayudarte a buscar uno”.

Justificación:

Los terapeutas y los grupos de apoyo pueden proporcionar valor a cualquier persona que pase por momentos difíciles, como un diagnóstico de cáncer de hígado. Este acercamiento muestra que se preocupa por su ser querido y desea proporcionarle más apoyo emocional.

[Vea este vídeo sobre la salud mental en la atención del cáncer de hígado.](#)

Si sospecha que su ser querido tiene problemas emocionales por algo, intente hacer preguntas abiertas:

“Parece que estás pasando por un momento difícil, ¿qué piensas? Estoy aquí para ti si quieres hablar”.

Justificación:

Abrirse sobre los problemas emocionales puede ser difícil. Este acercamiento crea una oportunidad para hablar de las inquietudes de su ser querido sin ponerlo en una situación comprometida, proporcionándole el espacio emocional necesario para plantear el tema en sus propios términos.

[Vea este vídeo sobre la salud mental en la atención del cáncer de hígado.](#)

Si sospecha que su ser querido puede estar estresado y podría beneficiarse de la relajación, considere proporcionar opciones calmantes:

“Vamos a hacer algo relajante: ¿preferirías ver un programa de televisión o jugar a un juego de mesa, o quizás dar un paseo?”.

Justificación:

La empatía es fundamental cuando se consuela a alguien que está experimentando estrés. Este acercamiento puede ser apreciado porque demuestra que usted empatiza con sus sentimientos y retos, y les ofrece una forma de afrontarlos y relajarse.

[Vea este vídeo sobre la salud mental en la atención del cáncer de hígado.](#)

Si nota que su ser querido está cansado, considere proporcionar opciones que fomenten el descanso:

“¿Estás cansado? ¿Te gustaría dormir una siesta? ¿Puedo conseguirte una almohada o una manta?”

Justificación:

El reposo es esencial para el proceso de recuperación. Este acercamiento muestra que usted respeta sus necesidades físicas y su comodidad, y les permite elegir dónde y cómo se sienten más cómodos.

[Obtenga más información sobre el papel del sueño en el tratamiento del cáncer.](#)

Si su ser querido parece sentirse incómodo o con dolor, asegúrese de recopilar toda la información posible:

“¿Puedes describir dónde sientes dolor y cómo se siente? ¿Cuánto tiempo llevas sintiendo dolor? Escribamos esto para que podamos informar al médico”.

Justificación:

Como cuidador, una parte importante de su trabajo es defender la salud de su ser querido. Parte de esa responsabilidad es saber cuándo llamar al médico. Asistir a las citas médicas y hacer preguntas son formas excelentes de proporcionar apoyo y garantizar que toda la información se comunica en ambas direcciones.

[Encuentre recursos para la comunidad del cáncer de hígado de Blue Faery.](#)

Si su ser querido quiere más información o tiene preguntas sobre su afección, considere ofrecerse a realizar la investigación:

“¿Te gustaría que investigara o prefieres buscarlo tú mismo?”

Justificación:

La educación es una parte necesaria para comprender un diagnóstico de cáncer de hígado, de modo que usted pueda ser el mejor defensor de su ser querido. Este acercamiento muestra que desea ayudarlo a encontrar soluciones y que respeta su independencia. Llevar un cuaderno de salud es una forma estupenda de recordar preguntas que hacer al médico. Cuando se trata de educación sanitaria, es importante buscar información de fuentes respetables.

[Encuentre información sobre el cáncer de hígado en One Liver to Love.](#)

Si su ser querido parece triste, considere ofrecer opciones de actividades que le levanten el ánimo:

“Salgamos de casa. ¿Preferirías salir a comer, visitar un museo o dar un paseo?”.

Justificación:

A veces, un cambio en el entorno puede ayudar a mejorar el estado de ánimo. Proporcionar opciones para elegir elimina la carga de la toma de decisiones para ellos.

[Encuentre recursos para la comunidad del cáncer de hígado de Blue Faery.](#)

Si su ser querido se ha retirado de las actividades físicas, anímele a participar en pasatiempos de baja intensidad:

“Parece que has estado encerrado. Tomemos aire fresco. ¿Y si salimos a dar un breve paseo por el parque para mover las piernas?”.

Justificación:

El cáncer de hígado y sus tratamientos pueden hacer más difícil el ejercicio. Empezar despacio con pasatiempos y actividades relajantes es una forma estupenda de recuperar el impulso de un estilo de vida activo.

[Conozca los beneficios mentales y físicos del ejercicio para las personas que viven con cáncer.](#)

Preguntas para personas que no viven con la persona que tiene cáncer de hígado, pero quieren mostrar apoyo.

Si sospecha que su ser querido podría necesitar algo de ayuda con su mascota, considere ofrecer un gesto específico:

“¿A qué hora alimentas/paseas normalmente a tu mascota?
¿Te parecería bien que pase por aquí y me ocupe de eso por ti?”

Justificación:

Las personas que viven con cáncer se enfrentan a muchos desafíos cada día, y las responsabilidades como cuidar de una mascota pueden parecer una tarea más pesada de lo habitual. Este enfoque puede ser apreciado porque ofrece una solución directa a una situación para la que quizá no se han planteado buscar asistencia.

[Obtenga más información sobre los recursos disponibles para los propietarios de mascotas aquí.](#)

Si su ser querido tiene dificultades para mantener una dieta saludable, considere ofrecerse a preparar comidas para él:

“Debe ser muy difícil preparar comidas saludables cuando el cuerpo se siente cansado. Me gustaría ayudarte preparando algunas cosas para ti. ¿Tienes alguna preferencia?”

Justificación:

Este acercamiento puede ser apreciado porque alivia la carga que supone para ellos desarrollar un plan de comidas por sí mismos. También muestra que usted se preocupa por sus necesidades nutricionales y ofrece opciones para satisfacer sus preferencias.

[Obtenga más información sobre planificación de comidas para la salud hepática.](#)

Si su ser querido necesita ayuda para gestionar las tareas diarias como padre/madre, considere ofrecerse a ayudar con ciertas actividades:

“¿Te gustaría que yo cuidara a tus hijos mientras acudes a la cita con tu médico? Si te parece bien que los recoja del colegio, estaré encantado de ayudarte”.

Justificación:

Las responsabilidades diarias de la crianza de los hijos pueden crear barreras que impidan centrarse en las necesidades de salud propias. Aun así, esas citas son importantes. Facilitar una mano de ayuda en asuntos prácticos puede ser muy apreciado.

[Encuentre recursos sobre cáncer de hígado en One Liver to Love.](#)

Preguntas que las personas que viven con cáncer de hígado pueden hacer a sus cuidadores.

Si está nervioso por una próxima cita médica, exprese sus pensamientos y pida ayuda:

“Me siento ansioso por mi próxima cita. Me ayudaría mucho si pudiéramos discutirlo juntos”.

Justificación:

Expresar abiertamente sus inquietudes y buscar apoyo permite a su cuidador comprender sus ansiedades y proporcionar la asistencia necesaria. Al compartir sus sentimientos, pueden trabajar juntos para abordar cualquier preocupación y asegurarse de que se siente más apoyado. Hablar de cosas como las preguntas que quiere hacer y quién tomará notas también puede ayudarle a sentirse más preparado para su cita.

[Encuentre apoyo individualizado en Blue Faery.](#)

Si observa cambios en su salud, como nuevos síntomas o dolor, asegúrese de mencionárselo a su cuidador:

“Últimamente he tenido náuseas. ¿Puedes ayudarme a preparar algo sencillo para comer? También necesito tu ayuda para llamar al médico y hacerle saber que me siento así”.

Justificación:

Aunque a veces puede ser difícil mencionar problemas médicos, es importante priorizar su salud. Este acercamiento aborda su inquietud y proporciona instrucciones claras sobre cómo su cuidador puede ayudarle. Recuerde que siempre debe comentar los cambios en su salud con su cuidador y equipo de atención de la salud, como su médico y personal de enfermería.

[Obtenga más información sobre cómo aprovechar al máximo su tiempo con los proveedores de atención médica.](#)

Si necesita asistencia para preparar una comida saludable, recuerde que está bien pedir ayuda a su cuidador:

“No tengo energía para hacer el almuerzo. ¿Puedes ayudarme con eso?”.

Justificación:

Muchas personas que reciben atención pueden dudar en pedir ayuda porque están acostumbradas a ser independientes y no quieren sentirse como una carga. Al comunicar de forma abierta y honesta sus necesidades, su cuidador puede proporcionarle apoyo práctico y oportuno. Cuanto más específico sea, mejor.

[Lea consejos sobre cómo comunicarse con su cuidador y sus seres queridos.](#)

Si le resulta difícil llevar un seguimiento de los medicamentos y las citas, pida a su cuidador que le ayude a desarrollar un plan:

“He estado intentando organizarme con mis medicamentos y citas, pero a veces es demasiado. ¿Te importaría ayudarme a crear un sistema y un recordatorio de los medicamentos?”

Justificación:

Mantenerse organizado es un aspecto importante de la atención general del cáncer. Al informar a su cuidador sobre los problemas que tiene, este puede comprender mejor cómo asistirle. Este acercamiento incluye una acción específica, de modo que su cuidador pueda ayudarlo a mantenerse organizado y a mantener los horarios.

[Obtenga más información sobre cómo aprovechar al máximo su tiempo con los proveedores de atención médica.](#)

Si tiene dificultades para dormir por la noche, trabaje con su cuidador para desarrollar estrategias de sueño:

“He estado tan cansado todo el día, pero aún no puedo dormir por la noche. ¿Podemos hablar sobre algunas ideas para crear un entorno más tranquilo?”

Justificación:

El sueño es esencial. A veces conseguir suficiente significa hacer cambios en su estilo de vida. Implicar a su cuidador en los cambios en el estilo de vida cotidiano es una forma de fomentar una relación de apoyo.

[Obtenga más información sobre el papel del sueño en el tratamiento del cáncer.](#)

Si se siente emocionalmente abrumado y necesita hablar, sea abierto con sus necesidades:

“He tenido problemas últimamente y me vendría muy bien un buen oyente. ¿Tienes un minuto para hablar?”

Justificación:

La franqueza respecto a sus necesidades emocionales es el primer paso para encontrar consuelo y alivio en momentos difíciles. Su cuidador puede ser un buen oyente, pero usted también puede considerar beneficioso apoyarse en la experiencia de un terapeuta o encontrar un grupo de apoyo. Al abrirse, puede ser útil hacer saber a la gente si quiere que le ayuden a pensar en las soluciones o si simplemente desea apoyarse en ellas.

[Encuentre recursos para la comunidad del cáncer de hígado de Blue Faery.](#)

Si siente que su cuidador se siente abrumado por sus responsabilidades, anímele a obtener la ayuda que necesita:

“Aprecio todo lo que estás haciendo por mí y entiendo que también tienes mucho que hacer. Hablemos de algunas formas en las que podemos obtener ayuda adicional de otras personas, para que no sientas que todas las responsabilidades caen sobre tus hombros”.

Justificación:

Este acercamiento reconoce que proporcionar cuidados a un ser querido puede ser un trabajo exigente. Al compartir parte de la carga de trabajo con otros, un cuidador puede evitar el agotamiento para que pueda seguir proporcionando su máximo nivel de apoyo.

[Encuentre recursos para la comunidad del cáncer de hígado de Blue Faery.](#)

Si observa que su cuidador ha priorizado su salud por encima de la suya propia, anímele a no descuidar sus propias necesidades de salud:

“He notado que te has centrado tanto en cuidarme que no has estado cuidando de las cosas que necesitas hacer por ti mismo. Echemos un vistazo a nuestros horarios y veamos lo que podemos reorganizar para que tanto tu como yo podamos estar lo más sanos y contentos posible”.

Justificación:

Los cuidadores también deben cuidar de sí mismos. Este acercamiento colaborativo crea un camino para encontrar el equilibrio ideal, de modo que se satisfagan las necesidades de todos.

[Encuentre recursos para la comunidad del cáncer de hígado de Blue Faery.](#)

Si esta es la primera vez que su ser querido ha desempeñado el papel de cuidador, especialmente para alguien con cáncer, anímele a unirse a un grupo de apoyo para cuidadores:

“Sé que todo esto es nuevo para ambos y es mucho. Hay grupos de apoyo para cuidadores en los que las personas pueden compartir consejos, hablar sobre cómo han tenido éxito al manejar diferentes situaciones y abrirse sobre sus sentimientos con otras personas que están pasando por algo similar”.

Justificación:

Nadie debe sentir que tiene que tener todas las respuestas con poca o ninguna formación. Al igual que hay grupos de apoyo para los supervivientes de cáncer, hay comunidades en las que los cuidadores pueden asistirse entre sí con información práctica y apoyo emocional.

[Encuentre recursos para la comunidad del cáncer de hígado de Blue Faery.](#)

Si su cuidador insiste en un aspecto de su atención con el que usted no está de acuerdo, descubra por qué es tan importante para él. En caso de desacuerdo, plantee la inquietud a su médico para obtener una perspectiva experta:

“No estamos de acuerdo en esto. Necesito que expliques por qué crees que esta es la mejor opción para mí y mi salud. Después, hablemos de ello con mi médico”.

Justificación:

Aunque su cuidador siempre debe tener en mente sus mejores intereses, no es raro que surjan conflictos. A veces, lo único que se necesita es más información para resolver un desacuerdo. Nunca debe sentirse presionado para tomar decisiones de salud con las que no se sienta cómodo, así que consulte siempre a un médico para que le proporcione su opinión profesional.

[Encuentre apoyo individualizado en Blue Faery.](#)

Si se ha sentido demasiado mal para hacer ejercicio, hable con su cuidador sobre otras actividades que puedan alegrarle:

“No me apetece hacer ejercicio, pero no quiero sentarme en casa. ¿Puedes ayudarme a sentarme en el jardín trasero?”.

Justificación:

La actividad física es esencial para la salud mental y física. Si el ejercicio es demasiado, considere pasatiempos o actividades relajantes que no requieran demasiado esfuerzo.

[Conozca los beneficios mentales y físicos del ejercicio para las personas que viven con cáncer.](#)

Preguntas que las personas que viven con cáncer de hígado pueden hacer a sus proveedores de atención médica.

Si cree que la explicación del médico fue demasiado precipitada o no tiene claro alguno de los términos que utilizó el médico, pídale que los explique mientras aún tiene su atención:

“¿Ha dicho ‘metastásico’? No estoy familiarizado con esa palabra. ¿Puede explicarlo en términos más sencillos?”

Justificación:

Su tiempo con su médico es muy valioso, así que tiene que aprovecharlo al máximo. Los médicos pueden usar términos médicos nuevos y desconocidos para usted. Pedir una aclaración como esta es una forma sencilla de defenderse a sí mismo. Es importante pedir aclaraciones sobre cualquier cosa de la que no esté seguro.

[Obtenga más información sobre cómo aprovechar al máximo su tiempo con los proveedores de atención médica.](#)

Si no está seguro de por qué el médico le recomienda un determinado tipo de tratamiento, puede pedirle que explique su razonamiento:

“¿Por qué cree que esta es la mejor opción? ¿Cuál es un resultado razonable que se puede esperar con este tratamiento y cuáles son los posibles riesgos y efectos secundarios?”

Justificación:

El tratamiento debe ser una decisión conjunta entre usted y su médico. Es fundamental que comprenda los objetivos de la terapia, así como los riesgos y posibles efectos secundarios. Estos tipos de preguntas le ayudarán a comunicar lo que es más importante para usted y a comprender lo que puede esperar de cada opción.

[Encuentre información sobre el cáncer de hígado en One Liver to Love.](#)

Si sigue teniendo preguntas al final de una cita, dígalos. Puede ser útil anotar sus preguntas con antelación y traer su lista con usted:

“Tengo una pregunta sobre algo que leí en línea cuando estaba investigando. Sé que no se puede confiar en todo lo que hay en Internet, así que me gustaría saber su punto de vista”.

Justificación:

El médico no puede responder a las preguntas que no haga. Al escribir sus preguntas con antelación, es menos probable que se le olvide hacerlas. Este acercamiento garantiza que esté lo más informado posible sobre la afección y cualquier tratamiento.

[Obtenga más información sobre cómo aprovechar al máximo su tiempo con los proveedores de atención médica.](#)

Si tiene inquietudes sobre algún efecto secundario o síntoma nuevo experimentado, coméntelo siempre con el médico:

“Desde que empecé a tomar este nuevo medicamento, he tenido demasiadas náuseas para comer. ¿Cuáles son algunas opciones de medicamentos y alimentos para ayudar con las náuseas?”.

Justificación:

Los efectos secundarios de los medicamentos y los cambios en su salud siempre deben comentarse con el médico. Es una buena idea anotar cuándo y cómo tiende a experimentar los efectos secundarios para que pueda dar al médico el mayor contexto posible. Estas preguntas también le darán a su médico la oportunidad de proporcionar estrategias para reducir las molestias.

[Lea esto para obtener más preguntas que debe hacer a su médico sobre cualquier tratamiento que esté tomando.](#)

Si tiene inquietudes sobre su capacidad para pagar el tratamiento, pregunte al médico sobre los recursos útiles:

“No creo que pueda pagar el copago de este medicamento. ¿Hay algún recurso disponible para ayudarme?”.

Justificación:

Al expresar sus inquietudes, su médico y su equipo pueden ponerle en contacto con la asistencia adecuada. Los defensores del paciente pueden guiarle a través de las complejidades de los seguros, y los grupos sin ánimo de lucro y los fabricantes de medicamentos pueden ofrecer programas para ayudar con los costes de los medicamentos. Informar a su médico sobre inquietudes financieras es crucial, ya que probablemente le puedan proporcionar información útil.

[Conozca sus derechos legales cuando se trata de un seguro médico.](#)

Si el diagnóstico le está causando angustia emocional, plantee sus inquietudes al médico:

“Me encuentro constantemente preocupado por lo que vendrá después. ¿A quién puedo acudir en busca de ayuda?”.

Justificación:

Pedir ayuda puede orientarle en la dirección correcta. El médico y su equipo deben conocer a los profesionales locales y nacionales, los grupos de apoyo y los recursos que pueden ayudarle a sobrellevarlo.

[Vea este vídeo sobre la salud mental en la atención del cáncer de hígado.](#)

Es posible que desee tener una segunda opinión antes de tomar una decisión sobre el tratamiento. Si es así, hable primero con su compañía de seguros sobre cómo funciona; luego tendrá que remitir su historial médico al segundo médico:

“Confío en su experiencia, pero para una decisión como esta, me gustaría obtener una segunda opinión. El personal del otro médico se pondrá en contacto con usted para obtener mis antecedentes médicos”.

Justificación:

Es frecuente querer una segunda opinión sobre las decisiones de atención de la salud. La gente las pide por una variedad de razones, y la mayoría de los médicos deberían ser comprensivos cuando se les mencione. Al abordar estas inquietudes con el médico, incluso pueden remitirle a un médico en el que confíen y respeten.

[Encuentre información sobre el cáncer de hígado en One Liver to Love.](#)

Si desea más información sobre cómo llegó el médico a su decisión, pregúntele qué investigación está guiando su toma de decisiones:

“Estoy interesado en obtener más información sobre la afección y los tratamientos adecuados. ¿Puede darme más información sobre las últimas investigaciones médicas que utiliza para guiar la toma de decisiones?”.

Justificación:

Un aspecto subestimado de un diagnóstico de cáncer es lo mucho que necesita aprender para comprender completamente su afección y las opciones de tratamiento. Es una buena idea familiarizarse con la información médica relevante. Conversaciones como esta fomentan una relación de colaboración entre usted y el médico.

[Encuentre información sobre el cáncer de hígado en One Liver to Love.](#)

Si no está seguro de cómo será su trayectoria en cuanto a atención de la salud a largo plazo, pregunte a su médico qué debe esperar con las pruebas y procedimientos futuros:

“Siento que he pasado de una prueba a otra. Me he sentido tan abrumado que no he tenido tiempo de considerar lo que viene a continuación. ¿Puede ayudarme a comprender el panorama general de mi plan de atención de la salud?”.

Justificación:

A veces, es mejor tomar las cosas día a día. Otras veces, ayuda tener una idea clara de qué esperar a continuación. Al hablar de sus inquietudes, este acercamiento permite al médico establecer expectativas realistas y ayudar a reducir la ansiedad, ya que le da una idea del camino hacia adelante.

[Obtenga más información sobre cómo aprovechar al máximo su tiempo con los proveedores de atención médica.](#)

Si tiene dificultades para dormir por la noche, pida al médico que le recomiende estrategias para dormir:

“Sé que dormir es importante, pero no puedo dormir toda la noche. ¿Qué estrategias me recomienda para ayudarme a dormir mejor?”

Justificación:

Dormir y permanecer dormido puede ser más difícil cuando se somete a tratamiento contra el cáncer. Su médico puede tener recursos para usted o incluso remitirlo a un especialista en sueño que pueda ayudarle a encontrar estrategias de sueño que funcionen para usted.

[Obtenga más información sobre el papel del sueño en el tratamiento del cáncer.](#)

Si está interesado en iniciar o cambiar un programa de ejercicios, es una buena idea consultar primero a su equipo de atención de la salud:

“Antes de mi diagnóstico, era activo. Hoy en día estoy demasiado cansado y tengo demasiadas náuseas para hacer ejercicio, pero lo echo de menos. ¿Qué opciones hay para alguien en mi lugar?”

Justificación:

Los beneficios físicos y mentales del ejercicio están bien documentados. Si las actividades que antes disfrutaba son demasiado para su cuerpo, encontrar otras de bajo impacto es una buena forma de mantenerse en movimiento.

[Conozca los beneficios mentales y físicos del ejercicio para las personas que viven con cáncer.](#)