

Cómo encontrar recursos en su comunidad si usted tiene cáncer

No importa donde viva, si usted tiene cáncer o está recibiendo tratamiento para el cáncer, hay lugares en su comunidad a los que puede acudir para recibir ayuda. Existen muchas organizaciones a lo largo del país que ofrecen grupos de apoyo, proporcionan transporte desde y hacia el lugar de tratamiento o ayudan con el cuidado infantil. Sin embargo, a menudo las personas no saben acerca de estas organizaciones o no pueden encontrarlas. Algunas veces, las organizaciones nacionales de cáncer pueden ayudarle a encontrar estos recursos, pero hay varias cosas que usted puede hacer por si mismo.

Si usted está buscando un grupo de apoyo, orientación, consejos, ayuda financiera, transporte desde y hacia el lugar de tratamiento o información relacionada con el cáncer, la mayoría de las organizaciones en la comunidad, los proveedores de atención médica locales o los hospitales del área son buenos sitios para empezar. Por lo general, la parte más difícil cuando se está buscando ayuda es saber cuáles preguntas hacer.

¿Qué tipo de ayuda puedo conseguir?

Hasta ahora, usted quizás nunca había pensado en la cantidad de cosas y dificultades que surgen con un diagnóstico de cáncer. Sin embargo, existen servicios de apoyo para ayudarle a afrontar casi cualquier tipo de problema que pueda surgir. El primer paso para encontrar la



ayuda que usted necesita es saber qué tipo de servicios hay disponibles. Las siguientes páginas describen algunos de estos servicios.

Información sobre el cáncer

La mayoría de las organizaciones nacionales de cáncer proporcionan servicios de información y educación que incluyen materiales sobre los tipos de cáncer, tratamiento y asuntos relacionados con el tratamiento.

Apoyo terapéutico

Aunque algunas personas se muestran reacias a buscar apoyo terapéutico, los estudios han demostrado que el tener a alguien con quien hablar en realidad reduce el estrés y ayuda mental y físicamente a las personas. El apoyo terapéutico también puede ayudarle a entender la enfermedad e inclusive cómo puede usted cambiar o crecer a nivel personal. Entre los diferentes grupos de apoyo se encuentran el apoyo terapéutico individual, en grupo, en familia, de auto ayuda, de duelo, de paciente a paciente y sobre la sexualidad.

Decisiones acerca del tratamiento médico

A menudo, las personas con cáncer tienen que tomar decisiones médicas complicadas. Varias organizaciones nacionales pueden remitirlo a médicos u hospitales para obtener una segunda opinión, o información acerca de los estudios clínicos (estudios de investigación con personas), lo cual puede expandir sus opciones de tratamiento.

Prevención y detección temprana

Aun cuando la prevención del cáncer podría no llegar a ser un cien por ciento eficaz, varias cosas (como dejar de fumar y comer alimentos saludables) pueden reducir bastante el riesgo que corre una persona de desarrollar cáncer. Los servicios de prevención por lo general se enfocan en el dejar de fumar y en la nutrición. Los servicios para la detección temprana del cáncer, cuando la persona no tiene síntomas de enfermedad, pueden incluir remisiones para mamogramas de detección, pruebas PAP (Papanicolaou) o exámenes de la próstata.

Atención médica en el hogar

Se presta atención médica en el hogar a los pacientes que ya no necesitan permanecer en el hospital u asilo para ancianos, pero que todavía requieren ayuda médica profesional. En el hogar se puede prestar cuidado de enfermería especializada, servicios de asistencia social y orientación sobre nutrición.

Cuidado de hospicio

El hospicio es un tipo de cuidado cuyo enfoque son las necesidades de los pacientes desahuciados. Se conoce también como *cuidado paliativo*. Su objetivo es proporcionar comodidad, controlar los síntomas físicos y brindar apoyo emocional. El cuidado de hospicio por lo general toma lugar en el hogar (aunque algunos centros de hospicio proporcionan cuidado interno). Su médico o asistente social puede proveerle una remisión para la obtención de estos servicios.

Rehabilitación

Los servicios de rehabilitación ayudan a las personas a adaptarse a los efectos del cáncer y su tratamiento. La rehabilitación física se enfoca en la recuperación de los efectos físicos provocados por la cirugía o a la quimioterapia. La terapia ocupacional o vocacional ayuda a las personas a readaptarse a la rutina diaria, volver al trabajo o encontrar empleo.

Activismo

El activismo es un término general que se refiere a promover, proteger o abogar por los derechos e intereses de los pacientes de cáncer. Estos derechos incluyen, entre otros, asuntos legales, éticos, médicos, de empleo, legislativos o de seguros. Por ejemplo, si usted piensa que su compañía de seguros no ha manejado su reclamación justamente, usted podría abogar para que se efectúe una revisión de la decisión.

Financiero

Existen compañías que ayudan a los pacientes de cáncer que tienen problemas relacionados con sus cuentas médicas, cobertura de seguros y asuntos de reembolsos. Además, hay recursos para obtener ayuda financiera, así como para obtener los derechos que le corresponden en cuanto a Medicaid, Medicare y la Administración del Seguro Social.

Vivienda/alojamiento

Algunas organizaciones proporcionan alojamiento para la familia de un paciente que está recibiendo tratamiento, en especial si es un niño que está enfermo y los padres tienen que acompañarle al tratamiento.

Servicios para los niños

Varias organizaciones proporcionan servicios para los niños con cáncer, tales como campamentos de verano, programas de pida-un-deseo (make-a-wish programs), y ayuda para los padres que necesitan servicio de guardería infantil.

¿Cómo encontrar estos servicios?

A menudo, los servicios que se necesitan se encuentran en su vecindario o ciudad. A continuación se provee una lista de lugares donde usted podría empezar su búsqueda para encontrar ayuda.

- El hospital, la clínica o el centro médico donde usted ve a su médico, recibió el diagnóstico o recibe el tratamiento, podría proveerle alguna información. Su médico y enfermera podrán explicarle acerca de su condición médica específica, cómo controlar el dolor, servicios de rehabilitación, cuidado de enfermería en el hogar o cuidado de hospicio.
- La mayoría de los hospitales también tienen un departamento de asistencia social, cuidado en el hogar o de planificación post-alta, el cual podría ayudarle a buscar un grupo de apoyo, una agencia sin fines de lucro que ayuda a las personas que tienen cáncer, o la agencia de gobierno del Seguro Social, Medicare, o Medicaid. Mientras esté recibiendo tratamiento, asegúrese de preguntar en el hospital acerca de los servicios de transporte, asistencia práctica o inclusive servicio temporal de guardería. Hable con un consejero financiero del hospital en la oficina de administración sobre las posibilidades de elaborar un plan de pago mensual, si usted necesita ayuda con los gastos del hospital. La biblioteca pública es una fuente excelente de información al igual que las bibliotecas para pacientes en varios centros de cáncer. Un bibliotecario podría ayudarle a encontrar libros y artículos a través de una búsqueda bibliográfica.
- Muchas iglesias, sinagogas, YMCAs o YWCAs, así como hermandades sociales en su comunidad, podrían contar con voluntarios que ayuden con el transporte, la atención médica en el hogar o podrían también proporcionar ayuda financiera. Además, averigüe si las instituciones católicas de beneficencia, el United Way o La Cruz Roja Americana tienen una oficina local. Algunas de estas organizaciones podrían proporcionar atención médica en el hogar, y la línea de ayuda del United Way podría remitirle a una agencia que proporciona ayuda financiera.

- Las agencias de gobierno locales o del condado pueden ofrecer transporte a bajo costo (conocido algunas veces como “para-transit”) para los individuos que no pueden utilizar servicio de transporte público. La mayoría de los estados también cuentan en el área con una agencia para las personas de la tercera edad, que ofrece servicios a bajo costo para las personas mayores de 60 años. Su asistente social u hospital de la comunidad le pueden dirigir a las agencias del gobierno para servicios sociales a los cuales usted tiene derecho tales como, el Seguro Social, Discapacidad estatal, Medicaid, manutención salarial o estampillas para alimentos. (Tenga presente que la mayoría de las solicitudes para estos programas a los que usted tiene derecho toman cierto tiempo para procesarse). El gobierno Federal también administra el Programa de Hill Burton (1-800-638-0742), a través del cual se pueden hacer arreglos en ciertos establecimientos u hospitales para que le proporcionen a usted atención gratis o a bajo costo si usted no puede cubrir los costos del servicio médico.

¿Qué preguntar para aprovechar al máximo un servicio?

No importa qué tipo de ayuda usted esté buscando, la única manera de encontrar las respuestas adecuadas para sus necesidades es haciendo las preguntas adecuadas. Cuando usted llame a una organización en busca de información, es importante que piense en las preguntas que va a hacer antes de llamar. Muchas personas encuentran útil escribir las preguntas y tener un lapicero y una libreta a mano mientras hablan con alguien. Otra buena idea es siempre preguntar el nombre de la persona con la que se está hablando, en caso de que usted necesite después hacer más preguntas. A continuación se mencionan algunas de las preguntas que usted podría hacer cuando llame o visite una nueva agencia y quiera saber cómo le pueden ayudar:

- ¿Qué tengo que hacer para solicitar [este servicio]?
- ¿Cuáles son los requisitos para calificar?
- ¿Cuál es el proceso para solicitar? ¿Cuánto tiempo toma éste? ¿Qué información voy a necesitar para completar la solicitud? ¿Qué otras cosas necesito para obtener el servicio?
- ¿Tiene usted alguna otra sugerencia o idea acerca de dónde puedo encontrar ayuda?

Lo más importante que debe recordar es que usted difícilmente recibirá ayuda a menos que la pida. De hecho, el pedir puede ser la parte más difícil de conseguir ayuda. No tenga miedo o vergüenza de pedir ayuda. El cáncer es una enfermedad muy difícil, pero hay lugares y

personas que pueden aliviarle el peso y pueden ayudarle a concentrar en su tratamiento y recuperación.

Esta hoja informativa fue adaptada con el permiso de Cancer Care, Inc., una agencia de servicio social sin fines de lucro cuya misión es ayudar a las personas con cáncer y sus familias. El número de teléfono gratuito de Cancer Care es 1-800-813-HOPE. El Instituto Nacional del Cáncer y Cancer Care, Inc., trabajan en conjunto para aumentar la concienciación acerca de los asuntos sicosociales que enfrentan los pacientes de cáncer y para proporcionarles recursos tanto a ellos como a sus familias.

###

Recursos informativos del Instituto Nacional del Cáncer

Servicio de Información sobre el Cáncer (CIS)

Llamadas sin costo

Teléfono: 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)

TTY: 1-800-332-8615

Internet

Sitio Web del Instituto Nacional del Cáncer (NCI): <http://www.cancer.gov>

LiveHelp, asistencia en línea del NCI, en vivo, en inglés:

<https://cissecure.nci.nih.gov/livehelp/welcome.asp>

Revisado 12/8/99