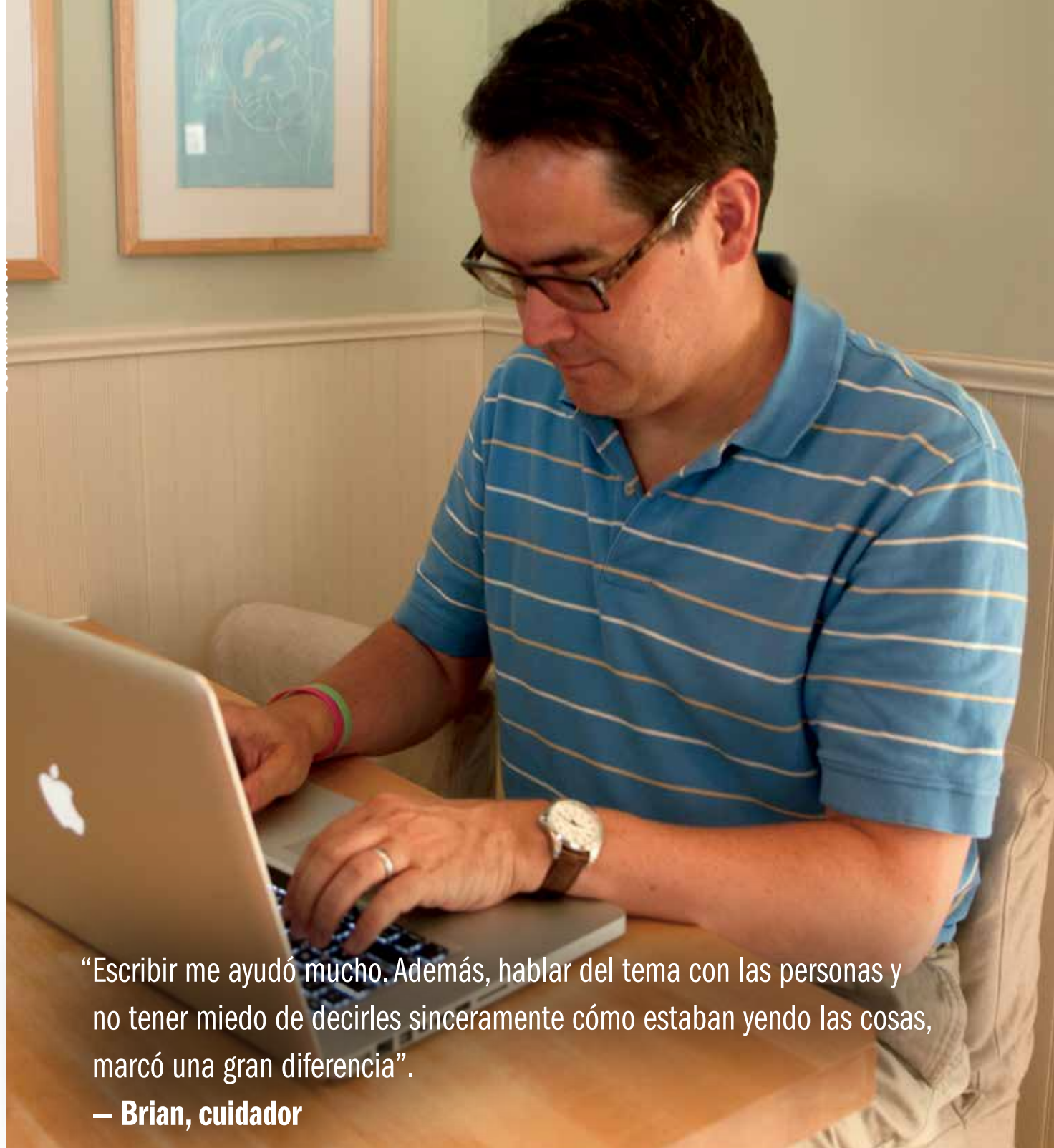


Manual para cuidadores
sobre la comunicación:

Desarrollar destrezas para **una comunicación eficaz**



“Escribir me ayudó mucho. Además, hablar del tema con las personas y no tener miedo de decirles sinceramente cómo estaban yendo las cosas, marcó una gran diferencia”.

— **Brian, cuidador**

Qué decir: encontrar las palabras

La comunicación es importante en sus múltiples roles como cuidador: como defensor de los derechos del paciente al comunicarse con el equipo de atención médica, como compañero y cuidador al comprender y apoyar a su ser querido y en la comunicación con los familiares y amigos para pedir ayuda o darles noticias.

Por lo tanto, poder comunicarse de manera sencilla y directa, a la vez que se evitan los malentendidos, es fundamental para todos. Este capítulo ofrece algunas sugerencias útiles sobre cómo comunicarse con claridad.



Mitch, cuidador

El objetivo del capítulo *Comunicación del Manual para cuidadores* es ayudarlo a desarrollar y a utilizar maneras más eficaces de comunicarse con su ser querido, el equipo de atención médica de su ser querido y otras personas. En este capítulo:

.....

No es lo que dice, sino cómo lo dice

- Sea claro: obtenga lo que desea.
 - Elija las mejores palabras para lograr los mejores resultados.
-

Comprenda las situaciones

- Ayude a su equipo de atención médica a ayudarlo.
 - Sepa qué preguntar cuando se receta un nuevo medicamento.
 - Aprenda destrezas para ayudarse en una emergencia.
-

La familia importa

- Conéctese con su ser querido.
- Comuníquese con sus familiares y amigos.

¿Cómo le está yendo **ahora**?

Antes de seguir leyendo, tómese un minuto para responder algunas preguntas acerca de sus destrezas de comunicación actuales.

¿Toma notas durante las citas con los médicos?..... Sí No

¿Sabe decir siempre las palabras correctas para consolar a su ser querido? Sí No

¿Está preparado para comunicarse con eficacia en una emergencia? Sí No

¿Tiene un cuaderno de cuidador para mantenerse organizado? Sí No

¿Se siente cómodo cuando habla con sus amigos y familiares?..... Sí No

Si ha marcado “No” más veces que “Sí”, no es el único. Este capítulo le ofrecerá algunas sugerencias que pueden serle útiles y que le harán sentir que se está comunicando con eficacia.

No es lo **que** dice, sino **cómo** lo dice



Allison, cuidadora junto con su cuñada

Una manera de asegurarse de que sus pensamientos estén organizados antes de reunirse con el médico es completar estas frases por escrito:

Lo que está sucediendo es...

Me preocupa...

Necesito...

En esta primera sección, aprenderá cómo evitar malos entendidos y conflictos al aplicar algunas destrezas generales y de sentido común que aumentarán las probabilidades de que se comunique con éxito.

Sea claro: obtenga lo que desea

Un buen inicio para lograr la buena comunicación es saber qué necesita o quiere antes de comunicarse con otras personas. Cuando no somos claros ante los demás acerca de lo que verdaderamente necesitamos o queremos, nos frustramos cuando las otras personas no responden de la manera que deseamos.

Cuando las personas hablan, en general, desean una de cuatro cosas de las personas con quienes se están comunicando:

- información
- consejos
- comprensión
- confianza

Si sabe lo que está buscando, puede expresar mejor su solicitud y aumentar la probabilidad de obtener lo que necesita.

Por ejemplo, imaginemos que está preocupado porque su ser querido está sintiendo mareos en su casa. ¿Necesita información, consejos, comprensión o confianza? Probablemente desee información en este caso y puede expresarlo abiertamente en su pregunta al médico:

“Mi esposo ha estado sufriendo mareos en casa. No le había pasado antes. Me gustaría saber qué puede estar causando los mareos y si hay algo que podamos hacer para que no se repitan”.

Elija las **MEJORES PALABRAS** para lograr los mejores resultados

En la mayoría de las situaciones, es bueno ser asertivo, es decir, dar a conocer sus necesidades de manera respetuosa. Es mejor no ser demasiado pasivo y no dejar que otros sepan qué es lo que necesita. Por otra parte, no debe ser agresivo al extremo de que otras personas no quieran tratar con usted.

A continuación se ofrecen algunas maneras de expresarse que pueden ayudarle a obtener la respuesta que desea.

Hable en primera persona.

Las afirmaciones que empiezan en segunda persona (“usted”) pueden poner a la otra persona a la defensiva.

en vez de

“¿Por qué no están haciendo algo para aliviar el dolor de mi marido?”

diga

“Me preocupa que mi marido sienta tanto dolor.
¿Hay algo que pueda hacer por él?”

Comience con algo positivo en vez de algo negativo.

A nadie le gusta que le hablen de manera negativa, porque se siente como un ataque.

en vez de

“Usted no explica bien. No sabemos qué podemos esperar”.

diga

“Apreciamos todo lo que ha hecho por nosotros. ¿Podría darnos más información sobre los efectos secundarios que podemos esperar?”

Describa sus sentimientos y emociones, no las manifieste.

Diga lo que siente sin mostrar enojo, frustración ni temor.

en vez de

Elevar la voz o golpear la mesa con el puño

diga

“Me siento muy enojado y frustrado de que hayamos esperado tanto”.

Tuve que ser una fuerte defensora de la salud y la atención de mi esposo. Cuando los médicos decían que podía comunicarme con ellos, les tomé la palabra, incluso les enviaba un correo electrónico en medio de la noche si algo me inquietaba”. — **Allison, cuidadora**

Conozca la situación

Encuentre en esta sección las herramientas para comunicarse en situaciones específicas por ejemplo, con los profesionales de la salud, los farmacéuticos, la familia y los amigos.

Ayude a su equipo de atención médica a ayudarlo

No es fácil coordinar la atención de su ser querido, en especial cuando debe tratar con muchos profesionales de atención médica de diferentes especialidades y, probablemente, en muchos lugares distintos. Lamentablemente, esto aumenta la probabilidad de malos entendidos, lo que le provocarán estrés adicional.

Puede hacer muchas cosas sencillas para mejorar la comunicación.

No dude en hacer preguntas o en pedir aclaraciones

Si los profesionales del equipo de atención médica de su ser querido no le dan explicaciones que usted entienda, dígaselos. Tiene derecho a pedir aclaraciones, en especial si un proveedor de atención médica habla en términos que son difíciles de entender. La mayoría de los proveedores desea

comunicarse bien con los pacientes y con sus familias; sin embargo, con frecuencia, no se dan cuenta cuando no son claros.

Tal vez le sea incómodo pedir más tiempo o una explicación más clara de la información, pero es mejor preguntar. Si un médico no puede dedicarle más tiempo en ese momento, pregunte si otro miembro del personal, como una enfermera o un asistente médico, puede hablar con usted. En última instancia, el peso del cuidado recae sobre sus hombros cuando está en su hogar cuidando de su ser querido. Tiene derecho a recibir toda la información que necesita.

Anote todo

Use un cuaderno para anotar todas las preguntas relacionadas con la salud que le surjan entre las citas con el médico. Esto le ayudará a recordar todo lo que desea consultar en el poco tiempo que pasará con el médico. Escriba sus preguntas en orden de importancia para garantizar que se respondan sus dudas principales.

Cuando esté con un médico u otro profesional de la salud, asegúrese de anotar la información que reciba, en especial las instrucciones específicas sobre el cuidado de su ser querido en el hogar.

“Armé una carpeta de tres anillos y la utilicé para dejar constancia de todo. Si otra persona acompaña a Sean a una cita con el médico, le pido que tome notas para estar bien informada”.

— Allison, cuidadora

Anote todo

Tenga un cuaderno a la mano cuando piense en qué le preguntará al médico en su próxima cita.



Destrezas para ayudarse en una emergencia

Los cuidadores dicen que una de las partes más difíciles de ser cuidador es monitorear los síntomas del ser querido y decidir cuándo es una emergencia y cuándo llamar al médico.

Para prepararse, pregunte al médico o al equipo de atención médica qué considerarían una emergencia y cómo debería comunicarse con ellos. Anote los números de teléfonos de emergencia en el cuaderno para tenerlos a mano. Asegúrese de tener los números que pueda usar durante el día y también los números para después del horario normal.

Si cree que el estado de su ser querido puede ser una emergencia, llame al 911 aunque no esté absolutamente seguro.

Asegúrese de que la persona con quien hable comprenda que usted cree que es una emergencia. Puede decir, “Estoy muy inquieto por mi ser querido. Creo que puede ser una emergencia. ¿Puede ayudarme?”

Procure saber las respuestas al mayor número de las siguientes preguntas que pueda antes de llamar:

- ¿Cuándo empezó el problema?
- ¿Qué cree que lo pueda haber causado?
- ¿Qué lo hace mejorar?
- ¿Qué lo empeora?
- ¿Qué temperatura tiene la persona?

Asegúrese de tener también una lista de los medicamentos y las dosis actuales y de la hora de la última vez que su ser querido tomó cada uno.

Sepa qué preguntar cuando se receta un nuevo medicamento

Si su ser querido comienza a tratarse con un medicamento nuevo, puede usar la siguiente lista de preguntas para hacérselas al médico o al farmacéutico. Anote las respuestas, féchelas y guárdelas con la lista de medicamentos.

- ¿Para qué es este medicamento?
- ¿Tendrá interacciones con los otros medicamentos que toma?
- ¿Con qué frecuencia debería tomarlo?
- ¿Cuál es la dosis (cuánto debería tomar cada vez)?
- ¿Por cuánto tiempo debe tomarlo?
- ¿Debe tomarlo con alimentos o con el estómago vacío?
- ¿Tiene alguna indicación especial, por ejemplo, evitar el alcohol o ciertos alimentos?
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios?
- ¿Podemos prevenir los efectos secundarios?
- ¿Qué efectos secundarios son lo suficientemente serios como para necesitar atención médica urgente?
- ¿Qué deberíamos hacer si nos olvidamos de una dosis?



La familia importa

A veces, puede ser difícil encontrar las palabras “justas” para ayudar a un ser querido. Tal vez no haya nada que podamos decir para hacer que se sienta mejor. Aún así, puede demostrarle amor, apoyo e interés con un toque amable, un apretón de manos o simplemente sentándose un rato junto a la persona.

Si no está seguro de qué decir, siempre puede decir: “No sé qué decir. ¿Puedo quedarme a tu lado un rato?”



— Allison, cuidadora, con su esposo Sean

Conectarse con su ser querido

Si es el cuidador de su pareja en un matrimonio o en una relación establecida, su papel en la relación ha cambiado de compañeros al mismo nivel a un rol desigual de paciente y enfermero. Puede ser difícil para usted como cuidador saber cuándo alentar e impulsar al paciente para que haga ciertas cosas y cuándo solamente apoyarlo o protegerlo. También puede acostumbrarse tanto a cuidar de su ser querido que puede ser complicado dejar atrás ese papel más adelante. Lo más importante que puede hacer es procurar mantener abiertas las líneas de comunicación y decirse uno al otro lo que sienten.

A continuación le ofrecemos algunas sugerencias para darle apoyo a su ser querido.

No

- No obligue a su ser querido a hablar si no está listo.
- No le diga a su ser querido cómo “debería” sentirse.
- No suponga que es responsable si su ser querido se siente triste o deprimido.
- No crea que tiene que levantarle el ánimo a su ser querido para ser útil.
- No trate de hablar como si supiera qué siente su ser querido.

Sí

- Deje que su ser querido exprese lo que siente.
- Aliéntelo a identificar las causas de lo que siente.
- Escuche activamente y procure entender los sentimientos y las emociones.
- Ofrezca apoyo y aliento.
- Hágale saber que lo que siente es normal.
- Aliente a su ser querido a hablar con amigos, otros supervivientes o un consejero profesional.



Sharen, cuidadora, con su esposo Mike

Hablar con familiares y amigos

Los miembros de la familia responden al trasplante de muchas maneras diferentes. Es posible que algunos sientan que necesitan hablar acerca de sus sentimientos y emociones mientras que otros tal vez prefieran guardarse lo que sienten. Algunos pueden querer siempre más información mientras que otros quizás se pongan ansiosos si tienen demasiada.

Comprenda que hay diferentes maneras de sobrellevar la situación y que ninguna de ellas está “mal”. Las siguientes sugerencias pueden ayudarle a comunicarse mejor con ellos.

- Organice reuniones familiares para hablar como grupo.
- Tenga conversaciones personales con quienes se sientan incómodos en un grupo.
- Dé a cada uno la oportunidad de hablar.
- No ponga límites de tiempo a las conversaciones.
- Pida a su trabajador social o consejero que ayude a facilitar las conversaciones difíciles.

Es posible que amigos y familiares lejanos llamen o escriban con frecuencia para preguntar por el estado de su ser querido. Si bien esto transmite apoyo, la obligación de responder a las llamadas o los correos puede ser abrumadora. Una buena manera de que amigos y familiares estén informados es dejar que la tecnología le ayude. Use Facebook o sitios web gratuitos como caringbridge.org o carepages.com para publicar novedades. Estos sitios web incluyen un diario de cuidados de pacientes para publicar novedades para los familiares y amigos y un libro para huéspedes para escribir mensajes de apoyo de amigos y familiares.



Kate, cuidadora, con su amiga



Brian, cuidador, con su hija

Resumen del capítulo:

- *Organice sus pensamientos por escrito antes de reunirse con su equipo de atención médica.*
- *Hable en primera persona y empiece con algo positivo.*
- *Apoye a su ser querido permitiéndole expresar lo que siente; pero no fuerce la conversación si su ser querido no está listo.*

Visite **BeTheMatch.org/companion** para obtener una lista de recursos y sugerencias sobre comunicación.

