



GUÍA DE BOLSILLO PARA

LAS PERSONAS QUE APOYAN A PACIENTES CON CÁNCER



DATOS RÁPIDOS

- ✔ Los defensores de pacientes son guías personales que le ayudan a obtener la atención adecuada en el momento adecuado durante su viaje contra el cáncer. Pueden tomar la forma de un amigo o familiar, un trabajador social, una enfermera orientadora, un ex paciente de cáncer o usted mismo.
- ✔ Los defensores de pacientes pueden ayudarlos a encontrar maneras de pagar el tratamiento y los gastos de manutención, acceder a un seguro médico, obtener transporte para las visitas, acceder recursos comunitarios y más.

LA CARGA DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

Tener cáncer o cualquier enfermedad grave que cambie la vida es abrumador. En un momento en el que está ansioso y asustado, se enfrenta a navegar por el complicado sistema de atención médica para obtener el tratamiento que necesita. Usted y su familia también enfrentan desafíos prácticos, como pagar y obtener tratamiento. "Que te digan que tienes cáncer es como que te atropelle un autobús", dice Lou Lanza, sobreviviente de cáncer. Es casi esencial tener a alguien que pueda ayudarte a volver a ponerte de pie.

No tienes que hacer todo esto por tu cuenta, y no debes intentarlo. Un defensor del paciente puede ayudar a que su experiencia con el cáncer sea más fácil.



¿Qué es un defensor del paciente?



Un defensor del paciente es alguien que le ayuda a obtener la atención y el apoyo que necesita. Puede ser un apoyo profesional del paciente, un grupo de apoyo, un familiar o un amigo. Obtenga la mejor atención y apoyo trabajando con una persona que apoya de manera profesional del paciente y un familiar o amigo. Además, puede abogar por sí mismo.

¿Qué hace un defensor del paciente?

"Los defensores de pacientes son muy importantes para brindar apoyo, navegar por el complejo sistema de atención médica, hacer preguntas y aclarar inquietudes", dice Celeste Vaughan-Briggs, LCSW, gerente del Programa de Detección de Cáncer de Mama y Cuello Uterino y trabajadora social de oncología en el Centro Oncológico Sidney Kimmel de la Universidad Jefferson en Filadelfia, Pensilvania.

Un defensor del paciente profesional puede ayudarlo con:

- Obtener acceso a la atención médica, lo que incluye coordinar su atención y comunicarse con su equipo de atención.
- Obtener información práctica sobre su enfermedad y tratamiento.
- Pagar el tratamiento, incluida la ayuda financiera y el seguro médico.
- Pagar los gastos de manutención.
- Conseguir transporte hacia y desde las citas médicas.
- Referencias a recursos comunitarios.
- Información sobre tratamientos complementarios.
- Apoyo en cambios de estilo de vida.

Un familiar o amigo que lo conozca bien puede escucharlo durante las citas, anotar y organizar lo que dice el equipo de atención y hacer preguntas. Pueden informar a su equipo de atención sobre cosas que quizás no mencione, como sus síntomas y cómo se siente. "Un miembro de la familia o un amigo puede ser un puente de conexión para el equipo de atención, proporcionando información crucial", dice Vaughan-Briggs.

También debe hacer preguntas. "No hay ninguna pregunta fuera de lugar. Todo el mundo tiene diferentes preguntas, necesidades y requisitos", dice Lanza. Cuando Lanza recibía tratamiento para el linfoma no Hodgkin en el Centro Oncológico Sidney Kimmel en 2005, las personas que apoya al paciente no son comunes. Pero recibió ayuda de su esposa y amigos que lo llevaban a los tratamientos, llevaban a sus hijos, preparaban comidas y ayudaban de otras maneras. Ahora, Lanza ayuda a otros pacientes con cáncer, incluso

formando parte del Programa de Amigos del Centro Oncológico Sidney Kimmel, donde apoya a los pacientes con cáncer recién diagnosticados.

¿Dónde trabajan los defensores de pacientes profesionalmente?

Los defensores de pacientes profesionales a veces se denominan navegadores de pacientes. Los centros oncológicos y los hospitales suelen tener asesores de pacientes. A veces, las personas que apoyan a los pacientes también se denominan defensores de la atención médica. Las organizaciones sin fines de lucro locales y nacionales, los Centros de Salud Federalmente Calificados, las agencias gubernamentales, las compañías de seguros y las firmas de defensa del paciente con fines de lucro también tienen defensores de los pacientes. Algunos defensores de los pacientes trabajan por cuenta propia.

¿Qué cualidades y habilidades debe tener un defensor de pacientes?

La compasión es una cualidad clave en un defensor de pacientes, dicen tanto Lanza como Vaughan-Briggs. Otras cualidades y habilidades a tener en cuenta son:

- Conocimiento de su enfermedad y del sistema de atención médica.
- Capacidad para comunicarse de manera efectiva.
- Empatía.
- Buena gestión del tiempo.
- Capacidad para investigar para resolver problemas.
- Paciencia.

Además, si es posible, busque una persona que apoye al paciente profesional que sea como usted: alguien que comparta su origen y entorno (urbano, suburbano o rural) y que hable su idioma principal, recomienda Vaughan-Briggs. La persona que apoya al paciente comprenderá su estilo de vida y podrá informar a su equipo de atención sobre cualquier barrera para la atención en función de su vida.

Un miembro de la familia o un amigo que actúe como su defensor del paciente debe conocerlo bien, sentirse cómodo haciendo preguntas, ser organizado y asertivo.

¿Cómo puedo encontrar un defensor de pacientes?

Si su centro oncológico no le asigna un orientador o defensor de pacientes, pida uno. Su equipo de atención puede ayudarlo a encontrar un navegador o un defensor del paciente si el centro oncológico no tiene ninguno en su personal. También puede usar un directorio de defensores de pacientes (consulte los Recursos al final de esta guía).





A medida que mis necesidades cambian, ¿cómo puede ayudarme un defensor de pacientes?

Un defensor de paciente profesional comprende sus necesidades durante su proceso de cáncer y puede brindarle apoyo y recursos adaptados al lugar donde se encuentre. Por ejemplo, cuando te acaban de diagnosticar, su defensor de paciente se centrará en aliviar su ansiedad, trabajar con usted y su equipo de atención para desarrollar un plan de atención para que sepa qué esperar y ayudarle a navegar por el sistema de atención médica.

Durante el tratamiento, su apoyo de paciente continuará brindándole apoyo, puede ayudarlo a coordinar sus citas y ayudarlo a comunicarse con su equipo de atención. Después del tratamiento, su apoyo del paciente trabajará con usted y su equipo de atención para desarrollar un plan de atención de seguimiento y continuar ayudándolo con sus necesidades emocionales, financieras y de otro tipo.

Si necesita atención al final de la vida, su apoyo del paciente lo apoyará a usted y a su familia y continuará coordinando su atención. Trabajarán con su equipo de atención para aliviar su dolor y ayudarlo a organizar asuntos prácticos mientras respeta sus instrucciones anticipadas y sus deseos.

¿Es un apoyo del paciente diferente a la defensa del paciente?

Las organizaciones de defensa de los pacientes y algunos defensores de los pacientes no trabajan directamente con los pacientes. En cambio, promueven políticas para ayudar a las personas con cáncer, crear conciencia sobre el cáncer, avanzar en la investigación del cáncer y mejorar la calidad de la atención del cáncer a nivel local, estatal y nacional.

Por ejemplo, la Red de Acción contra el Cáncer de la Sociedad Americana Contra El Cáncer trabaja con funcionarios electos y designados, legisladores y candidatos para garantizar que el cáncer siga siendo una prioridad. Lanza aporta su perspectiva como sobreviviente de cáncer para el trabajo de defensa de los pacientes en la Sociedad Americana de Oncología Clínica, la Asociación Americana de Investigación del Cáncer, Patient Power y otras organizaciones.





LISTA DE RECURSOS



Use estos recursos para facilitar su experiencia con el cáncer. (Por favor, tenga en cuenta que los recursos adicionales están en inglés.)

Educación

- **Cancer A-Z**, Sociedad Americana Contra El Cáncer: Información sobre tipos específicos de cáncer junto con los conceptos básicos sobre el cáncer.
- **Guías para más de 120 tipos de cáncer**, Sociedad Americana de Oncología Clínica
- **Pautas para los diferentes tipos de cáncer**, Red Nacional Integral del Cáncer

Navegación del paciente, administración de casos y defensores del paciente

- **Programas de Navegación del Paciente**, Susan G. Komen Foundation Helpline: For breast cancer patients: 1-877-465-6636 or helpline@komen.org.
- **Gestión de casos**, Fundación del Apoyo del Paciente: Ayuda gratuita, que incluye acceso a la atención, pago del tratamiento y los gastos de manutención, y empleo para pacientes y familias que viven con una afección de salud grave o crónica.

- **Gestión de casos**, CancerCare: Manejo telefónico gratuito de casos por parte de trabajadores sociales de oncología.
- **AdvoConnection Directory**: Un directorio de defensores privados de pacientes a los que puede pagarle para que le ayuden. Todos ellos son miembros de la Alianza de Defensores Profesionales de la Salud.
- **Advocate Directory**, National Association of Health Care Advocacy (Asociación Nacional de Defensa del Cuidado de la Salud): Un directorio de defensores privados de pacientes a los que puede pagarle para que le ayuden.

Recursos Financieros

- **Recursos financieros de ASCO**, American Society of Clinical Oncology (Sociedad Americana de Oncología Clínica): Enlaces a organizaciones que brindan apoyo financiero a las personas con cáncer. Los tipos de apoyo incluyen ayuda financiera, subvenciones y ayuda con servicios o productos específicos, como viajes o medicamentos.
- **Programas y recursos para ayudar con los gastos relacionados con el cáncer**, Sociedad Americana Contra El Cáncer: Incluye información sobre las necesidades de vivienda o los pagos de la hipoteca, el transporte, los costos de alimentos y otros gastos.
- **Ayuda para pagar los medicamentos recetados**, American Cancer Society: programas públicos y privados que ayudan con el costo de los medicamentos.

- **Programa de Navegación Legal y Financiera**, Triage Cancer: Ayuda personalizada gratuita en seguro de salud, seguro de discapacidad, empleo, finanzas, toma de decisiones médicas, planificación patrimonial y más.
- **Herramienta de Finanzas del Cáncer**, Triage Cancer.
- **Programa de Alivio de Copago, Fondos de Ayuda Financiera y Becas**, Fundación del Apoyo del Paciente: asistencia financiera a pacientes asegurados que cumplen con ciertos requisitos para ayudarlos a pagar las recetas y/o tratamientos; pequeñas subvenciones a pacientes que cumplen con criterios financieros y médicos y para pacientes que viven con una condición de salud grave o crónica; y becas para estudiantes universitarios con cáncer u otra enfermedad crónica.
- **Directorio Nacional de Recursos Financieros**, Fundación del Apoyo del Paciente: Recursos nacionales y regionales dedicados a mejorar el acceso a la atención de calidad y disminuir la carga financiera del tratamiento médico.
- **Asistencia Financiera y Seguros**, Fundación Susan G. Komen: Para pacientes con cáncer de mama.

Transporte

- **Programa Camino a la Recuperación® de la Sociedad Americana Contra El Cáncer**: Voluntarios capacitados que llevan a los pacientes y sus familias a hospitales y clínicas para recibir tratamiento. Esto está disponible en algunas áreas.

Alojamiento durante el tratamiento

- **Programa Hope Lodge®**, Sociedad Americana Contra El Cáncer: Un lugar gratuito para alojarse si el tratamiento contra el cáncer está lejos de casa.
- **Red de Hospitalidad para el Cuidado** de la Salud: Vivienda gratuita o de bajo costo para familias que reciben tratamiento médico lejos de casa.

Atención Integral del Cáncer

- **El Centro de Medicina Mente-Cuerpo**, programas que apoyan a quienes han pasado por traumas psicológicos a través de un modelo de autocuidado, apoyo social y construcción comunitaria.
- **Commonweal**, programas de curación integrativa para pacientes y trabajadores de la salud.
- **Más allá de las terapias convencionales contra el cáncer**, una base de datos de prácticas integradoras basadas en la evidencia que pueden apoyar a los pacientes que atraviesan un tratamiento contra el cáncer.

Servicios legales

- **Programa de Navegación Legal y Financiera**, Triage Cancer: Ayuda personalizada gratuita en seguro de salud, seguro de discapacidad, empleo, finanzas, toma de decisiones médicas, planificación patrimonial y más.
- **Advance Directives**, American Cancer Society: Información sobre las directivas anticipadas y cómo desarrollar una.

- **Poner sus deseos de atención médica por escrito**, Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica: Directivas anticipadas y decisiones para la atención de urgencia o emergencia.

Seguro de enfermedad

- **Seguro de Salud**, guías e información, Triage Cáncer: Guías e información.
- **Programa de Navegación Legal y Financiera**, Triage Cancer: Ayuda personalizada gratuita en seguro de salud, seguro de discapacidad, empleo, finanzas, toma de decisiones médicas, planificación patrimonial y más.
- **Opciones de seguro de salud, Sociedad Americana Contra El Cáncer**: información sobre los tipos de seguro de salud y dónde encontrarlo.
- **Lista de verificación del seguro contra el cáncer**, Comunidad de apoyo contra el cáncer.

Otro

- **Administración de la atención**, Sociedad Americana de Oncología Clínica.
- **Trabajo y Empleo**, Triage del Cáncer: Guías y otros recursos.
- **Citas, sexo y reproducción**, Sociedad Americana de Oncología Clínica: información sobre citas e intimidad, salud sexual, fertilidad, embarazo y más.
- **Lista de verificación de supervivencia al cáncer**, Caja de herramientas de supervivencia al cáncer y más, Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer.
- **Apoyo**: Viviendo más allá del cáncer de mama para pacientes con cáncer de mama.

