

* La historia de Judi



Judi entiende lo difícil que es compartir información acerca de la salud.

Cuando usted comparte información con la gente, a veces ellos se sienten inútiles y no quieren tocar el tema. Yo también solía tener esa mentalidad.

Después de mi prueba genética, el asesor genético me preguntó si quería ir personalmente para hablar acerca de mis resultados de las pruebas o si mejor me los daba por teléfono. Yo lo quería rápido como una curita. Mi vida cambió en ese momento: Yo di positivo en síndrome de Lynch. Ya no lo podía ignorar más.

Ahora siempre existe la pregunta, ¿hacia dónde voy a partir de aquí? Porque no es algo de lo que uno mejora. Esa es la parte más difícil al explicarle a la gente qué es el síndrome de Lynch y lo que significa para el futuro.

¿Por qué hablar con mi familia?

Usted comparte mucho con su familia, incluyendo lo que le puede enfermar. Es importante ayudarle a sus familiares a entender qué es el síndrome de Lynch, lo que significa para usted y cómo su diagnóstico podría afectarles. Algunos temas a discutir son cómo el síndrome de Lynch se pasa a través de las familias y cómo hacerse la prueba del síndrome de Lynch. El compartir su historia le ayudará a usted y a sus familiares a:

- Hablar unos a otros acerca de la salud
- Identificar riesgos debidos a genes compartidos
- Resumir la información de salud para dársela a los proveedores de atención médica
- Buscar asesoramiento y pruebas genéticas
- Prevenir y detectar el cáncer

¡Puede salvar vidas!

Para más información

Lynch Syndrome International
www.lynchcancers.com

Genes in Life
www.genesinlife.org

Desarrollado por Genetic Alliance en asociación con Lynch Syndrome International. Producido en cooperación y financiado por Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Oficina de Genómica en Salud Pública



Hablar con su Familia Acerca del Síndrome de Lynch

NO ES FACIL...

...pero hablar acerca del síndrome de Lynch es una de las cosas más importantes que usted puede hacer para proteger a su familia.

¿Cómo hablo con mi familia?

Sepa los datos

¡El síndrome de Lynch es complicado! Sepa los datos para que pueda contestar a las preguntas que sus familiares tengan o referirlos a otras fuentes de buena información. Para cada familiar con el que hable, entienda lo que su diagnóstico podría significar para él o ella. Por ejemplo, algunos familiares pueden tener una probabilidad más alta de tener síndrome de Lynch. Use su propia experiencia y el conocimiento de su proveedor de atención médica y otros. Si siente que necesita apoyo adicional mientras habla con su familia, traiga algún amigo o profesional de salud consigo.

Use lo que tiene

Resultados de pruebas, cartas de su doctor y/o asesor genético u otra información que haya recibido acerca de su diagnóstico puede ser compartida con la familia para ayudarles a entender su situación. Así como cada familia es única, también lo es la mutación que hay en la familia. El saber su mutación específica le ayuda a los proveedores de atención médica a saber exactamente qué examinar y le ahorra dinero a su familia.

Planee una conversación individual

Alguna gente responde mejor a charlas de uno a uno que a conversaciones en grupo grande. Esto le dará a usted la oportunidad de contestar cualquier pregunta que ellos tengan y a hacer usted sus propias preguntas. A veces los proveedores de atención médica piden resultados de pruebas u otros registros médicos de familiares. Si usted tiene otros parientes con cáncer, obtenga lo más que pueda de información para evitar repetir o extender las visitas.

Envíe una carta o correo electrónico

A alguna gente le gusta recibir información por escrito así la procesan primero por su propia cuenta. Su proveedor de atención médica o asesor genético podría ayudarle a escribir una carta y averiguar quién en la familia se beneficiaría de ser informado.

¿Cómo les hablo a mis hijos?

Si usted tiene el síndrome de Lynch va a necesitar explicarles la condición a sus hijos. Tal como usted necesita tiempo para sobrellevar la información y aceptarla, sus hijos también. Si están jóvenes, quizá sea difícil para ellos entender las implicaciones del diagnóstico. Conteste las preguntas que le hagan. Ellos harán preguntas más complejas al ir creciendo y estar listos para aprender más.

La mayoría de proveedores de atención médica no ofrecerán pruebas genéticas a menores de 18 años. Al ir creciendo sus hijos, hable con ellos acerca de si quieren hacerse las pruebas y cuándo.

¿Y si mi familia no quiere hablar?

Algunos familiares quizá no entiendan por qué es importante saber esta información. Otros quizá estén nerviosos de que ellos mismos reciban un diagnóstico de síndrome de Lynch.

Acláreles que aunque no hay manera de librarse de su riesgo de síndrome de Lynch, hay una probabilidad de que ellos nunca experimenten el cáncer. Las pruebas de despistaje regulares pueden detectar el cáncer temprano así que puede darle tratamiento o removerlo antes que se vuelva una amenaza de vida. Ellos aún pueden conducir una vida feliz y saludable con carreras, pasatiempos y familias.

Si los familiares todavía no quieren hablar acerca de eso, respete sus deseos. Hágalos saber que usted está disponible para hablar si ellos tienen preguntas, y deles algunos sitios donde ellos puedan encontrar información para cuando estén listos para aprender más.

Cuando los familiares no quieren hablar acerca del síndrome de Lynch, usted quizá se sienta molesto o solo. Busque apoyo de sus amigos, proveedores de atención médica, otros familiares, o gente que conozca que tengan síndrome de Lynch.

¡No hay ninguna familia de una talla única !