

## Artículos de la NCCS

Ya sea que recién le hayan diagnosticado cáncer, que ya se encuentre en tratamiento o que lleve años (e incluso décadas) conviviendo con un diagnóstico de cáncer, dicha persona enfrenta una cantidad de retos que se pueden reunir dentro del término “supervivencia con cáncer”. Los diez artículos que siguen fueron escritos por la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer (en inglés, *National Coalition for Cancer Survivorship*) y abarcan una amplia gama de temas de gran importancia para toda persona que tenga que convivir con cáncer, que haya sobrevivido al cáncer o que haya superado esas etapas y se encuentre más allá del cáncer.

- [¡Manifiéstese!](#)
- [Estudie las opciones de tratamiento que tiene a su alcance](#)
- [Dese un tratamiento integral, no piense sólo en las células cancerosas](#)
- [Diseñe un plan para el tratamiento del cáncer](#)
- [Aproveche al máximo la cobertura de su seguro](#)
- [El cáncer y su situación laboral](#)
- [Cómo hallar ayuda económica](#)
- [Viva —¡y viva bien!— después del cáncer](#)
- [Cómo cuidar a los que cuidan](#)
- [El poder de ser su propio defensor y propio promotor](#)

THE TRUTH ABOUT CANCER ES UNA PRODUCCIÓN DE CAROUSEL FILMS LLC PARA FOR WGBH BOSTON



LOS FONDOS PARA THE TRUTH ABOUT CANCER LOS DONARON SUSAN G. KOMEN FOR THE CURE Y LA JOHN WAYNE CANCER FOUNDATION



OTROS FONDOS DONADOS POR LA CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING Y LOS TELEVIDENTES DE LA TV PÚBLICA



A private corporation funded by the American people

THE TRUTH ABOUT CANCER ES LA TERCERA SECCIÓN DE LA CAMPAÑA DE SALUD DE PBS TAKE ONE STEP



## ¡Manifiéstese!

Para aquellas personas que conviven con algún problema relacionado con el cáncer, la comunicación eficaz es fundamental. Es importante hablar sobre el cáncer de una manera que les ayude a los demás a entender cuáles son sus necesidades y sus deseos. ¿Quiere poner eso en práctica? ¿Cómo se comunica uno para que todo quede claro? ¿Cómo se les dan a conocer sus necesidades a las personas del equipo que lo atiende? ¿Cómo expresarlo a los miembros de la familia y a las amistades que también se interesan por usted?

Durante este tiempo de tanta angustia, tenga en cuenta estas cinco destrezas básicas:

- 1** Hágase oír. Infórmeles con claridad a los demás que lo que usted tiene que decir reviste importancia.
- 2** Exprésese en primera persona. Al hablar, use la palabra “yo”. Diga, por ejemplo, “YO pienso que...” o “YO creo que...”. Esto se trata de *usted*. Sea su propio defensor y su propio promotor.
- 3** Escuche con detenimiento. Asegúrese de que la persona con quien esté hablando sepa que usted la está escuchando con atención. Luego verifique que lo que usted oyó es lo que la persona realmente quiso que usted entendiera.
- 4** Haga que sus palabras concuerden con su expresión corporal. Por ejemplo, la gente se puede confundir si las expresiones del rostro envían un mensaje diferente de lo que comunican sus palabras.
- 5** Comparta sus sentimientos. Expréselos sus esperanzas, temores e inquietudes a las personas que pueden ayudarle.

### **Mantenga buena comunicación con las personas del equipo que lo atiende**

Es vital establecer una buena relación con sus proveedores de atención médica. Los elementos clave de tal relación son la paciencia, el respeto y la mutua comprensión. A continuación se enumeran varias maneras en que usted puede hacer valer sus derechos y asegurarse de que se esté comunicando con eficacia.

- Explíquelo al médico cuánto quiere saber acerca de su enfermedad. Hay personas que no desean saber todos los detalles, mientras que otras quieren saberlo todo.
- Si quiere participar más de lleno en cómo lo atienden, dígame al médico o a la enfermera que usted acepta la responsabilidad que implica participar en la toma de decisiones y manifiésteles que desea trabajar en conjunto con el equipo que lo atiende.
- Acuda a sus citas preparado: tenga listas preguntas para el médico y detalles sobre cómo se siente. Si puede, vaya acompañado.

Esa persona puede tomar apuntes y hacerle comentarios sobre lo que aconteció. Si no puede llevar a nadie, pregunte si puede grabar la consulta. Si usted mantiene un archivo acerca de su estado de salud, lleve sus apuntes a la cita. También le conviene tener a la mano la lista de los medicamentos que le haya recetado otro médico que no sea su oncólogo.

- Insista con sus preguntas hasta que entienda claramente lo que le ha dicho el médico. Nadie espera que usted lo capte todo en la primera explicación, de manera que no dude en pedir aclaraciones, incluso en pedir las varias veces. Asegúrese de saber con certeza a quién debe llamar si le surgen dudas o inquietudes entre consultas.
- Si le gusta comunicarse por correo electrónico, pregúntele al médico si recibe ese tipo de comunicación. Tenga muy en cuenta que los mensajes importantes se deben dar en persona o por teléfono para así garantizar una respuesta más oportuna.
- Si le parece que sus comunicaciones con el médico no son las mejores, háblelo abiertamente. Es posible que encuentre soluciones directas; por ejemplo, podría pedirle al médico que le separe tiempo para hablar si le parece que durante la consulta él estuvo muy de afán o lo trató de manera apresurada.
- Por último, recuerde que el respeto mutuo es lo que distingue una buena relación. Y cuando uno tiene cáncer, es fundamental

que la relación entre el paciente y el médico sea satisfactoria. El equipo que lo atiende siempre está a sus órdenes para asegurarse de que usted reciba la información que necesita para tomar decisiones informadas acerca de su atención médica.

### **Mantenga buena comunicación con sus familiares**

A veces hablar con sus familiares o con amistades bien intencionadas puede ser más estresante que comunicarse con el equipo que lo atiende. Aunque sus familiares y amigos tengan gran interés en su bienestar, es posible que se les haga difícil hablarle, ya sea por temor a decir algo indebido o, en otros casos, por seguirle la corriente para tratar de no contradecirlo. Por otra parte, muchos pacientes de cáncer no hacen pública cierta información porque no quieren preocupar al prójimo o simplemente esperan que los miembros de la familia sepan qué decir y qué hacer.

Respecto a estas relaciones, la clave consiste en expresar lo que se desea y se necesita, al tiempo que hace todo lo posible para comprender lo que los demás piensan y sienten. Si usted prefiere no compartir ciertos detalles, exprese sus deseos claramente. Por otra parte, si desea cierto nivel de apoyo, pídale de tal manera que no queden dudas. Todos terminan ganando cuando las comunicaciones son buenas y cuando se goza de un entendimiento claro de sus necesidades.

## Recursos

COALICIÓN NACIONAL PARA LA SUPERVIVENCIA AL  
CÁNCER (*National Coalition of Cancer Survivorship*)

“Herramientas para la Supervivencia al Cáncer”

[www.canceradvocacy.org/toolbox](http://www.canceradvocacy.org/toolbox)

Acuda a las siguientes secciones:

*Comunicación, Defensa de sus derechos, Toma  
de decisiones.*

“Los primeros pasos” [Sólo en inglés]

[www.canceradvocacy.org/resources/  
treatment-issues/first-steps.html](http://www.canceradvocacy.org/resources/treatment-issues/first-steps.html)

“El trabajo en equipo: Guía del paciente de  
cáncer para dialogar con el médico”

[sólo en inglés]

[www.canceradvocacy.org/resources/  
publications/teamwork.pdf](http://www.canceradvocacy.org/resources/publications/teamwork.pdf)

THE TRUTH ABOUT CANCER ES UNA  
PRODUCCIÓN DE CAROUSEL FILMS LLC  
PARA WGBH BOSTON



LOS FONDOS PARA THE TRUTH ABOUT CANCER  
FUERON DONADOS POR SUSAN G. KOMEN FOR THE  
CURE Y LA JOHN WAYNE CANCER FOUNDATION



OTROS FONDOS DONADOS POR LA  
CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING  
Y LOS TELEVIDENTES DE LA TV PÚBLICA



A private corporation funded  
by the American people

the truth about cancer ES LA  
TERCERA SECCIÓN DE LA CAMPAÑA DE  
PBS take one step PARA LA SALUD



## Estudie las opciones de tratamiento que tiene a su alcance

Cuando le diagnostican cáncer, es esencial asegurarse de que el diagnóstico sea correcto. En muchos casos, su primer paso consistirá en obtener una segunda opinión sobre la patología del cáncer. Una vez confirmado el diagnóstico, las siguientes decisiones que tome serán de gran importancia porque indicarán el camino que usted escogerá para manejar la enfermedad.

Después del diagnóstico, lo más probable es que lo remitan a un médico que se especializa en el tratamiento de pacientes con cáncer. Comúnmente será un oncólogo o un hematólogo. Raras veces hay una sola opción de tratamiento. De hecho, en la mayoría de los casos de cáncer, el paciente cuenta con varias opciones, todas igual de eficaces. En algunos casos, la remisión a un centro oncológico o a un grupo de oncólogos que participan en ensayos de investigación clínica sobre el cáncer podría ser su mejor opción [www.cancertrials-help.org/trialcheck/](http://www.cancertrials-help.org/trialcheck/), de manera que una de las cosas que usted debe preguntar es si existe algún ensayo clínico que le podría convenir y que usted debiera considerar. Quizás se sienta abrumado por la cantidad de opciones que tiene a su alcance, pero es muy importante que participe de lleno y que sepa qué preguntas debe hacer. (En la sección *Cómo tomar decisiones* se detallan ejemplos de los tipos de preguntas que le deben hacer al médico).

### Participe de lleno en las decisiones acerca de sus opciones de tratamiento

Incluso si se siente a gusto permitiéndole al médico tomar decisiones a nombre suyo, hay motivos muy claros para que usted tome la iniciativa de decidir acerca de su tratamiento médico.

Ante todo, al compartir con el médico las decisiones sobre su tratamiento, usted empieza a convertirse en el mejor portavoz de sus necesidades. Es más, al usted participar activamente en su atención médica, obtiene ventajas tanto físicas como emocionales. Los estudios de sobrevivientes de cáncer muestran que quienes participan activamente en la toma de decisiones sobre su tratamiento tienden a manejar mejor los efectos colaterales de su tratamiento, en comparación con aquellas personas que tienen poco o ningún conocimiento o que permanecen pasivas con respecto al cáncer.

## Cómo tomar decisiones

Quizás le convenga pensar en el proceso de escoger un plan de tratamiento como si fuera una serie de pasos:

- Establezca cuánto tiempo tiene para tomar la decisión.
- Entérese de cuáles son sus opciones.
- Sopesa los pro y los contra de cada opción de tratamiento.
- Piense en su situación personal y en el impacto que cada opción seguramente tendrá en su vida.
- Decida cuál es el plan de acción que más le conviene.

Antes de comenzar a hablar sobre sus opciones, debe tener muy en claro un asunto importante: ¿cuánto tiempo tiene para decidir acerca de su plan de tratamiento? ¿Tiene tiempo para investigar las cosas más a fondo y para hablar de las posibilidades con otras personas o tiene que decidirse de inmediato? Las respuestas le van a imponer más o menos presión, pero el hecho importante es que tiene que saber de cuánto tiempo dispone para tomar la decisión.

El siguiente paso consistirá en hablar sobre las opciones de tratamiento que tiene a su alcance. Mientras el médico le va explicando cada una, usted puede ir planteando, entre otras, las siguientes preguntas:

- ¿Cómo les ha ido a otros pacientes con este tratamiento?
- ¿Cuáles son los pro y los contra de esta opción?

- ¿Qué efectos colaterales es posible que padezca durante este tratamiento?
- ¿Qué efectos a largo plazo podrían ocurrir después de que haya terminado el tratamiento?
- ¿Qué cambios puedo esperar en mi estilo de vida durante el tratamiento?
- ¿Tendré yo que darme algún cuidado especial durante el tratamiento? Y ¿qué tal las personas que me ayudan a cuidarme?
- Ahí en el centro de tratamiento, ¿ofrecen este tipo de atención comúnmente?
- ¿Mi seguro cubrirá los costos de este tratamiento? ¿Es probable que yo tenga que cubrir otros servicios adicionales que mi seguro no incluye?

Además de los tratamientos que el médico describa, quizás le convenga explorar otras dos opciones: la posibilidad de participar en un ensayo clínico del que haga parte el médico [www.cancertrialshelp.org/trialcheck/](http://www.cancertrialshelp.org/trialcheck/) y en el que se compara un tratamiento nuevo con un tratamiento establecido, y si hay opciones complementarias de las que podría valerse durante su tratamiento primario. Estas podrían incluir opciones tales como masajes terapéuticos, cambios nutricionales, acupresión y otros.

Tenga en cuenta que siempre puede procurar una segunda opinión dada por otro médico. Hacer eso no implica una falta de respeto para con el primer médico: es tan sólo un deseo de explorar muy a fondo todas sus opciones.

## Sopesar las ventajas y desventajas

Toda opción de tratamiento tiene sus aspectos positivos y negativos. Es indispensable sopesarlo todo al decidir qué opción escoger.

Entre las preguntas más importantes que se hacen las personas se destacan: “¿Cuáles son las posibilidades de recuperarme si opto por un tratamiento en lugar de otro?” O bien, “¿Cuánto más tiempo viviré si escojo un tratamiento por sobre otro?”

Algunos médicos contestan estas preguntas con estadísticas que le ayuden a entender cuán eficaz es el tratamiento recomendado. La información estadística (a la que algunos le dicen “datos” o “pruebas”, le pueden ayudar a clasificar sus opciones de tratamiento. Pero recuerde que las estadísticas tan sólo muestran lo que ha sucedido en términos generales entre grupos grandes de sobrevivientes de cáncer. Recabe la información que considera necesaria, entienda el marco de tiempo con que cuenta para tomar su decisión, y deje que las ventajas y desventajas (y también los mejores datos disponibles y sus circunstancias personales) le orienten.

## Recursos

COALICIÓN NACIONAL PARA LA SUPERVIVENCIA AL  
CÁNCER (*National Coalition of Cancer Survivorship*)

“Herramientas para la Supervivencia al Cáncer”  
[www.canceradvocacy.org/toolbox](http://www.canceradvocacy.org/toolbox)

Acuda a la siguiente sección: *Toma de decisiones*

“Los primeros pasos” [sólo en inglés]  
[www.canceradvocacy.org/resources/treatment-issues/first-steps.html](http://www.canceradvocacy.org/resources/treatment-issues/first-steps.html)

THE TRUTH ABOUT CANCER ES UNA  
PRODUCCIÓN DE CAROUSEL FILMS LLC  
PARA WGBH BOSTON



LOS FONDOS PARA THE TRUTH ABOUT CANCER  
FUERON DONADOS POR LA JOHN WAYNE CANCER  
FOUNDATION Y SUSAN G. KOMEN FOR THE CURE



OTROS FONDOS DONADOS POR LA  
CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING  
Y LOS TELEVIDENTES DE LA TV PÚBLICA



A private corporation funded  
by the American people

THE TRUTH ABOUT CANCER ES LA  
TERCERA SECCIÓN DE LA CAMPAÑA DE  
PBS TAKE ONE STEP PARA LA SALUD



## Dese un tratamiento integral, no piense sólo en las células cancerosas

Cuando le diagnostican cáncer, lo primero que querrán hacer tanto usted como el médico será deshacerse del cáncer. Ese es, sin lugar a duda, el aspecto más crítico del papel del médico, pero es tan sólo una parte de su tratamiento. Como paciente de cáncer, usted necesita tratamiento para “la persona completa”, lo cual incluye el manejo de los retos emocionales que conlleva el diagnóstico y los desafíos del diario vivir que tienen un impacto en la calidad de su tratamiento y en la calidad de su vida.

### Apoyo emocional

El manejo del cáncer puede ser un recorrido difícil, tanto emocional como físicamente. En los pacientes de cáncer y en las personas que les ayudan a cuidarse es común ver estrés, tensión, y cierto nivel de ansiedad y depresión. A la persona con cáncer le conviene recibir una evaluación de la manera como ha manejado sus sentimientos luego de enterarse del diagnóstico. No olvide pedirle al médico o a la enfermera que evalúe sus síntomas para ver si a usted le convendría participar de un apoyo psicosocial o de intervenciones médicas que se hayan diseñado para tratar esos síntomas.

Si el equipo que lo atiende no le pregunta sobre su bienestar emocional, no dude en tomar la iniciativa y plantear el tema. El tratamiento de sus necesidades psicológicas es un componente esencial de la calidad de la atención que le brindan y es parte fundamental del mejoramiento de su salud integral.

En la mayoría de los centros de tratamiento de cáncer cuentan con especialistas en oncología psicosocial. Pueden ser psicólogos, psiquiatras o trabajadores sociales especializados en negociar los desafíos que el cáncer impone en la vida del paciente. La mayoría de los médicos que tratan el cáncer también trabajan con dichos profesionales, así como con enfermeras, sacerdotes y consejeros especializados en la resolución de problemas relacionados con el cáncer.

El trabajo con un profesional de salud mental generalmente implica una serie de conversaciones en privado en las que se tratan sus sentimientos sobre el cáncer y cómo le afecta la vida, acompañadas o seguidas por una serie de sugerencias de cómo pensar en el tratamiento. Estas pueden incluir, según lo indiquen sus necesidades particulares, sesiones de aconsejamiento, ejercicios de relajación e incluso la administración de ciertos medicamentos.

Usted puede pensar en vincularse con un grupo de apoyo, en el que le pueden dar información y apoyo emocional, y le pueden enseñar destrezas de manejo y técnicas para calmar la ansiedad y los temores. Los grupos de apoyo (los hay en persona y también por Internet), han ayudado a muchas personas con cáncer a obtener el apoyo y la fuerza que necesitan para lidiar con la enfermedad. Es más, las investigaciones han demostrado que los grupos de apoyo para pacientes mejoran la calidad de vida de muchas personas.

### **Las necesidades sociales y prácticas**

En las profesiones dedicadas al cuidado de la salud abundan las personas que entienden que el manejo del cáncer y los desafíos que representa para la vida pueden ser aspectos tan difíciles de combatir como la enfermedad misma. Por ejemplo, el paciente no puede recibir un tratamiento médico de primera si no cuenta con transporte para llegar a las citas. No tomará los medicamentos que le receten si no tiene el presupuesto para comprarlos. Y no puede regresar a un buen estado de salud —y a la calidad de vida deseada— si no puede encargarse de sus necesidades personales cotidianas como bañarse, prepararse sus comidas y realizar los quehaceres domésticos.

Por suerte, hay toda clase de entidades —oficiales, sin fines de lucro, religiosas y comunitarias manejadas por voluntarios— que se dedican a ayudar a los sobrevivientes de cáncer a satisfacer estas necesidades importantes. Muchas veces sus servicios son gratuitos. Si usted necesita ayuda y no sabe cómo encontrarla, pídale consejos y sugerencias al equipo que lo atiende o a la trabajadora social oncológica en el centro de tratamiento.

### **Encárguese usted de usted mismo**

No piense que sus familiares, amistades, personas que le ayudan a cuidarse o incluso el equipo que lo atiende saben lo que usted piensa, siente o necesita. Un componente clave para obtener el tratamiento integral que usted precisa es apersonarse de su situación. Eso significa manifestar lo que usted necesita para poder manejar los efectos físicos y psicológicos del cáncer y su tratamiento, y para salir adelante en su diario vivir.

## Recursos

INSTITUTO DE MEDICINA, OCTUBRE DE 2007

“El cuidado integral del paciente de cáncer: sus requisitos de salud psicosocial—Recursos”  
[www.iom.edu/Object.File/Master/47/604/Whole%20Cancer%20Resource%20List%20and%20Role%20Models.pdf](http://www.iom.edu/Object.File/Master/47/604/Whole%20Cancer%20Resource%20List%20and%20Role%20Models.pdf)  
[sólo en inglés]

COALICIÓN NACIONAL PARA LA SUPERVIVENCIA AL CÁNCER (*National Coalition of Cancer Survivorship*)

“Guía de recursos”  
<http://www.canceradvocacy.org/espanol/resources/>

“El manual del sobreviviente de cáncer”  
[www.canceradvocacy.org/resources/publications/advocacy.pdf](http://www.canceradvocacy.org/resources/publications/advocacy.pdf)  
[sólo en inglés]

“El tratamiento: dolor”

[www.canceradvocacy.org/resources/treatment-issues/pain/](http://www.canceradvocacy.org/resources/treatment-issues/pain/)  
[sólo en inglés]

“El tratamiento: efectos colaterales”

<http://www.canceradvocacy.org/espanol/resources/> [sólo en inglés]

“Ayuda con problemas emocionales”

[www.canceradvocacy.org/resources/special-topics/caregiving/emotional.html](http://www.canceradvocacy.org/resources/special-topics/caregiving/emotional.html)  
[sólo en inglés]

“Temas relativos al corazón y a la mente”

[www.canceradvocacy.org/resources/treatment-issues/heart-mind/](http://www.canceradvocacy.org/resources/treatment-issues/heart-mind/)  
[sólo en inglés]

“Su derecho a tener esperanzas”

[www.canceradvocacy.org/resources/publications/hopeful.pdf](http://www.canceradvocacy.org/resources/publications/hopeful.pdf)  
[sólo en inglés]

THE TRUTH ABOUT CANCER ES UNA PRODUCCIÓN DE CAROUSEL FILMS LLC PARA WGBH BOSTON



LOS FONDOS PARA THE TRUTH ABOUT CANCER FUERON DONADOS POR SUSAN G. KOMEN FOR THE CURE Y LA JOHN WAYNE CANCER FOUNDATION



OTROS FONDOS DONADOS POR LA CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING Y LOS TELEVIDENTES DE LA TV PÚBLICA



A private corporation funded by the American people

THE TRUTH ABOUT CANCER ES LA TERCERA SECCIÓN DE LA CAMPAÑA DE PBS TAKE ONE STEP PARA LA SALUD



## Diseñe un plan para el tratamiento del cáncer

Cuando se recibe el diagnóstico de cáncer, se inicia un recorrido que comprende dos etapas principales: la primera comienza con el tratamiento de la enfermedad y la segunda se inicia cuando el tratamiento termina y usted se encamina en la transición hacia “la vida después del cáncer”. Al diseñar planes de tratamiento para ambas etapas usted se ayudará a recibir atención médica coordinada e integral durante toda su vida como sobreviviente de cáncer. Los pasos que se detallan a continuación le darán una idea de lo que le debe pedir al equipo que lo atiende, pero tenga en cuenta que el uso de sistemas en los que se planifica el tratamiento que le van a dar, tanto antes como después del tratamiento del cáncer, es algo relativamente nuevo y no es algo que se practica comúnmente. De manera que conviene efectuar un enfoque colaborativo y flexible entre ambas partes (es decir, entre usted y el equipo que lo atiende).

### Cómo planificar su tratamiento

Si está recién diagnosticado, le servirá de muchas maneras recibir un plan escrito de su tratamiento (**Plan para el cuidado del paciente con cáncer**). Por ejemplo, en el plan escrito verá de la manera más amplia la información que le permitirá hacer preguntas y hablar a fondo con el médico, inclusive sobre los posibles efectos colaterales que puede esperar del tratamiento y sobre cómo los va a manejar. Si tiene a su alcance más de una opción de tratamiento, el plan de cuidado escrito les puede ayudar, tanto a usted como al médico, a hablar de los pros y los contra de cada opción. El plan de cuidado escrito también le puede facilitar compartir detalles del tratamiento con

familiares y personas que le ayudan a cuidarse para que ellos también tengan una idea de qué esperar. La familia y los amigos pueden ayudarle a pensar en otras preguntas para hacerle al médico antes de que comience el tratamiento.

Los planes para el cuidado son clave para un buen manejo de la atención médica de la persona con cáncer. Mejoran la comunicación entre usted y el médico, y le permiten participar más activamente en las decisiones relacionadas con su atención. Su plan para el cuidado se puede usar para coordinar todos los aspectos de su atención médica, inclusive no sólo su tratamiento del cáncer y los efectos colaterales, sino también el tratamiento de sus necesidades sociales y emocionales.

### Cómo planificar el futuro de su salud

Su necesidad de que lo atiendan no termina el último día de su tratamiento. El diagnóstico de cáncer cambia sus necesidades de atención médica para el resto de su vida. Como sobreviviente de cáncer podrá enfrentar retos en los años posteriores a su tratamiento, entre otros:

- Metástasis, o sea, la reaparición del cáncer original
- Segundo cáncer: formación de un tumor totalmente diferente
- Daños a los órganos: los efectos que el tratamiento puede tener en el corazón, los pulmones, los ovarios, los testículos, la médula ósea y otros órganos
- Dificultades emocionales y sociales: entre las más comunes se incluyen el estrés y la depresión, la discriminación en el entorno laboral, los problemas de fertilidad y el acceso a seguros médicos adecuados

Si bien se están efectuando investigaciones en el ramo de la supervivencia al cáncer, es poco lo que actualmente se sabe acerca de cómo diagnosticar, prevenir y hacer prediagnósticos selectivos de los efectos posteriores del cáncer y de su tratamiento. O sea, que es de importancia que usted sea un gran defensor y promotor de su salud y del cuidado de la misma.

Al completar el tratamiento, usted debe pedir una consulta formal con el médico para pedirle un **Resumen del tratamiento del cáncer** (una recopilación completa y detallada de su diagnóstico y tratamiento) y también un **Plan para el cuidado del sobreviviente** (un plan

para la atención de seguimiento de por vida que entra a regir después de completado su tratamiento primario de cáncer).

Estas son prácticas relativamente nuevas entre los oncólogos. La Sociedad Norteamericana de Oncología Clínica (en inglés, *American Society of Clinical Oncology*) ha creado una serie de modelos que los médicos pueden usar. (Ver Recursos). Si el médico que lo atiende no está usando uno de los modelos de dicha sociedad o de alguna otra fuente, pídale que su “Resumen del tratamiento del cáncer” y su “Plan para el cuidado del sobreviviente” incluyan:

- Su diagnóstico de cáncer, características del tumor, pruebas de diagnóstico realizadas, tratamientos recibidos (incluidas cirugías, quimioterapias, radioterapias, nombres de medicamentos y dosis administradas) y servicios de apoyo (incluidos servicios psicológicos y nutricionales)
- Fechas de todos los diagnósticos y tratamientos
- Posibles efectos retrasados o de largo plazo de los tratamientos que recibió
- Información específica sobre las fechas y el contenido del seguimiento (p. ej., pruebas preliminares de recidivas y tumores secundarios, consultas de seguimiento con el oncólogo, etc.)
- Recomendaciones sobre prácticas preventivas y sobre cómo mantener la salud y el bienestar (p. ej., nutrición, ejercicio y apoyo emocional)
- Información de contacto completa para los integrantes del equipo que lo atiende
- Un punto de contacto único para coordinar su atención posterior

Durante la consulta, pídale al médico o a la enfermera que le expliquen en detalle el “Resumen del tratamiento del cáncer” y el “Plan para el cuidado del sobreviviente”. Es importante que usted entienda bien estos documentos. Debe guardarlos en un lugar

seguro donde guarda sus otros documentos personales importantes. Asegúrese de darles copias a los proveedores de servicios de salud que lo examinen en los meses y años venideros.

## Recursos

COALICIÓN NACIONAL PARA LA SUPERVIVENCIA AL CÁNCER  
(National Coalition of Cancer Survivorship)

“Cómo planear el cuidado del sobreviviente”  
[www.canceradvocacy.org/care-plans.html](http://www.canceradvocacy.org/care-plans.html)  
[sólo en inglés]

“Su vida después del tratamiento del cáncer”  
[www.canceradvocacy.org/resources/publications/brochures/life-after-treatment.pdf](http://www.canceradvocacy.org/resources/publications/brochures/life-after-treatment.pdf) [sólo en inglés]

INSTITUTO DE MEDICINA

“Cómo planear el cuidado del sobreviviente,”  
Datos importantes, Noviembre de 2005 <http://iom.edu/CMS/28312/4931/30869.aspx.under>

“De paciente de cáncer a sobreviviente de cáncer: lo que se pierde en la transición”,  
Instituto de Medicina, Noviembre de 2005.  
<http://iom.edu/CMS/28312/4931/30869.aspx.under> [sólo en inglés]

SOCIEDAD NORTEAMERICANA DE ONCOLOGÍA CLÍNICA  
American Society of Clinical Oncology

“Resúmenes del tratamiento del cáncer”  
[www.plwc.org/portal/site/PLWC/menuitem.034b98abc65a8f566343cc10ee37a01d/?vgnextoid=112abfbefabe5110VgnVCM100000ed730ad1RCRD](http://www.plwc.org/portal/site/PLWC/menuitem.034b98abc65a8f566343cc10ee37a01d/?vgnextoid=112abfbefabe5110VgnVCM100000ed730ad1RCRD) [sólo en inglés]

“El rincón del experto: Planes y resúmenes de tratamiento de cáncer (ASCO)”  
[www.plwc.org/portal/site/PLWC/tem.169f5d85214941ccfd748f68ee37a01d/?vgnextoid=4f97b6812e1e5110VgnVCM100000ed730ad1RCRD&vgnnextchannel=9b7903e8448d9010VgnVCM100000of2730ad1RCRD](http://www.plwc.org/portal/site/PLWC/tem.169f5d85214941ccfd748f68ee37a01d/?vgnextoid=4f97b6812e1e5110VgnVCM100000ed730ad1RCRD&vgnnextchannel=9b7903e8448d9010VgnVCM100000of2730ad1RCRD)  
[sólo en inglés]

THE TRUTH ABOUT CANCER ES UNA PRODUCCIÓN DE CAROUSEL FILMS LLC PARA WGBH BOSTON



LOS FONDOS PARA THE TRUTH ABOUT CANCER FUERON DONADOS POR LA JOHN WAYNE CANCER FOUNDATION Y SUSAN G. KOMEN FOR THE CURE



OTROS FONDOS DONADOS POR LA CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING Y LOS TELEVIDENTES DE LA TV PÚBLICA



A private corporation funded by the American people

the truth about cancer ES LA TERCERA SECCIÓN DE LA CAMPAÑA DE PBS take one step PARA LA SALUD



# Aproveche al máximo la cobertura de su seguro

Cuando le diagnostican cáncer, quizás comience a ver su seguro médico con otros ojos. Lo más probable es que comience a valerse de tal seguro más de lo que había precisado antes. Por consiguiente, es fundamental que sepa y entienda bien cuáles son sus derechos y sus responsabilidades a la luz de su plan de seguro de salud.

## Entienda su póliza de seguro

Todo lo que tenga que ver con seguros tiende a confundir a mucha gente y, cuando a uno le diagnostican cáncer, es fácil sentirse abrumado por la noción de tener que negociar la cobertura con la compañía de seguros. Quizás sea una función que usted quiera compartir con algún familiar o amigo que exprese deseo de darle apoyo. El primer paso consiste en leer la póliza de cabo a rabo para así empezar a entender el nivel de cobertura que tiene y enterarse de cómo utilizar esa información. Es importante aprender sobre los deducibles de la póliza, los pagos compartidos, los gastos que le corresponden al asegurado y los máximos de por vida que paga la póliza. Confirme toda autorización previa que ha de obtener así como los requisitos respecto a certificaciones que tenga que satisfacer. Y entienda la cobertura que el plan ofrece respecto a terapias experimentales y ensayos clínicos, así como opciones complementarias tales como acupresión y masajes terapéuticos.

Si tiene preguntas sobre su póliza, acuda a expertos que puedan ayudarle, entre otros:

- Los representantes de servicio al cliente en la compañía de seguros
- Los trabajadores sociales, los gerentes de casos o los consejeros económicos en el hospital o centro de tratamiento
- Los profesionales de recursos humanos en el lugar donde usted trabaja

Un beneficio que posiblemente no expliquen por escrito es un servicio que se ofrece como parte de la sección de enfermedades graves o enfermedades catastróficas en la mayoría de los planes de seguro de salud: los servicios de gestión de casos. El gerente de casos es su contacto personal en la compañía de seguros. Se trata de la persona que colaborará con usted para asegurarse de que todas sus preguntas sobre la cobertura sean contestadas y que todas sus necesidades sean resueltas. Cuando usted llame a pedir esta asesoría, la persona en recepción recibirá la información básica, incluido su diagnóstico. De tal manera podrá asignarlo al especialista en cáncer que le corresponda.

## **Cómo usar su seguro**

Cuando comience a presentar reclamaciones a su compañía de seguros, recuerde las siguientes pautas:

*Cumpla con las reglas del asegurador.* Es posible, por ejemplo, que lo limiten a una cierta red de médicos u hospitales. Salir de la red muchas veces significa que usted tendrá que pagar más o que el plan le denegará totalmente la reclamación. Es posible que tenga que pedir autorización (una remisión) para acudir a un especialista o para obtener cierto análisis de laboratorio. Quizás tenga que presentar las reclamaciones dentro de cierta cantidad de días antes o después de su cita o tratamiento. Al cumplir con las reglas del asegurador aprovechará al máximo la cobertura y reducirá al mínimo los gastos que usted tiene que hacer por su propia cuenta.

*Guárdelo todo, inclusive todas las facturas y toda la correspondencia.* Pida nombres, cargos, direcciones y números telefónicos cuando hable con cualquier persona acerca de sus facturas, y anote los puntos importantes y las fechas que se mencionen durante las conversaciones. Mantenga un archivo o un cuaderno donde guarda todos sus materiales. Conviene mantener todas sus facturas originales para efectos de seguimiento.

*Presente sus reclamaciones a tiempo y en orden cronológico.* La mayoría de las compañías de seguro definen el tiempo que se dispone para presentar reclamaciones. Podría ser a más tardar al año de la fecha en que se prestó el servicio o podría ser al fin del año calendario. Si usted tiene más de una póliza de seguro, tiene que enviar las facturas correctas a la compañía correcta en el momento correcto.

## **No acepte “No” como respuesta**

Si le deniegan una de sus reclamaciones, presente una apelación. Si es necesario, vuelva a presentar la reclamación una y otra vez. Insista. Y considere la posibilidad de pedirle al médico que lo apoye en su causa. Puede escribir o llamar al director médico de su plan de salud.

Guarde copias de toda su correspondencia. Y nuevamente, tenga muy presentes las fechas límite que correspondan. A veces, la apelación de una reclamación denegada se tiene que hacer dentro de cierto número de días después de notificada la decisión.

Por último, si nada le funciona y la compañía aseguradora se niega a aceptar su reclamación, es posible que pueda apelar a un grupo externo de expertos. Los encargados de reglamentar las compañías de seguro en un creciente número de estados les ofrecen esta opción a los pacientes de cáncer que consideran que han sido tratados de manera injusta.

## Recursos

COALICIÓN NACIONAL PARA LA SUPERVIVENCIA AL  
CÁNCER (*National Coalition of Cancer Survivorship*)

“Lo que el sobreviviente de cáncer debe saber  
acerca de los seguros de salud” [www.canceradvocacy.org/resources/publications/insurance.pdf](http://www.canceradvocacy.org/resources/publications/insurance.pdf) [sólo en inglés]

“Seguros”

[www.canceradvocacy.org/resources/insurance.html](http://www.canceradvocacy.org/resources/insurance.html) [sólo en inglés]

“Herramientas para la supervivencia al cáncer”

[www.canceradvocacy.org/toolbox](http://www.canceradvocacy.org/toolbox)

Acuda a la siguiente sección: *Cómo hallar  
maneras de pagar el cuidado*

THE TRUTH ABOUT CANCER ES UNA  
PRODUCCIÓN DE CAROUSEL FILMS LLC  
PARA WGBH BOSTON



LOS FONDOS PARA THE TRUTH ABOUT CANCER  
FUERON DONADOS POR SUSAN G. KOMEN FOR THE  
CURE Y LA JOHN WAYNE CANCER FOUNDATION



OTROS FONDOS DONADOS POR LA  
CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING  
Y LOS TELEVIDENTES DE LA TV PÚBLICA



A private corporation funded  
by the American people

THE TRUTH ABOUT CANCER ES LA  
TERCERA SECCIÓN DE LA CAMPAÑA DE  
PBS TAKE ONE STEP PARA LA SALUD



# El cáncer y su situación laboral

Por lo menos uno de cada tres norteamericanos se verá afectado por cáncer en algún momento en su vida. Si bien la atención médica es fundamental para las personas con cáncer, muchas veces es igual de importante que dichas personas sigan viviendo su vida dentro de la mayor normalidad posible con el fin de recuperarse. Para muchos, esto significa ir a trabajar y participar en las mismas actividades en las que participaban antes del diagnóstico.

## Cómo hablar con el patrón

Cuándo y cómo hablar con el patrón, y qué decirle sobre su diagnóstico de cáncer y el tratamiento del mismo, son decisiones personales. Si decide compartirle detalles a su patrón o supervisor, esté listo para hablar sobre cómo el tratamiento le afectará en el trabajo y sobre qué medidas especiales (inclusive tiempo libre) necesitará. Si se presenta con respuestas a las siguientes preguntas (cosa que debe haber hablado de antemano con el médico), la conversación con el patrón puede terminar siendo productiva.

- ¿Cómo afectará el tratamiento y la recuperación su capacidad para desempeñarse en el empleo?
- ¿Cuánto tiempo libre tendrá que tomarse?
- ¿Podrá continuar desempeñándose en su empleo tal como lo hacía antes de que le diagnosticaran cáncer?
- ¿Cuándo prevé que podrá regresar a su nivel de trabajo de “antes del cáncer”?

Aunque lo más probable es que su empleador le brinde apoyo durante su tratamiento, conviene mantener un archivo con anotaciones de todas las conversaciones que tenga con el supervisor y con la gente de recursos humanos o con la oficina que se encarga de las prestaciones (o beneficios). Además, guarde copias de sus evaluaciones de desempeño, memorándums y cartas que tengan que ver con su rendimiento, y también de solicitudes de beneficios tales como las peticiones de incapacidad. Este tipo de documentación le ayudará si en algún momento en el futuro tiene que tomar alguna acción.

## Desafíos laborales que enfrentan los sobrevivientes de cáncer

Si bien la mayoría de los empleadores tratan a los sobrevivientes de cáncer con ecuanimidad y según las exigencias de la ley, algunos, debido a que tienen normas de personal desactualizadas o por lo que quizás tengan un supervisor mal informado, montan barreras innecesarias y a veces ilícitas para las oportunidades de trabajo de los

sobrevivientes. La persona con cáncer puede toparse con problemas tales como ser despedida, la negativa a ser contratada, la degradación en el cargo, la denegación de un ascenso, la denegación de prestaciones, recibir una transferencia indeseada y hostilidad por parte de los compañeros de trabajo.

A veces a los sobrevivientes al cáncer los tratan de manera injusta por lo que todavía hay personas que creen en esos mitos de antaño que ponen en tela de juicio la capacidad de trabajo del sobreviviente. Estos mitos incluyen:

- que el cáncer es una sentencia de muerte. La verdad es que hoy por hoy, más del 60 por ciento de las personas diagnosticadas sobrevivirán el cáncer y lo superarán.
- que un diagnóstico de cáncer o una historia de cáncer será motivo del aumento de las primas de seguro de todo el grupo. La verdad es que es muy improbable que la enfermedad de una persona afecte los costos de seguro del grupo a menos que la póliza sólo incluya a una cantidad muy reducida de trabajadores.
- que los sobrevivientes al cáncer son improductivos en el trabajo. La verdad es que los estudios han demostrado que la mayoría de los sobrevivientes adultos regresan al trabajo después de enterarse de su diagnóstico y presentan coeficientes de productividad muy parecidos a los de sus compañeros de trabajo.

Tanto patronos como compañeros de trabajo pueden creer estos mitos y pueden estigmatizar a los trabajadores con cáncer. La clave para modificar estas nociones tan nocivas yace en la educación y la buena comunicación.

### Proteja sus derechos

Los pacientes con cáncer cuentan con toda una serie de protecciones legales en el lugar de trabajo. Según la ley federal y las leyes de muchos estados, ningún patrón puede darle a usted un trato diferente del que les da a otros trabajadores por motivo de su historial de cáncer, siempre y cuando usted pueda realizar las funciones del empleo. Y los empleadores tienen que ofrecer “ajustes razonables” tales como la modificación del horario de trabajo o de las funciones del empleado afectado, con el fin de ayudarlo a la persona con cáncer a realizar su trabajo durante o después del tratamiento.

Las disposiciones de la Ley de Licencia Médica y Familiar (en inglés, *Family and Medical Leave Act*) de 1993 les exigen a las empresas que tengan 50 o más empleados autorizar licencias no pagadas de hasta 12 semanas por período de 12 meses cuando se presenten ciertas circunstancias, incluidas entre ellas, padecer una enfermedad de gravedad. Esta podría ser una opción importante para usted si su tratamiento le impide ir a trabajar. Si usted se vale de esta licencia, el patrón tiene que seguir ofreciéndole sus prestaciones—incluido el seguro médico—mientras usted esté ausente y, cuando regrese, tiene que colocarlo en el mismo cargo o en un

cargo equivalente. Si bien estas leyes desaniman la discriminación laboral, no pueden impedirla. Si usted enfrenta discriminación, tiene que decidir qué medidas tomar. Su primer paso debe consistir en tratar de llegar a un acuerdo razonable con su patrón, lo cual puede tomar diversas formas. Pero si usted no recibe el tratamiento justo que merece, el último recurso a su alcance consiste en acudir a un abogado. Pero tenga muy presente que esta es una decisión que debe explorar con sumo cuidado antes de proseguir.

### Recursos

COALICIÓN NACIONAL PARA LA SUPERVIVENCIA AL CÁNCER (*National Coalition of Cancer Survivorship*)

“Sus derechos de empleo como sobreviviente de cáncer”

[www.canceradvocacy.org/resources/publications/employment.pdf](http://www.canceradvocacy.org/resources/publications/employment.pdf) [sólo en inglés]

“Cómo trabajar con su patrón”

[www.canceradvocacy.org/resources/special-topics/caregiving/employer.html](http://www.canceradvocacy.org/resources/special-topics/caregiving/employer.html) [sólo en inglés]

“El empleo”

[www.canceradvocacy.org/resources/employment.html](http://www.canceradvocacy.org/resources/employment.html) [sólo en inglés]

“Herramientas para la Supervivencia al Cáncer”

[www.canceradvocacy.org/toolbox](http://www.canceradvocacy.org/toolbox)

Acuda a la siguiente sección: *Living Beyond Cancer*.

THE TRUTH ABOUT CANCER ES UNA PRODUCCIÓN DE CAROUSEL FILMS LLC PARA WGBH BOSTON



LOS FONDOS PARA THE TRUTH ABOUT CANCER FUERON DONADOS POR LA JOHN WAYNE CANCER FOUNDATION Y SUSAN G. KOMEN FOR THE CURE



OTROS FONDOS DONADOS POR LA CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING Y LOS TELEVIDENTES DE LA TV PÚBLICA



A private corporation funded by the American people

THE TRUTH ABOUT CANCER ES LA TERCERA SECCIÓN DE LA CAMPAÑA DE PBS TAKE ONE STEP PARA LA SALUD



## Cómo hallar ayuda económica

El cáncer puede tener un impacto devastador en las finanzas del sobreviviente y su familia. Incluso para la persona que cuente con buena cobertura de seguro, los costos médicos directos y los gastos relacionados que no son de índole médica pueden acumularse a paso acelerado.

La mayoría de los costos médicos directos que resultan del tratamiento del cáncer (entre otros, lo que cobran los médicos, los gastos en el hospital y las cuentas de la farmacia) están cubiertos al menos en parte por los planes de seguro de salud básicos. Pero es posible que su póliza no cubra todos los elementos de su tratamiento, y la responsabilidad por el pago de los deducibles y los pagos compartidos recaerá en usted. Si su póliza incluye deducibles y pagos compartidos, pídale al médico que le dé un estimado preliminar de los costos previstos que le corresponderá a usted pagar de su bolsillo.

Algunos de los gastos que no son de índole médica en los que podría incurrir incluyen el transporte de ida y vuelta al lugar del tratamiento, el cuidado de los niños durante su ausencia, el costo del ayudante de enfermera, alguien que haga los deberes del hogar, un consejero (podría ser una trabajadora social o un psicólogo) y los productos de consumo relacionados con el tratamiento (p. ej., una peluca).

El cáncer puede dejar estragos económicos graves en los pacientes que no pueden trabajar, cuyo seguro médico no sea adecuado o que no cuenten con ahorros u otros recursos

económicos. El costo del cáncer es particularmente oneroso para aquéllos que precisan atención médica costosa y de larga duración, sobre todo cuando incluye rehabilitación o permanencias prolongadas en un hospital o centro de recuperación.

Otro desafío económico puede ser la demora causada por el estudio que hace la compañía de seguros o el proveedor de fondos por incapacidad. No tiene nada de raro que el proceso dure varios meses, de manera que es importante crearse un plan a corto plazo que lo solviente mientras los participantes en el caso realizan sus estudios.

### El pago de sus facturas

Si se le hace difícil pagar todos sus gastos, quizás le convenga acudir a un consejero económico que le ayude a planificar su presupuesto. En la guía de teléfonos, bajo “servicios de consejería de crédito para el consumidor” (en inglés, *consumer credit counseling services*), busque un servicio sin fines de lucro que le ayude a sufragar sus gastos. Lo más probable es que tal servicio le ofrezca asesoría gratuita o a muy bajo costo. En cambio, las entidades con ánimo de lucro le cobrarán un cargo por el servicio.

Si no encuentra un servicio gratuito en su localidad, comuníquese con la Fundación Nacional de Consejería Crediticia (en inglés, *National Foundation for Credit Counseling*, 800-388-2227, [www.nfcc.org](http://www.nfcc.org)) que le puede dar el nombre de una entidad en su localidad.

### Dónde acudir en busca de ayuda

Si el costo del cáncer es mayor que los recursos de que usted dispone, no vacile en comunicarse con cualquiera de las muchas entidades particulares que ofrecen apoyo económico para el pago de la atención médica y los gastos relacionados. Por ejemplo, algunas entidades cuentan con programas que hacen los arreglos para que usted reciba transporte gratuito de ida y vuelta al centro de tratamiento. Otras tienen servicios de préstamo de pelucas, camas de hospital, sillas de ruedas y productos afines. Otras entidades les ofrecen estipendios a las familias que no tienen forma de pagar sus cuentas.

El tipo de ayuda económica y el monto de la misma varían de comunidad en comunidad. Muchos de estos servicios no se publicitan pero están a su alcance con sólo solicitarlos.

Para enterarse de la posible ayuda que hay en su comunidad, comuníquese con el departamento de trabajo social del hospital, con un centro de recursos oncológicos, con una entidad local de ayuda contra el cáncer, con su sindicato, con la oficina local de su representante ante el Congreso o con las entidades locales de servicios comunitarios, religiosos y sociales. A continuación le presentamos una lista parcial para que comience.

### Fuentes particulares de información y asistencia económica

**CancerCare** (800-813-4673, [www.cancercare.org](http://www.cancercare.org)) es una entidad sin fines de lucro que ofrece, sin costo alguno, orientación, información y remisiones para pacientes con cáncer. CancerCare ofrece también asistencia económica limitada para gastos relacionados con el tratamiento a los residentes de la ciudad de Nueva York, de Long Island y de los estados de Nueva Jersey y Connecticut.

**The Leukemia & Lymphoma Society** ([http://lls.org/hm\\_lls](http://lls.org/hm_lls)) cuenta con un programa de asistencia para sufragar gastos compartidos; les ayuda a los pacientes a pagar las primas del seguro médico particular, las obligaciones de pago compartido con compañías de seguro, la parte B de Medicare, el plan D de Medicare, el Seguro de Salud Suplementario de Medicare, y las primas o pagos compartidos de Medicare Advantage.

**National Association of Community Health Centers** (301-347-0400, [www.nachc.com](http://www.nachc.com)) detalla programas de atención médica locales, sin fines de lucro y de propiedad comunitaria que prestan sus servicios en comunidades de bajos ingresos, y en zonas urbanas y rurales con deficiencias de servicio.

**NeedyMeds** ([www.needymeds.com](http://www.needymeds.com)) es un centro de referencia que reparte información sobre programas de asesoría y ayuda, financiado por los fabricantes de productos farmacéuticos.

**Oncolink** ([www.oncolink.upenn.edu](http://www.oncolink.upenn.edu)), una sede ampliamente respetada en Internet, contiene una gran abundancia de información relacionada con el cáncer. Incluye una sección especial denominada “Temas económicos de interés para pacientes”.

**Patient Advocate Foundation** (800-532-5274, [www.patientadvocate.org](http://www.patientadvocate.org)) ofrece consejería educativa y legal para pacientes con cáncer. La fundación abarca, entre otros, los temas de los servicios gestionados, los seguros y las finanzas.

**Partnership for Prescription Assistance** (888-477-2669, [www.pparx.org/Intro.php](http://www.pparx.org/Intro.php)) detalla programas de las compañías farmacéuticas que les ofrecen medicamentos a los pacientes carentes de recursos.

### Fuentes públicas de información y ayuda financiera

Algunos hospitales y otros centros de salud que reciben fondos del gobierno federal conforme a un programa llamado “Hill-Burton” (800-638-0742, [www.hrsa.gov/hillburton/default.htm](http://www.hrsa.gov/hillburton/default.htm)) tienen que ofrecerles atención gratuita o de costo reducido a las personas que no pueden costársela por su cuenta.

**Los Servicios de Información sobre el Cáncer del National Cancer Institute** (800-422-6237, [www.nci.nih.gov](http://www.nci.nih.gov)) ofrecen una larga lista de fuentes de ayuda económica para el tratamiento del cáncer.

La **Administración del Seguro Social** (800-772-1213, [www.ssa.gov](http://www.ssa.gov)) supervisa varios programas que les ofrecen ayuda económica a las personas que reúnen ciertos requisitos. Estos programas incluyen beneficios de seguro de incapacidad, pagos por seguro de desempleo e ingresos de seguridad suplementaria para los discapacitados. (Para determinar si el cáncer que usted padece se conforma a los preceptos de la ley, la Administración del Seguro Social considera el tipo de cáncer, el nivel de metástasis, y cómo usted está respondiendo al tratamiento).

El **Departamento de Asuntos para Excombatientes en Guerras** (en inglés, *Department of Veterans Affairs*, 800-827-1000, [www.va.gov](http://www.va.gov)) ofrece una diversidad de beneficios para quienes hayan prestado servicio militar. Aunque la mayoría de las prestaciones por incapacidad se aplican a ex soldados cuya incapacidad se relacione con el servicio prestado (y el cáncer raramente lo es), se dispone de algunas prestaciones para ex soldados sobrevivientes de cáncer. También, dadas ciertas circunstancias, se dispone de atención hospitalaria en centros del VA para pacientes que reúnan ciertos requisitos, tales como poder participar de Medicaid, necesitar atención para tratar un cáncer relacionado con la exposición a ciertas sustancias que causan cáncer, contar con una pensión del VA o tener ingresos limitados. En ciertas circunstancias también se ofrecen atención ambulatoria y equipos médicos.

### Cómo deducir sus gastos médicos de sus impuestos

Para concluir, parte de los dineros que usted usa para pagar la atención médica para sí mismo, para su cónyuge y para los integrantes de su familia, pueden calificarse como deducciones especificadas para efectos del impuesto de renta federal. Tales deducciones podrían reducir su carga tributaria. Mantenga una cuenta de lo que paga por concepto de médicos, medicamentos recetados, gastos de odontología, pagos a centros de rehabilitación, cuentas del hospital, primas de seguro médico (pagadas por usted y no por el patrón), cuentas de los laboratorios, y transporte y alojamiento, si la atención médica se obtuvo lejos de su localidad inmediata.

### Recursos

COALICIÓN NACIONAL PARA LA SUPERVIVENCIA AL CÁNCER (NATIONAL COALITION OF CANCER SURVIVORSHIP)

“Las finanzas”

[www.canceradvocacy.org/resources/financial.html](http://www.canceradvocacy.org/resources/financial.html) [sólo en inglés]

“Herramientas para la Supervivencia al Cáncer”

[www.canceradvocacy.org/toolbox](http://www.canceradvocacy.org/toolbox)

Acuda a la siguiente sección: *Cómo hallar maneras de pagar por el cuidado*

THE TRUTH ABOUT CANCER ES UNA PRODUCCIÓN DE CAROUSEL FILMS LLC PARA WGBH BOSTON



LOS FONDOS PARA THE TRUTH ABOUT CANCER FUERON DONADOS POR SUSAN G. KOMEN FOR THE CURE Y LA JOHN WAYNE CANCER FOUNDATION



OTROS FONDOS DONADOS POR LA CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING Y LOS TELEVIDENTES DE LA TV PÚBLICA



A private corporation funded by the American people

THE TRUTH ABOUT CANCER ES LA TERCERA SECCIÓN DE LA CAMPAÑA DE PBS TAKE ONE STEP PARA LA SALUD



# Viva —¡y viva bien!— después del cáncer

Sobrevivir al cáncer es algo mucho más complicado que simplemente estar enfermo o gozar de buena salud, o tener o no tener cáncer. Sobrevivir al cáncer es, un proceso continuo de día a día que comienza con su diagnóstico y que perdura por el resto de su vida. *Vivir después del cáncer significa aspirar a gozar de la mejor salud posible dentro de sus circunstancias personales.*

## Cómo mantener su salud

La supervivencia puede durar meses, años e inclusive, décadas. Es poco lo que se sabe sobre cómo prevenir los efectos posteriores del cáncer, de manera que es de importancia clave que usted vigile su salud y diseñe un plan para la vida después del cáncer:

- Pídale al médico o a la enfermera que le ayude a crear un resumen de tratamiento por escrito y un plan de seguimiento mensual o anual.
- Obtenga el nombre de alguien a quien pueda llamar si comienza a angustiarse o si tiene preguntas.
- Pida fotocopias de su historial médico, e incluya los informes de cirugía, de patología y las radiografías. Obtenga también detalles sobre todos los tratamientos contra el cáncer a los que lo hayan sometido, inclusive las dosis de los medicamentos de la quimioterapia, y la cantidad y duración de la terapia de radiación.
- Mantenga un archivo de su historia médica para que pueda darle un recuento detallado a cualquier proveedor de cuidado de la salud que lo vea en el futuro.

- Acuda a una clínica de seguimiento a largo plazo (a veces les dicen clínicas para sobrevivientes o clínicas de efectos tardíos) si hay una cerca. (El Proyecto de Sobrevivientes de Cáncer [www.cancersurvivorsproject.org](http://www.cancersurvivorsproject.org) tiene listas de estas clínicas en todo el país).

## Cómo fomentar la intimidad

Muy a menudo se hace caso omiso de los temas de la intimidad y la fertilidad entre sobrevivientes de cáncer. Durante y después del tratamiento, los sobrevivientes pueden vivir cambios en sus deseos de estar cerca de otras personas, en sus niveles de deseo sexual y en su capacidad de disfrutar de la actividad sexual, así como en su capacidad para tener hijos. Es importante tratar estos temas con el médico y, posiblemente, con un profesional especialista en salud mental. Además, las diversas opciones sobre la fertilidad se pueden explorar a través de grupos tales como *Fertile Hope*, que se encuentra en [www.fertilehope.org](http://www.fertilehope.org).

## Cómo enriquecer las relaciones en familia

Los investigadores han descubierto que entre las realidades más ásperas que enfrentan los sobrevivientes al cáncer se encuentran las reacciones de los seres más cercanos. La comunicación abierta y el respeto mutuo por parte tanto del sobreviviente como de los miembros de la familia son elementos vitales para crear un entorno que se preste a la convalecencia y la sanación.

## El manejo de las emociones

Aunque muchos sobrevivientes se recuperarán en términos físicos, posiblemente les sea más difícil recuperarse de los traumas emocionales que resultan del cáncer y su tratamiento. Los investigadores han descubierto que alrededor de una tercera parte de los sobrevivientes de cáncer tienen sentimientos de angustia y depresión suficientemente graves como para requerir intervención profesional. Si usted sufre desasosiego emocional, por su bien, procure ayuda.

Una nota positiva es que muchos sobrevivientes encuentran valor en reevaluar la vida y reordenar sus prioridades. Es posible que descubran un nuevo amor y aprecio por la vida luego de haber superado sus experiencias dolorosas.

## Es hora de poner en orden sus asuntos

Si le parece importante arreglar sus asuntos —es decir, asegurar sus deseos para el futuro con un plan económico y de sus finanzas, y con

la elaboración de un testamento y de directivas de atención médica— consulte con un abogado que le colabore. Luego, anúnciele a la familia que está elaborando estos planes.

Hay dos documentos legales importantes que tienen que ver con el cuidado de la salud en el futuro. El testamento en vida les da a los médicos instrucciones sobre los tratamientos deseados en caso de que usted pierda la capacidad de comunicarse por sí mismo. El poder perdurable sobre el cuidado de su salud le permite designar a alguien que tome decisiones sobre su salud a nombre suyo, en caso de que usted no pueda hacerlo por su propia cuenta.

## Cómo vivir con esperanza y manejar la incertidumbre

Después de que le diagnostiquen cáncer, es posible que usted se encuentre con sentimientos de inseguridad sobre el futuro. Lo bueno es que los estudios han demostrado que los sobrevivientes de cáncer se cuentan entre las personas más fuertes, con mayor capacidad para seguir adelante en términos de recuperarse emocionalmente y de recobrar el optimismo después de un trauma. Todos podemos aprender a ver el futuro con esperanza.

La distinción entre optimismo y esperanza es importante para los sobrevivientes. Optimismo significa hacer hincapié en los aspectos positivos de una situación. Esperanza, en contraste, es una manera de sentirse, de pensar, de comportarse, así como una manera de relacionarse con los demás. La esperanza es componente fundamental de la recuperación.

## Recursos

COALICIÓN NACIONAL PARA LA SUPERVIVENCIA AL  
CÁNCER

*(National Coalition of Cancer Survivorship)*

“Herramientas para la Supervivencia al Cáncer”

[www.canceradvocacy.org/toolbox](http://www.canceradvocacy.org/toolbox)

Acuda a la siguiente sección: *La vida después  
del cáncer* [sólo en inglés]

La vida después del cáncer

[http://www.canceradvocacy.org/search.  
jsp?query=emociones&page=1](http://www.canceradvocacy.org/search.jsp?query=emociones&page=1)

“Guía para después del tratamiento”

[www.canceradvocacy.org/resources/  
treatment-issues/post-treatment.html](http://www.canceradvocacy.org/resources/treatment-issues/post-treatment.html)

“Sus derechos a tener esperanzas”

[www.canceradvocacy.org/resources/  
publications/hopeful.pdf](http://www.canceradvocacy.org/resources/publications/hopeful.pdf) [sólo en inglés]

THE TRUTH ABOUT CANCER ES UNA  
PRODUCCIÓN DE CAROUSEL FILMS LLC  
PARA WGBH BOSTON



LOS FONDOS PARA THE TRUTH ABOUT CANCER  
FUERON DONADOS POR LA JOHN WAYNE CANCER  
FOUNDATION Y SUSAN G. KOMEN FOR THE CURE



OTROS FONDOS DONADOS POR LA  
CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING  
Y LOS TELEVIDENTES DE LA TV PÚBLICA



A private corporation funded  
by the American people

THE TRUTH ABOUT CANCER ES LA  
TERCERA SECCIÓN DE LA CAMPAÑA DE  
PBS TAKE ONE STEP PARA LA SALUD



## Cómo cuidar a los que cuidan

A una de cada tres personas en Estados Unidos le diagnosticarán cáncer en alguna ocasión durante su vida, de manera que casi cualquiera puede encontrarse ofreciéndole ayuda a otra persona, sea el padre o la madre, un hijo, el cónyuge, un compañero o un amigo. De todos los desafíos que el cáncer conlleva para usted, siendo una persona que cuida a otra, dos de los retos más sustanciales son las exigencias que se le imponen y la aclaración personal interna de los sentimientos que le surgen respecto a lo que está aconteciendo en su vida.

Hay días en que se sentirá abrumado, desesperado, resentido y hasta enojado. No es posible ser el superhéroe que parece que todos quieren que usted sea. Pero otros días, usted está listo para batallar por el sobreviviente en su vida; observa pasos de progreso; recuerda que siempre hay una razón para tener esperanza.

La clave consiste en reconocer lo naturales que son todos estos pensamientos y sentimientos, inclusive ese sentimiento al que no tiene que temerle: la sensación de que está fracasando. A usted lo han encargado de la función más difícil del mundo: cualquier cosa positiva que pueda hacer es una victoria.

### Destrezas que le ayudarán a cuidar a alguien

Aprender a hallar el equilibrio entre las necesidades de la persona que está ayudando a cuidar y cuidarse a sí mismo y atender a sus

propias necesidades toma tiempo. Para llegar a esa meta, le convendría fortalecer estas destrezas básicas:

- *Comunicarse.* Expresar sus necesidades y sentimientos personales y estar dispuesto a escuchar las necesidades y sentimientos de los demás: son dos habilidades importantes para cualquiera que esté lidiando con cáncer. Pero abundan los estudios que confirman lo que muchos dicen, que para el sobreviviente y para quien ayuda a cuidarlo puede ser difícil comunicarse. Las personas que sienten aprecio y afecto unas por otras quizás no quieran compartir las fuertes sensaciones que conlleva el diagnóstico de cáncer. Sin embargo, cuando las emociones sobre el cáncer se expresan, se crea la oportunidad para darse apoyo mutuo y se reduce la angustia que se asocia con el enojo o con la tristeza. La comunicación no hace desaparecer los problemas pero sí puede ayudar a obtener el apoyo y la

comprensión que le permitirán lidiar más eficazmente con el cáncer y sus tratamientos.

- **Buscar información.** La persona que cuida a alguien con cáncer siempre está necesitada de información: para tomar decisiones, para resolver problemas y para procurar ayuda. Al buscar la información que necesita se ayudará a entender más cabalmente la enfermedad y la manera de tratarla, al tiempo que le servirá para ubicar recursos y apoyo.
- **Tomar decisiones.** El diagnóstico de cáncer implica decisiones y selecciones importantes sobre el tratamiento y sobre las opciones de la vida. Cuando el sobreviviente se enfrenta a tales decisiones, puede convenirles a quienes lo cuidan ofrecer asistencia y perspectiva.
- **Resolver problemas.** Tiene que poder adaptarse a los cambios que implica el cáncer y reconocer que quizás tenga que aceptar ayuda externa. Algunos sitios en los que puede buscar ayuda incluyen la enfermera oncológica o la trabajadora social especialista (si la hay), entidades oncológicas, grupos de apoyo y defensoría, otros sobrevivientes de cáncer, recursos en Internet, amistades y, por supuesto, la familia.
- **Negociar.** Lo mejor para facilitarle la labor a la persona que ayuda a cuidar al sobreviviente es estar dispuesto a transar, a llegar a un acuerdo, a hallar el término medio.

- **Defiéndase y defienda a su ser querido.** Nunca dude en pedir lo que le hace falta, sea para el sobreviviente de cáncer o para usted.

### Cuide de sí mismo

Mientras fortalece las destrezas que le ayudarán en su papel de persona que ayuda a cuidar a otra, también tiene que tener en cuenta sus propias necesidades y tiene que fomentar la costumbre de cuidarse de sí mismo.

- Mantenga lo más posible las actividades y rutinas a las que está acostumbrado, incluidos el empleo, los pasatiempos y su programa de ejercicio, así como pasar tiempo con amistades.
- Convierta en costumbre tomar pausas, separarse de lo que significa convivir con la crisis del cáncer. Las vacaciones, aunque sean de un día solamente, pueden ayudar a refortalecerlo.
- No piense que los demás saben lo que usted está pensando, sintiendo o necesitando. Pida lo que necesita... directamente y sin rodeos.
- Pídale ayuda al resto de la familia y a las amistades. Puede proponerles actividades tales como recoger las recetas médicas, hacer las compras de abarrotes o llevar a su ser querido a una cita médica.
- No se distancie de la gente y de los grupos que pueden darle apoyo. Por ejemplo, si siempre ha sido costumbre suya acudir a servicios religiosos, no deje de hacerlo.
- No ponga su vida en suspenso. Cumpla con sus citas médicas y sus revisiones dentales. Coma bien, haga ejercicio y descanse bien siempre que pueda.

- No sienta que usted lo tiene que hacer todo por su propia cuenta. Aunque no tiene nada de malo que usted quiera y sienta que debe ser la persona principal que ayuda a cuidar a la persona con cáncer, tenga en cuenta que otros también pueden ayudar.
- Encuentre una red de apoyo que le sirva. Hable con personas que hayan pasado por experiencias parecidas o que estén viviendo situaciones semejantes. Es fundamental que usted reconozca que no se encuentra solo.

No cabe la menor duda: ser la persona que cuida a una persona con cáncer es una tarea difícil. Habrá ocasiones en que se sentirá agobiado y exhausto. Lo mejor que puede hacer es cuidarse y acudir a la ayuda de otros. No se aísla de las personas que pueden ayudarle.

### Recursos

COALICIÓN NACIONAL PARA LA SUPERVIVENCIA AL CÁNCER

*(National Coalition of Cancer Survivorship)*

“Cancer Survival Toolbox”

[www.canceradvocacy.org/toolbox](http://www.canceradvocacy.org/toolbox)

Acuda a la siguiente sección: *Cómo cuidar a los que cuidan.*

THE TRUTH ABOUT CANCER ES UNA PRODUCCIÓN DE CAROUSEL FILMS LLC PARA WGBH BOSTON



LOS FONDOS PARA THE TRUTH ABOUT CANCER FUERON DONADOS POR SUSAN G. KOMEN FOR THE CURE Y LA JOHN WAYNE CANCER FOUNDATION



OTROS FONDOS DONADOS POR LA CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING Y LOS TELEVIDENTES DE LA TV PÚBLICA



A private corporation funded by the American people

THE TRUTH ABOUT CANCER ES LA TERCERA SECCIÓN DE LA CAMPAÑA DE PBS TAKE ONE STEP PARA LA SALUD



# El poder de ser su propio defensor y su propio promotor

En la supervivencia al cáncer, el ser defensor propio es un proceso continuo. Puede comenzar a nivel personal, para luego ampliarse para abarcar la defensoría de un grupo o identidad y, con el tiempo, podría convertirse en labores de defensoría pública.

## A nivel personal

En el diagnóstico y durante el tratamiento intensivo contra el cáncer, el propugnar por sí mismo es una manera de tomar control de lo que al contrario podría ser un entorno que intimida en el cual se realizan pruebas de diagnóstico, intervenciones quirúrgicas, radiación y quimioterapia en toda clase de consultorios. El tomar control de los detalles de su diagnóstico hasta procurar segundas opiniones y ubicar recursos para identificar y obtener apoyo, así como saber cómo plantear las preguntas importantes, pueden marcar la diferencia entre tener una visión positiva del futuro y sentirse indefenso, incapaz e impotente.

Del primer al quinto año después del diagnóstico de cáncer es una época de reingreso y revaloración de su vida. Es durante esta época que los sobrevivientes de cáncer reconocen que la vida nunca será igual, y muchos sobrevivientes buscan a otros con quienes se puedan compenetrar.

Esta transformación vital exige otro tipo de intercesión; una que lleve subyacente la noción de “querer dar o devolver algo” como agradecimiento por haber sobrevivido. Muchos sobrevivientes buscan maneras de compartir su experiencia con otros. En esta forma de compartir conocimientos —el veterano ayudándole al novato— es en lo que consiste en gran parte el movimiento de supervivencia. Cuando tiene lugar en el contexto de un grupo de autosocorro o dentro de un grupo de apoyo con dirección profesional, el traspaso de los conocimientos del sobreviviente más avezado al recién llegado crea un cimiento fuerte para que las personas que han convivido con cáncer desempeñen un papel más activo en la toma de decisiones que les afectarán por el resto de su vida.

## **Cuando abogar por los demás**

Una vez que han logrado intercambiar su información con otros con quienes comparten la experiencia del cáncer, los sobrevivientes pueden ampliar sus deseos de abogar por el prójimo ante toda la comunidad. Mediante el establecimiento de contactos con otras personas en la región, los sobrevivientes pueden aprender más sobre problemáticas específicas. De nuevo apoyándose en información valiosa, los sobrevivientes de cáncer pueden proseguir a explicar a otros las experiencias que han compartido y pueden abogar por cambios que puedan tener un impacto marcado en la supervivencia.

Una de las maneras más sencillas y satisfactorias de abogar por los demás es mediante una charla a nivel comunitario, en la cual la persona se dirige a un grupo cívico o religioso, a estudiantes de medicina o a médicos, a enfermeras de oncología, a trabajadores sociales y otros, con el fin de brindarles una experiencia didáctica en la que se enseña sobre los complejos temas interpersonales y psicosociales que dominan la vida de los sobrevivientes. Esta presentación oral pública se convierte en un testimonio que afirma la supervivencia personal, que le hace frente a los mitos y estigmas sobre el cáncer, y que tal vez toque a otros que estén batallando en silencio con dificultades parecidas.

## **La defensoría por el interés público**

El crecimiento en función exponencial del movimiento de supervivencia se viene logrando más y más por los sobrevivientes de larga experiencia que se convierten en defensores profesionales del sobreviviente. Dichas personas han tomado lo que han aprendido de sus experiencias desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la recuperación y con ellas se han convertido en activistas que participan en el movimiento nacional de supervivencia al cáncer. Son de notar particularmente entre ellos las personas que han efectuado cambios en normas públicas, inclusive en la obtención de fondos para investigaciones oncológicas; aquéllos que han presionado para que se realicen más investigaciones sobre los sobrevivientes; aquéllos que rinden testimonio público a nivel gubernamental, tanto local como federal; y aquéllos que han aportado al corpus de conocimientos sobre la forma de vivir con una mejor calidad de vida después de ser diagnosticados con cáncer, ya sea por escritos en revistas profesionales o, en general, en la prensa popular. Al contar su “relato propio”, inclusive por los medios impresos o por radio y televisión, la red que se lanza es mucho más amplia.

En la medida en que las personas con un historial de cáncer cuenten sus relatos en la comunidad y en los medios, se convierten en expertos reconocidos sobre los temas contundentes que han impactado su propia vida y la vida de la comunidad de sobrevivientes con quienes han colaborado. Por supuesto que depende de la vocación, las distracciones y otras circunstancias de la vida de cada cual, el interés que uno adopta para compartir esta experiencia se ve limitado únicamente por el deseo de manifestarse, sea de sobreviviente a sobreviviente en un grupo de apoyo, en el lugar del trabajo, ante los legisladores del estado o frente al Congreso nacional. La adopción del papel de defensor y promotor consiste en una serie de destrezas de valor incalculable que le dan gran poder a la persona con cáncer, que puede potenciar al máximo la calidad de su propia supervivencia así como también la supervivencia de otros.

Tomado de “*Advocacy: The Cornerstone of Cancer Survivorship*,” por la presidente y directora ejecutiva de la NCCS Ellen Stovall con Elizabeth Johns Clark, PhD.>

THE TRUTH ABOUT CANCER ES UNA PRODUCCIÓN DE CAROUSEL FILMS LLC PARA WGBH BOSTON



LOS FONDOS PARA THE TRUTH ABOUT CANCER FUERON DONADOS POR LA JOHN WAYNE CANCER FOUNDATION Y SUSAN G. KOMEN FOR THE CURE



OTROS FONDOS DONADOS POR LA CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING Y LOS TELEVIDENTES DE LA TV PÚBLICA



A private corporation funded by the American people

THE TRUTH ABOUT CANCER ES LA TERCERA SECCIÓN DE LA CAMPAÑA DE PBS TAKE ONE STEP PARA LA SALUD

