

CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO:

Guía para la toma de decisiones compartida para pacientes



PALABRAS CLAVE QUE DEBES SABER

Equipo de atención médica | Un grupo multidisciplinario de especialistas que colaboran para tratar el cáncer de mama metastásico, manteniendo la calidad de vida del paciente. Estos especialistas suelen incluir oncólogos médicos, enfermeras, enfermeras navegadoras, radiooncólogos y cirujanos, pero también pueden incluir cuidadores o familiares elegidos por el paciente.

Centro Oncológico Integral | Se refiere a los centros designados por el Instituto Nacional del Cáncer, lo que indica un alto nivel de excelencia en la investigación y el tratamiento del cáncer. Ofrecen una amplia gama de servicios, incluidos ensayos clínicos, opciones de tratamiento avanzadas y apoyo para los pacientes y sus familias.

Costo de la atención | Impacto financiero total derivado de la atención médica. Esto incluye las facturas médicas, las primas de seguros y la complejidad de navegar por las transiciones de los seguros (como al cambiar de seguro), así como otros costos que afectan la vida diaria.

Asesor financiero | Un profesional del personal del hospital que le ayuda a gestionar los aspectos administrativos y financieros de su atención médica, como la gestión del seguro médico, los programas de asistencia y la elaboración de presupuestos.

Poder notarial médico o apoderado de atención médica | Persona responsable de tomar decisiones médicas en su nombre si usted no tiene la capacidad para hacerlo.

Gastos de bolsillo | Parte de los gastos médicos que no están cubiertos por el seguro y son de su exclusiva responsabilidad.

Apoyo entre pares | Le conecta con personas que también han sido diagnosticadas con cáncer de mama metastásico para brindarle apoyo social y emocional. Esto puede ser individual o en grupo. También puede ser presencial o virtual.

Abogar por sí misma | Capacidad para comunicar eficazmente sus necesidades, hacer preguntas y representar sus propios intereses para asegurarse de que reciba la mejor atención posible.

Toma de decisiones compartida | Proceso colaborativo en el que usted y sus proveedores de atención médica trabajan juntos para tomar decisiones médicas. Permite alinear la experiencia médica del proveedor con los valores, las preferencias y el estilo de vida del paciente.

Comunicación efectiva | Usar herramientas para convertirse en una colaboradora activa en su atención médica. Esto asegura que el equipo de atención médica entienda su forma de vida y que usted comprenda el trabajo del equipo.





Un diagnóstico de cáncer de mama metastásico viene acompañado de una avalancha de información, emociones y decisiones, que suelen llegar todas a la vez. Las opciones de tratamiento pueden variar con el tiempo, y es poco frecuente que exista un único enfoque “correcto” a seguir. La atención médica se extiende más allá de la farmacia o el hospital; incluye el lenguaje que se usa, los costos asociados y el respeto por la opinión del paciente.

Lo más importante es que las decisiones sobre la atención médica reflejen no solo la mejor evidencia médica disponible, sino también los valores, las prioridades y los objetivos para una vida satisfactoria, que sean importantes para usted.

Esta guía tiene como objetivo facilitar la toma de decisiones entre usted y su equipo de atención médica.

Esto implica colaborar con usted para comprender sus opciones, evaluar los posibles beneficios y efectos secundarios, y considerar cómo cada elección se integra en su vida, y da por hecho que usted es la experta en sus propias experiencias y que

su voz es fundamental en cada decisión asociada a su atención.

Esta guía incluye preguntas, herramientas y un espacio para la reflexión que la ayudarán a prepararse para tener conversaciones importantes con sus médicos, ya sea que haya recibido recientemente un diagnóstico de cáncer de mama metastásico o que esté atravesando una nueva fase de tratamiento. El objetivo no es indicarle qué debe elegir, sino ayudarle a tomar decisiones informadas que sean adecuadas para usted, tanto hoy como a medida que sus necesidades evolucionen.

No está sola este proceso. Esta guía tiene como objetivo brindarle información, apoyo y empoderarla mientras toma decisiones sobre su atención médica.



Conoce tus movimientos



La toma de decisiones compartida se *refiere a su capacidad* para decir “sí”, “no” o “todavía no”.



CASO DE ESTUDIO 1 | ANGELA

Angela es una paciente de 61 años con cáncer de mama metastásico. Desde su diagnóstico, su objetivo principal fue mantener el control de su vida.

A medida que su cáncer cambiaba, también lo hacían sus opciones. En un punto, su **equipo de atención médica** le propuso un tratamiento mucho más agresivo. Si bien este plan tenía sentido desde el punto de vista médico, conllevaba efectos secundarios más severos y requería pasar más tiempo en la clínica. Angela reflexionó sobre su vida fuera del hospital; ella quería seguir trabajando, cuidar de sus hijos y sentirse ella misma.

Ángela sintió mucha presión externa mientras evaluaba sus opciones. Sus familiares le pedían que “luchara más” y sus

amigos le sugerían tratamientos que “tenía que probar”. Incluso algunos de los médicos parecían esperar que optara por el enfoque más agresivo.

Sin embargo, en una consulta de seguimiento, Angela habló con su equipo de atención médica y les explicó que prefería un tratamiento menos intenso por que se ajustaba mejor a sus objetivos, aunque eso significara menor probabilidad de beneficios a largo plazo. Su oncólogo la escuchó, respetó su razonamiento y le confirmó que la decisión final era de ella.

Angela se sintió aliviada al ver que respetaban su elección. Ella no se estaba “rindiendo”, sino que estaba eligiendo el camino que se ajustaba a sus prioridades.

CONSEJOS PARA HABLAR CON SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

Estas son algunas recomendaciones para prepararse y participar en sus citas médicas.

Hable abiertamente

- Pídale a su médico que le explique la situación en términos sencillos: | “¿Puede explicarme eso evitando términos médicos complejos?”
- Repita lo que escuchó | “Entonces, lo que me está diciendo es que...”
- Pregunte sobre todas las opciones | “¿Qué otras opciones tengo?”
- Hable con sinceridad sobre sus preocupaciones | “Me preocupan los efectos secundarios porque...”

Buenas preguntas para los médicos

- “¿Cuáles son los efectos secundarios y cómo afectarán mi vida diaria?”
- “¿Qué pasaría si decido no seguir este tratamiento?”
- “¿Cuánto tiempo llevaría esto por semana?”
- “¿Existe una opción menos intensiva?”
- “¿Qué haría usted si yo fuera uno de sus familiares?”

Abogue por sí misma

- Usted puede decir | “Necesito más tiempo para pensar”.
- Usted puede decir | “Esto no es una buena opción para mí”.
- Usted puede decir | “Me gustaría intentar otro enfoque”.
- Usted puede pedir una segunda opinión.

Recuerde

Los buenos médicos esperan que usted haga preguntas y quieren saber qué es lo importante para usted. Si se siente presionada o que no la escuchan, está bien que lo diga y que busque un médico que sepa escuchar mejor.

Conoce tus movimientos



Siempre debería ser usted quien tome la decisión final. Sus médicos y familiares están para brindarle información y apoyo emocional, pero no deben invalidar su opinión.





CASO DE ESTUDIO 2 | TANYA

Tanya es una paciente de 45 años con cáncer de mama metastásico. Durante el tratamiento, Tanya descubrió que algunas de las partes más difíciles no eran los resultados de las pruebas en sí, sino las palabras que su **equipo de atención médica** utilizaba para explicárselos.

Poco después de su diagnóstico metastásico, Tanya escuchó frases como: “No podemos hacer más nada” y “Esto es incurable”. Los médicos tenían buenas intenciones, pero sus palabras la hicieron sentir ignorada y sin esperanza.

Meses después, Tanya cambió de equipo oncológico. En la primera consulta, el oncólogo examinó minuciosamente su expediente y le dijo: “Aunque este cáncer no tiene cura, hay muchas cosas que podemos hacer juntos para tratarlo, manejar los síntomas y apoyar la vida que desea vivir”.

Tanya notó el cambio de inmediato: los hechos eran los mismos, pero el contexto era diferente.

A medida que había que tomar decisiones sobre el tratamiento, el equipo se enfocaba cómo transmitirle la información. Las opciones se le explicaban en lenguaje sencillo, sin términos médicos complejos ni emitir juicios. En lugar de decirle a Tanya lo que “debería” hacer, le preguntaban qué era lo más importante para ella. El equipo de atención médica la trató con respeto y la hizo sentir como una socia en su atención. Esto hizo que Tanya se sintiera empoderada, incluso ante la adversidad de las malas noticias.

Este enfoque cambió la forma en que Tanya transitó su tratamiento y se sintió invitada a dialogar en lugar de ser solo el tema de conversación.

/// CONSEJOS PARA HACER OÍR TU VOZ

El lenguaje es una herramienta poderosa. Está bien poner límites a la forma y el momento en que recibe información.

Estas son algunas frases para cuando sienta que no la están escuchando

- “Necesito que me explique por qué recomienda este tratamiento en lugar de otras opciones”.
- “No me siento cómoda con este plan. ¿Cuáles son las alternativas?”
- “Necesito procesar esta información antes de tomar una decisión”.

La comunicación es buena cuando

- Los médicos le preguntan sobre sus objetivos y prioridades.
- La información se comparte sin apurar.
- Hay espacio para que usted haga preguntas y exprese sus emociones.
- Se respeta que es usted quien toma las decisiones.

Señales de alerta en la comunicación

- Sentirse apurada o ignorada.
- Términos médicos sin explicación.
- Le dicen lo que “debería” hacer sin tener una conversación.
- Expresiones definitivas que no dan lugar a preguntas.
- Sentir que sus inquietudes no importan.
- Se evitan o minimizan las conversaciones sobre los costos.

i Conoce tus movimientos



Las palabras son importantes. La forma en que los médicos comparten información puede limitar o facilitar el diálogo. Las palabras adecuadas permiten que los pacientes comprendan sus opciones, conozcan su papel y mantengan la esperanza.





CASO DE ESTUDIO 3 | DENISE

Denise es una paciente de 52 años con cáncer de mama metastásico que vive en una comunidad rural. El **Centro Oncológico Integral** más cercano se encuentra a más de dos horas de su casa. Aunque su diagnóstico fue abrumador, los retos cotidianos que enfrentó fueron igual de difíciles.

El seguro de Denise tenía cobertura limitada y su plan incluía muchos **gastos de su bolsillo**. Cada consulta con el servicio de oncología implicaba faltar un día completo al trabajo, coordinar el transporte y pagar gasolina, comida y, en ocasiones, alojamiento. Estos costos se fueron acumulando con el tiempo y empezaron a tener impacto en sus decisiones sobre la atención médica. Denise comenzó a retrasar citas y a posponer exámenes. Las conversaciones sobre su tratamiento se basaron tanto en las recomendaciones médicas como en lo que se podía esperar en realidad.

En una de las consultas, Denise le confesó a su oncólogo que le era muy complicado viajar. Ella temía que pedir alternativas se viera como falta de esfuerzo o como desinterés de su parte. Por el contrario, su equipo la escuchó.

Entre todos, analizaron las alternativas que le permitieran acercar la atención a casa. Algunas consultas de seguimiento fueron por video y se coordinó con un centro local que hiciera los estudios de laboratorio y las pruebas de imagenología. El equipo revisó las opciones de tratamiento que se ajustaban a las necesidades médicas de Denise y que además disminuían la frecuencia de los viajes largos. Un trabajador social la ayudó a encontrar asistencia con el transporte.

Denise sintió, por primera vez, que su plan de atención se ajustaba a la realidad de su vida. La **toma de decisiones compartida** fue significativa porque se reconocieron sus dificultades y se abordaron abiertamente.

CONSEJOS PARA AFRONTAR LOS DESAFÍOS DE ACCESO

Estas son algunas estrategia que puede emplear ante las dificultades de acceso.

Hable abiertamente acerca de sus limitaciones

- Infórmele a su **equipo de atención médica** acerca de los problemas que tenga con el transporte, las ausencias al trabajo o los costos | Sea específica: “No puedo permitirme faltar al trabajo dos veces por semana” o “Tengo que pagar la gasolina”.
- No espere hasta que haya perdido consultas. Hable a tiempo.

Pregunte por alternativas

- “¿Podemos tener algunas de las consultas por teléfono o video?”
- “¿Hay alguna clínica cerca de mi casa en la que pueda hacerme los exámenes o análisis de laboratorio?”
- “¿Existen alternativas de tratamiento que requieran hacer menos viajes?”
- “¿Es posible tener todas las consultas el mismo día?”

Busque apoyo práctico con el aspecto financiero

- Pida hablar con un trabajador social o un asesor de pacientes.
- Pregunte acerca de los programas que ayudan con el transporte, el alojamiento, los costos de tratamiento y los medicamentos recetados.
- Muchos hospitales cuentan con **asesores financieros** que pueden explicarle los costos antes del tratamiento.
- Pregunte acerca de los programas benéficos en su hospital.

En qué momento debe hablar sobre estos temas

- Si está faltando a las consultas debido a los costos y la distancia de viaje.
- Si debe elegir entre el tratamiento y pagar las cuentas.
- Si no se está tomando todos los medicamentos debido al costo.
- Si su equipo de atención médica no parece entender o es indiferente a sus limitaciones.

Recuerde

Su plan de atención médica debe adaptarse a su vida real. Si tiene limitaciones, comuníquelas. Suele haber opciones y recursos disponibles.

Conoce tus movimientos



El acceso no es equitativo. El lugar donde usted vive, sus ingresos, su seguro médico y su red de apoyo pueden afectar en conjunto cómo y si es que usted puede recibir la atención recomendada por sus médicos.





CASO DE ESTUDIO 4 | KEISHA

Keisha es una paciente de 42 años con cáncer de mama metastásico. Aunque recibió un cuidado excepcional del equipo de atención médica, solía tener una sensación de soledad que las consultas y los tratamientos no podían solucionar. Sus amigos la querían ayudar, pero no siempre la entendían; y aunque su familia intentaba mantenerse positiva, a Keisha le resultaba difícil compartir sus temores y preocupaciones.

Tras iniciar un nuevo tratamiento, la enfermera de Keisha le habló de un programa de **apoyo entre pares** para personas con cáncer de mama metastásico. Al principio, Keisha dudó. No estaba segura de querer escuchar las historias de otras personas o de enterarse de lo que tenía por delante. Sin embargo, accedió a participar en una reunión virtual del grupo de apoyo entre pares.

En su primera sesión, Keisha escuchó a alguien describir lo que ella misma sentía: cansancio por el tratamiento, preocupación

antes de los exámenes y frustración ante la incompreensión de los demás. Por primera vez desde su diagnóstico, sintió que no tenía la obligación de justificarse porque todos compartían los mismos sentimientos, las palabras y las experiencias.

A través de las conexiones con pares, Keisha aprendió métodos prácticos para manejar los efectos secundarios, prepararse para las consultas y hacerle preguntas más claras a su equipo de atención médica. Y, tan importante como todo lo demás, ganó confianza en sí misma.

Con el tiempo, Keisha comenzó a hablar más en las consultas médicas y a expresar sus inquietudes y objetivos con mayor claridad, y eventualmente aprendió a abogar más allá de su propia atención. Keisha participó en paneles consultivos de pacientes y compartió su experiencia para contribuir a la mejora de los sistemas que afectan a otros pacientes con enfermedades metastásicas.

CONSEJOS PARA ENCONTRAR Y APROVECHAR UN GRUPO DE APOYO ENTRE PARES

Las siguientes son recomendaciones para encontrar un grupo de apoyo entre pares y aprovechar estas relaciones.

Cómo encontrar un grupo de apoyo entre pares

- Pregúntele a su equipo de atención médica si conocen de algún programa de apoyo entre pares.
- Busque programas a través de organizaciones de ayuda para pacientes con cáncer (como CancerCare, Cancer Support Community), su hospital o centro oncológico, organizaciones nacionales especializadas en su tipo de cáncer, comunidades y foros en línea.
- Considere los diferentes formatos de los grupos de apoyo | presencial, virtual, por teléfono, grupos de mentoría, comunidades en redes sociales.

Cómo elegir el grupo correcto

- Busque grupos específicos para el cáncer metastásico (no solo para el cáncer en general).
- Elija grupos de apoyo según su edad, tipo de cáncer o situación de vida.
- Pruebe varios grupos. No pasa nada si el primero no es el adecuado.
- Pregunte si el grupo cuenta con un facilitador que orienta las discusiones.

Cómo empezar

- Está bien si al principio solo quiere escuchar. No es necesario que comparta su historia de entrada.
- Recuerde que todos fueron nuevos en el grupo alguna vez.
- Comparta hasta donde se sienta cómoda.
- Es normal que se sienta conmovida durante o después de las reuniones.

Preguntas para los demás en el grupo de apoyo entre pares

- “¿Qué les preguntan ustedes a los médicos?”
- “¿Cómo hablan con sus familiares acerca de sus necesidades?”
- “¿Qué hubieran querido saber antes en el proceso?”

Cómo aprovechar lo aprendido

- Tome nota de los consejos o las estrategias y pruebe una idea nueva a la vez.
- Comparta la información útil que aprenda con su equipo de atención médica.
- Recuerde que lo que funciona para unos podría no funcionar para usted, y no pasa nada.

Recuerde

Los grupos de apoyo entre pares no sustituyen la atención médica o mental, pero cubren una necesidad específica. Otros pacientes entienden lo que usted está viviendo de una manera que no lo pueden hacer ni los mejores médicos ni sus familiares más cariñosos, y usted merece esa conexión y comprensión.

Conoce tus movimientos



Las conexiones son importantes. **Los grupos de apoyo entre pares ayudan a los pacientes a no sentirse tan solos**, a aprender de experiencias compartidas y a encontrar su voz en su propia atención.



CASO DE ESTUDIO 5 | MARIA

María es una paciente de 34 años con cáncer de mama metastásico. Desde su diagnóstico, el tratamiento se ha vuelto parte de su vida: consultas médicas, exámenes, medicamentos y ausencias al trabajo. Lo que el equipo de atención médica no percibió de inmediato fueron los problemas económicos cada vez más acuciantes que su enfermedad le estaba generando.

María tenía **gastos de bolsillo** elevados con su seguro médico. Por otro lado, su trabajo era de medio tiempo. Ella comenzó a tener dificultades para cubrir los copagos, el transporte y los salarios perdidos por sus ausencias al trabajo. Por lo que, empezó a posponer el reabastecimiento de medicamentos y a faltar a algunas consultas de seguimiento para poder llegar a fin de mes con sus gastos. Al principio, ella no le comentó esto a su equipo de atención médica. Como muchos pacientes, pensaba que debía resolver sus problemas financieros por sí misma.

Durante una consulta de rutina, su oncólogo no solo le preguntó cómo le iba con el tratamiento sino también cómo se encontraba en general. Esa simple pregunta

abrió la puerta para tener esta conversación. María dijo que deseaba seguir con el tratamiento, pero que no creía que pudiera afrontar los costos. Admitió que el estrés financiero estaba teniendo un impacto en su habilidad para continuar con el plan que habían elaborado juntos.

En lugar de continuar como si nada, el equipo de atención médica se detuvo para ver cómo podían ayudar y reconocieron que los problemas económicos son parte del tratamiento del cáncer, por lo que merecen la misma atención que los efectos secundarios o los resultados de laboratorio. María, su oncólogo, el trabajador social y el **asesor financiero** elaboraron un plan en conjunto. Exploraron varios programas de asistencia financiera, modificaron el lugar de los servicios para disminuir los costos y revisaron alternativas de tratamiento teniendo en cuenta tanto el beneficio médico como la asequibilidad. Igualmente importante, llegaron a un acuerdo de seguir dialogando.

Con el apoyo que recibió, María pudo continuar con el tratamiento y sintió menos ansiedad sobre el futuro. Y lo más importante, se sintió escuchada.

CONSEJOS PARA AFRONTAR LAS CARGAS FINANCIERAS DEL TRATAMIENTO

Comunicación abierta con su equipo de atención médica

- Hable con sinceridad sobre sus problemas financieros | No dude en plantearle sus inquietudes financieras a su oncólogo o equipo de atención médica.
- Pregunte | Pregunte sobre los costos de todas las opciones de tratamiento y por cualquier ayuda financiera que pudiera recibir.

Aproveche los servicios de asesoría financiera

- Pida hablar con un asesor financiero | Pregunte si su centro de salud cuenta con asesores financieros que ayuden con lo que tenga que ver con los costos.
- Explore los programas de asistencia | Busque fundaciones u organizaciones que brinden ayuda financiera para pacientes oncológicos.

Aprenda sobre su seguro

- Entienda su póliza | Conozca en profundidad su cobertura de seguro, incluidos los copagos, los deducibles y los gastos máximos de bolsillo.
- Busque proveedores dentro de la red | Para disminuir los costos, asegúrese de que sus especialistas y hospitales estén dentro de la red.

Ajuste el plan de tratamiento a sus necesidades

- Hable sobre la asequibilidad | Trabaje con su equipo médico para evaluar planes de tratamientos cuyos beneficios clínicos sean compatibles con los costos.
- Considere alternativas | Pregunte sobre medicamentos genéricos o ensayos clínicos que podrían tener menor costo.

Conoce tus movimientos



Cuando **los pacientes están empoderados para hablar y los equipos médicos están dispuestos a escuchar**, la atención del cáncer puede tornarse mucho más equitativa.

PREGUNTAS PARA EL ASESOR FINANCIERO

- ¿Qué programas de asistencia financiera hay para mi tratamiento?
- ¿Puede ayudarme a comprender los beneficios y costos de mi seguro?
- ¿Hay alguna opción o plan de pagos para los gastos de bolsillo?
- ¿Con qué recursos cuento para localizar medicamentos o tratamientos asequibles?
- ¿Cómo puedo encontrar ayuda con los costos de transporte u otros gastos no médicos?

El Directorio de recursos sobre el cáncer de mama, creado por la Patient Advocate Foundation, brinda orientación confiable para quienes se enfrentan al cáncer de mama o al cáncer de mama metastásico. Es una herramienta fácil de usar que ayuda a encontrar servicios de apoyo y ayuda financiera para sus necesidades particulares.

Simplemente elija en cada menú desplegable las opciones que mejor se adapten a sus necesidades y se generará una lista personalizada de programas nacionales y regionales orientados a mejorar el acceso a la atención y aliviar el estrés financiero. Puede hacer todas las búsquedas que desee, sin límites.

Visite www.patientadvocate.org/breastcancerresources

La Patient Advocate Foundation creó el Programa Co-Pay Relief para ayudar a los pacientes y sus familias a afrontar los problemas financieros derivados de un tratamiento. Creemos que ningún paciente debe quedarse sin medicamentos que pueden cambiar su vida, simplemente porque no puedan pagarlos.

Visite www.copays.org

HOJA DE TRABAJO PARA LA COLABORACIÓN DURANTE UNA CITA MÉDICA

MIS 3 PRIORIDADES PRINCIPALES

(Por ejemplo, mantener la capacidad para trabajar, ir a un evento particular, reducir los efectos secundarios).

1.

2.

3.

MI ESTILO DE APRENDIZAJE

(Quiero estadísticas/cifras o quiero una visión general).

MI EQUIPO

Mi jefe de equipo/apoderado de atención médica _____

Mi asesor financiero _____

Mi persona de apoyo emocional _____

QUÉ HACER DESPUÉS DE CAMBIOS EN EL DIAGNÓSTICO O TRATAMIENTO

INTRODUCCIÓN A LA AUTOABOGACÍA

Abogar por sí misma implica comprender sus necesidades, asumir su propia representación y colaborar con su equipo de atención médica para tomar decisiones que reflejen sus valores, objetivos y experiencias de vida.

1. Recuerde que usted es la experta sobre su propia vida | Usted conoce su cuerpo y sus experiencias y sabe qué es lo más importante para usted.

- Hablar sobre cómo los tratamientos afectan su vida cotidiana
- Hablar cuando sienta que algo no está bien
- Pedir que la atención médica se ajuste a sus objetivos y prioridades

Su voz es importante.

2. Entienda su diagnóstico y plan de atención |

Usted tiene derecho a recibir información que pueda comprender. Algunas preguntas que puede hacer:

- ¿Puede explicármelo de manera sencilla?
- ¿Qué significa esto para mí en este momento?
- ¿Cuáles son los objetivos de mi tratamiento?
- ¿Qué es lo próximo que debo esperar?

No hay problema en que pregunte tantas veces como lo necesite.

3. Prepárese para hablar abiertamente |

Prepararse con antelación hace más fácil que abogue por sus propios intereses. Antes de las citas:

- Escriba sus inquietudes y preguntas
- Identifique sus prioridades principales para la consulta
- Monitoree síntomas, efectos secundarios o cambios

Se recomienda que lleve a la cita:

- Una libreta o teléfono para tomar notas
- Una persona de confianza para que la apoye

4. Pida lo que necesita | Abogar por sus propios intereses implica pedir ayuda y apoyo. Puede pedir:

- Más tiempo para tomar decisiones
- Referidos a especialistas o servicios de apoyo
- Ayuda con los síntomas, el dolor o los efectos secundarios
- Ayuda emocional, financiera o práctica

Usted se merece una atención que respalde todos los aspectos de su vida.

5. Conozca sus derechos y opciones | Usted tiene opciones en su atención médica. Tiene derecho a:

- Recibir un trato respetuoso
- Pedir una segunda opinión
- Comprender los riesgos y beneficios de sus tratamientos
- Negarse a seguir o cambiar el plan de tratamiento

Abogar por sí misma implica tomar decisiones informadas que sean adecuadas para usted.

6. Aborde las limitaciones a tiempo | Las limitaciones pueden hacer que la atención médica sea más difícil, pero sepa que hay apoyo disponible. Las limitaciones más comunes son:

- Transporte o distancia hacia el lugar de atención
- Dificultades con el costo o el seguro
- Responsabilidades laborales o de cuidado
- Estrés o fatiga emocional

Infórmele a su equipo de atención médica para que puedan ayudarla a acceder a los recursos que necesite.

7. Construya una red de apoyo | No es necesario que abogue por usted misma en soledad. El apoyo puede incluir:

- Familia y amigos
- Grupos de **apoyo entre pares**
- Asesores de pacientes o trabajadores sociales
- Organizaciones de abogacía

Conectar con otras personas puede fortalecer su confianza y resiliencia.

8. Sea amable consigo misma | Abogar por sí misma es una habilidad que se construye con el tiempo.

- Está bien sentirse abrumada al principio
- No es necesario que haga todo de una vez
- Cada paso que tome es importante

Está haciendo lo mejor que puede. Su voz es importante. Su experiencia es importante. Sus decisiones son importantes.

CONSEJOS PARA UNA COMUNICACIÓN EFECTIVA EN LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

Usted es la experta sobre su propia vida, sus valores y sus objetivos. Los siguientes consejos ayudan a que su voz se haga escuchar en las decisiones sobre la atención médica.

1. Prepárese antes de acudir a una cita

Prepararse de antemano hace que cada cita sea más efectiva. Antes de la cita, tenga en cuenta:

- ¿Cuáles son las 3 cosas que más le preocupan en este momento?
- ¿Qué síntomas o efectos secundarios están afectando más su vida?
- ¿Qué decisiones necesita tomar pronto?

Herramientas:

- Anote sus preguntas y llévelas a la cita
- Traiga una libreta, un teléfono o una persona de confianza para tomar apuntes
- Pida que le expliquen con un lenguaje sencillo si no entiende algo

2. Haga preguntas claras y directas

Usted tiene derecho a entender su atención médica. Ejemplos de preguntas que podría hacer:

- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
- ¿Cuáles son los beneficios y riesgos de cada opción?
- ¿Qué impacto tiene este tratamiento en mi calidad de vida?
- ¿Qué pasaría si espero o si pruebo otra cosa?

Está bien preguntar lo mismo varias veces.

3. Expresé lo que más le importa

Sus valores y objetivos deben guiar sus decisiones. Hable acerca de:

- Sus prioridades (por ejemplo, control de síntomas, tiempo con su familia, trabajo, independencia)
- Preocupaciones sobre efectos secundarios, costos o logística
- Factores culturales, familiares o espirituales que determinan sus decisiones

Usted puede decir: "Lo más importante para mí en este momento es..."

4. Tómese tiempo para decidir

No es necesario que tome decisiones de inmediato. Está bien si:

- Pide tiempo para pensar
- Involucra a su familia o cuidadores
- Pide una segunda opinión
- Pide información por escrito para analizarla más tarde

Usted puede decir: "Necesito más tiempo para pensar sobre esto antes de decidir."

5. Hable sobre sus limitaciones abiertamente

Las limitaciones son reales y hablar de ellas permite que su equipo de atención médica la apoye. Considere hablar sobre:

- Problemas con el transporte
- Preocupaciones sobre los costos o el seguro
- Estrés o fatiga emocional
- Dificultad para seguir el plan de tratamiento

Pregunte: "¿Quién puede ayudarme con esto?"

6. Recuerde que usted es una colaboradora en su atención

La buena comunicación es un diálogo de dos vías.

- Usted se merece respeto, honestidad y empatía
- Sus preguntas y preferencias son importantes
- La **toma de decisiones compartida** significa que su voz cuenta

Su voz es importante. Su experiencia es importante. Sus decisiones son importantes.

CONVERSACIONES SOBRE EL COSTO DE LA ATENCIÓN MÉDICA

Las cuestiones financieras son una parte natural y esencial de la atención médica. Usted merece información, apoyo y transparencia.

1. Sepa que está bien hablar de costos | Hablar de los **costos de la atención** médica no cambiará la calidad de su tratamiento. Usted tiene derecho a:

- Preguntar sobre los costos
- Entender su cobertura de seguro
- Explorar opciones de asistencia financiera

No está sola y hay ayuda a su disposición.

2. Prepárese antes de acudir a una cita

Prepararse con antelación facilita las conversaciones sobre los costos. Antes de su consulta, piense sobre:

- ¿Qué costos le preocupan más en ese momento?
- ¿Hubo cambios en su seguro, trabajo o ingreso?
- ¿Necesita ayuda para pagar medicamentos, transporte o las facturas de su hogar?

Traiga a sus citas:

- Las tarjetas del seguro y las últimas facturas (si las tiene).
- Una lista de sus medicamentos
- Apuntes o preguntas sobre los costos

3. Identifique a la persona que puede ayudar

No tiene que afrontar las preocupaciones sobre las finanzas usted sola. Pida hablar con:

- Un **asesor financiero** o especialista en facturación
- Un trabajador social u asesor de pacientes
- Un representante de asistencia al paciente o de una organización benéfica

Usted puede decir: "Quiero que me expliquen cuánto va a costar mi atención".

4. Formule preguntas claras sobre los costos

Las preguntas claras ayudan a que su equipo de atención médica la pueda apoyar. Puede hacer preguntas como:

- ¿Cuánto me va a costar este tratamiento o esta prueba?
- ¿Cuánto cubre mi seguro?
- ¿Cuáles son los **gastos de mi bolsillo**?
- ¿Existen alternativas u opciones más económicas?
- ¿Quién me puede explicar mis facturas?

Está bien pedir que se lo expliquen con palabras sencillas.

5. Aborde las limitaciones comunes | A muchas personas les incomoda hablar de costos y esa incomodidad es válida. Las preocupaciones más comunes incluyen:

- Temor a que la juzguen
- Preocupación porque la atención médica se vea afectada
- Vergüenza o sentirse abrumada

Recuerde: Hablar sobre costos permite que su equipo de atención médica la pueda apoyar mejor.

6. Explore los apoyos y la asistencia disponibles

| Podría recibir ayuda fuera del equipo de atención médica. El apoyo puede incluir:

- Asesoría del seguro médico o Medicaid
- Programas de copago o de asistencia con medicamentos
- Ayuda con el transporte, para comprar comida o para pagar servicios públicos
- Recursos de organizaciones sin fines de lucro o comunitarias

Pida referidos o recursos por escrito cuando sea posible.

7. Tome apuntes y haga seguimiento | Las conversaciones sobre los costos suelen ser continuas y a lo largo del tiempo.

- Anote nombres, teléfonos y pasos a seguir
- Pregunte a quién contactar si las facturas cambian o tiene nuevas preguntas
- Conserve copias de las facturas y de las explicaciones de beneficios (EOB, Explanation of Benefits)

8. Recuerde que usted merece transparencia y apoyo

| Los costos son parte de su atención médica. Usted merece:

- Información honesta
- Conversaciones respetuosas
- Apoyo para afrontar las dificultades financieras

Su salud y bienestar son la prioridad.

RECONOCIMIENTO

Socios comunitarios

Facing Our Risk of Cancer
Empowered (FORCE)

Fannie Lou Hamer Cancer Foundation

Los Angeles Alliance for
Community Health & Aging

University of Illinois Cancer Center

VCU Massey Comprehensive
Cancer Center

Miembros del grupo de trabajo

Connie Binder

Diana Alboyadjian

Felicia Johnson

Gladys Peters

Judith Greiman

Katharine Mauck

Kristina Heckart

Lavon Hutchins

Maria De Panbehchi

Noemi Villaseñor

Sharon Merrit

Shavonda Joyner


Whitney Cosey

Este recurso fue creado con el respaldo de una subvención otorgada por Gilead Sciences y en colaboración con organizaciones comunitarias y un grupo de trabajo integrado por mujeres con cáncer de mama metastásico. Su conocimiento compartido y experiencia vivida fueron fundamentales para diseñar esta guía.





 patientadvocate.org

 (800) 532-5274

©2026 Patient Advocate Foundation