Memorial Sloan Kettering Cancer Center

EDUCACIÓN PARA PACIENTES Y CUIDADORES

Guía para cuidadores

Esta guía le ayudará a cuidar de una persona con cáncer.

Ser cuidador puede ser una experiencia muy gratificante, pero al mismo tiempo, muy exigente. Los cuidadores a menudo tienen que equilibrar su vida familiar y laboral, además de la angustia emocional, física, financiera y espiritual mientras ayudan a personas a sobrellevar una enfermedad que puede causar la muerte.

La información de esta guía puede ayudarle a hacer que su rol como cuidador sea una experiencia positiva tanto para usted como para la persona que está cuidando. En esta guía, discutiremos algunas de las cuestiones que son importantes para los cuidadores. Sus problemas pueden ser diferentes, pero esperamos darle ideas para ayudarle con algunas de sus inquietudes.

Si alguna vez siente que necesita más ayuda, hable con el médico, enfermero o trabajador social del paciente, o comuníquese con Caregivers Clinic de MSK. Caregivers Clinic ofrece apoyo a las personas que deben sobrellevar las exigencias de ser cuidadores. Para obtener más información, visite www.msk.org/caregivers o llame al 646-888-0200.

Beneficios de ser cuidador

Aunque ser cuidador puede ser difícil, también puede ser muy gratificante.

Muchos cuidadores tienen experiencias positivas, que incluyen:

- Más significado y propósito en su vida.
- Crecimiento personal y mayor seguridad.
- Mayor capacidad de ser más empático y tolerante.
- Una sensación de retribución a alguien más.
- El orgullo de saber que un ser amado recibe muy buena atención.
- Mejores relaciones y sentirse más cercano a la familia.
- Mayor aprecio por la vida.
- Cambio en las prioridades y valores.
- Mejor salud espiritual.

Mientras avanza en su rol de cuidador, no se olvide de decirse a sí mismo qué tan especial usted es.

Cómo hablar con los proveedores de cuidados de la salud

Es importante que usted y el paciente entiendan el plan de tratamiento del cáncer y sus efectos secundarios posibles. Es importante hablar con los proveedores de cuidados de la salud y hacer preguntas que les ayuden a entender.

No todos se sienten cómodos como para hablar con un proveedor de cuidados de la salud y hacerle preguntas. Es posible que los pacientes y los cuidadores tengan miedo de hacer preguntas tontas. Pueden estar preocupados por no entender lo que diga el proveedor de cuidados de la salud. Los siguientes consejos pueden ayudarle a prepararse para hablar con el proveedor de cuidados de la salud del paciente.

Consejos para hablar con los proveedores de cuidados de la salud

- Si es posible, un cuidador primario debe acompañar al paciente a todas sus citas. Esta persona también debería ser el principal contacto que comparta información sobre el paciente con los familiares y amigos. Si surgen inquietudes o preguntas en el hogar, esta persona puede estar a cargo de llamar al médico. El paciente debería decirle a su proveedor de cuidados de la salud que se comunique con esta persona.
- Antes de cada cita, escriba las principales inquietudes y una lista de preguntas suyas y del paciente. Hable con otros familiares para saber también qué les preocupa y qué preguntas tienen. Traiga esta lista a la cita. Estas son algunas de las preguntas que tal vez quiera hacer:
    - ¿Qué tipo de cáncer tiene el paciente?
    - ¿En qué fase está el cáncer?
    - ¿Hay alguna evidencia de que el cáncer se propagó?
    - ¿Cuál es el tratamiento recomendado? ¿Por qué? ¿Existen otras opciones de tratamiento?
    - ¿Con qué frecuencia el paciente recibirá tratamiento? ¿Cuánto durará?
    - ¿Cuáles son los efectos secundarios del tratamiento? ¿Cómo podemos aliviarlos?
    - ¿De qué manera este tratamiento podría afectar el humor y la conducta del paciente?
    - ¿Cuándo debería comunicarme con el médico o el enfermero? ¿Cómo me comunico con ellos?
- Al comienzo de la cita, dígale al médico que tiene preguntas para hacerle. Esto ayuda a que el médico dedique un tiempo a responder sus preguntas. Intente hacer las preguntas más importantes en primer lugar.
    - Escriba las respuestas del médico. Si no entiende algo, pídale al médico que se lo explique de nuevo o que le haga un dibujo, si piensa que eso podría ayudar. Mantenga estas notas en una carpeta especial con el resto de la información médica del paciente.

- Si hay algo que todavía no entiende al llegar a su casa, llame al consultorio del médico. El enfermero que trabaja con el médico también podría responder muchas de sus preguntas.

- Se dispone de servicios de intérprete en todo momento para los pacientes y los cuidadores cuya lengua materna no sea el inglés. El intérprete puede hablar con usted ya sea en persona o por teléfono. Es mejor hacer los arreglos necesarios para que haya un intérprete antes de la cita. Dígale al consultorio de su médico si es necesario contar con un intérprete. Visite www.msk.org/experience/become-patient/international-patients/private-translation-services para obtener más información sobre los servicios de asistencia lingüística de MSK.

Recursos de comunicación

Para obtener más información sobre cómo comunicarse con los proveedores de cuidados de la salud, lea los siguientes recursos:

- **Caregiver Action Network**
  caregiveraction.org/_doc/pdf/DrCaregvr.pdf
- **National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS)**
  www.canceradvocacy.org/resources/publications/teamwork.pdf

Cuidado del paciente

En su función de cuidador, puede que tenga que aprender nuevas habilidades y nuevos términos. Estos pueden incluir:

- Información sobre la enfermedad y el tratamiento del paciente.
- Cómo manejar el equipo médico.
- Cómo darle los medicamentos al paciente.
- Cómo brindar apoyo emocional para el paciente.

Cómo brindar cuidado físico y controlar los síntomas

Como cuidador, es posible que necesite brindar cuidado físico al paciente o que necesite supervisar a las personas que lo hacen, como un ayudante de atención médica domiciliaria.

Es posible que también tenga que ayudar al paciente a hacer lo siguiente:

- Controlar sus síntomas, como el dolor o las náuseas (sensación de que va a vomitar).
- Cambiar sus vendajes o manejar el equipo médico.
- Realizar actividades cotidianas, como bañarse, vestirse o ir al baño.

Hacerse cargo de estas nuevas tareas puede ser difícil por momentos. Puede sentirse extraño tanto para usted como para el paciente. Es normal sentirse de este modo. Con el tiempo, la mayoría de los cuidadores sienten que pueden aprender estas habilidades.

Consejos para el cuidado del paciente

- Haga una lista de lo que necesita hacer todos los días para organizar el tiempo. Incluya al paciente en la planificación y toma de decisiones, lo máximo posible.
- Aliente al paciente a ser lo más independiente posible.
- Pida a otros familiares y amigos que le ayuden a cuidar del paciente. Lea la sección: “Participación de familiares y amigos en el cuidado” para obtener ayuda con esto.
- Ponga todos los materiales y equipos médicos que necesite en un solo lugar para que pueda acceder a ellos con facilidad.
- Pregunte al proveedor de cuidados de la salud del paciente cuáles son los efectos secundarios del tratamiento y cómo se controlan. Además, pregunte cuándo debería llamar al consultorio del médico.
- Dígale al proveedor de cuidados de la salud del paciente si tiene alguna inquietud acerca de cómo brindar el cuidado. Si no sabe cómo hacer algo que necesitará el paciente, pídale que le digan o le muestren cómo hacerlo. Pida información por escrito para que la pueda usar como guía.
- Tenga claro a quién puede llamar para consultar sobre problemas o inquietudes médicas. Mantenga los números de teléfono importantes con usted en todo momento y cerca del teléfono en casa.

- Si no cree que pueda encargarse de toda la atención del paciente en su hogar, pregunte al proveedor de cuidados de la salud del paciente sobre agencias de atención médica a domicilio. Una agencia de atención médica a domicilio puede ofrecer visitas de profesionales de atención médica al hogar del paciente para ayudar con su cuidado. Los servicios que ofrecen dependen de la cobertura de seguro del paciente y qué necesidades específicas tenga. Una agencia de atención a domicilio puede brindar servicios como:
    - Visitas de un enfermero.
    - Visitas de un ayudante de atención médica a domicilio unas horas por semana. La cantidad de horas depende de las necesidades de atención especializada del paciente.
    - Ayuda para conseguir el material y el equipo médico para el paciente.
    - Fisioterapia.

Consejos para hacer que el hogar sea un lugar seguro

Las siguientes son formas en que puede ayudar a hacer que el hogar del paciente sea un lugar seguro.

- Mueva los muebles para asegurarse de que hay suficiente espacio para que el paciente camine o se desplace en su silla de ruedas.
- Ponga una base antideslizante para alfombras debajo de las alfombras sueltas para evitar que se muevan y para evitar tropiezos.
- Coloque pasamanos y barras de seguridad al lado del inodoro, y dentro de la bañera o la ducha.
- Ponga superficies o alfombras antideslizantes en la bañera o el piso de la ducha.
- Consiga un asiento de ducha para que el paciente se pueda sentar mientras se ducha.
- Use una silla de ruedas con levanta brazos para mover el paciente desde la silla de ruedas al sofá o la cama.
- Instale un asiento de inodoro elevado para hacer que el paciente se siente y se pare con facilidad cuando vaya al baño.

Para obtener más información sobre equipos médicos durables para el hogar, lea los siguientes recursos:

- *Información sobre equipos médicos durables: bastones de cama* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-bed-canes)
- *Información sobre los equipos médicos durables: accesorios para ducha y bañera* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-shower-and-bathtub-accessories)
- *Información sobre equipos médicos durables: silla de ruedas de fácil transporte* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-transport-wheelchairs)
- *Información sobre equipo médico durable: Accesorios para inodoro* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-toilet-accessories)

Manejo de los medicamentos

Las personas que sufren de cáncer quizás tengan que tomar muchos medicamentos diferentes al mismo tiempo. Algunos pueden ser para tratar el cáncer, y otros pueden ser para ayudar a tratar los efectos secundarios u otros problemas de salud. Es posible que tenga que ayudar al paciente a tomar los medicamentos y asegurarse de que los tome a tiempo.

Consejo para manejar los medicamentos

- Conserve una lista de todos los medicamentos que el paciente tome. Incluya medicamentos que no necesitan receta, como medicamentos, vitaminas, hierbas y suplementos sin receta. Tenga esa lista con usted y tráigala a todas las citas médicas.
    - Visite www.nextstepincare.org/Caregiver_Home/Medication_Management_Form para descargar e imprimir una lista útil de administración de medicamentos.
    - Asegúrese de saber el nombre de cada medicamento, la dosis, por qué se recetó y cuándo se debe tomar. Para obtener más información sobre medicamentos con y sin receta, visite www.msk.org/pe y busque el

nombre del medicamento del paciente. También puede visitar www.aboutherbs.com para informarse más sobre hierbas y suplementos.

- Conserve todos los folletos que el farmacéutico le entregue en una carpeta. Además, mantenga todos los documentos e instrucciones que vienen con el medicamento. Estos explican cómo se debe administrar el medicamento y sus posibles efectos secundarios. Pregunte al proveedor de cuidados de la salud del paciente cómo se deben controlar estos efectos secundarios, si se presentan.
- Utilice un calendario o recordatorios de calendario para anotar la hora del día en que se debe tomar cada medicamento.
- Use un pastillero para guardar los medicamentos. Estos pueden ayudar a los pacientes a recordar cuándo tomar sus medicamentos y para ver si ya lo han tomado.
- Utilice un cortador de píldoras para cortar tabletas por la mitad, si es necesario. Para los medicamentos líquidos, use una cuchara de medir o un cuentagotas.
- Controle el suministro de medicamentos del paciente una vez por semana para asegurarse de que tiene al menos una provisión de una semana disponible. Esto le dará tiempo de renovar la receta o conseguir una nueva, si es necesario. Algunos medicamentos, como aquellos que controlan el dolor, no se pueden conseguir sin una nueva receta, y solo se pueden conseguir si pasó una cierta cantidad de tiempo.
- Cada vez que vea al médico del paciente, traiga una lista de todos los medicamentos que pronto va a necesitar. Si el medicamento se acabará antes de la cita con el médico, llame al consultorio y pida una nueva receta.
- Administre los medicamentos al paciente según las instrucciones exactas del proveedor de cuidados de la salud. Asegúrese de que el paciente tome todas las dosis recetadas del medicamento, incluso si se siente mejor.
- Cuando el paciente sale de su casa durante algún tiempo, incluso si es solo por unas pocas horas, debería llevar los medicamentos del día. Una demora en los planes de viaje podría hacer que el paciente tome tarde el medicamento o se pierda una dosis, y esto puede ser perjudicial.
- Si el paciente presenta efectos secundarios a la medicación, dígaselo al proveedor de cuidados de la salud. Es posible que le cambien la dosis o le

receten un medicamento diferente.

- Mantenga una lista de todos los medicamentos a los que el paciente es alérgico. Además, anote todo a lo que el paciente sea alérgico, como alimentos.

- Pídale al paciente que use un brazalete o collar MedicAlert®. Los proveedores de cuidados de la salud verificarán si el paciente no puede hablar y evitarán darle ciertos medicamentos. Visite www.medicalert.org para obtener más información sobre cómo obtener el brazalete o collar MedicAlert.

- Familiarícese con su farmacéutico local para obtener más ayuda. También puede buscar una farmacia que abre las 24 horas en su zona y que haga entregas de medicamentos a domicilio.

Recursos de medicamentos

Para obtener más información sobre cómo manejar los medicamentos, lea los siguientes recursos:

Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)
Your Medicine: Be Smart. Be Safe
www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/yourmeds_0.pdf

Next Step in Care
Medication Management: A Family Caregiver's Guide
www.nextstepincare.org/Caregiver_Home/Medication_Management_Guide/

Visiting Nurse Service of New York
5 Tips for Managing Medications
www.vnsny.org/home-health-care-and-you/caregiver-resources/-tips-to-manage-medications

Cómo brindar apoyo emocional

Es posible que el paciente tenga muchos sentimientos durante su enfermedad. Puede sentirse:

- Triste
- Enfadado
- Asustado
- Ansioso
- Deprimido

Quizás, a algunos pacientes les sea difícil entender su diagnóstico de cáncer, o pueden cuestionar sus creencias religiosas o espirituales.

Estos sentimientos se pueden presentar a causa del cáncer o los efectos secundarios del tratamiento, miedo a quedarse solo, pérdida de la independencia o pensamientos sobre el final de la vida. Estas son respuestas normales cuando se hace frente a una enfermedad.

Es posible que tenga que ayudar al paciente a encontrar formas de discutir su angustia emocional y hablar abiertamente sobre sus miedos o preocupaciones. Esto puede ser difícil. Además, es posible que los pacientes dirijan sus sentimientos, como su enojo por estar enfermos, hacia el cuidador. Esto puede ser molesto para usted, pero quizás le ayude saber que esto es normal.

También puede sentir estrés, soledad, enojo y miedo. Pero no tiene que hacer frente a estos sentimientos solo. Hay muchos recursos disponibles para cuidadores. Consulte la sección “Cómo cuidar de sí mismo” para obtener información sobre el apoyo emocional que usted necesita.

Ansiedad y depresión

La ansiedad y la depresión son comunes en personas que padecen cáncer. Debe aprender cuáles son los síntomas de estos trastornos y cómo puede ayudar.

La ansiedad es un fuerte sentimiento de preocupación o miedo. Los sentimientos de ansiedad pueden ir desde una leve inquietud hasta un pánico abrumador. Hay muchos signos de ansiedad, como nerviosismo, estallidos de enojo y problemas para dormir. Para obtener más información sobre la ansiedad, lea *Cómo hacer frente a la ansiedad* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/managing-anxiety).

La depresión es un fuerte sentimiento de tristeza. Una persona con depresión puede parecer enojada, triste, cansada o que pierde interés en cosas que usualmente le gustan. Para obtener más información sobre la depresión, lea *Cómo hacer frente a la depresión durante el tratamiento contra el cáncer* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/managing-depression-during-your-cancer-treatment).

Llame al proveedor de cuidados de la salud si el paciente muestra síntomas de ansiedad o depresión que duran más de 2 semanas. Si estos trastornos hacen que su ser amado tenga mucha angustia, llame al proveedor de cuidados de la salud más rápidamente. Los medicamentos y el asesoramiento pueden mejorar algunos de estos síntomas y la calidad de vida de los pacientes. Pregunte al proveedor de cuidados de la salud del paciente si el paciente debe consultar con un especialista, como un trabajador social, psicólogo o psiquiatra.

Consejos para brindar apoyo emocional:

- Trate de mantener rutinas diarias tanto para usted como para el paciente y trate de mantener la vida cotidiana tan normal como sea posible. Al final de cada día, reflexione sobre cómo fueron las cosas y qué experiencias positivas tuvo.
- Planifique actividades divertidas. Piense qué cosas usted y el paciente disfrutan hacer juntos. Pueden escuchar música juntos, ver TV o una película o ir de compras, si el paciente está apto físicamente. Si el paciente así lo desea, haga arreglos para que sus familiares y amigos le visiten.
- Aliente al paciente a ser lo más activo posible. El ejercicio puede brindar un impulso emocional.
- Aliente al paciente a hablar sobre sus inquietudes abiertamente. Pregúntele sobre sus emociones. Trate de no preguntar “cómo” se siente sino “qué” siente. Escuche sin tratar de hacer que todo esté mejor. Dígale al paciente que está bien sentirse triste y enojado a veces.
- En ocasiones, es probable que el paciente no quiera hablar sobre el cáncer. Respete su decisión de no discutir todas las partes de su enfermedad con usted.
- El asesoramiento individual también puede ser útil para los pacientes. Puede proporcionar un espacio seguro para que los pacientes discutan sus miedos o preocupaciones sobre los que pueden sentirse incómodos al hablar con sus familiares. Para obtener más información sobre el apoyo disponible a través del Centro de Orientación de MSK y del Departamento de Trabajo Social de MSK, lea la sección “Recursos” de esta guía.
- Pregunte al paciente si estaría interesado en participar de un grupo de apoyo

en persona o virtual (en línea). Visite www.msk.org/vp para obtener más información sobre los programas virtuales.

- Hable de lo que siente y sea sincero. Comparta sus inquietudes sobre el futuro, si las tiene, y deje bien claro que son un equipo: “estamos en esto juntos”.
- Estar juntos puede ser lo más importante que tenga para ofrecer. Abrazar, acariciar y tomarse de las manos puede ser muy reconfortante.
- Pregunte al paciente sobre cosas con las que ha tenido que lidiar en momentos difíciles en el pasado. La oración, la meditación, el humor o las técnicas de relajación pueden ser útiles en ocasiones.
- Pregunte al paciente si desea hablar con alguien que proporcione apoyo espiritual, como un capellán.

Preparación para la internación

A veces, los pacientes con cáncer se deben internar en el hospital. Si esto ocurre, pueden surgir nuevos problemas. La siguiente información le ayudará a prepararse para hospitalización del paciente.

Cuestiones médicas

Pregunte al médico o enfermero qué esperar antes, durante y después de la hospitalización del paciente. Puede hacer preguntas como las siguientes:

- ¿Es necesario realizar alguna prueba médica antes de la internación? ¿El paciente necesita cambiar su dieta o su horario de administración de medicamentos para prepararse para esas pruebas?
- ¿Cuánto tiempo estará el paciente en el hospital?
- ¿El paciente necesitará ayuda después de que le den de alta? ¿Necesitará algún equipo especial?
- ¿Tendrá límites en la actividad física después de salir del hospital? ¿Deberá permanecer en cama?
- ¿Es seguro que el paciente esté solo en casa después de irse del hospital?

Cuestiones de seguro

Si sabe de antemano que el paciente será hospitalizado, comuníquese con la compañía de seguros del paciente. Debería preguntar a la compañía de seguro cuestiones sobre la cobertura del paciente, como:

- ¿Han autorizado previamente al paciente a realizar la cirugía, procedimiento o tratamiento?
- ¿Qué está y no está cubierto por el plan de seguro del paciente?
- ¿Qué tendrá que pagar de su bolsillo el paciente?
- ¿Cubre el seguro la atención a domicilio? ¿Qué clase de equipos médicos para el hogar están cubiertos?

Atención a domicilio

Los seguros no cubren todos los servicios de atención a domicilio. El administrador de caso del paciente puede decirle qué está cubierto. Esto depende del seguro del paciente y lo que el médico le indique. Es posible que el paciente necesite más cuidado del que usted le puede brindar después de salir del hospital. Si el plan de seguro no cubre esta atención, puede pagarlo como costo de bolsillo (usted mismo pagará por la atención). Lea la sección “Costos de bolsillo” para obtener más información.

Las agencias de atención a domicilio pueden enviar un ayudante de atención médica a domicilio o un enfermero privado para ayudar a cuidar del paciente. El administrador de caso puede darle nombres de agencias de atención a domicilio en su zona. Cuando los llame, es importante preguntar cuáles son los honorarios de los servicios.

Terapia de rehabilitación

Algunos pacientes necesitan terapia de rehabilitación para fortalecerse más después de salir del hospital. La terapia de rehabilitación puede ayudar a los pacientes a recuperar su fuerza y adaptarse a los cambios físicos que pueden afectar su vida cotidiana. Esto puede incluir trabajar con un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional que son profesionales capacitados para ayudar a las personas a moverse y desempeñarse mejor. Si un paciente puede irse a su casa después del alta, le pueden derivar a una agencia de atención médica a domicilio certificada para realizar terapia de rehabilitación. Los servicios como un

enfermero visitante, fisioterapia y terapia ocupacional serían provistos en el hogar del paciente durante un tiempo.

A veces, es posible que los pacientes necesiten por un tiempo vivir en un centro de cuidado especializado después de que reciban el alta del hospital. Esto les permitirá tener los servicios de rehabilitación todos los días. Puede visitar estas instalaciones para ver cuáles cree que pueden ser las mejores para el paciente. También puede visitar www.medicare.gov para comparar centros locales y revisar sus reseñas. El administrador de caso enfermero del hospital brindará a la compañía de seguros y a otros proveedores de cuidados de la salud la información que necesitan para ver si el paciente califica para los servicios en un centro determinado.

Si tiene preguntas o inquietudes sobre cuestiones de seguro, hable con el administrador de caso o comuníquese con Facturación a Pacientes (Patient Billing) al 646-227-3378. También hay representantes de Servicios financieros para el paciente que están asignados a cada sitio en MSK quienes pueden ayudarlo si tiene problemas con el seguro. Comuníquese con Servicios Financieros para el Paciente (Patient Financial Services) al 212-639-3810 o pregunte a su proveedor de cuidados de la salud quién es el representante en su sitio de tratamiento.

Preparación para el alta del hospital

Puede planificar con anticipación para prepararse para cuando el paciente salga del hospital. Las siguientes son algunas sugerencias:

- Compre cualquier medicamento sin receta que el paciente necesitará cuando llegue a casa (como laxantes, laxante emoliente, suplementos o analgésicos) antes de que el paciente reciba el alta.
- Súrtase de alimentos que puede preparar fácilmente y menús para llevar.
- Organice los elementos que el paciente usará todos los días, para que pueda encontrarlos con facilidad.
- Aparte ropa para el paciente que sea holgada, cómoda y fácil de ponerse y sacarse.
- Asegúrese de que el paciente tenga calzado con suela antideslizante que

pueda ponerse y sacarse con facilidad. Lea *Cómo elegir calzado seguro para prevenir caídas* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/safe-shoes) para obtener más información.

- Hable con los familiares y amigos para ver quién puede ayudar después que el paciente llegue a su hogar. Arme un calendario y pídales a las personas que se anoten para ver quién llevará al paciente a las citas, quién limpiará la casa, se encargará de las compras, cocinará y lo visitará. Lea la sección "Participación de familiares y amigos en el cuidado" para obtener consejos sobre cómo hacer esto.
- Si el paciente vive solo, quizás sea más fácil que permanezca con familiares y amigos mientras se recupera, si es posible.
- Algunas comunidades religiosas tienen personas que ayudan a quienes lo necesitan. Pregunte al paciente si pertenece a alguna de estas comunidades.
- Lea *Planificación de su alta* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/planning-your-discharge) para obtener más información sobre cómo ayudar al paciente a prepararse para recibir el alta del hospital.

Transporte

Ir y volver de las citas médicas pueden implicar tiempo y dinero. Si el paciente vive en la ciudad de New York y está físicamente apto, puede considerar tomar el autobús o el metro. Los "autobuses con sistema de inclinación" bajan la entrada del frente del autobús para facilitar a los pasajeros subir y bajar. Estos autobuses también tienen elevadores para personas en sillas de ruedas.

Access-a-Ride es un servicio compartido de transporte de puerta a puerta en la ciudad de New York para personas con discapacidades. Está dirigido por la Autoridad Metropolitana de Tránsito (Metropolitan Transit Authority, MTA) de la Ciudad de New York. Este servicio es para personas que no pueden utilizar un autobús público o el metro para algunos o todos sus viajes. Cuesta lo mismo que un viaje en metro o autobús. El servicio opera los 7 días de la semana. Debe completar un proceso de solicitud, y el paciente debe cumplir con ciertos criterios para poder acceder al servicio. Para obtener más información, visite web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm o llame al 877-337-2017.

Consejos sobre transporte

- Pida al proveedor de cuidados de la salud del paciente el programa de tratamiento del paciente apenas lo sepa. Esto le ayudará a planificar con anticipación los viajes de ida y vuelta de las citas.
- Pida a otros familiares y amigos si pueden llevar al paciente a algunas de sus citas.
- Pida al trabajador social o administrador de caso que le ayude a encontrar recursos en su comunidad para ayudar con el transporte.
- Algunas organizaciones que proporcionan transporte requieren que el paciente comparta el viaje. Consúlteles para ver con qué anticipación debe estar listo y dónde debe esperar.
- Los taxis y limusinas pueden hacer más cómodo el viaje, pero son más costosos.
- Medicaid puede ofrecer transporte dependiendo de la cobertura de Medicaid del paciente y si el paciente cumple con los requisitos médicos.
- Es posible que necesite solicitar algún programa de transporte, como Access-a-Ride, Para-Transit, Access Link NJ Transit o servicios de transporte voluntarios. Asegúrese de hacer la solicitud con tiempo porque el proceso puede tardar unos meses.
- Si utiliza el servicio público o privado para el transporte, en particular el autobús o metro, tenga un plan de respaldo. Es posible que el servicio no esté disponible cuando usted lo necesite.
- MSK cuenta con muchos autobuses gratuitos (también llamados minibuses) para pacientes y sus cuidadores. Estos autobuses viajan entre Memorial Hospital (1275 York Ave.) y otros centros de MSK en Manhattan. Visite www.msk.org/locations/visiting-us/patient-shuttle para obtener más información, incluso los tipos y horarios de autobuses.
- Visite www.msk.org/parking para obtener información sobre cómo llegar y dónde estacionar en todos los centros de MSK.
- Si usted necesita alojarse cerca del hospital, visite www.mskcc.org/locations/visiting-us/accommodations para ver una lista de lugares donde puede alojarse.

Para obtener una lista de otras organizaciones que pueden ayudar con el transporte, consulte la parte “Transporte y viajes” en la sección “Recursos”.

Cuestiones financieras

Manejar el aspecto financiero de la atención del cáncer puede ser difícil. Su trabajador social o administrador de caso puede darle información sobre recursos en la comunidad que le pueden ayudar. Con frecuencia, los costos médicos que las compañías de seguros no cubren son deducibles de impuestos. Esto significa que si los incluye en su declaración de impuestos puede pagar menos impuestos. Estos costos incluyen:

- Millaje (qué tan lejos manejó) para viajes en automóvil al médico o la clínica.
- Costos de tratamiento no cubiertos por el seguro.
- Medicamentos de venta con receta.
- Equipo médico.

Puede hablar con un contador sobre qué costos son deducibles de impuestos.

Seguro de salud y cuentas médicas

Revise la póliza de seguros de salud del paciente. Haga una lista de lo que el plan cubre y lo que no cubre. Si tiene preguntas sobre la póliza de seguros del paciente, comuníquese con la compañía de seguros. También puede llamar a Facturación al Paciente (Patient Billing) al 646-227-3378 y pedir ayuda.

El seguro de salud puede ser confuso. Puede visitar www.msk.org/insurance-assistance/insurance-information/terms para consultar un glosario útil de términos relacionados con el seguro. Si tiene preguntas sobre las cuentas médicas de MSK, comuníquese con el Departamento de Cuentas de Pacientes (Patient Accounts Department) al 646-227-3228.

Consejos financieros y de seguros

- Asegúrese de mantener al día el plan de seguro médico del paciente. No lo deje caducar. Asegúrese de pagar las primas a tiempo (honorarios mensuales que paga por el seguro). Esto es importante porque puede ser difícil para el

paciente obtener una nueva cobertura de seguro si el plan actual expira.

- Es posible que las personas que pierden su cobertura médica puedan ser parte de un programa llamado Ley de Conciliación del Presupuesto Colectivo Consolidado (Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act, COBRA). Este programa le permite mantener el seguro por un tiempo breve, si se paga la prima completa. Visite www.dol.gov/general/topic/health-plans/cobra para obtener más información sobre COBRA.
- Para algunos procedimientos médicos, cirugías y tratamientos se requiere una autorización previa. Pregunte a la compañía de seguros si es usted quien debe obtenerla o el proveedor de cuidados de la salud se encargará. Presente los reclamos médicos (formularios médicos especiales para los proveedores de seguro) de todos los gastos tan pronto como pueda. Es importante mantener registros completos de las cuentas que se pagan y de las impagas.
- Si la póliza del paciente no cubre un procedimiento o tratamiento, pregunte cómo presentar una queja. Esto puede ayudar al paciente a conseguir que lo cubran.
- Algunas compañías de seguros asignan un administrador de caso a las personas con cáncer. El administrador de casos trabaja con el paciente y el hospital. Si considera que sería útil, pregunte a la compañía de seguros si pueden asignar un administrador de caso al paciente.
- Para obtener más información sobre conseguir ayuda con cuestiones de seguro, lea la sección “Recursos”.

Costo de los medicamentos

Los medicamentos de venta con receta pueden ser muy caros. Es posible que el plan de seguro médico del paciente no cubra algunos de los medicamentos.

Consejos para manejar los costos de los medicamentos

- Averigüe si el seguro del paciente cuenta con un plan de medicamentos con receta.
- Si un medicamento no está cubierto, pregunte al médico del paciente si hay algún medicamento menos costoso disponible.
- Algunas compañías farmacéuticas tienen programas que proporcionan

medicamentos con receta gratuitos o de bajo costo a personas que lo necesitan.

- Si algunos medicamentos son caros, trate de buscar opciones más económicas. Algunos medicamentos pueden ser más baratos si los compra a través de una farmacia de pedidos por correo o en línea.
- Tenga cuidado si decide comprar los medicamentos fuera de los Estados Unidos. Es posible que los estándares para la fabricación de medicamentos sean más bajos que en los Estados Unidos.
- Guarde los recibos de todos los medicamentos. Los costos de los medicamentos pueden ser deducibles de impuestos.
- Hay muchas organizaciones que ayudan a los pacientes a pagar sus medicamentos. Lea la sección “Recursos” para obtener más información.

Costos de bolsillo

Los pacientes con frecuencia tienen gastos de bolsillo (costos que no están cubiertos por los planes de seguro). Hay recursos disponibles para ayudarles con algunos de estos costos. Algunos de estos costos también puede ser deducibles de impuestos.

Consejos para los costos de bolsillo

- Hable con el trabajador social para ver qué ayuda está disponible para cubrir los gastos de bolsillo. Es posible que se tenga que inscribir a algunos programas. Inscríbase lo más pronto posible porque el proceso puede llevar algún tiempo.
- Consulte con la iglesia, sinagoga, mezquita u otro lugar de culto del paciente para ver si pueden brindarle ayuda financiera.
- Muchas compañías hipotecarias y de servicios públicos colaborarán con usted en caso de una enfermedad grave. En ocasiones, reducirán el monto de los pagos.
- Obtenga y guarde los recibos de todos los gastos de cuidado y tratamiento. Llame a la oficina local del Servicio de Rentas Internas (Internal Revenue Service, IRS) o al contador del paciente para ver qué gastos se pueden deducir.
- Hable con otros familiares y amigos sobre la ayuda financiera. Permítales ayudar, si pueden hacerlo.
- Para obtener una lista de recursos que pueden ayudar a cubrir los gastos de bolsillo, consulte la sección “Recursos”.

Voluntades anticipadas

Es posible que necesite ayudar al paciente con sus asuntos legales, como escribir un testamento. Este proceso se conoce como voluntades anticipadas. Si bien esto puede ser un tema difícil de abordar, hablarlo con anticipación puede ayudar a proteger los intereses del paciente y asegurarse de que obtengan la atención que quieren. Es posible que necesite ayudar al paciente con las voluntades anticipadas o un testamento.

También debería leer la Declaración de los derechos de los pacientes. Está publicado en línea en www.msk.org/cancer-care/hospital-information/patients-rights y en los centros de atención de pacientes de MSK.

Lea *Voluntades anticipadas para personas con cáncer y sus seres queridos* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/advance-care-planning)

para obtener información más detallada sobre este proceso.

Directivas anticipadas

Las directivas anticipadas son instrucciones por escrito sobre la forma en que el paciente desea que se tomen decisiones de carácter médico, si es que no es capaz de comunicarse o de tomar decisiones por sí mismo. Los 2 tipos más comunes de directivas anticipadas son un representante de atención médica y un testamento vital. Cada estado tiene sus propias leyes en relación con las directivas anticipadas. Sin embargo, la mayoría de los estados reconocen un representante de atención médica (healthcare proxy), un testamento vital, o ambos.

Agente de atención médica

Un agente de atención médica (también llamado proxy o representante) es la persona que el paciente elige para que tome las decisiones en cuanto a la atención médica por él si no puede tomarlas por sí mismo. Participa solo de las decisiones médicas y no tiene autoridad legal para tomar decisiones sobre las finanzas del paciente ni ningún otro asunto. Para obtener más información, lea *Cómo ser un agente de atención médica* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/how-be-health-care-agent).

En cuanto el paciente eligió al agente de atención médica, y la persona aceptó, tendrán que manifestarlo por escrito. El paciente puede hacer esto llenando un formulario Health Care Proxy. Puede conseguir los formularios con su proveedor de cuidados de la salud en MSK, un representante de pacientes o en los siguientes sitios web:

- Si vive en Nueva York, visite www.health.ny.gov/professionals/patients/health_care_proxy para obtener más información.
- Si vive en Nueva Jersey, visite www.nj.gov/health/advancedirective/ad/forums-faqs para obtener más información.
- Visite Caring Connections en www.caringinfo.org para descargar formularios Health Care Proxy de todos los estados.

En el estado de New York, un formulario Healthcare Proxy se vuelve oficial en cuanto es firmado y fechado frente a 2 testigos. Cualquier persona mayor de 18 años puede ser testigo, pero un agente de atención médica no puede serlo. Los testigos también tienen que firmar el formulario.

Para llenar el formulario, no necesita un abogado o notario (persona certificada que es testigo de la firma de documentos importantes). Cuando el formulario esté firmado, haga copias. Entregue una copia del formulario completo a todos los proveedores de cuidados de la salud del paciente, su agente de atención médica y su abogado, si tiene uno. El paciente también debe guardar una copia del formulario en un lugar seguro.

Testamento vital

Un testamento vital es un documento en el cual se exponen los deseos de un paciente en cuanto a su atención médica. Entrará en vigor cuando el paciente no pueda tomar decisiones por sí mismo. En ese documento, el paciente especifica qué tratamiento quiere o no quiere recibir. Visite www.caringinfo.org para obtener más información sobre testamentos vitales.

Consejo sobre voluntades anticipadas

- Hable con el paciente con anticipación sobre las directivas anticipadas. Pregúntele qué tipo de tratamientos médicos desearía recibir y qué tratamientos no le gustarían. Ayúdele a completar los formularios legales.
- Sepa quién es el representante de atención médica. Si usted es el representante de atención médica, asegúrese de estar dispuesto a hacerlo. El trabajo del agente de atención médica es asegurarse de que se respeten los deseos del paciente. Para estar seguro, pídale al paciente que nombre un agente de atención médica alternativo en caso de que el agente primario no pueda cumplir los deseos del paciente. El agente alternativo también debe estar identificado y documentado en el formulario healthcare proxy.
- Asegúrese de que el agente de atención médica tenga una copia de las directivas anticipadas del paciente. Entregue una copia de las directivas anticipadas a otros familiares y al abogado del paciente, si tiene uno.
- Si usted es el agente de atención médica, asegúrese de que los proveedores

de cuidados de la salud sepan los deseos del paciente. Si piensa que no están siguiendo los deseos del paciente, llame a Representación del Paciente (Patient Representatives) al 212-639-7202.

- Si tiene preguntas sobre las directivas anticipadas, comuníquese con Patient Representatives (Representación del Paciente) al 212-639-7202.

Testamento

Un testamento es un documento legal que establece quién obtiene dinero, propiedades u otros bienes (cosas que una persona posee) cuando una persona muere. También puede ser usado para decidir quién será el tutor legal de los hijos menores de 18, si es necesario. Tener un testamento ayuda a evitar discusiones sobre lo que al paciente le gustaría dar a las diferentes personas cuando muera. Sin un testamento, un tribunal intervendrá para distribuir los bienes de una persona.

Consejos para escribir un testamento

Cada estado tiene sus propias reglas para escribir testamentos, por lo que es mejor hacer que un abogado escriba el testamento. Se puede asegurar de que el testamento siga las leyes estatales. Si el paciente no puede pagar un abogado, hay servicios legales gratuitos disponibles en muchos lugares que pueden brindar ayuda legal sin costo o a un bajo costo.

- Si el paciente no tiene un abogado, pídale a los familiares y amigos nombres de abogados que puedan recomendar. También puede llamar a los colegios de abogados locales o estatales. Le pueden proporcionar una lista de abogados que pueden ayudar.
- Asegúrese de que el paciente lea su testamento para asegurarse de que dice exactamente lo que quiere.
- Es importante saber dónde guarda el paciente la copia original de su testamento. Haga copias y manténgalas en un lugar seguro.

Ley de Portabilidad y Responsabilidad de los Seguros de Salud (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA)

HIPAA es una ley que protege la privacidad de los registros médicos de un

paciente y otra información relacionada con la salud. Todos los pacientes de MSK reciben una notificación de las prácticas privadas de MSK. Allí se describe cómo se puede utilizar y compartir la información médica y cómo tener acceso a esta información.

Información sobre HIPAA

- En el marco de la HIPAA, los proveedores de cuidados de la salud solo pueden hablar del estado de salud del paciente con familiares y amigos que están involucrados en la atención del paciente y solo si el paciente lo autoriza.
- Si los miembros del equipo de atención médica no saben que usted está involucrado en el cuidado del paciente, la única forma que pueden hablar con usted sobre la atención médica del paciente es si el paciente les da permiso.
- Si tiene preguntas sobre HIPAA, comuníquese con la Oficina de Privacidad (Privacy Office) de MSK al 646-227-2056. Para obtener más información sobre las prácticas de privacidad en MSK, visite www.msk.org/about/policies-standards/privacy o llame a la Oficina de Privacidad (Privacy Office).
- Visite el sitio web de la Oficina de Derechos Civiles (Office for Civil Rights) www.hhs.gov/hipaa/index.html para obtener más información sobre HIPAA.

Ley de Licencia por Razones Médicas y Familiares (Family and Medical Leave Act, FMLA)

Si usted trabaja y además cuida a una persona con cáncer, puede haber momentos cuando sienta que tiene demasiado por hacer. A algunos cuidadores les resulta útil ausentarse del trabajo durante este tiempo. La ley FMLA hace que la mayoría de los empleadores den hasta 12 semanas de licencia no remunerada por algunos motivos médicos o familiares. El cuidado de un familiar que está enfermo puede ser una de esas razones. Pregunte a su empleador si es elegible para una licencia a través de la ley FMLA.

Consejos sobre FMLA

- Pregunte en su departamento de recursos humanos o de beneficios sobre la política de FMLA de su compañía. Pídales información sobre cuáles son sus derechos y qué debe hacer antes de ausentarse del trabajo. Asegúrese de presentar toda la documentación a tiempo.

- Puede que tenga que mostrarle a su empleador pruebas médicas de que necesita tomarse una licencia. Si es necesario, pídale al médico del paciente una carta para esto.
- Si no califica para la ley FMLA, pregúntele a su empleador si puede tomarse una licencia de todos modos. Es importante saber si va a tener trabajo cuando regrese o si tendrá que buscar otro trabajo. Hable sobre estos detalles con su empleador.

Visite el sitio web del Departamento de Trabajo de los Estados Unidos www.dol.gov/whd/fmla para obtener más información sobre FMLA.

Participación de familiares y amigos en el cuidado

Por lo general, no es posible que 1 persona se encargue de todas las necesidades del paciente. Quizás tenga que pedir ayuda a otras personas.

Es posible que los familiares y amigos quieran ayudar pero no sepan cómo hacerlo. Es importante decirle a los familiares y amigos cuáles son sus necesidades para que ellos puedan ayudarle de la forma que usted necesita. Luego, pueden brindarle más apoyo a usted y al paciente. Permitir que los familiares y amigos participen en la atención del paciente les da también una oportunidad de sentir lo gratificante de cuidar de otra persona. Los siguientes consejos le ayudarán a organizar a los familiares y amigos que estén listos para participar en el cuidado del paciente.

Consejos para involucrar a otras personas

- Identifique las tareas en las que necesita ayuda y escríbalas en un calendario o haga una lista.
- Pregunte a los familiares y amigos cuándo están disponibles y con qué tareas se sienten más cómodos. También les puede pedir a cada persona que se encargue de una tarea específica. Sea muy claro sobre lo que necesita para que todos entiendan. Pídale a las personas que confirmen antes de una fecha determinada si se pueden hacer cargo de una tarea.
- Algunos ejemplos de tareas que puede pedir a otros que hagan son:

    - Llevar y traer al paciente a las citas de quimioterapia, que pueden tomar un tiempo prolongado.
    - Cocinar la cena para el paciente 1 vez por semana.
    - Esperar a los niños en la parada del autobús escolar los días de tratamiento.
    - Encargarse de la lavandería una vez a la semana.
    - Visitar al paciente a la hora del almuerzo cuando usted está en el trabajo.
- A medida que recibe las respuestas de cada persona, escríbalas en el calendario o haga una lista para asegurarse de que todo esté cubierto. La planificación anticipada ayudará a no olvidarse de nada.

Cómo cuidar de sí mismo

Como cuidador, es posible que esté encargado de realizar muchas tareas importantes. Además de cuidar al paciente, puede tener un trabajo. Puede tener que encargarse de las tareas del hogar, como comprar alimentos, cocinar y limpiar. Es posible que tenga niños u otras personas a las que deba cuidar. Y lo más importante, usted debe cuidar de sí mismo. Equilibrar estas tareas y al mismo tiempo asegurarse de tener suficiente tiempo para atender sus propias necesidades puede representar un gran desafío.

Los cuidadores con frecuencia se sienten culpables o egoístas si se dedican tiempo a sí mismos. Algunos tienen miedo de que algo le suceda al paciente si no están allí. Sin embargo, si usted será cuidador durante un período prolongado, tiene que cuidar de usted mismo. Si no lo hace, pronto se sentirá demasiado estresado o cansado para hacer cualquier cosa y no podrá cumplir con el trabajo importante de cuidar del paciente.

Consejos para cuidar de sí mismo

- Asegúrese de cuidar de su propia salud. Cumpla con todas las citas con su médico y dentista, descanse lo suficiente, coma adecuadamente y ejercítese con regularidad. Caminar es una excelente manera de comenzar.
- Trate de dormir lo suficiente todas las noches.

- Planifique hacer ejercicios que disfrute.
- Ocúpese de su aspecto físico. Córtese el pelo, hágase la manicura o pedicura y use ropa en las que se sienta bien. A veces, simplemente tomarse el tiempo para verse del modo que usted quiere puede ayudarle a sentirse mejor emocionalmente.
- Pida ayuda a familiares y amigos para que le ayuden con las taras del hogar.
- Si siente que hacer cambios en su calendario de trabajo sería útil, hable con su supervisor. Consulte la información acerca de la ley FMLA, en la sección “Ley de Licencia por Razones Médicas y Familiares”.
- Pregúntese a sí mismo cómo se siente y tenga en cuenta sus propias emociones. A algunos cuidadores les resulta útil llevar un diario. A otros les resulta útil hablar en voz alta sobre sus pensamientos y sentimientos. Otros quizás prefieran expresarse a través del arte, el yoga o el baile.
- Considere recibir asesoramiento individual o unirse a un grupo de apoyo para cuidadores. Llame a Caregivers Clinic de MSK si está interesado en unirse a un grupo de apoyo o comenzar a recibir asesoramiento. Para obtener más información sobre asesoramiento, visite www.msk.org/counseling. Para obtener más información sobre cómo unirse a un grupo de apoyo, visite www.msk.org/experience/patient-support/counseling/social-work-support/social-work-support-groups.

- Los grupos de apoyo virtuales (en línea) también están disponibles para los cuidadores de las personas que se encuentran bajo tratamiento en MSK. Visite www.msk.org/vp para obtener más información.
    - Nuestro grupo virtual de apoyo llamado The Three R's of Self- Care: Rest, Relaxation, Rejuvenation (las tres R del cuidado personal: Reposo, Relajación y Rejuvenecimiento) ofrece a los cuidadores una breve introducción a la meditación de plena conciencia. Aprenderá a encontrar tiempo para descansar la mente, relajar el cuerpo y sentirse preparado para hacerle frente a las responsabilidades del cuidado con más claridad y energía.
        - Este grupo se reúne el primer martes de cada mes de 2:00 a 2:30 p.m. y el tercer jueves de cada mes de 11:00 a 11:30 a.m.
    - Nuestro grupo virtual de apoyo para cuidadores ofrece la oportunidad de compartir las preocupaciones, desafíos y recompensas del cuidado de personas con cáncer.
        - Este grupo se reúne el segundo martes de cada mes de 5:30 a 6:30 p.m. y el cuarto miércoles de cada mes de 1:00 a 2:00 p.m.
    - Puede inscribirse en un programa virtual directamente en la página del grupo en www.msk.org/vp
    - Un Programa Hospitalario de Apoyo a Pacientes y Cuidadores (Patient and Caregiver Support Program) también se reúne una vez por mes en persona. Para obtener más información y para inscribirse, escriba un correo electrónico a forcaregivers@mskcc.org.
- El blog de MSK, "OnCancer" tiene información útil sobre proporcionar cuidados. Puede encontrar el blog en www.msk.org/blog/caring-caregivers.
- El programa del Centro de recursos para la vida después del tratamiento contra el cáncer (Resources for Life After Cancer Treatment (RLAC) Program) cuenta con programas de apoyo para cuidadores y pacientes. Para obtener más información, visite www.msk.org/experience/living-beyond-cancer/services-survivors o llame al 646-888-8106.
- Si es religioso, continúe con la práctica de sus creencias y tradiciones con la frecuencia que sea posible.

- Reconozca las señales del “agotamiento” del cuidador. Es posible que se sienta cansado, enojado o deprimido. Puede tener dificultad para dormir o sentirse ansioso. Si cualquiera de estos signos o síntomas duran más de 2 semanas, considere hablar con alguien. Los trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras y clérigos pueden ayudarle.

- Su lugar de trabajo puede tener un programa de asistencia a empleados. El tipo de ayuda varía según de dónde trabaje, pero con frecuencia incluye asesoramiento para problemas financieros, estrés y depresión.

- El Servicio de Bienestar y Medicina Integral de MSK proporciona a los pacientes y cuidadores servicios como masajes, acupuntura, clases de yoga, reflexología, meditación y consultas en cuestiones de nutrición. Todos estos servicios tienen una tarifa, y usted deberá pagarlos de bolsillo. Para obtener más información, visite www.msk.org/integrativemedicine o llame al 646-449-1010.
- La Sociedad Americana contra el Cáncer (ACS), la National Alliance for Caregiving y Caregiver Action Network todos ofrecen consejos sobre cómo cuidar de sí mismo y prevenir el agotamiento. Consulte la sección “Recursos” para obtener más información.

Recursos

Muchos de estos recursos enumerados en esta guía se pueden encontrar en línea. Si no tiene computadora o si no sabe cómo usar Internet, consulte en la biblioteca pública o un centro comunitario local.

Servicios de apoyo de MSK

Centro de Orientación
www.msk.org/counseling
646-888-0200
Muchas personas consideran que el asesoramiento les ayuda. Ofrecemos orientación a personas, parejas, familias y grupos, así como medicamentos para la ansiedad y la depresión. Para programar una cita, pida una referencia a su proveedor de cuidados de la salud o llame al número que se proporcionó anteriormente.

Programa de Recursos para la Vida después del Cáncer (RLAC)
www.msk.org/experience/living-beyond-cancer/services-survivors
646-888-8106
En MSK, la atención no termina después del tratamiento activo. El programa RLAC es para los pacientes que hayan terminado con el tratamiento y para sus familias.

El programa ofrece muchos servicios, entre ellos seminarios, talleres, grupos de apoyo, orientación sobre cómo vivir después del tratamiento y ayuda con cuestiones de seguros y empleo.

Trabajo social
www.msk.org/socialwork
212-639-7020
Los trabajadores sociales ayudan a los pacientes, sus familiares y sus amigos a lidiar con aspectos que son comunes para los pacientes con cáncer. Ofrecen orientación individual y grupos de apoyo durante todo el ciclo de tratamiento, y pueden ayudar en la comunicación con los niños y otros familiares. Nuestros trabajadores sociales también pueden remitirle a agencias y programas comunitarios, así como a recursos de ayuda financiera, si es que usted reúne los requisitos necesarios.

Servicios de apoyo general

Cómo hablar con los niños sobre el cáncer
www.msk.org/experience/patient-support/counseling/kids-express
212-639-7029
Este programa ofrece información y consejos sobre cómo hablar con los niños sobre el diagnóstico de cáncer de sus padres a través de asesorías individuales y también de grupos de ayuda para niños y adultos.

Sociedad Americana contra el Cáncer
www.cancer.org
800-227-2345
Proporciona información y apoyo a personas con cáncer y sus cuidadores. Los libros que pueden ser útiles incluyen *American Cancer Society Complete Guide to Family Caregiving (Guía completa de la Sociedad Americana contra el Cáncer sobre el cuidador familiar), Cancer Caregiving A-to-Z (El cuidado del cáncer de la A a la Z)* y *When the Focus Is on Care (Cuando el foco está en el cuidado)* .

CancerCare
www.cancercare.org
800-813-HOPE (800-813-4673)
Es una organización nacional sin fines de lucro que ayuda a las personas con

cáncer y a sus cuidadores a través de orientación, educación, información, derivaciones y asistencia financiera.

Cancer Support Community

www.cancersupportcommunity.org

Ofrece apoyo y educación a personas afectadas por el cáncer.

Caregiver Action Network
www.caregiveraction.org
202-772-5050
Ofrece educación y apoyo a quienes cuidan de seres queridos con una discapacidad o enfermedad crónica.

Caring Bridge
www.caringbridge.org
Un espacio de red social donde puede crear un sitio web para conectarse con otros cuidadores, compartir novedades y obtener apoyo.

Family Caregiver Alliance (National Center on Caregiving)
www.caregiver.org
Ofrece servicios, programas educativos y publicaciones para cuidadores, y ofrece programas a nivel local, estatal y nacional.

Recursos para cuidadores de MJHS Health System
www.mjhs.org/resources-for-caregivers/
MJHS ofrece una biblioteca de recursos útiles para cuidadores.

Red Door Community
212-647-9700
www.reddoorcommunity.org
Un centro donde las personas con cáncer encuentran apoyo social y emocional a través de nuevos contactos, talleres, conferencias y actividades sociales. Red Door Community anteriormente se llamaba Gilda's Club.

LGBT Cancer Project
lgbtcancer.com
Ofrece apoyo y defensa a la comunidad de lesbianas, homosexuales, bisexuales y transexuales (LGBT), lo cual incluye grupos de apoyo en línea y una base de datos de ensayos clínicos donde se acoge a personas LGBT.

Servicio de Información sobre el Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer (NCI)
www.cancer.gov
800-422-6237 (800-4-CANCER)
Ofrece educación y apoyo a personas con cáncer y sus familias. Las publicaciones

(disponibles en línea y en formato impreso) que pueden ser útiles incluyen:

Caring for the Caregiver: Support for Cancer Caregivers (El cuidado del cuidador: apoyo para los cuidadores de pacientes con cáncer)
pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P102

When Someone You Love Is Being Treated for Cancer: Support for Caregivers (Cuando alguien que ama es tratado por cáncer: apoyo para los cuidadores)
pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P225

When Someone You Love Has Advanced Cancer: Support for Caregivers (Cuando un ser querido tiene un cáncer avanzado: apoyo para cuidadores
pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P226

Next Step in Care
www.nextstepincare.org
Proporciona guías y listas de verificación para cuidadores y proveedores de cuidados de la salud que trabajan juntos para lograr mejores transiciones en el cuidado.

Servicios de atención a domicilio

Visiting Nurse Associations of America
www.vnaa.org
888-866-8773
Proporciona una base de datos en línea para ayudar a ubicar una Asociación de Enfermeros Visitantes cerca del paciente.

Visiting Nurse Service of New York
www.vnsny.org
800-675-0391 (Disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana)
Proporciona una gama completa de servicios de atención domiciliaria en Nueva York, que incluye ayudantes del cuidado de la salud en el hogar y acompañantes para llevar a los pacientes a las citas o pasarlos a buscar.

Transporte y viajes

Access-a-Ride
web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm

877-337-2017
Es un servicio compartido de transporte de puerta a puerta en la ciudad de Nueva York para personas con discapacidades.

Air Charity Network
www.aircharitynetwork.org
877-621-7177
Ofrece transporte a centros de tratamiento.

CancerCare
www.cancercare.org
800-813-4673 (800-813-HOPE)
CancerCare cuenta con fondos limitados disponibles para ayudar a los pacientes que necesitan asistencia para ir y volver de las citas. Para obtener más información, visite www.cancercare.org/financial.

Corporate Angel Network
www.corpangelnetwork.org
866-328-1313
Ofrece servicio de traslado gratuito a centros de tratamiento contra el cáncer en todo el país en asientos desocupados de aviones corporativos.

Joe's House
www.joeshouse.org
877-563-7468
Ofrece una lista de lugares cercanos a los centros de tratamiento donde las personas con cáncer y sus familiares pueden quedarse.

National Patient Travel Center
www.patienttravel.org
800-296-1217 (La línea de ayuda está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana)
Ayuda a coordinar transporte aéreo para pacientes.

Road to Recovery
www.cancer.org/treatment/supportprogramsservices/road-to-recovery
Este es un programa de la Sociedad Americana contra el Cáncer que proporciona transporte desde y hasta el centro de tratamiento para las personas con cáncer que no pueden llegar en automóvil o no pueden conducir. Para obtener más información y para averiguar si está disponible en su condado, visite su sitio web.

Recursos de seguro médico

AARP

www.aarp.org/health/insurance
888-687-2277
Proporciona información que puede ayudar a las personas de 50 años de edad o más a comprender las elecciones relacionadas con el seguro de salud.

Health Insurance Information, Counseling, and Assistance Program (HIICAP)

www.aging.ny.gov/healthbenefits
800-342-9871
Programa dirigido por la Oficina del Estado de Nueva York para los adultos mayores que proporciona información sobre seguros de salud gratuitos y ayuda con seguros, cuentas médicas y seguro de cuidados a largo plazo de Medicare, Medicaid, organizaciones de mantenimiento de la salud (HMO) y Medigap.

Medicare Rights Center

www.medicarerights.org
800-333-411
Una organización de servicios sin fines de lucro que trabaja para ayudar a los adultos mayores y a las personas con discapacidades a obtener acceso a atención médica a bajo precio. Brinda educación y asesoramiento para ayudar a las personas a entender los derechos y beneficios de su atención médica.

Patient Advocate Foundation

www.patientadvocate.org
800-532-5274
Ofrece acceso a atención, asistencia financiera, asistencia con seguros, asistencia para conservar el empleo y acceso al directorio nacional de recursos para pacientes con seguro insuficiente.

Asistencia para medicamentos

AARP Prescription Discount Program

www.aarppharmacy.com
877-422-7718
Este programa fue creado para proporcionar a los miembros del AARP descuentos exclusivos sobre medicamentos con receta aprobados por la FDA y

medicamentos especializados al participar en una red minorista de farmacias y mediante el servicio de correo Walgreens.

Centro de Evaluación e Investigación de Medicamentos
www.fda.gov/Drugs/ResourcesForYou/Consumers/default.htm
Agencia gubernamental que proporciona información a los consumidores y responde preguntas frecuentes sobre medicamentos.

Good Days
www.mygooddays.org
877-968-7233
Ofrece asistencia financiera para pagar los copagos durante el tratamiento. Los pacientes deben tener seguro médico, deben reunir los criterios de ingresos, y se les deben recetar medicamentos que están incluidos en lo que el formulario de Good Days cubre. No todos los tipos de cáncer están cubiertos, por lo que es importante consultar el sitio web para verificar la cobertura.

Healthwell Foundation
www.healthwellfoundation.org
800-675-8416
Ofrece asistencia financiera que cubre copagos, primas de atención médica y deducibles para determinados medicamentos y terapias para ciertas enfermedades.

NeedyMeds
www.needymeds.com
800-503-6897
Proporciona información sobre programas que ayudan a los pacientes que no pueden pagar sus medicamentos.

NYRx
www.nyrxplan.com
Ofrece beneficios relacionados con recetas médicas a los empleados y a los jubilados del sector público del estado de Nueva York que cumplen con los requisitos.

Partnership for Prescription Assistance
www.pparx.org/en
888-477-2669 (888-4PPA-NOW)
Ayuda a los pacientes que carecen de cobertura de medicamentos con receta y

que reúnen los requisitos para obtener medicamentos gratuitos o de bajo costo.

Patient Access Network Foundation
www.panfoundation.org
866-316-7263
Ofrece ayuda con los copagos a pacientes con seguro.

Patient Advocate Foundation
www.patientadvocate.org
800-532-5274
Su Co-Pay Relief Program (Programa de alivio de copagos) puede ayudar con el costo de los medicamentos a aquellas personas que reúnan los requisitos financieros.

RxHope
www.rxhope.com
877-267-0517
Proporciona asistencia para ayudar a las personas a obtener medicamentos cuando tienen dificultades para costearlos.

Planes de medicamentos con receta patrocinados por el Estado

Comuníquese con el programa directamente para conocer la elegibilidad y solicitudes.

Nueva York:
Elderly Pharmaceutical Insurance Coverage (EPIC) Program
www.health.state.ny.us/health_care/epic
800-332-3742
Este programa ayuda a adultos mayores de 65 años o más y que cumplen con los requisitos a pagar sus medicamentos con receta.

Nueva Jersey:
Pharmacy Assistance to the Aged and Disabled Program (PAAD)
www.state.nj.us/humanservices/doas/services/paad
800-792-9745
Para obtener una lista de programas en otros estados, visite www.cancercare.org o llame al 800-813-4673 (800-813-HOPE).

Together Rx Access
www.togetherrxaccess.com
800-444-4106
Ofrece descuentos en medicamentos con receta a afiliados de Medicare que no tienen cobertura de medicamentos con receta.

Administración de Medicamentos y Alimentos de EE. UU.
www.fda.gov/ForConsumers/ProtectYourself/default.htm
Contiene información sobre seguridad para comprar medicamentos y materiales médicos en línea.

Gastos de bolsillo

God's Love We Deliver
www.glwd.org
212-294-8102
Prepara y entrega comidas a personas que están enfermas y no pueden preparar sus propias comidas. Disponible en la ciudad de New York y el Condado de Hudson, New Jersey.

Healthcare Hospitality Network
www.hhnetwork.org
800-542-9730
Proporciona información acerca de viviendas temporarias gratuitas o de bajo costo para pacientes que están recibiendo tratamiento lejos de sus hogares y sus familias.

Meals on Wheels Association of America
www.mealsonwheeksamerica.org
888-998-6325
Proporciona comidas que se entregan en la casa de personas necesitadas. La página web enumera los programas por ciudad y estado o código postal.

Ronald McDonald House New York
www.rmh-newyork.org
212-639-0100
Coordina los servicios y proporciona apoyo a padres que tienen niños con cáncer.

US Internal Revenue Service (IRS)
www.irs.gov
800-829-1040
Proporciona información sobre los gastos médicos que son deducibles de impuestos.

Cuestiones jurídicas

AARP
www.aarp.org (buscar “Directivas anticipadas”)
888-687-2277
Proporciona a los miembros y sus cónyuges consejos, seminarios legales y honorarios fijos reducidos para la redacción de testamentos.

American Bar Association
www.abanet.org
800-285-2221
Proporciona información sobre servicios legales, derivaciones a la asociación local de abogados y publicaciones educativas.

Caring Connections
www.caringinfo.org
800-658-8898
Proporciona información y apoyo sobre directivas anticipadas, el cuidado de un ser querido, convivir con una enfermedad o el duelo por una pérdida. Las directivas anticipadas específicas a cada estado están disponibles para su descarga.

National Cancer Legal Services Network
www.nclsn.org
Programa gratuito de defensa legal para pacientes con cáncer.

Libros útiles

100 Questions and Answers About Caring for Family or Friends With Cancer (100 preguntas y respuestas sobre el cuidado de familiares o amigos con cáncer)
Autores: Susannah L. Rose, MSSW y Richard T. Hara, PhD
Editorial: Jones and Bartlett Publisher (2005)

Always on Call: When Illness Turns Families into Caregivers (Siempre de guardia: cuando la enfermedad convierte a familiares en cuidadores)
Editora: Carol Levine
Editorial: United Hospital Fund of NY (2004)

Caregiving: A Step-by-Step Resource for Caring for the Person with Cancer at Home (Proporcionar cuidados: un recurso paso a paso para el cuidado de la persona con cáncer en casa)
Autores: Peter S. Houts and Julia A. Bucher
Editorial: Sociedad Americana contra el cáncer (2000)

Caregiver's Guide for Bone Marrow/Stem Cell Transplant (Guía del cuidador para el trasplante de médula ósea/célula madre)
Autor: National Bone Marrow Transplant Link
Enlace para acceder a la guía: nbmtlink.org/documents/cg2.pdf

The Human Side of Cancer: Living with Hope, Coping with Uncertainty (El lado humano del cáncer: cómo vivir con esperanza y hacer frente a la incertidumbre)
Autores: Jimmie C. Holland y Sheldon Lewis
Editorial: Quill (2001)

Love, Honor & Value: A Family Caregiver Speaks Out about the Choices & Challenges of Caregiving (Amor, honor y valor: un cuidador familiar habla acerca de las elecciones y los desafíos de proporcionar cuidados)
Autora: Suzanne Mintz, presidenta y confundadora de la
Asociación Nacional de Cuidadores Familiares
Editorial: Capital Books (2002)

Things I Wish I'd Known: Cancer Caregiver Speak Out (Cosas que hubiese querido saber: un cuidador de pacientes con cáncer lo cuenta todo)
Autora: Deborah J. Cornwall
Editorial: Bardolf & Company

Share the Care: How to Organize a Group to Care for Someone Who is Seriously Ill (Compartir el cuidado: cómo organizar un grupo para cuidar de alguien que está gravemente enfermo)
Autoras: Sheila Warnock y Cappy Capossela

Editorial: Simon & Schuster (2004)
www.sharethecare.org

Si tiene preguntas o inquietudes, contáctese con su proveedor de cuidados de la salud. Un integrante de su equipo de atención le responderá de lunes a viernes de 9 a. m. a 5 p. m. Fuera de ese horario, puede dejar un mensaje o hablar con otro proveedor de MSK. Siempre hay un médico o un enfermero de guardia. Si no está seguro de cómo comunicarse con su proveedor de cuidados de la salud, llame al 212-639-2000.

Para obtener más recursos, visite www.mskcc.org/pe y busque en nuestra biblioteca virtual.

Todos los derechos son propiedad y se reservan a favor de Memorial Sloan Kettering Cancer Center