Libro de consulta para pacientes con cáncer de Nueva Jersey

Proporcionado por el Grupo Colectivo de Asesoramiento Psicosocial y de Enfermería de la Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey

Estimado amigo/a:

Gracias por tomarse el tiempo de recoger esta copia del *Libro de consulta para pacientes con cáncer de Nueva Jersey*. Quiero agradecer a nuestros amigos del Grupo Colectivo de Asesoramiento Psicosocial y de Enfermería de la Comisión de Investigación sobre el Cáncer por llevar a cabo la tarea de hacer este texto.

Este libro fue publicado por primera vez en 1991 y hasta la fecha se han distribuido más de 120,000 ejemplares. El libro se ha revisado para reflexionar sobre problemas adicionales y brindar recursos a disposición en la actualidad. Infortunadamente, el cáncer es un problema que enfrentan muchas familias de Nueva Jersey. Hemos intentado en lo posible que esta guía sea fácil de utilizar y se han adaptado varias secciones.

Debido a que el campo de la atención médica es complejo y cambia constantemente, este libro brinda información detallada sobre temas médicos, que varían desde los síntomas del cáncer, estrategias de tratamiento y efectos secundarios hasta la selección y comunicación con el equipo de atención médica y necesidades de atención médica en el hogar para pacientes con cáncer avanzado. Incluye un ejemplo de planillas de registro de medicinas, formularios de plan de tratamiento, programas y espacio para anotar las preguntas que hará durante la visita al consultorio. Este libro de consulta también cuenta con una lista de direcciones y números de teléfono de todos los hospitales de atención de agudos y provee los sitios web en Internet de importantes recursos para el cáncer.

Los temas médicos son sólo un aspecto de los problemas que enfrentan los pacientes con cáncer mientras conviven con su enfermedad. Es por ésto que varios de los capítulos están dedicados a los temas psicosociales como vivir con cáncer, necesidades especiales para niños y ancianos, y la supervivencia al cáncer.

Para obtener más información llame a mi oficina al (609) 292-6000 o a la Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey al (609) 631-4747.

Atentamente,

Jon Corzine
Gobernador

Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey

La Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey (NJCCR) fue creada en 1983 con el fin de eliminar el cáncer por medio de la investigación científica. Con tal fin, la NJCCR apoya las siguientes actividades:

- **Proyectos de investigación orientados a las causas, la detección, el tratamiento y la prevención de cánceres en instituciones de investigación sin fines de lucro de Nueva Jersey.**

- **Capacitación de médicos especialistas con el fin de atraer a jóvenes talentosos a realizar carreras de investigación sobre el cáncer en instituciones de Nueva Jersey.**

- **Programas profesionales y de educación de la comunidad, publicaciones, talleres y conferencias**

La NJCCR también administra el Fondo para la Investigación sobre el Cáncer de Mama de Nueva Jersey y el Fondo para la Investigación sobre el Cáncer de Próstata de Nueva Jersey, impulsados por el aporte de los contribuyentes en el formulario de impuestos y por la matrícula para el auto denominada "Conquer Cancer", la primera matrícula especialmente dedicada a la investigación sobre el cáncer en el país.

Grupo Colectivo de Asesoramiento Psicosocial y de Enfermería
El Grupo Colectivo de Asesoramiento Psicosocial y de Enfermería de la NJCCR se designó para que aconseje a la NJCCR sobre necesidades especiales de investigación relacionadas con la asistencia, psicología, sociología y disciplinas afines con el propósito de evitar las deficiencias en áreas vitales de la investigación sobre el cáncer y atención de los pacientes con cáncer en Nueva Jersey.

Miembros del Grupo Colectivo de Asesoramiento Psicosocial y de Enfermería 2008-09

Mildred Ortu Kowalski, PhD, RN, copresidenta
Lissa Parsonnet, PhD, copresidenta

Denyse Adler, MA	Kathy Leifeste, RN, MSN, AOCN
Cynthia Ayres, PhD, RN	Ellen Levine, MSW, LCSW, OSW-C
Wendy Budin, PhD, RN, BC	Ruth Lin, RN, MS, AOCN
Julie A. Fitzgerald, PhD	Kathleen Neville, PhD, RN
Denise C. Fyffe, PhD	Linda J. Patrick-Miller, PhD
David Gordon, MS	Kathleen Walsh Scura, EdD, APRN

SEXTA EDICIÓN: EDITORES:
Denyse Adler, MA
Ann Marie Hill, MBA

ASESOR MÉDICO:
Kenneth Adler, MD

COLABORADORES:
Wendy Budin, PhD, RN
David Gordon, PhD
Milli Kowalski, PhD
Larissa LaBay, PhD
Ellen Levine, MSW, LCSW
Ruth Lin, MSN
Lois Lorenz, LCSW
Judie Much, MSN
Kathleen Neville, PhD, RN
Lissa Parsonnet, PhD
Linda Patrick-Miller, PhD
Barbara Rabinowitz, PhD

PERSONAL DE ASISTENCIA DE LA NJCCR:
Michael C. Toleno, MBA

El Grupo Colectivo de Asesoramiento Psicosocial y de Enfermería de la Comisión de Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey se complace en brindarle a usted, a su familia y amigos este libro sobre cómo vivir con cáncer. Esperamos que lo utilice para identificar algunos de los problemas que pudieran presentársele y para asistirlo en la búsqueda de ayuda y recursos que pudiera necesitar.

Este libro no tiene la última palabra sobre el tema; su objeto principal es ayudar a iniciar la búsqueda de información y servicios, y prevenirlo sobre importantes problemas futuros.

El Grupo Colectivo de Asesoramiento Psicosocial y de Enfermería de la Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey agradece a la editora de la versión anterior del Libro de Consulta, Elizabeth J. Clark, PhD, MSW, MPH y a los colaboradores anteriores, Regina Cunningham, PhD, Joanne Hayes, MA, RN, OCN, Shirley Hwang, MA, Gail Hilbert, DNSc, RN, Ann de Jong Hodgson, RN, PhD, Barbara Hoffman, JD, Linda Kennelly, PhD, RN, Elise Lev, EdD, Diane Byrnes Paul, MS, RN, Barbara Rainear, MSW y Laurie Miller. Se agradece especialmente a la Sociedad Americana del Cáncer y a la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer por permitir reimprimir partes de sus publicaciones en este libro. El grupo de asesoramiento también agradece por su ayuda a los defensores de los pacientes Frank Reedy y Norma Almanza, como así también al Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores de Nueva Jersey. El Programa de Investigación de Montclair State College (1990-91) otorgó el recurso financiero inicial para este proyecto.

¡SE NECESITA SU AYUDA!

Usted tiene la oportunidad de marcar la diferencia:

- al comprar **la matrícula para el auto "Conquer Cancer";**

- al donar para la **investigación sobre el cáncer de mama** o **de próstata** en los formularios de impuestos a los ingresos del estado.

¡SIGA POR LA VÍA PARA COMBATIR EL CÁNCER!

Compre su matrícula para el auto "Conquer Cancer" en la oficina local de la División de Vehículos Motorizados.

¡AYUDE A SALVAR VIDAS!
Done para la investigación sobre el cáncer de mama o próstata en el formulario de impuestos a los ingresos del estado.

El dinero obtenido del Fondo de Investigación sobre el Cáncer de Mama y Próstata, las matrículas para el auto de "Conquer Cancer" o las contribuciones privadas no financian los gastos operativos de la NJCCR. **EL 100%** de estas contribuciones se destina directamente a un proyecto de investigación sobre el cáncer aprobado en Nueva Jersey y es deducible de impuestos.

Hasta la fecha, la NJCCR ha proporcionado más de $29 millones de dólares a más de 675 proyectos de investigación sobre el cáncer. Por cada dólar que la NJCCR ha otorgado se le ha devuelto al estado, en promedio, más de $10.00 para continuar con la investigación, mejorar la infraestructura científica y la economía de Nueva Jersey.

PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN O SOLICITAR COPIAS DE ESTE LIBRO, COMUNÍQUESE CON:

LA COMISIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN SOBRE EL CÁNCER DE NUEVA JERSEY
3635 Quakerbridge Road
PO Box 369
Trenton, NJ 08625-0369
Teléfono: (609) 631-4747
Fax: (609) 588-3441
Correo electrónico: NJCCR@doh.state.nj.us
www.njccr.com

©1992, por el Grupo Colectivo de Asesoramiento Psicosocial y de Enfermería de la Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey.
Revisado en 1993, 1997, 1999, 2001, 2005, 2007

Traducido por Julia Tonelli, MD
(jtonelly@hotmail.com – Phone: 973- 627-1026)

Editado por Evelyn Robles-Rodriguez, RN, MSN

Agradecimientos

La Comisión y sus miembros agradecen la importante contribución que Denyse Adler ha realizado a este libro. Denyse, generosamente ha brindado su tiempo, conocimiento y talento para asegurar que los pacientes con cáncer, sus familias y amigos tengan la ayuda y los recursos necesarios para enfrentar los desafíos futuros.

ÍNDICE

Introducción.....9

CAPÍTULO 1: ¿Qué es el cáncer?.....11

CAPÍTULO 2: Tipos de tratamiento.....13

CAPÍTULO 3: Control de los síntomas y de los efectos secundarios del tratamiento.....22

CAPÍTULO 4: Primeros pasos importantes.....27
- Organícese
- Selección del equipo de cuidado médico
- Comunicación con los proveedores de cuidado médico
- Consentimiento informado
- Selección del hospital
- Cuidado en el hogar
- Búsqueda de información

CAPÍTULO 5: Enfrentar al cáncer.....34

CAPÍTULO 6: Hay ayuda disponible.....38

CAPÍTULO 7: Necesidades especiales.....41
- Niños con cáncer
- Adultos mayores con cáncer

CAPÍTULO 8: Navegar por los seguros, dilemas en el trabajo y otras consideraciones.....45

CAPÍTULO 9: Qué esperar: Sobrevivir al cáncer.....52
- Mirar hacia el futuro
- Completar el tratamiento
- Convertirse en un defensor útil
- Sexualidad, reproducción y cáncer

CAPÍTULO 10: Cambios en sus necesidades y preocupaciones.....57
- Recurrencia
- Cuando el tratamiento no tiene efecto
- Directivas anticipadas
- Residencia para enfermos terminales

Lista de abreviaturas médicas comunes.....62

APÉNDICES

A.Glosario.....63

B. Recursos sobre el cáncer.....73

C. Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores de Nueva Jersey – Detección Temprana y Educación sobre el Cáncer en Nueva Jersey.....85

D. Residencia para enfermos terminales.....88

E. Hospitales en Nueva Jersey.....92

F. Ejemplo de directivas anticipadas combinadas para el cuidado médico.....98

G. Preguntas para hacer.....103

H. Su plan y horario de tratamiento.....104

I. Ejemplo de un horario para sus medicinas.....105

J. Números de teléfonos importantes.....106

K. Preguntas y respuestas sobre el acuerdo de seguros de proveer cobertura para los estudios clínicos.....107

L. Compañías miembro de la Asociación de Planes de Salud de Nueva Jersey.....110

Introducción

Si usted está leyendo este libro, es muy probable que, recientemente o en el pasado, usted o un ser querido haya sido diagnosticado con cáncer. Debido a los avances actuales, el tratamiento del cáncer será exitoso en la mayoría de las personas y la enfermedad se curará. Para otros, si bien el cáncer no se puede eliminar completamente, se puede llevar una vida satisfactoria y productiva, conviviendo, quizás, con un tratamiento en curso o con los síntomas de la enfermedad. A pesar de todo, para otros, el tratamiento puede no ser exitoso y el tiempo de vida será reducido.

Sin embargo, para muchas personas, el sólo escuchar la palabra cáncer puede crear una crisis que puede ser atemorizante, problemática y con frecuencia muy confusa. Puede sentir que la vida está "fuera de control" o que todo ha cambiado de alguna manera. El curso de su enfermedad, el tratamiento y las formas en que responde a éstas, sólo se conocerán mientras continúa en esta travesía. Si bien nadie busca esta enfermedad ni acepta su intrusión, muchas personas sienten que se fortalecen al responder a los desafíos que ésta presenta. Es importante que haga todo lo que esté a su alcance para mantener la mejor calidad de vida durante el tratamiento y en las situaciones a las que esta travesía lo conduce. Al iniciar este camino hay algunos puntos muy importantes para recordar.

NO ESTÁ SOLO.

Muchos amigos, profesionales, organizaciones y recursos están a su disposición para ayudarle mientras le hace frente al cáncer, acompañándolo a lidiar con sus sentimientos y preocupaciones luego del tratamiento. *Utilice estos recursos: marcarán una gran diferencia para usted.*

USTED SIGUE SIENDO LA MISMA PERSONA QUE FUE ANTES DE QUE LE MENCIONARAN LA PALABRA "CÁNCER".

Mientras que algunos lo llaman un "sobreviviente al cáncer", ésto no define quién es usted, lo que es importante para usted o lo que usted quiere para el futuro.

OBTENER INFORMACIÓN ADECUADA, CERTERA Y RELEVANTE ES FUNDAMENTAL.

A pesar de que se siente bombardeado por gente de buena fe que obtiene información de sitios en Internet y artículos, la mayoría de las personas encuentran útil este recurso para aprender todo lo que sea posible. Asegúrese de que la información provenga de fuentes *confiables, acreditadas y serias*. Recuerde que si bien escuchar sobre otras experiencias y consejos puede ser de ayuda, cada caso en particular es diferente, y su enfermedad y respuesta pueden no ser las mismas.

Estar informado puede darle un sentido de control y ayudarle a enfrentar las alternativas futuras. Una buena estrategia es elegir a alguien para que sea su compañero en la búsqueda de información y en ayudarle a escuchar.

USTED ES SU DEFENSOR MÁS IMPORTANTE, SÓLO USTED ES UN EXPERTO EN LO QUE A USTED CONCIERNE.

Aunque su equipo de cuidado médico tiene experiencia médica, *sólo usted* sabe cómo *se* siente, cómo el tratamiento o los síntomas afectan su vida, qué es lo más importante para usted y cómo

quiere que la información se provea. Algunas personas quieren saber cada detalle; otras se sienten mejor dejando la toma de decisiones en manos de otros miembros de la familia. Ésto depende de usted. Sus amigos, familiares y profesionales de la salud necesitan oír de usted; no asuma que ellos saben lo que usted piensa y siente.

SELECCIONAR UN EQUIPO DE CUIDADO MÉDICO QUE LE GUSTE Y EN EL CUAL CONFÍE ES MUY IMPORTANTE.

Se va a encontrar con muchos profesionales de la salud: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, terapeutas, dietistas, clérigo y otros. Utilice los servicios de todos ellos y busque a aquellos que responden mejor a sus preocupaciones. Algunas organizaciones nacionales han preparado guías de recomendaciones para el tratamiento de cada tipo de cáncer. Usted puede preguntarle a sus proveedores de cuidado médico sobre estas guías y cómo se pueden utilizar para su caso particular.

¿QUÉ PUEDE HACER…CUANDO TIENE CÁNCER?

- Hable por usted mismo.
- Escuche y haga preguntas.
- Dígale a la gente cómo se siente.
- Obtenga datos.
- Mantenga un buen historial médico.
- No tema hacer preguntas o pedir ayuda y aceptarla cuando se le ofrece.

HAGA PREGUNTAS Y ESCUCHE LAS RESPUESTAS.

Usted es partícipe de su cuidado y debe sentirse cómodo con sus proveedores de cuidado médico. Tiene derecho a que se respondan sus preguntas y se provea información en una forma que entienda. Continúe preguntando hasta que la información sea clara para usted. Si se siente mejor con información en otro idioma, solicite que se le provea un intérprete con experiencia. Una buena práctica es asistir a las citas con los proveedores de cuidado médico acompañado de un miembro de la familia o amigo. Con frecuencia, es bastante difícil recordar o entender información cuando usted está nervioso o enojado.

MANTENGA BUENAS NOTAS DE SU PLAN DE TRATAMIENTO, MEDICINAS ACTUALES Y SÍNTOMAS.

Recuerde que la gente que recibe tratamiento para el cáncer también tiene gripe, resfriados y otros problemas médicos no relacionados. Es siempre importante dar información completa sobre las medicinas que toma ahora, las que ha tomado en el pasado y las fechas de tratamiento a los proveedores de cuidado médico nuevos o al personal de la sala de emergencias. Mantenga buenas notas sobre el modo en que respondió a los tratamientos y las preguntas que tiene para la visita próxima.

Recuerde que si bien usted va a encontrar en este libro información provechosa, éste es sólo un punto de partida, mucha más ayuda está a su disposición. Deje a las personas que quieren ayudarle que lo hagan y utilice toda la asistencia que necesita. ***Este libro es sólo el primer paso.***

Capítulo 1

¿QUÉ ES EL CÁNCER?

Todos los seres vivos están compuestos de células, la unidad de vida más pequeña. El cáncer es una enfermedad en la cual las células pierden el control, crecen en forma rápida y constante. En los últimos años, las investigaciones han averiguado más sobre lo que ocurre dentro de una célula con cáncer. La unidad básica de una célula normal (llamada ADN) atraviesa por un número de pasos. Estas unidades básicas le dan a las células su organización y función, y se unen en un patrón único para formar códigos que determinan las características individuales, como el color de los ojos, el tono de la piel y el tamaño del cuerpo.

Cuando las células trabajan bien, crecen, cumplen con las funciones asignadas y luego mueren para mantener al cuerpo vivo y sano. En el cáncer, el daño causado a la célula con el tiempo puede hacer que reciba mensajes erróneos y cambie su comportamiento. Las células dañadas comienzan a unirse o a invadir el tejido sano cercano. Además, comienzan a separarse del sitio inicial o tumor primario, viajan por el cuerpo y forman nuevos tumores llamados metástasis (vea el glosario para obtener una definición de las palabras usadas en este libro). Existen más de 100 tipos de cáncer conocidos, que se pueden encontrar en prácticamente cualquier órgano o tejido del cuerpo, y en gente de todos los grupos étnicos y todas las edades. Algunos tipos de cáncer se producen debido al estilo de vida y comportamiento como la dieta, el fumar, el consumir alcohol y los antecedentes sexuales. Un porcentaje muy pequeño (2-5%) se relaciona con la exposición al medio ambiente. Aproximadamente del 5 al 10% de todos los cánceres se heredan, es decir, las unidades básicas dañadas se pasan en la familia, poniéndola en riesgo de padecer ciertas formas de cáncer. Otros factores que pueden causar cáncer son los agentes infecciosos, las medicinas y la exposición a radiaciones ionizantes.

¿Qué es el cáncer?

Todos los seres vivos están compuestos de células. En el cáncer, las células se dañan y no funcionan bien. Siguen creciendo y haciendo copias de ellas mismas. Luego, se propagan y atacan otras partes del cuerpo.

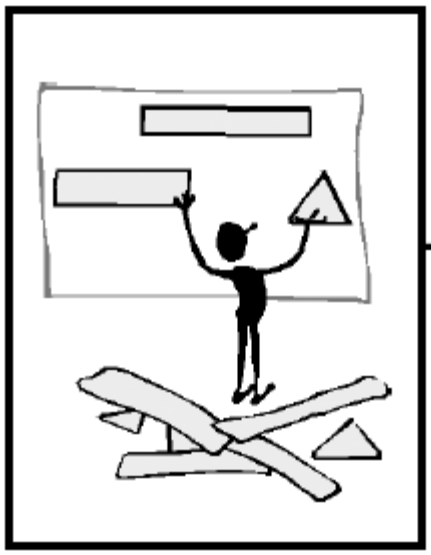
Células sanas

Células con cáncer

DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

El primer paso para tratar el cáncer es tener un diagnóstico completo y preciso. Para ayudar a los médicos a saber exactamente qué tipo de cáncer tiene usted, se pueden necesitar análisis de sangre, biopsias y otros métodos de exploración, además de otras pruebas. Una biopsia es un examen del tejido con un microscopio para determinar si están presentes células con cáncer. El tejido se puede obtener mediante cirugía o, en algunas ocasiones, con el uso de agujas guiadas por una computadora. La sangre puede tener proteínas especiales llamadas marcadores tumorales que pueden indicar que hay ciertos cánceres en el cuerpo. Los métodos de exploración como la tomografía axial computarizada (CAT), ecografía, tomografía por emisión de positrones (PET), e imágenes por resonancia magnética (MRI) proporcionan imágenes diferentes del cáncer en el cuerpo. Estas

pruebas no solamente muestran el tipo exacto de cáncer (la histología: el tipo de tejido), sino también el tamaño del tumor, su naturaleza y pueden ser capaces de determinar si el cáncer permanece en el sitio original o si se ha extendido a otras partes del cuerpo. Entender la extensión del cáncer en el cuerpo por medio de estos exámenes es lo que se llama estadificación. Conocer el estadio del cáncer ayuda al médico a determinar cuál es el mejor plan de tratamiento.



¿Cómo se encuentra el cáncer?

Existen numerosas pruebas que ayudan a los médicos a encontrar qué tipo de cáncer tiene y si se ha extendido. Una vez que esto se conozca, usted y los médicos pueden elegir las mejores alternativas para su cuidado.

Capítulo 2

TIPOS DE TRATAMIENTO

Cuando haya obtenido toda la información necesaria sobre el diagnóstico de cáncer, se reunirá con el equipo de cuidado médico para conversar sobre lo que se encontró y considerar todas las opciones de tratamiento. Su médico puede solicitar la opinión de otros médicos o profesionales de cuidado médico. Usted también puede hablar con otro médico, quien puede revisar su historia clínica y dar una segunda opinión. Tiene el derecho de hablar con otro médico sobre su caso. El cáncer es una enfermedad grave y usted merece conocer todas las opciones.

Usted y el equipo de cuidado médico, trabajando juntos, decidirán sobre un plan de tratamiento. Dicho plan puede incluir uno o más de los siguientes métodos de tratamiento: cirugía, quimioterapia, radioterapia, tratamiento con hormonas o tratamiento biológico. Cada uno de los tratamientos se puede utilizar en forma separada, o a menudo, se combinan dos o más de ellos.

¿Qué tratamientos tenemos para el cáncer?

Los tratamientos que se utilizan con mayor frecuencia son:

- Cirugía o extirpar (sacar) el cáncer.
- Radiación o el uso de rayos de energía dirigidos contra las células con cáncer.
- Quimioterapia o el uso de medicinas que matan a las células con cáncer.
- Hormonas o impedir el crecimiento de las células con cáncer.

CIRUGÍA

Por mucho tiempo se ha aceptado la cirugía como el método de curación o de control de algunos tipos de cáncer. La cirugía con frecuencia es eficaz para extirpar (quitar) el cáncer que está limitado a un órgano o área del cuerpo. Incluye la extirpación de todo el tumor o la mayor parte del cáncer que sea posible. En muchos casos, se combina la cirugía con otros tratamientos para darle a usted la mejor oportunidad de eliminar todas las células con cáncer. Como resultado de la cirugía, se puede perder toda una parte del cuerpo o una porción de éste, o bien se puede alterar una de sus funciones. En los últimos años se han realizado grandes esfuerzos por disminuir el número de cirugías necesarias para quitar el cáncer. Las técnicas nuevas como el uso de láser y tecnología dirigida por computadora son más comunes. Cuando la cirugía es de gran extensión, se puede utilizar la reconstrucción para reemplazar lo que la cirugía quita. Además, prótesis nuevas y más avanzadas, así como prótesis ortopédicas, pueden ayudar a los pacientes a moverse adecuadamente pese a la pérdida de una extremidad o de otra parte del cuerpo.

QUIMIOTERAPIA

El cáncer, como otras enfermedades, se trata muchas veces con medicinas o quimioterapia (medicinas que matan a las células con cáncer). Estas medicinas pueden matar o detener el crecimiento del tumor, y las células con cáncer que se podrían haber extendido desde el sitio de

origen del tumor. Las medicinas de quimioterapia se pueden utilizar solas o combinadas con otros tratamientos. Se le puede administrar una medicina o una combinación de medicinas que actúan de distinta manera para matar a las células con cáncer. El programa para recibir la quimioterapia varía mucho, depende de las medicinas y del plan específico según su diagnóstico. Por lo general, estas medicinas atacan a las células que se dividen rápidamente. Por este motivo también pueden afectar a las células sanas semejantes, como las que cubren la parte interna del aparato digestivo, las células de la sangre y las de los orificios de donde nace el pelo. Lo mencionado puede producir problemas al comer, anemia y pérdida del cabello. Estos efectos secundarios son por lo común temporales y se pueden tratar con medicinas u otros métodos.

Muchas de las personas que reciben quimioterapia llevan una vida normal o casi normal en sus hogares, van a trabajar o a la escuela y participan en muchas de sus actividades habituales. La quimioterapia afecta a cada persona de forma diferente. La forma en que usted responde a la quimioterapia puede depender de otras enfermedades, de su salud general, de la etapa de su enfermedad y de la capacidad de su organismo de luchar contra la enfermedad. El equipo de cuidado médico le puede ayudar a superar la mayoría de las dificultades que se asocian a la quimioterapia.

La quimioterapia se puede administrar de distintas maneras:

• Por vía oral (por boca), en píldoras o en formulación líquida.

• Por una inyección en el músculo o tejido del brazo, glúteo o muslo.

• Por medio de una pequeña aguja que se coloca en la vena de un brazo. Esto también se conoce como infusión intravenosa. Muchas de las infusiones intravenosas se pueden completar en unos minutos, mientras que otras necesitan más tiempo. Cada tipo de medicina necesita un programa diferente, algunas requieren infusiones intravenosas todos los días, por varios días, otras una vez a la semana o una vez al mes.

• Por medio de los llamados accesos venosos permanentes o bombas que se colocan por algún tiempo en el hombro o en alguna otra parte del cuerpo. Con éstos es más fácil la colocación de inyecciones y tratamientos continuos.

RADIOTERAPIA

La radioterapia es el uso de rayos de alta energía para destruir las células con cáncer. La radioterapia se puede utilizar sola para tratar de curar el cáncer o para reducir algunas de las molestias que genera el tumor. En los últimos diez años, se ha usado cada vez más la radioterapia en asociación con la cirugía o quimioterapia. La decisión sobre el uso de la radioterapia dependerá del tipo de tumor, el lugar donde se encuentra y los objetivos del tratamiento.

Según la localización del tratamiento, la radioterapia también puede causar efectos secundarios no deseados. Éstos pueden ser molestias en la boca, estómago o intestinos, irritación en la piel u otros problemas. Sin embargo, la mejor precisión en los tratamientos, como también la mayor eficacia de los remedios para estos problemas, han disminuido significativamente los efectos secundarios producidos por la radiación.

La radioterapia se puede administrar de distintas maneras:

• **Externa:** Mientras el paciente permanece acostado en una mesa de tratamiento, los rayos de la radiación se localizan sobre el tumor. Se puede utilizar tecnología computarizada para dirigir los haces o rayos exactamente donde está el tumor. Si bien esto puede asustar, no hay dolor y los efectos secundarios, en general, se pueden controlar. Típicamente, los tratamientos se administran todos los días durante los cinco días de la semana y cada tratamiento dura poco tiempo. El radioterapeuta, (médico con formación especial para el uso de radiación en el tratamiento contra el cáncer) determinará el número total de tratamientos que dependerá de numerosos factores.

• **Interna:** Otra manera de administrar la radioterapia es colocar el material radioactivo directamente en el cuerpo. Esto se puede hacer en una o varias sesiones y a veces se necesita una hospitalización corta. Existen varios adelantos en este campo como el implante de semillas y células inmunitarias especiales llamadas anticuerpos monoclonales. En el implante de semillas se usan cápsulas pequeñas llenas de material radioactivo que se colocan en el área del tumor. Los anticuerpos monoclonales pueden actuar como misiles armados que llevan la radiación directamente a las células con cáncer.

TRATAMIENTO CON HORMONAS

Algunos tipos de cáncer dependen de hormonas para crecer, como el estrógeno y la testosterona. Las hormonas son sustancias químicas que se producen en las glándulas del cuerpo y causan un efecto específico en las células u órganos. Como algunas hormonas facilitan el crecimiento del tumor, los médicos pueden sugerir tratamientos que evitan que las células con cáncer obtengan las hormonas. Este tratamiento puede incluir el uso de medicinas que bloquean la producción de ciertas hormonas o sus efectos en el cuerpo. En algunas ocasiones, se realiza una cirugía para quitar el órgano que produce la hormona. Generalmente, se utiliza el tratamiento con hormonas para tratar cánceres que se localizan en las mamas, la próstata o el útero. El tratamiento con hormonas puede producir numerosos efectos secundarios que dependen de las medicinas o procedimientos utilizados. Sin embargo, como ocurre con los efectos secundarios de otros tratamientos, en general éstos se pueden controlar o reducir.

Vigilancia atenta

La vigilancia atenta puede ser una alternativa para los pacientes a los que se les ha diagnosticado tumores de crecimiento lento y en quienes el cáncer no produce ningún síntoma. El equipo de cuidado médico puede mantenerlo bajo observación y no tratar activamente el cáncer hasta que no presente síntomas o el comportamiento del cáncer cambie. A usted se le harán exámenes médicos de rutina y se observará cuidadosamente cualquier progresión del cáncer.

Las siguientes son circunstancias en las cuales el médico sugeriría la vigilancia atenta:

• Cáncer de próstata de grado bajo y detección temprana en hombres de edad avanzada
• Leucemia linfocítica crónica (un tipo de cáncer en la sangre)
• Una forma de crecimiento muy lento del linfoma no Hodgkin avanzado (tipo de cáncer en el sistema linfático)

TRATAMIENTO BIOLÓGICO

El tratamiento biológico (a veces llamado inmunoterapia) es una de las áreas más nuevas del tratamiento del cáncer. Puede estimular o recuperar el sistema inmunitario o de defensa del propio

cuerpo. Una forma de tratamiento biológico, llamado anticuerpos monoclonales, usa células que pueden localizar el cáncer y unirse a él. Otras formas de tratamiento utilizan interferón, una proteína que producen los glóbulos blancos de la sangre, que ayuda al cuerpo a luchar contra las células con cáncer. Un tercero utiliza interleucinas, proteínas que controlan el crecimiento de las células inmunitarias. Hace poco, se aprobó una vacuna para prevenir el cáncer de cuello uterino y otras vacunas parecen ser promisorias para el tratamiento del cáncer. Existen en desarrollo otros tipos de tratamientos biológicos nuevos que pueden estar a disposición por medio de estudios clínicos.

COMBINACIÓN DE TRATAMIENTOS

Debido a que algunas células con cáncer se pueden haber extendido por el cuerpo, a menudo los médicos combinan la cirugía, radioterapia y quimioterapia para obtener mejores resultados. Los estudios han demostrado que el uso de estas combinaciones puede, en algunos casos, curar más cánceres y aumentar las posibilidades de vida en muchos otros. Si bien es aún apropiado el uso de un solo tipo de tratamiento, no se debe sorprender si su médico le recomienda quimioterapia o radioterapia luego de la cirugía, o una combinacion de las tres. Esta forma de tratamiento se llama tratamiento adyuvante. Últimamente, los médicos consideran que en algunas situaciones puede ser de ayuda administrar el tratamiento con quimioterapia, hormonas o radioterapia antes de la cirugía. Esto puede disminuir el tamaño de los tumores, lo que hace que la cirugía sea más fácil y puede también destruir las células con cáncer que se pueden haber extendido. Esta forma de tratamiento se llama tratamiento neoadyuvante. Cuando usted recibe una combinación de tratamientos, es importante que cumpla con el plan de tratamiento o protocolo que el médico le da para obtener todos los beneficios.

TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA Y TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE

Otros tratamientos nuevos que le pueden sugerir son el trasplante de médula osea y trasplante de células madre. Estos trasplantes se utilizan con mayor frecuencia en la leucemia, linfoma, otros cánceres de la sangre y en algunos cánceres en los niños. La medula ósea es un material esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos. Las células madre también se encuentran en la médula ósea y en el torrente circulatorio o en la sangre del cordón umbilical. El trasplante de medula ósea y de células madre son procedimientos que restablecen las células madre que se han destruido debido a las dosis muy altas de quimioterapia o radioterapia en ciertos cánceres. En algunos casos es posible extraer su propia médula ósea o células madre, separarlas de las células con cáncer y volver a colocar las células sanas (trasplante autólogo). En otros, las células madre o células de la médula se pueden obtener de otra persona cuyas células sean similares a las suyas (trasplante alogénico). Se están efectuando estudios sobre trasplantes en otros tipos de cáncer.

PRUEBAS GENÉTICAS

Las pruebas genéticas incluyen el estudio de los genes en una persona para determinar los cambios anormales que pueden aumentar el riesgo de desarrollar ciertas enfermedades. Como los genes se comparten con los familiares, ciertas enfermedades, incluyendo el cáncer, pueden manifestarse en las familias. Los genes anormales se pueden heredar de los padres y pasar a los niños. Se debe reflexionar cuidadosamente antes de decidir si los miembros de la familia quieren realizar la prueba genética con el fin de identificar el riesgo para su tipo de cáncer. Usted necesita considerar si esta información le será útil, y qué harán usted o los miembros de su familia una vez que la obtengan. Puede ser importante obtener esta información si hace que tomen conciencia sobre la necesidad de realizar los exámenes de detección temprana (por ejemplo: mamografías, colonoscopias). Sin

embargo, esta información puede simplemente aumentar la ansiedad si no hay controles u otras medidas que puedan prevenir el cáncer. Existen numerosos riesgos y beneficios con las pruebas genéticas. Por este motivo es importante hablar con un consejero genético calificado.

REHABILITACIÓN

La rehabilitación puede, con frecuencia, ayudar a recuperar la pérdida de funciones como la fuerza, el habla o la habilidad de realizar actividades de la vida diaria. Una rehabilitación adecuada puede incluir una estadía corta en un centro en el que recibiría tratamiento físico, del habla, respiratorio, y ocupacional, entre otros. Algunos de estos servicios a veces se pueden facilitar en su hogar. Converse sobre sus necesidades y deseos específicos con su equipo de cuidado médico y con su proveedor de seguro. En cada caso, dichos tratamientos pueden ayudar a que continúe disfrutando de su bienestar y de sus funciones de la mejor manera posible.

CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos son tratamientos orientados al confort, calidad de vida, control del dolor y los síntomas, y del bienestar general. No es un concepto nuevo, aunque es uno que está ganando cada vez más atención en los últimos años. Hoy, las personas reconocen lo importante que es conservar la mejor calidad de vida posible durante el tratamiento, desde que se efectúa el diagnóstico en adelante. Las personas que se sienten bien, pueden continuar con las actividades de la vida diaria y experimentan cierta satisfacción, tienden a seguir con el tratamiento y pueden tener una actitud más positiva. Esto implica que durante el tratamiento y después de éste debe prestar atención a los métodos para sentirse bien. En el pasado, al aproximarse el final de la vida, lo más importante era la atención al dolor y al sufrimiento. Hoy, las actividades para el bienestar general son parte del tratamiento actual para curar el cáncer. No obstante, es muy importante que le diga a su equipo de cuidado médico cómo se siente y qué le produce estrés.

TRATAMIENTOS COMPLEMENTARIOS Y ALTERNATIVOS PARA EL CÁNCER

Otros tipos de tratamientos, como la llamada medicina complementaria y alternativa (CAM), son motivos de debate. La medicina complementaria y alternativa incluye un grupo de prácticas médicas, productos o sistemas que no forman parte de la medicina convencional actual. Existen muchos tipos de tratamientos de CAM, muchos de los cuales no han sido probados o evaluados científicamente. Por este motivo es importante que usted obtenga toda la información disponible antes de tomar la decisión de usar alguno de estos métodos.

Si bien el título CAM incluye la medicina complementaria y alternativa, en realidad éstas presentan notables diferencias.

- Los tratamientos complementarios o integradores se usan asociados a la medicina convencional. Un ejemplo de un tratamiento complementario es el uso de masajes para disminuir el estrés antes de la cirugía.

- La medicina alternativa se utiliza en lugar de la medicina convencional. Un ejemplo de un tratamiento alternativo es el uso de una dieta especial para tratar el cáncer, en lugar de la cirugía, radioterapia o quimioterapia, que ha sido recomendada por un médico convencional.

La Sociedad Americana del Cáncer describe cinco categorías grandes de la medicina complementaria.

- Los métodos de la mente, el cuerpo y el espíritu se basan en las conexiones entre la mente, el cuerpo y el espíritu, y su poder de curación. *Ejemplos de esta categoría:* aromaterapia, terapia con arte y música, biorregulación, hipnosis, meditación, métodos de sanación de los americanos nativos, medicina naturopática, psicoterapia, Qigong, espiritualidad y oración, Tai Chi y yoga.

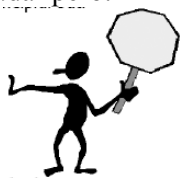
- Los métodos de curación con las manos y métodos por contacto físico incluyen el contacto, la palpación o movimientos del cuerpo. Estos métodos se basan en la idea de que los problemas en una parte del cuerpo con frecuencia afectan a otras partes de éste. *Ejemplos de esta categoría:* acupuntura, quiropráctica, tratamiento craneosacral, masaje, reflexología, Reiki y toque terapéutico.

- Los métodos con hierbas, vitaminas y minerales pueden incluir el uso de productos derivados de las plantas que se utilizan como tratamientos, como así también las vitaminas y minerales de consumo diario. *Ejemplos de esta categoría:* medicina con hierbas chinas, té verde, marihuana (para mejorar las náuseas y vómitos), palmito silvestre y el uso individual de hierbas, vitaminas y minerales.

- Los métodos dietéticos y nutricionales incluyen una estrategia alimenticia y programas especiales de nutrición para la prevención y el tratamiento de enfermedades. *Ejemplos de esta categoría:* consumo de vegetales específicos como brócoli, hongos maitake, hongos shiitake, soya, dieta macrobiótica, dietas con contenido alto de vegetales y contenido escaso de carnes rojas.

- Los métodos de tratamiento farmacológico (con medicinas) y biológico incluyen sustancias que se elaboran con productos químicos o extractos de plantas u otros seres vivientes. Esto no es lo mismo que una planta no procesada o en su estado natural. *Ejemplos de esta categoría:* homeopatía, coenzima Q10, y numerosas terapias que no están aprobadas o se han comprobado como incorrectas como el cartílago de tiburón, quimioterapia guiada por el método Revici, laetrile (vitamina B-17) y tratamiento antineoplasto.

Puede escuchar afirmaciones como "es una cura milagrosa" o es una cura "natural". **TENGA CUIDADO** con lo que parece demasiado bueno para ser cierto. ¡Con frecuencia lo es! Algunos métodos nuevos pueden ayudar pero:



Obtenga toda la información…
- Hable con su médico o enfermera.
- Continúe recibiendo su tratamiento regular.

EVALUACIÓN DE LOS TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS O COMPLEMENTARIOS

Sus amigos y familiares pueden ofrecer información y sugerencias sobre estos tipos de tratamiento, y puede ser difícil saber qué es cierto y qué no lo es. Puede haber conversaciones sobre las "curas milagrosas" y hasta sugerencias de rechazar el tratamiento convencional que su médico le recomendó. Al tomar decisiones, es importante evaluar cualquier tratamiento según el nivel de evidencia científica (según los estudios que se han realizado) que apoye cada método. Mientras que la medicina convencional se ha sometido a revisiones científicas sobre su seguridad y eficacia, muchos de los métodos de la CAM no se han estudiado y no están aún aprobados, o pueden tener efectos secundarios graves. El Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa (NCCAM)

conduce estudios que ayudan a evaluar científicamente la CAM y, además, ha ideado un sistema que le ayuda a tomar decisiones basadas en evidencia buena. Para más información también puede llamar al Centro de Intercambio de Información del NCCAM, o visitar el sitio en Internet **http://nccam.nih.gov/**

Los siguientes son otros puntos para recordar:

- Tenga cuidado con las personas que le sugieren alejarse de los tratamientos aceptados. El uso sólo de métodos no aceptados puede retrasar o evitar un tratamiento eficaz. Elija cuidadosamente a los profesionales para reducir los riesgos.
- Sospeche de los argumentos poco reales, incluyendo las garantías de curación. Solicite que le muestren los estudios científicos que respalden estos argumentos y léalos con detenimiento.
- Considere los costos relacionados con estos tratamientos y consulte a su compañía de seguros sobre su reembolso.
- Recuerde que el que una sustancia sea "natural" no significa que automáticamente es buena y segura para usted.

ESTUDIOS CLÍNICOS

Los avances en la medicina y en las ciencias resultan de ideas y estrategias nuevas desarrolladas por medio de la investigación. Los tratamientos para el cáncer actualmente en uso se conocen como tratamientos estándares. A pesar de que estos tratamientos son eficaces para algunos pacientes y para determinados cánceres, los científicos continúan investigando sobre nuevas formas para detectar el cáncer lo antes posible, tratar los cánceres más eficazmente, mejorar el modo en que usted se siente cuando tiene cáncer y hasta prevenir el comienzo de esta enfermedad. Los estudios clínicos de investigación, también conocidos como ensayos clínicos, son una parte importante de la investigación para combatir el cáncer.

¿Qué son los estudios clínicos?

Los estudios clínicos son estudios hechos en personas que tratan de:

- **detectar el cáncer antes**
- **detener su crecimiento**
- **eliminar la enfermedad más fácilmente**
- **evitar su comienzo**
- **hacerlo sentir mejor cuando tenga la enfermedad**

Existen diversos tipos de estudios clínicos.

• Estudios de prevención, que incluyen sujetos sin cáncer, buscan la forma de prevenir el desarrollo del cáncer.
• Estudios de detección temprana, buscan nuevas formas de detectar los cánceres lo antes posible.
• Estudios de tratamiento, con frecuencia comparan medicinas nuevas o dispositivos médicos con el tratamiento estándar, o comparan estrategias nuevas o combinaciones de medicinas.
• Estudios sobre la calidad de vida, tienen como objetivo que los pacientes se sientan bien con su enfermedad o tratamiento.

Primero, los investigadores identifican las ideas nuevas y las prueban en el laboratorio usando células y animales. Luego de estar seguros tanto como sea posible de que la medicina o estrategia nueva es inocua y eficaz, deben observar cómo actúa en las personas. Cada estudio clínico se diseña para un tipo específico de cáncer. Para ser considerado en el estudio, la persona debe reunir

determinados requisitos para ser incluido. Esto es necesario para asegurar que el resultado del estudio sea certero. Estos estudios se llevan a cabo de un modo cuidadosamente organizado y se monitorean cada uno de sus pasos. Existen tres categorías de estudios clínicos sobre el tratamiento del cáncer: los estudios en **fase uno** sólo incluyen un grupo pequeño de personas y centran su atención en la seguridad. Los estudios en **fase dos** incluyen más pacientes y están diseñados para evaluar si la medicina o estrategia realmente actúa contra el cáncer. Se incluyen más pacientes en lo que se denomina un estudio en **fase tres** cuando la medicina o dispositivo se consideran seguros y muestran cierta habilidad para actuar sobre el cáncer. El estudio en fase tres compara la nueva estrategia con el tratamiento estándar actualmente en uso. Si existe un estudio a disposición para su tipo específico y estadio del cáncer, su equipo médico le informará sobre éste y le pueden solicitar su participación. Además, usted mismo puede buscar información en Internet para averiguar sobre los estudios que pueden ser de su interés.

En el pasado, los estudios clínicos se realizaban en participantes blancos de sexo masculino. Debido a que las medicinas y las estrategias nuevas con frecuencia actúan diferente en ciertos grupos de personas, estos estudios no demostraban con certeza cómo el tratamiento podía actuar en mujeres o en otro tipo de poblaciones. Por este motivo, se estimula la participación en los estudios a mujeres, niños, grupos étnicos minoritarios y personas de edad avanzada. Algunas personas están muy interesadas en participar en los estudios clínicos, tanto por las oportunidades para ellos mismos, como por la posibilidad de avanzar en el conocimiento sobre el cáncer. Converse con su equipo de tratamiento o investigación sobre cualquier duda que tenga acerca de lo que ocurrirá exactamente al participar en un estudio. Es natural que tenga temor a lo desconocido o se pregunte si tendrá algún tipo especial de molestia, dolor o costos adicionales.

Qué debe esperar como participante de un estudio clínico

Antes de que usted o los miembros de su familia participen en un estudio clínico, se le debe explicar todo el estudio y usted debe aceptar participar. Se le proveerá y explicará un formulario de consentimiento escrito en el que se describen todos los derechos de los participantes. Si no entiende algo, necesita que la información se traduzca a otro idioma o no está seguro de los términos médicos, el médico o la enfermera de la investigación le explicarán. Si acepta participar en el estudio, se le solicitará que firme el consentimiento informado.

El gobierno brinda protección adecuada para garantizar que se le trate honestamente y para que el formulario de consentimiento sea claro y correcto. Se le mantendrá informado sobre el estudio y nada se le puede hacer o administrar sin su conocimiento. Usted puede decidir retirarse del estudio y aun así continuará recibiendo tratamiento para su cáncer.

Con frecuencia, el costo de los estudios clínicos es una preocupación de los pacientes con cáncer. Muchos de los seguros médicos más destacados de Nueva Jersey aceptan cubrir los costos de cuidado de rutina cuando participa en un estudio clínico aprobado. La cobertura sólo se aplica a aquellos estudios que son patrocinados por los Institutos Nacionales de la Salud, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos, el Departamento de Defensa de los Estados Unidos y el Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos. La cobertura puede variar según el tipo de contrato específico que tenga y debe comunicarse con su asegurador para averiguar si tiene cobertura. (Vea el apéndice K para obtener más información sobre este programa).

Tenga ante usted todas las opciones.

Para un listado de los estudios clínicos sobre el cáncer, llame a:
La Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey al 1-800-367-6543 o en Internet en NJCCR.com

Conexión a Estudios sobre el Cáncer de Nueva Jersey al 866-788-3929 o en Internet en NJCTC.org

El Servicio de Información del Cáncer al 1-800-4-CANCER o en Internet en cancer.gov

DÓNDE SE LLEVAN A CABO LOS ESTUDIOS CLÍNICOS

Los estudios clínicos se llevan a cabo en muchos lugares de Nueva Jersey. Si está interesado, pregúntele a su médico o comuníquese con la **Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey** al **(609) 631-4747**. La **Conexión a los Estudios sobre el Cáncer de Nueva Jersey** proporciona información actualizada sobre los estudios clínicos en su comunidad (**www.njctc.org o llame al 1-866-788-3929**). Para más información, también puede llamar al Servicio de Información del Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer al **1-800-4-CANCER**. También se encuentran a su disposición muchos otros sitios en Internet. (Vea el listado en el apéndice B para obtener más información).

Capítulo 3

CONTROL DE LOS SÍNTOMAS Y DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO

Los síntomas y los efectos secundarios del tratamiento para el cáncer pueden afectar su vida diaria o causar molestias. Los siguientes son posibles efectos secundarios del tratamiento o del mismo cáncer: dolor, náuseas, cansancio, insomnio, apetito pobre, estreñimiento, hormigueos en las manos o piernas, úlceras en la boca y ansiedad. Sin embargo, hay distintas maneras de controlar estas dificultades y no tiene sentido sufrir en silencio. El equipo de cuidado médico puede ayudarle a crear estrategias adecuadas para eliminar muchas de estas molestias.

¿Cuáles son los efectos secundarios del tratamiento del cáncer?

Dolor
Cansancio
Malestar en el estómago
Tristeza o miedo

Los médicos y las enfermeras pueden ayudarle…
SI LES DICE CÓMO SE SIENTE.

NÁUSEAS Y VÓMITOS

La mayoría de las personas se preocupan por las náuseas y los vómitos. El tratamiento, el cáncer u otros factores como infecciones, medicinas u otras enfermedades pueden causar este efecto secundario. Ahora existen medicinas muy eficaces para ayudar a reducir y hasta eliminar las náuseas y los vómitos.

Mientras que la mayoría de estas medicinas tienen buen efecto, es posible que se tengan que reajustar para encontrar la combinación adecuada para usted. La primera medicina que use dependerá del tipo de quimioterapia que esté recibiendo. No obstante, si la medicina no tiene efecto, el equipo médico continuará trabajando para encontrar la mejor solución puesto que hay muchas otras medicinas que se pueden utilizar.

Además de las medicinas que controlan las náuseas y los vómitos, otras estrategias como la relajación muscular, biorregulación, imágenes dirigidas y musicoterapia pueden disminuir las náuseas y los vómitos. Estas técnicas promueven la relajación y pueden distraerlo y ayudarlo a sentirse con más control. Estos métodos se pueden utilizar solos o combinados con medicinas para las náuseas.

CANSANCIO

El cansancio es un problema frecuente de los pacientes que están en tratamiento. Tanto la quimioterapia, los trasplantes de médula ósea como la radioterapia pueden causar cansancio debido a que destruyen las células sanas que se multiplican rápidamente, sobre todo las células de la médula

ósea. Por ejemplo, la destrucción de los glóbulos rojos (llamada anemia) hace que haya menos energía para satisfacer las necesidades del cuerpo. Además, el cuerpo tiene que trabajar más para eliminar todas las células que las medicinas han destruido.
Otros problemas pueden contribuir al cansancio como el dolor, las emociones, dificultades para dormir, disminución en la función de la glándula tiroides, medicinas, alimentación, otros problemas médicos o la falta de ejercicio.

Debido a las numerosas causas, el tratamiento del cansancio relacionado con el cáncer puede incluir varias estrategias. Diversas medicinas nuevas que están a disposición pueden ayudar a que la anemia mejore y al aumento del recuento de glóbulos rojos. La educación y el asesoramiento son parte del tratamiento, pueden ayudarlo a aprender a conservar la energía, reducir el estrés y utilizar la distracción para pensar en otras cosas y no en el cansancio. El médico y el equipo de cuidado médico cuentan con otros métodos numerosos para ayudarle. No tiene que aceptar el estar cansado como parte normal de su tratamiento.

DOLOR

Otro problema común de los pacientes con cáncer es el dolor. El dolor puede afectar todos los aspectos de nuestras vidas y puede impedir la participación en actividades habituales, disminuir el sueño y apetito, y causar depresión o sentimientos de aislamiento de los amigos y la familia. Las personas con cáncer pueden tener dolor por distintos motivos: el tratamiento; cambios en las funciones del cuerpo; si el cáncer se ha extendido a tejidos blandos, órganos o huesos; lesiones en los nervios o presión sobre un nervio; o aumento de la presión en la cabeza. El dolor se puede tratar eficazmente y no hay motivo para sufrir. Es importante que le diga al equipo de cuidado médico cuando tenga dolor.

1 2 3 4 5 6

SIN DOLOR DOLOR MODERADO MOLESTO MUY MOLESTO INTENSO INTOLERABLE

Éste es un tipo de herramienta para decirle al médico o a la enfermera cuánto dolor tiene usted.

Antes de iniciar un plan para reducir el dolor, el médico obtendrá información por medio de lo que se conoce como evaluación del dolor. Se le puede pedir que describa dónde tiene el dolor, cuándo comenzó, cuánto dura, cuánto duele, con qué se lo puede comparar, qué cosas hace que mejore y empeore, y cómo afecta su vida. Después de esta evaluación se puede elaborar y conversar con usted sobre un plan de tratamiento.

El dolor que produce el cáncer se puede tratar de maneras distintas. El tratamiento del cáncer con quimioterapia, radioterapia, cirugía u otra terapia puede reducir el dolor. Algunos eligen las medicinas para tratar el dolor que produce el cáncer. Se incluye el uso de opioides (como la morfina, oxicodona) o no-opioides (como acetaminofeno y medicamentos antiinflamatorios no-esteroideos). A veces los pacientes y sus familiares se preocupan al usar muchas medicinas para el dolor por

temor a la adicción. Los estudios demuestran que las personas que sufren dolor debido a enfermedades como el cáncer no se vuelven adictos a las medicinas para el dolor.

Por diversos motivos es muy importante mantener el control del dolor. Es más fácil continuar con un plan de tratamiento cuando usted no sufre efectos secundarios dolorosos. Además, el estar sin dolor puede ayudarle a que continúe activo y reducir el impacto de la falta de actividad en otras partes del cuerpo. Otras terapias como las técnicas de relajación, biorregulación, fisioterapia, procedimientos anestésicos o de cirugía pueden también ser de mucha utilidad en el tratamiento del dolor que produce el cáncer.

ESTRÉS EMOCIONAL

A menudo, en algún momento de su experiencia al enfrentar el cáncer, la enfermedad puede causar estrés emocional, tanto en los pacientes como en las personas a cargo de su cuidado. El estrés puede variar desde sentimientos normales de vulnerabilidad, tristeza y temor, hasta enfermedades incapacitantes como por ejemplo depresión, ansiedad y pánico. Sin tratamiento, la ansiedad y la depresión pueden empeorar los otros efectos secundarios. La ansiedad y la depresión no tratadas también pueden dificultar la continuidad del tratamiento y la toma de decisiones adecuadas sobre el cuidado del cáncer y su futuro.

A veces se confunde la depresión, la ansiedad o el estrés con los síntomas del cáncer o con su tratamiento. Algunas personas creen que el estrés es una reacción que se espera en los pacientes que tienen cáncer. Muchos de los síntomas de estrés son expresiones normales después del diagnóstico de cáncer o del tratamiento en curso. Se debe informar al equipo de tratamiento cuando estos síntomas son continuos o evitan que una persona reciba el tratamiento o disfrute de las actividades rutinarias. ***Los signos que indican que se puede necesitar tratamiento son:***

- Tristeza profunda, desesperanza, culpabilidad, falta de valor, irritabilidad o ansiedad
- Falta de interés o placer por las actividades o personas que hasta hace poco le agradaban
- Dificultad para concentrarse o con la memoria
- Deseos de hacerse daño
- Llanto fácil
- Dificultad para dormirse o permanecer dormido
- Disminución del apetito
- No querer estar con otras personas o rehusar salir del hogar

Por suerte, por lo general el tratamiento de la depresión y la ansiedad es eficaz en las personas con cáncer. Medicinas como los antidepresivos y tratamientos sin medicinas, como la psicoterapia individual y grupos de apoyo, pueden marcar una gran diferencia y ayudar a continuar con las actividades rutinarias y las relaciones. Más adelante en este libro se mencionan con más detalle algunas de las reacciones emocionales al cáncer.

EL ROL DE LA NUTRICIÓN

La nutrición juega un rol importante para mantener la salud. Una dieta balanceada facilita el bienestar físico al fortalecer los músculos y huesos, y al mantener los objetivos y niveles de energía

altos. Por otro lado, una dieta balanceada ayuda a conservar un peso saludable y limita el consumo de grasa, pasos importantes para estimular y mantener la salud en general.

Con el diagnóstico de cáncer, el rol de la nutrición es aún más importante. Es más, mantener una buena nutrición puede ser un desafío especial. Si bien no todas las personas tienen problemas con la alimentación o digestión, el cáncer o su tratamiento y los efectos secundarios hacen que sea difícil mantener el peso corporal. Además, la pérdida del apetito, la ansiedad, los cambios en el gusto, la dificultad al tragar, la alteración en el sentido del olfato, las úlceras en la boca o la sensibilidad de las encías, las náuseas, los vómitos, la diarrea o la falta de energía para preparar los alimentos pueden jugar un papel notable en la disminución del apetito.

Es muy importante que usted se fortalezca para que pueda lidiar con el cáncer y su tratamiento. Según el Instituto Nacional del Cáncer, las recomendaciones sobre la nutrición durante el tratamiento del cáncer resultan muy confusas, debido a que pueden ser muy diferentes de lo que la gente considera saludable. Por ejemplo, durante el tratamiento se le puede sugerir que consuma alimentos con muchas calorías y con más proteínas. Las recomendaciones pueden hasta sugerir que aumente el consumo diario de lácteos, que incremente las salsas hechas con el jugo de carne o que descubra comidas nuevas que no haya probado antes. El equipo le puede sugerir que durante el tratamiento coma menos cantidades de ciertos alimentos con contenido alto en fibra porque éstos pueden empeorar algunos de los efectos secundarios.

Es posible que no tenga ningún problema para alimentarse o que las dificultades varíen durante el tratamiento. Deberá esperar para ver cómo reacciona. Existe mucha información a su disposición y un nutricionista de su equipo de cuidado médico puede darle recomendaciones específicas. No existen reglas absolutas sobre la alimentación, así que descubra qué es lo que funciona para usted. Mantener una actitud positiva y estar dispuesto a probar alimentos ayudará mucho a resolver parte de estos problemas. Algunas personas se sienten mejor en la mañana, entonces éste puede ser un buen momento para consumir unas calorías más. Si un día en particular usted no puede comer, no se preocupe, trate más tarde o al día siguiente. ¡Hasta puede encontrar cosas nuevas que disfrute!

El cáncer puede hacer más difícil comer o tomar agua. *Éstos son algunos consejos:*

- **Trate con sopas simples o con comidas livianas varias veces al día.**
- **Mantenga a su alcance agua, galletas saladas u otros bocados.**
- **Consuma varias comidas pequeñas durante el día.**
- **Permita que sus amigos le ayuden a cocinar sus alimentos preferidos.**
- **Tenga una actitud positiva y no se dé por vencido.**

Algunas sugerencias adicionales:

- Prepare algunas comidas simples, nutritivas, sin picante y congélelas antes de su tratamiento.
- Cuando coma, asegúrese de comer bocados con contenido alto de proteínas.
- Tenga agua a su alcance cuando trabaje o descanse. Esto puede servir para recordarle la importancia de los líquidos y para que sea más fácil continuar tomándolos.

- Llame a sus amigos que quieren ayudar y permítales preparar sopas simples y alimentos que le gusten. Congelar estos platos es una forma práctica con la que sus familiares y amigos pueden contribuir.
- Tenga a mano bocados nutritivos y fáciles de digerir para cuando tenga poco apetito durante los días siguientes a la quimioterapia. Si se le permite consumir frutas frescas, las uvas lavadas y frías son nutritivas y están listas para comer. Los caldos de carne y pollo son una buena fuente de proteínas y para muchas personas son fáciles de digerir. Si lo desea, puede tomar el caldo con galletas saladas.
- Coma muchas comidas pequeñas en lugar de pocas comidas grandes, esto puede ser mejor para usted. Será importante saber a qué hora del día puede comer mejor, como también qué tipo de alimentos específicos le gustan, tolera o debe evitar.
- Trate las galletas saladas u otro tipo de alimentos secos para controlar las náuseas debido a la quimioterapia. Cereales simples, tostadas secas o tortas de arroz también se pueden tolerar.
- Algunos suplementos nutritivos se pueden congelar como paletas heladas para proveer líquidos y una sensación refrescante en la boca.

SUPLEMENTOS NUTRITIVOS

Si cree que usted o un miembro de su familia necesita un suplemento nutritivo debido a la falta de apetito, náuseas, vómitos o diarrea, pregúntele a su proveedor de cuidado médico sobre las marcas y tipos de suplementos que pueden ser mejores para usted.

Capítulo 4

PRIMEROS PASOS IMPORTANTES

ORGANÍCESE

En los momentos en que todo a su alrededor parece desorganizado y no planificado, establecer un sistema para el seguimiento de su cuidado médico y hacer preguntas puede ayudarle en los momentos difíciles. ¡Este no es para nada el momento de confiar en su memoria!

Tenga a mano un cuaderno para anotar las preguntas que le hará a los médicos y a otros del equipo de cuidado médico. Por supuesto, las emergencias se deben solucionar con rapidez, aunque muchas preocupaciones aparecen durante los días o semanas entre las visitas. Llame si necesita ayuda inmediata. De lo contrario, usted querrá recordar las preguntas en su próxima visita. No sea tímido para hacer preguntas, dejar preguntas sin respuestas sobre qué hacer o sobre el significado de algo no ayuda.

Siempre pregúntele al médico o a la enfermera qué se puede esperar en cuanto a los efectos secundarios del tratamiento y tome notas sobre ésto. De esta manera, evitará el pánico y la incertidumbre a medianoche y estará preparado con anticipación para sobrellevar los problemas.

Anote y tenga a su alcance todas sus medicinas, dosis y tratamiento actual. Recuerde, a las personas con cáncer también les da gripe, resfriados, fracturas y torceduras de tobillos. Es importante que tenga toda su información a disposición en caso de cualquier emergencia o tratamiento para otras enfermedades.

¡Organícese!

- **Anote inmediatamente las preguntas que le hará al médico una vez que piense en ellas.**

- **Pregunte cómo el tratamiento lo puede hacer sentir.**
- **Tome buenas notas sobre su cuidado.**

SELECCIÓN DEL EQUIPO DE CUIDADO MÉDICO

Justo cuando lo mejor es contar con caras familiares y contactos viejos, también tendrá que consultar a especialistas desconocidos y conocer a todo un grupo nuevo de profesionales. Entender la función de cada uno puede resultar confuso: enfermeras, trabajadores sociales, terapeutas, administradores de casos, psicólogos, nutricionistas, clérigo y otras personas que están a su disposición para ayudar con su atención. ***Si no está seguro adónde ir para recibir buen cuidado del cáncer, puede:***

- Preguntarle a su médico de cabecera o a otros médicos que usted conozca.
- Llamar al hospital local, que además puede ofrecer clínicas para el cáncer si no tiene seguro médico.
- Llamar a la sociedad médica del estado o a la asociación de especialistas médicos.
- Visitar a un centro médico federal calificado en su zona o comunidad, y agencias de salud.
- Pregúntar a colegas o amigos que conozcan sobre el cuidado médico.

En esta generación de consumismo, muchas personas acostumbran a investigar sobre lo que van a comprar. Consultamos los reportes de los consumidores y revisiones para el mejor refrigerador nuevo, preguntamos a nuestros amigos su opinión y averiguamos sobre su fiabilidad y durabilidad. Desafortunadamente, cuando se trata de nuestros proveedores de cuidado médico, la mayoría de nosotros sabemos menos sobre los médicos de lo que conocemos acerca de nuestros electrodomésticos. De esta manera, aunque la cobertura de seguro lo limita a una lista de médicos participantes, averigüe qué experiencia tiene cada uno de ellos con el tipo de cáncer específico que usted tiene. Es fundamental que se sienta cómodo con su médico. Siempre es una buena idea pedir a un miembro de la familia o amigo que lo acompañe, y que luego comparta la información y sus opiniones. Recuerde, no se puede esperar que entienda todo cuando usted o su ser querido están tratando de acostumbrarse a la palabra cáncer.

Cómo encontrar a los mejores médicos para su cuidado…

PREGUNTE SI EL MÉDICO:

- **está bien entrenado y si estudió en centros destacados para el cáncer**
- **ha tenido muchos pacientes con el tipo de cáncer que usted tiene**
- **es parte de un equipo médico para el cáncer que le puede ofrecer tratamientos o cuidados especiales si los necesita**

- **se toma el tiempo para responder a sus preguntas y se comunica con usted cuando necesita algo**

Se debe sentir cómodo al preguntar:

- ¿Se especializó el médico en un centro para el cáncer o universidad importante y tiene Certificación de Especialización de la Junta (ha aprobado un examen especial) en esta especialidad?
- ¿Quiénes forman parte del equipo de tratamiento y con qué frecuencia tratan el tipo de cáncer que usted tiene?
- ¿El médico y los miembros del equipo escuchan sus preocupaciones, contestan las llamadas por teléfono rápidamente y responden a las preguntas en un lenguaje claro y entendible?
- ¿Cómo responde el médico cuando usted solicita una segunda opinión? Los médicos le deben sugerir que consiga toda la información que quiera.
- ¿El equipo tiene acceso a opciones avanzadas de tratamiento, incluso estudios clínicos y medicinas en investigación?
- ¿Puede usted obtener el tipo específico de ayuda que requiere cuando la necesita? Por ejemplo, ¿los servicios de un nutricionista, fisioterapeuta, trabajador social u otro proveedor especializado están fácilmente a su disposición? Será importante considerar el programa de tratamientos que necesitará y con qué facilidad podrá llegar al centro. Si es necesario, pregunte sobre las opciones de transporte o sobre cómo recibir tratamiento cerca de su hogar.

COMUNICACIÓN CON LOS PROVEEDORES DE CUIDADO MÉDICO

Al enfrentar el cáncer, el propio o el de un miembro de su familia o un amigo, se puede sentir como si hubiera sido atropellado por un camión. Enfrentar todas las complicaciones posibles de la enfermedad y el tratamiento, y los problemas físicos, emocionales, financieros, espirituales y psicosociales, puede ser agotador. Hay servicios e información disponibles, pero desafortunadamente, nadie sabrá que los necesita de no ser que usted lo diga. Es difícil pedir ayuda, pocos estamos acostumbrados a ésto y preferimos ofrecer ayuda a tener que pedirla para nosotros mismos.

Es muy importante recordar que obtener información, tomar decisiones y aliviar síntomas dolorosos o problemáticos requiere una comunicación clara y precisa, y ésta es responsabilidad tanto suya como del equipo de cuidado médico. Crear una relación productiva y que funcione con el equipo de cuidado médico debe ser un camino de ida y vuelta. Al mismo tiempo que usted exija información correcta y entendible, debe estar preparado para dar una descripción clara de sus preocupaciones y necesidades. El equipo no puede adivinar qué es importante para usted o cómo responde al tratamiento.

Puede haber preguntas que surjan en algún momento durante su cuidado. De ser así, pensar sobre ellas y hablar con su familia puede ayudar. En ese momento, asegúrese de informarle a su equipo cómo se siente. Recuerde, las respuestas a estas preguntas pueden cambiar con el tiempo.

Algunas personas quieren mucha información sobre su enfermedad y quieren que sólo se les informe a ellos. Otras prefieren no escuchar nada y quieren que la información sobre el tratamiento la reciba alguien más de la familia. En general, es mejor que se seleccione a una sola persona de la familia para hablar con el médico y esa persona puede mantener a los demás informados.

- ¿Qué tipos de tratamiento está dispuesto a recibir? Por ejemplo, ¿quiere probar tratamientos intensivos, sin importar cuáles puedan ser los efectos secundarios? ¿Por cuánto tiempo se debe continuar con el tratamiento nuevo si no tiene efecto? En algún momento tendrá que decidir si quiere continuar intentando tratamientos nuevos si éstos parecen no tener efecto.

- ¿Le interesaría participar en un estudio clínico?

- Tendría que decidir sobre algunos tipos de tratamientos que ofrecen alivio de los síntomas y del dolor. Por ejemplo, algunas medicinas pueden producir sueño o nublar su pensamiento. Usted tendrá que decidir si el alivio que le ofrece el tratamiento es más importante que ser capaz de pensar en forma clara todo el tiempo. El equipo de cuidado médico conversará sobre estas opciones o usted les puede preguntar de qué modo responderá a ciertas medicinas.

- Aunque con frecuencia es difícil conversar de este tema con su familia, piense qué tipo de tratamiento quiere si no puede hablar o está inconsciente. Puede completar las "Directivas Anticipadas para el Cuidado Médico", disponible en el hospital o en el apéndice F. Este es un documento oficial que describe claramente sus deseos y da a conocer a su familia y al médico qué quiere para usted. Tener este documento puede reducir la confusión y el estrés para la familia y el equipo de cuidado médico. Además, permite al hospital y al médico cumplir con sus deseos.

- Asegúrese de comunicar a su familia y equipo médico si cambia de opinión sobre estos temas.

El buen cuidado para el cáncer es como un camino de ida y vuelta

Asegúrese de que **entiende lo que el médico o la enfermera** le dice cuando habla sobre el cáncer. Llevar a alguien para escuchar puede ayudar.

Y…**USTED les tiene que decir cómo se siente** y qué quiere.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento informado es un principio médico y legal muy importante. Consentimiento informado significa que usted tiene el derecho de saber y **entender** todos los procedimientos, tratamientos y métodos que se usarán para tratar su cáncer. El equipo de cuidado médico le debe decir qué puede esperar y le debe informar sobre cualquier forma en que el tratamiento podría afectarlo. No firme ningún documento que dice que entiende la información si no es así. Usted tiene el derecho de solicitar que la información se traduzca a otro idioma, se exprese con otras palabras o se dibuje como un diagrama si es necesario para que la entienda.

SELECCIÓN DEL HOSPITAL

Si bien hasta el momento muchas de las pruebas diagnósticas y tratamientos se han realizado en el consultorio del médico u otros centros de cuidado ambulatorio, debido al cáncer usted puede requerir hospitalización de algún tipo. Puede ser difícil saber cuál es el mejor hospital para usted. La mayoría de los hospitales brindan servicios generales que los pacientes con cáncer necesitan, pero en algunas ocasiones también se pueden necesitar servicios especiales. Algunos hospitales se especializan, como lo hacen los médicos. Muchos hospitales poseen centros para el cáncer en los que se encuentran, en un mismo lugar, todos los tipos de médicos y especialistas que usted puede necesitar. Algunos tienen centros especializados para ciertos tipos de cáncer. Por ejemplo, los centros para el cáncer de mama tienen personal entrenado, equipos y tratamientos para encargarse de ese tipo específico de cáncer. Otros centros se dedican sólo a niños con cáncer y ofrecen servicios especiales para ellos. Por este motivo es importante conocer la calidad del cuidado para el cáncer que el hospital que usted elija le provee.

El Colegio Americano de Cirujanos es una organización nacional reconocida que determina los estándares de calidad de los hospitales para el cuidado de los pacientes con cáncer. Puede llamar a su hospital para averiguar si tiene esta certificación especial.

Además, el Instituto Nacional del Cáncer (NCI), el principal centro de investigación del gobierno federal, selecciona ciertos centros de investigación para darles el título de "Centro para el Cáncer Designado por el Instituto Nacional del Cáncer". Estos centros son instituciones de investigación reconocidos por su excelencia científica y por los numerosos servicios y programas especializados para el cáncer que ofrecen. El Instituto para el Cáncer de Nueva Jersey es uno de los centros para el cuidado integral del cáncer designado por el NCI. Se localiza en New Brunswick y tiene asociados en todo el estado. También existen otros centros cercanos designados por el NCI en Nueva York y Pensilvania. Usted puede llamar al Servicio de Información sobre el Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer (1-800-4 Cancer) para obtener información sobre los centros designados por el NCI. En el apéndice B se encuentra una lista con números adicionales.

Puede estar limitado en su elección debido al tipo de seguro médico que tiene o porque es el único lugar donde el médico tiene consultorios. La mayoría de las Organizaciones de Mantenimiento de la Salud (HMOs) autorizan segundas opiniones y dan remisiones a hospitales especializados. Sin embargo, usted tiene que evaluar las opciones detenidamente con el médico de cabecera o representante del seguro médico para obtener el tipo de cuidado que quiere.

CUIDADO EN EL HOGAR

Los servicios de cuidado médico a domicilio pueden ayudar con su rutina en el hogar. Para los pacientes mayores, especialmente aquellos que tienen personas débiles que los cuidan o que tienen

ayuda mínima en el hogar, estos servicios pueden marcar la diferencia entre permanecer cómodamente en el hogar o requerir hospitalización en otra institución. Para las familias más jóvenes, puede asegurar que se cubran las rutinas diarias y el cuidado especial de cada miembro de la familia. ***Algunas de las cosas que la ayuda del cuidado en el hogar incluye son:***

- Control y monitoreo de la enfermedad
- Infusiones de quimioterapia
- Control del dolor y de las medicinas
- Control de los síntomas y cuidados paliativos
- Remisión a otros servicios como fisioterapia, terapia del habla y terapia respiratoria
- Evaluación de su hogar con el fin de eliminar los obstáculos para un cuidado eficaz
- Entrenamiento y apoyo para las actividades de rutina
- Asesoramiento sobre la nutrición
- Asistencia para que las personas a cargo de su cuidado tengan descanso y otros servicios
- Personas que le pueden ayudar con su cuidado en el hogar
- Residencia para enfermos terminales y asesoramiento por la pérdida de un familiar

Las agencias de cuidado en el hogar incluyen equipos formados por enfermeras, médicos, trabajadores sociales, nutricionistas y otros profesionales. Algunas tienen a disposición voluntarios que ayudan con las actividades diarias. Es importante que le cuente al equipo de cuidado médico sobre cómo vive específicamente, qué cantidad de pisos tiene que subir, si vive solo, u otras preocupaciones especiales. También es una buena idea que se asegure de que quien planifica el alta hospitalaria, o el médico que coordina su cuidado, informe a la agencia de cuidado en el hogar sobre cualquier necesidad que pueda requerir cuidado especial.

BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

Es importante que participe en su propio cuidado médico, aún cuando asista a una clínica o no tenga un médico de cabecera. El cáncer es complejo y obtener atención esencial puede ser desafiante. Cuando no tiene seguro médico o si el seguro no cubre, puede sentir que es especialmente difícil obtener ayuda y respuestas. Este no es momento para encubrir las frustraciones o permitir que la burocracia controle su vida. Expresarse por sí mismo es la clave para asegurarse de que reciba el mejor cuidado posible. Puede preguntar en el hospital o en la clínica si un administrador de caso o un guía para el paciente puede estar a disposición para ayudarle con los procedimientos del sistema de salud. Las organizaciones para el cáncer pueden brindar asistencia en línea o por teléfono para orientarlo en la toma de decisiones.

Además, usted también puede consultar algunas de las guías establecidas por las organizaciones para el cáncer que han revisado la evidencia científica con el fin de indicar el tratamiento para la mayoría de los cánceres. Éstas describen los pasos del tratamiento que en general se consideran estándar para el tipo y estadio de cáncer que usted tiene. Los Centros de la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN) en colaboración con la Sociedad Americana del Cáncer (ACS) han creado guías prácticas y fáciles de entender que le pueden ayudar a tomar decisiones con conocimiento de causa. Éstas están disponibles en inglés y español. Puede descargar las versiones en el sitio web **www.nccn.org** o para copias impresas llame al **1-800-ACS-2345**. También puede recibir la última información sobre los tratamientos del sitio web del Instituto Nacional del Cáncer **(www.cancer.gov)** o llamando al **Servicio de Información del Cáncer al 1-800-4-CANCER.** Recuerde que el cáncer es diferente en cada persona y, en su caso específico, puede haber motivos por los cuales el médico no recomienda

seguir las pautas de práctica general. Puede ser útil tener esta información para cuando converse sobre sus opciones con el equipo de cuidado médico.

El equipo de cuidado médico es la fuente de información más importante sobre su tipo específico de cáncer y opciones de tratamiento. Haga todas las preguntas que sean necesarias hasta que entienda. Puede ser útil buscar información adicional, que luego se deberá corroborar con el equipo de cuidado médico.

LOS GRUPOS DE APOYO PUEDEN AYUDAR

Los grupos de apoyo le pueden ayudar a lidiar con el cáncer al ofrecerle la oportunidad de compartir sus sentimientos, aprender sobre maneras nuevas de enfrentar los desafíos y obtener estrategias provechosas para controlar el cáncer. Se provee apoyo emocional y práctico en un ambiente agradable y en el cual se comparte con otros. Con frecuencia, se incluye a los miembros de la familia y también puede haber grupos especiales para las personas a cargo de su cuidado, sus niños y miembros de la familia.

Numerosas organizaciones y hospitales ofrecen grupos de apoyo. Para reuniones cerca de su hogar puede llamar al hospital local o a varias de las organizaciones que se enumeran al final del libro.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Los medios de comunicación, incluso, la televisión y las revistas, ofrecen mucha información sobre el cáncer. Con frecuencia, se describen reportes de los estudios sobre el cáncer debido a que el público está muy interesado en aprender sobre los "avances nuevos". Pero los periodistas no tienen que utilizar los mismos estándares que los científicos para comunicar las conclusiones de las investigaciones. Sus descripciones pueden no ser claras, precisas o completas. Si cree que las noticias se pueden relacionar con su cáncer o tratamiento, muéstrele el artículo al médico en la próxima visita y pregúntele sobre éste. A veces los reportes científicos se comunican en la primera fase del desarrollo y pueden pasar años hasta que el tratamiento esté disponible.

En otros casos, los medios de comunicación presentarán historias sobre pacientes con cáncer que son edificantes; estas historias pueden ser muy positivas y ayudan a compartir formas nuevas de enfrentar experiencias comunes. Otras, pueden describir intentos de cura que no tuvieron éxito. Recuerde, su cáncer puede no ser el mismo que aquellos descritos en los artículos, aún cuando parece similar. Además, tenga en cuenta que si bien los medios de comunicación proporcionan información y noticias, también se utilizan para los anuncios de los productos en venta. En algunas ocasiones los anuncios son similares a los reportes nuevos de investigación sobre el cáncer. Es importante tener cautela con aquellas afirmaciones que parecen ser demasiado buenas para ser reales.

INTERNET

La popularidad creciente de Internet ha hecho que sea fácil y rápido encontrar información sobre la salud. Usted puede buscar en numerosos sitios para obtener información médica, listas de estudios de investigación disponibles y una gran variedad de servicios de ayuda para el paciente. Mucha de esta información es valiosa, aunque Internet también permite a cualquiera poner información falsa y confusa en los sitios web. Es importante considerar la fuente de información para decidir si puede ser real y correcta.

Los sitios web del gobierno, universidades, facultades de medicina y asociaciones de médicos reconocidas son generalmente buenas fuentes de información científica y médica. Los sitios web de individuos que describen sus casos propios o propician intereses personales particulares pueden ser más sospechosos. Un buen sitio también debe brindar otras fuentes de información relacionadas con la salud y se debe actualizar en forma regular. Un consumidor inteligente corroborará con cuidado la información con otras fuentes de prestigio. No dude en hablar con su equipo de cuidado médico sobre dicha información. El Instituto Nacional del Cáncer provee una excelente hoja de datos sobre ***"Cómo evaluar la información de salud en Internet: Preguntas y respuestas" (*****"How to Evaluate Health Information on the Internet: Questions and Answers"*****) (http://cis.nci.nih.gov/fact/2_10.htm)**. Además, recuerde que si usted no tiene una computadora, la biblioteca local puede brindar acceso a Internet por medio de terminales públicas.

El conocimiento es poder.

Obtenga todos los hechos sobre el cáncer...

pero sepa que… no toda la información que recibe sobre el cáncer es verdadera. Consulte con su médico, enfermera u otro miembro del equipo de cuidado médico.

Capítulo 5

ENFRENTAR AL CÁNCER

Usted o un miembro de su familia pueden haber escuchado la palabra cáncer por primera vez, o bien puede ser que usted haya tenido el diagnóstico por meses o años. En cualquier caso, es difícil saber exactamente qué sucederá. Para la mayoría de las personas, los tratamientos nuevos y perfeccionados curarán el cáncer y éste no reaparecerá. Para pequeños grupos de personas:

- El cáncer puede entrar en "remisión" o desaparecer por un tiempo hasta reaparecer luego, aún varios años después del primer tratamiento.
- El cáncer puede permanecer en su cuerpo de alguna manera por muchos años pero aún le permite llevar una vida satisfactoria y productiva.
- La enfermedad puede progresar y limitar el número de años o meses próximos.

En todas estas situaciones, usted puede dar pasos que lo ayuden durante su experiencia con el cáncer y le permitan tener una actitud positiva dentro de lo posible. Al aprender a enfrentar el cáncer, el miedo inmediato, la confusión y la ansiedad pueden darle a usted o a su familia la determinación para encontrar el mejor cuidado y prepararlo para los desafíos futuros. La respuesta inicial a la conmoción del diagnóstico puede revelar una fortaleza que usted no sabía que tenía, como también la ayuda de muchas personas y grupos que usted no esperaba. Algunas personas no pueden reaccionar y al parecer no pueden tomar decisiones. Prepararse a sí mismo y a su familia para lidiar eficazmente con los desafíos especiales en el futuro requerirá cierta consideración y reflexión.

LIDIAR CON EL CÁNCER

Cuando se le diagnostica cáncer, es natural tener ciertos sentimientos intensos como enojo, miedo, angustia, desesperanza o ansiedad. Estos sentimientos pueden aparecer, aumentar y luego desaparecer por un tiempo, sólo para reaparecer inesperadamente. Encontrar y aceptar ayuda no es un signo de debilidad o de derrota, sino una indicación de su fortaleza y madurez al enfrentar lo que se puede sentir como una amenaza agobiante.

Es difícil saber qué desencadenará estos sentimientos y a los que lo rodean les cuesta entender cómo ayudarle. Estos sentimientos que aparecen y desaparecen son normales y es importante que se permita tener estas reacciones, así como también es importante decirles a sus familiares y amigos cómo se siente. Compartir sus preocupaciones puede reducir la intensidad de éstas. ***Algunas de las reacciones más comunes son:***

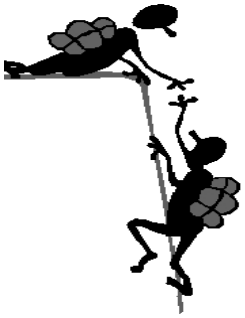
ENOJO

Es común al oír esta noticia que se sienta inmediatamente enojado. Se puede sentir traicionado y creer que ésto no debería sucederle a alguien quien ha tratado de ser bueno y responsable. Algunas personas envidian a aquellos a su alrededor que pueden continuar simplemente con sus vidas. El enojo puede estar dirigido al equipo de cuidado médico, la familia, Dios, los compañeros de trabajo, o incluso hasta a usted mismo por algo que cree que hizo o dejó de hacer y, de este modo, originó la enfermedad.

ANSIEDAD Y CONFUSIÓN

Usted y su familia han entrado ahora a un mundo desconocido, formado por profesionales, palabras, ideas y decisiones que son nuevas para usted. Es natural que tenga miedo sobre la manera en que la enfermedad progresará, cómo reaccionará al tratamiento, qué hará su familia, cómo enfrentará los problemas financieros y si sufrirá un gran estrés físico. Es importante que trate de no dejar que estos miedos tomen control y eviten que usted siga adelante. Recuerde que en cada tramo de este camino tiene información y ayuda disponibles.

No hay premio por estar solo durante ésta epoca.



Cuando tiene cáncer, encontrar y aceptar ayuda de los demás es importante.

DEPRESIÓN E IMPOTENCIA

Cada persona reacciona de un modo particular a las malas noticias. Algunas se sienten con energía para superar los obstáculos futuros, mientras que otras se sienten deprimidas y tristes. Con frecuencia, la misma persona tiene momentos en los cuales estas emociones aparecen y desaparecen. Son una parte esperada de lidiar con el cáncer. Hablar con sus amigos y familiares algunas veces puede ayudar. Para tratar la depresión se pueden usar grupos de apoyo, consejeros profesionales, consejeros pares y otros métodos como meditación, actividad física y biorregulación, entre otros. La depresión no tiene que ser una parte de su experiencia con el cáncer. El equipo de cuidado médico puede ofrecer sugerencias o medicinas que lo ayuden con la depresión.

TRISTEZA

Convivir con cualquier tipo de pérdida puede ser estresante. Con el diagnóstico de cáncer, la pérdida de su salud y bienestar puede ser especialmente difícil. Todos sus sueños, ambiciones y expectativas pueden verse amenazados. Puede encontrar algunos cambios en su cuerpo o en la capacidad de funcionar como lo hacía antes. Es importante que se permita a usted mismo entristecerse con estas pérdidas, aún cuando éstas sean transitorias. De la misma forma que busca ayuda para los síntomas de la enfermedad y el tratamiento es importante que busque alivio y apoyo para las preocupaciones psicológicas y emocionales que pueden acompañar el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, entre otros. Esta necesidad puede comenzar el día del diagnóstico y se puede prolongar más allá de la finalización de la fase de tratamiento. Así como se le recomienda no aceptar el dolor físico como parte inseparable del cáncer, la falta de alivio para el dolor emocional no tiene que ser una parte inseparable del tratamiento del cáncer.

AYUDAR A LOS FAMILIARES A LIDIAR CON EL CÁNCER

El diagnóstico de cáncer afecta no solamente al individuo sino también a la familia. Hoy en día, la definición de familia puede ser muy amplia. Puede incluir a su pareja, diversos familiares y amigos más cercanos. Cada unidad familiar tiene una personalidad y una forma de lidiar con el cáncer. Cada individuo dentro de la familia también tiene formas diferentes de enfrentar la información nueva o una situación de crisis. Estas diferencias pueden generar estrés en la familia.

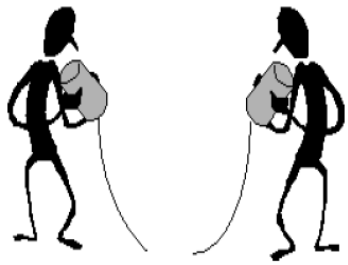
Existen numerosos factores que pueden influir en cómo la gente reacciona al cáncer en la familia. ***Éstos incluyen:***

- La edad del paciente en el momento del diagnóstico y las edades de los miembros de la familia tendrán un gran impacto en la forma en que la familia enfrenta al cáncer. Si usted es una persona anciana, vive solo, o tiene una pareja débil, puede requerir servicios y ayuda diferentes que si es un miembro de la familia que recibe un salario o es la principal persona a cargo del cuidado de los niños pequeños. La respuesta puede ser completamente diferente si el paciente es un niño.

- Cada familia tiene un "estilo" de cómo actuar durante las emergencias. Las familias se desenvuelven durante las emergencias de acuerdo a sus experiencias previas, tradiciones religiosas o culturales o personalidad. Algunas personas prefieren confiar en los líderes de la comunidad o clérigo para tomar decisiones; para otros, la tradición es mantener una postura estoica y "reprimir las emociones". En muchas tradiciones, los miembros de la familia no se sienten libres de compartir sus sentimientos o información sobre el cáncer. Sus tradiciones familiares y culturales impactarán en cómo usted enfrenta el diagnóstico y marcarán una diferencia significativa en la forma en que la familia enfrenta al cáncer y las preocupaciones sobre el tratamiento.

- Encontrar ayuda para las actividades domésticas o transporte puede ser más difícil si los fondos son limitados. Muchas situaciones pueden aumentar el estrés: la falta de un trabajo o auto; tener muchos pisos que subir para llegar al apartamento; miembros de la familia que están repartidos por todo el país; o, una pareja anciana o débil. Algunos recursos están disponibles para ayudarlo con estas necesidades, de modo que pregunte al equipo de tratamiento o administrador de caso, en su templo, a los vecinos o a otras organizaciones que se enumeran en este libro.

Su familia y amigos no pueden ayudarlo si no saben qué necesita. Algunas veces son los aspectos prácticos de la vida los que son más difíciles de manejar, como ir a buscar los niños a la escuela, comprar alimentos, lavar su ropa o preparar una comida la noche del tratamiento. En otros momentos, sólo puede necesitar conversar tranquilamente o simplemente tener una mano amiga. Su familia y amigos quieren ayudar. **No hay premio por estar solo en este momento.**



Hablar sobre el cáncer con la gente que quiere puede ser difícil, pero ¡vale la pena!

COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA

Al enfrentarse al cáncer, hablar con otro puede resultar tenso e incómodo. A veces se torna difícil compartir sus pensamientos o sentimientos. Algunas personas se preocupan porque creen que molestan o deprimen a otros, o no encuentran las palabras adecuadas. Para la mayoría de las familias, compartir hace más fácil sobrellevar la enfermedad, de manera que vale la pena el esfuerzo de buscar la forma de mantener una comunicación fluida. Guardar secretos puede hacer que los miembros de la familia se sientan dejados a un lado o provocar sentimientos de que ellos no son importantes para usted. A veces es más fácil para las personas enfrentarse a la verdad de lo que se hubieran imaginado. La manera en que incluye a su familia en sus decisiones y curso futuro será diferente para cada miembro. Dependerá de cuántos años tienen y de qué manera usted piensa que deben recibir la información. Algunas estrategias muy populares para el tratamiento del cáncer enfatizan la importancia de una "actitud positiva" del paciente para lograr la cura. Si bien una actitud positiva puede ayudar al sentimiento de bienestar, no existe evidencia de que una actitud positiva

cure el cáncer. No permitir a una persona compartir sus temores y dudas puede crear sentimientos de soledad y aislamiento. Es importante que los miembros de la familia entiendan que si el tratamiento falla, no es porque el paciente realmente no haya hecho todo lo que estaba a su alcance o porque no quiere vivir.

CAMBIO DE LOS ROLES EN LA FAMILIA

Cada miembro de la familia tiene tareas y responsabilidades específicas. Los miembros de la familia pueden necesitar dar una mano para cumplir con las actividades que habitualmente lleva a cabo la persona con cáncer. Ésto puede ser complicado, tanto para la persona que realiza la nueva actividad como para aquella que deja de hacer sus tareas habituales. Estas actividades pueden incluir la administración de dinero, quehaceres domésticos, toma de decisiones y el cuidado de los niños o familiares ancianos. Es importante no pedir a los niños que cumplan con tareas que son demasiado dificultosas para su edad o capacidad. Los cambios en las actividades domésticas pueden causar disrupción, enojo, miedo o resentimiento, ya que cada persona debe cumplir con sus propias responsabilidades más las nuevas. En vista de la situación nueva, quizás tenga sentido realizar las actividades de un modo diferente. De ahora en adelante, una casa impecable puede no ser tan importante y las comidas sencillas pueden ser bien aceptadas. Flexibilidad, comunicación abierta y sentido del humor pueden ayudar a las familias a cumplir con estos cambios.

Capítulo 6 – Hay ayuda disponible

¿CÓMO PUEDEN AYUDAR LOS AMIGOS Y LA FAMILIA?

Cuando alguien a quien queremos tiene cáncer es difícil saber cómo ayudar y qué puede marcar una verdadera diferencia. El diagnóstico puede hacer que los miembros de la familia y amigos se sientan muy vulnerables. *Puede haber varios sentimientos contradictorios y confusos:*

- ¿Qué sucederá? ¿Sobrevivirá mi ser querido?
- ¿Si es así, será diferente de alguna manera?
- ¿Cómo cambiará esto mi vida?
- ¿Qué esperan de mí?
- ¿Si ésto les puede suceder a ellos, puede también sucederme a mí?
- ¿Qué digo? ¿Cómo evito llorar?
- ¿Cómo ayudo?
- ¿Por qué me siento culpable por estar sano?

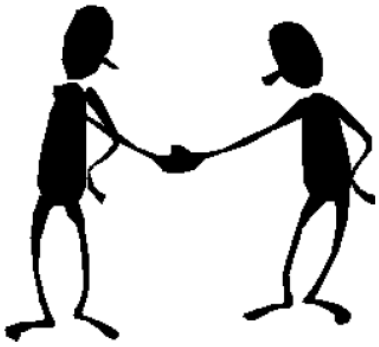
Estas preocupaciones son muy normales y se pueden sentir más en determinados momentos y menos en otros. Lo mejor es tratar a la persona con cáncer de la misma manera que siempre lo ha hecho. Si bien usted no puede y no debe ignorar esta amenaza nueva, es importante recordar que esta es la misma persona que usted siempre conoció y quiso y que el diagnóstico de cáncer no cambia a esta persona.

Algunas de las maneras en que puede ser útil son:

Escuchándolo
La persona a quien recién se le ha diagnosticado cáncer atravesará por etapas distintas al enfrentarse a esta crisis nueva. Puede necesitar hablar, llorar o gritar, considerar todos los problemas, o preguntar **"¿por qué yo?"**. Muchas de las preguntas no se hacen buscando una respuesta, sólo necesitan ser escuchados. Deje a la persona con cáncer que elija lo que quiera. A veces pueden necesitar hablar de la enfermedad o del tratamiento, y en otras oportunidades pueden necesitar hablar de las cosas rutinarias y no de la enfermedad. Trate de seguirle la corriente y deje que la discusión se dirija adónde su amigo o familiar quiere que vaya.

¿Cómo puede ayudar a un ser querido con cáncer?

- Escuchándolo.
- Sólo estando a su lado.
- Obteniendo información.
- Ofreciendo hacer las cosas de rutina, como preparar una comida o llevarlo al médico.
- Cuidando de sus propias preocupaciones y temores.



Recuerde que las actividades de todos los días continúan y, a veces, es un alivio estar preocupado con otros temas. No asuma que las cosas que antes eran importantes para esta persona ahora ya no son de interés; pregunte, de lo contrario les está negando el derecho de continuar siendo parte de la vida.

Sólo estando a su lado
Muchas personas son reacias a visitar o llamar a una persona con cáncer porque sienten que no tienen las palabras **"adecuadas"** para hablar o les preocupa que pueda ser incómodo ver a alquien llorar o triste. Recuerde que su presencia es la cosa más importante que usted puede ofrecer. Hay muy pocas cosas que **"no se deben"** decir si usted está allí para ofrecer un abrazo o una mano amiga. A veces sentarse juntos en silencio o simplemente conversar un poco todos los días es una opción.

Ofreciendo ayuda específica
La gente es reacia a pedir ayuda, y puede no dar resultado decir, ***"Dígame como lo puedo ayudar"***. Puede ser mejor hacer preguntas específicas como: ***"¿Puedo ir a buscar a los niños a la escuela hoy?; ¿A qué hora puedo traer la cena?; ¿Puedo pasar a buscar la ropa de la lavandería?"***. Propóngale acompañarlo al médico o a la cita de tratamiento si quiere. A menudo es de ayuda para el paciente que alguien más escuche las instrucciones o información.

Buscando información si le piden
Usted puede ayudar buscando información de los recursos descritos en este libro por medio de Internet, biblioteca, organizaciones y otros lugares. Asegúrese de que la información sea acreditada y correcta, y trate de organizar lo que encuentra, así no está dándole una gran cantidad de materiales a un paciente que ya está confundido y desconcertado.

Las historias de personas que han sobrevivido un diagnóstico similar pueden ser útiles. Las sugerencias de métodos no probados o no ortodoxos pueden no ser favorables. Bombardear a las personas con muchos temas desconocidos puede causar más confusión. Averiguar sobre grupos de apoyo y reuniones informativas puede ser beneficioso para la persona con cáncer. No obstante, es importante dejar que esta persona decida si quiere participar.

Permitiéndose estar triste, confundido, enojado y con miedo
Enfrentar al cáncer puede causarle preocupación y sentimientos de tristeza por su amigo, familiar o por usted mismo. Esto es normal. Usted puede querer hablar con alguien sobre sus propios sentimientos. Si bien no quiere cambiar su comportamiento frente a la persona con cáncer, tampoco quiere sobrecargarla con su propio enojo y ansiedad. Hay grupos de apoyo disponibles para las familias y los amigos de las personas con cáncer. Puede tenerlos en cuenta para usted.

¡Las familias también necesitan ayuda!
El equipo de cuidado médico puede asistir en la búsqueda de grupos de apoyo en su área para los familiares. Si a su familia se le solicita participar en uno de dichos grupos, anímela para que vaya. Si la situación se torna especialmente difícil en algún momento, considere consultar con un consejero personalmente o en familia. Esto puede ayudar a la familia y al paciente durante las situaciones difíciles y fortalecer su capacidad para adaptarse y crecer en el futuro.

Como los adultos, los niños son únicos en la forma en que reaccionan a los acontecimientos nuevos. El modo en que reaccionan se relacionará con su edad, si van a la escuela o trabajan, y con otras cosas que les ocurren en el momento y con su propio desarrollo emocional. A pesar de que existe un impulso entendible de tratar de proteger a los niños de la noticia del diagnóstico de cáncer, generalmente, es obvio hasta para los más pequeños, que algo está sucediendo. Pueden oír por casualidad las conversaciones por teléfono, escuchar hablar a los amigos o vecinos, u observar la ansiedad y temor alrededor de ellos. Recuerde, los niños no son adultos pequeños y son extremadamente sensibles a los cambios.

Cuando no obtienen información, la fantasía de un niño puede atemorizar más que la realidad. Es importante compartir información clara y honesta con los niños, de acuerdo a la edad y a lo que son capaces de entender. Necesitan sentir que pueden confiar en usted y en lo que usted les dice. Pueden requerir información en dosis pequeñas, de una manera apropiada para su edad, y escuchar la historia tantas veces como lo necesiten.

Puede ser de ayuda a los niños decirles:

- Nada de lo que hiciste causó la enfermedad.
- Alguien siempre estará contigo.
- Aún puedes hacer las cosas que te gustan.
- El cáncer no es contagioso.
- Siempre puedes hablar sobre tus sentimientos.

Es importante estar seguro de que los niños no se aislen de sus amigos y familia. Los niños necesitan la rutina, por lo tanto los familiares deben tratar de mantener las actividades y los planes de la forma más normal posible. A usted le favorece prepararlos acerca de los efectos secundarios que se esperan, como la pérdida de cabello o cansancio, las hospitalizaciones posibles y las visitas de los miembros del equipo de cuidado médico. Los niños pequeños no enfrentan el cáncer de la misma manera que los adultos. Pueden parecer más interesados en ir a la práctica de fútbol que ir a visitar a un familiar enfermo. Esto es normal y no representa una falta de interés o preocupación. Es común que un niño se vuelva más apegado, tenga pesadillas, se enoje o haga otras cosas para llamar la atención.

Los adolescentes se pueden angustiar ante la probabilidad de padecer cáncer, por el impacto de la enfermedad en su necesidad creciente de independencia o por los cambios en sus padres. Puede ser beneficioso que alguien de la familia les dedique tiempo extra y atención especial, para que así no se sientan abandonados o aislados. Se debe informar a los maestros sobre lo que está sucediendo en la familia, de modo que puedan proporcionar ayuda adicional y estar atentos a los signos de cambios en los niños.

No juzgar el estilo propio de lidiar de un niño o adolescente puede ayudar. Encontrar formas en que pueden ser útiles y estar involucrados, como por ejemplo pedirle a un niño pequeño que haga un dibujo para el paciente o que un adolescente asuma tareas nuevas, puede contribuir a lidiar con el cáncer. Existen programas especiales para que los niños conozcan a otros con experiencias similares. Busque estas oportunidades.

¿Cómo hablo con mis hijos sobre el cáncer?

Sea honesto.
Utilice palabras simples.
Inclúyalos.
Anímelos.

Capítulo 7 – Necesidades especiales

NIÑOS CON CÁNCER

Toda la información que se incluye en este libro sobre la biología del cáncer, los métodos de tratamiento y la necesidad de comunicación entre las personas encargadas del cuidado, la familia y la comunidad, también se aplica al cáncer en los niños. No obstante, los niños con cáncer tienen necesidades especiales que requieren de servicios integrales de muchos proveedores de cuidado médico y de servicios de apoyo.

Aunque parezca relativamente raro, el cáncer sigue siendo la segunda causa de muerte en los niños. Los tipos de cáncer comunes en los niños son leucemia, cáncer del sistema nervioso central (tumores de cerebro y médula espinal), linfomas, cáncer de hueso y cáncer de tejidos blandos. Se ha avanzado considerablemente en el tratamiento del cáncer en los niños y, en la actualidad, se curan muchos niños con diagnóstico de cáncer.

El tratamiento para los niños se debe programar específicamente según su desarrollo único y cambiante y sus necesidades físicas y emocionales. Los centros para el cáncer en los niños ofrecen equipos especializados y un método integral que son fundamentales para los niños con cáncer. El equipo médico le ayudará a identificar las necesidades únicas de su hijo y las de su familia en muchas áreas como el hogar, la escuela, el lugar de trabajo y la comunidad. Los niños, además, necesitan tener acceso a estudios clínicos diseñados específicamente para ellos. Muchos de los avances en el cuidado de cáncer en los niños se han llevado a cabo porque numerosos niños se han inscrito en los estudios sobre el cáncer. No se debe sorprender si se le ofrece participar en un estudio clínico poco tiempo después del diagnóstico de su hijo.

Las familias de los niños con diagnóstico de cáncer enfrentan demandas físicas, emocionales y financieras que pueden desorganizar significativamente la vida familiar. Los padres se pueden sentir responsables por no haber notado antes los signos de la enfermedad, o porque algo que hicieron podría haberla causado. Es importante recordar que los cánceres en la niñez no son consecuencia de lo que los padres hacen o dejan de hacer.

Para algunas personas es difícil encontrar la forma de hablar con sus hijos sobre el cáncer. Qué decir, cuándo tener la conversación sobre el tema y cuánto se debe explicar variará con cada niño. Por supuesto, usted mejor que nadie conoce a su hijo y sabe qué cosas puede comprender. A veces nuestro instinto protector nos lleva a tratar de ocultar a los niños los temas difíciles. Sin embargo, los niños habitualmente pueden percibir el estrés y los cambios en el hogar, y necesitan obtener algunas respuestas. La honestidad es por lo general la mejor estrategia cuando hable con su hijo sobre el cáncer, dirigiéndose a lo que su hijo realmente pregunta y respondiendo de acuerdo a su edad y etapa de la vida. Sus antecedentes culturales y religiosos pueden tener algún rol en cómo le explica a su hijo. Es importante ayudar a que su hijo entienda que él no es el culpable de la enfermedad y no ha hecho nada para provocar el cáncer. El equipo de tratamiento puede ayudarle a evaluar la manera más apropiada de responder a las preguntas.

Su hijo puede tener miedo a la separación, el dolor u otros problemas. Usted querrá estar alerta a estas preocupaciones y conversar sobre ellas con él, prometiéndole que usted siempre estará allí y que hay maneras de mantenerlo bien y seguro. Los hermanos, abuelos, otros niños y adultos en el clan familiar, aun los compañeros de clase, tienen sus propias necesidades y pueden necesitar un

poco de apoyo al enfrentar al cáncer. Este es un buen momento para permitir la participación de los miembros de toda la familia y amigos. También, se puede necesitar grupos de apoyo para padres que están disponibles para ayudarle a lidiar con sus sentimientos. Busque amigos o consejeros con quienes usted pueda contar como guía.

El cáncer en adolescentes puede presentar desafíos aún más grandes. Naturalmente, los adolescentes tienen más conciencia de los problemas que provoca el cáncer, y les puede resultar más difícil adaptarse a las limitaciones y efectos secundarios del tratamiento. Justo cuando intentan obtener cierta autonomía, el cáncer impone dependencia con los padres y médicos. En una edad en la cual la presión de los compañeros y la necesidad de ser aceptado es lo más importante, la pérdida del cabello, masa corporal y otros efectos secundarios del cáncer pueden aislarlo y afectar su imagen propia. Se debe prestar atención especial a estas preocupaciones. El equipo de tratamiento de su hijo le puede remitir u ofrecer consejeros, grupos de apoyo de pares o materiales para ayudarle tanto a usted como a su hijo durante este periodo.

Del mismo modo que los adultos, los adolescentes y los niños se pueden tratar con numerosos métodos; cirugía, radiación, quimioterapia, tratamiento biológico, trasplante de médula o de células madre u otros procedimientos. Cada tipo de tratamiento se diseña teniendo en cuenta la fase del desarrollo de su hijo para minimizar cualquier impacto en su crecimiento y desenvolvimiento. Desde luego, el tratamiento y la sobrevivencia son las preocupaciones más importantes después del diagnóstico de cáncer. Sin embargo, debido a que la mayoría de los niños y adolescentes con cáncer se curan, se ha prestado más atención al impacto de la enfermedad y al tratamiento para la sobrevivencia a largo plazo.

Los siguientes son pasos importantes a tener en cuenta en los niños que sobreviven al cáncer:

- Pregúntele al pediatra especializado en cáncer, qué se conoce acerca de cómo el tratamiento puede afectar la capacidad física, emocional y de aprendizaje de su hijo. Además, se debe conversar sobre la salud reproductiva.
- Planifique obtener información sobre su seguimiento regular con el fin de controlar la salud física y emocional de su hijo. El equipo médico le ayudará a identificar las maneras en que el tratamiento o la enfermedad pueden haber impactado en los sistemas en crecimiento, le ayudará a buscar efectos tardíos del tratamiento y a enfrentar las preocupaciones emocionales, educativas y profesionales que tenga.
- Busque servicios de seguimiento en una clínica para el cáncer de niños o en uno de los programas especiales, recientemente desarrollados, diseñados específicamente para los niños que sobreviven al cáncer.
- Asegurése de que el equipo de tratamiento elabore planes para una transición adecuada al cuidado médico de adultos.

La Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey puede brindar información sobre los centros para el cáncer de niños en Nueva Jersey. El Servicio de Información del Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer tiene datos completos sobre los centros de tratamiento de todo el país. (Para más información vea el apéndice B).

ADULTOS MAYORES CON CÁNCER

El cáncer es más común en los adultos mayores. Más de la mitad de todos los cánceres se diagnostican en las personas de más de 65 años. Ésto puede ser el resultado de una exposición más

prolongada a los elementos del medio ambiente que causan cáncer, o porque a esta edad las células no son tan eficientes para luchar contra la enfermedad. Poco se entiende y se sabe sobre la relación entre el cáncer y la edad. Como también, poco se entiende sobre porqué el cáncer en personas mayores es diferente al de las personas jóvenes. Por ejemplo, las medicinas y métodos de tratamiento pueden actuar de distinta manera en los pacientes mayores. Las investigaciones en curso buscan respuestas para ayudar a entender éstas y otras preguntas.

La falta de dichas respuestas hace que el cuidado ofrecido a los adultos mayores sea más variable. Si usted es mayor, puede que no se le invite a participar en los programas de detección temprana y prevención. Así mismo, los estudios demuestran que usted probablemente no obtenga una remisión a un centro para el cáncer, recomendaciones para tratamientos intensivos nuevos, ni ofrecimientos para participar en un estudio clínico. Con frecuencia, a aquellas personas mayores de 65 años se les agrupa en una sola categoría grande. Las definiciones nuevas describen a los ***"adultos jóvenes mayores"*** entre los 65 y 75 años, ***"adultos mayores"*** de 75 a 85 años y ***"adultos ancianos"*** a aquellos que tienen más de 85 años, una población en crecimiento rápido. También es importante entender que dentro de cada una de estas categorías la persona en particular varía en sus capacidades y condición física. Algunas personas aún juegan tenis a los 80, mientras que otras están inactivas a la edad de 50.

Es claro que el tratamiento del cáncer puede ser más complejo con la edad, especialmente porque las personas por lo general tienen otros problemas de salud que complican el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Usted puede haber ignorado algunos síntomas, asumiendo que eran sólo una parte natural del envejecimiento. Ciertos adultos mayores pueden ser débiles y no ser capaces de valerse por sí mismos. En determinados casos, la memoria y el pensamiento pueden no ser muy claros. Algunos adultos mayores pueden estar aislados y necesitar más ayuda. Enfrentar la complejidad del cáncer y entender las opciones puede ser un desafío especialmente difícil.

Varias de las creencias aceptadas por mucho tiempo sobre el cáncer y la edad no siguen siendo válidas:

- No todas las personas mayores de 65 años son iguales; se debe evaluar a cada persona individualmente.
- La mayoría de los adultos mayores puede recibir el programa de tratamiento completo para el cáncer con medidas de apoyo adecuadas.
- Las personas de cualquier edad quieren y necesitan información que sea clara, entendible y precisa.
- Con frecuencia se pueden tratar la depresión y la confusión si éstas son aparentes.
- Los pacientes de cualquier edad, cuando son capaces, tienen el derecho de tomar sus propias decisiones sobre iniciar el tratamiento y desistir del mismo.
- Las dificultades económicas son reales para muchos de los adultos mayores con ingresos limitados y que dependen de Medicare (que puede no cubrir todo el tratamiento necesario), así como la presión de los costos relacionados con otras enfermedades.
- El cáncer entre las personas mayores de grupos minoritarios se entiende aún menos y a menudo el acceso al cuidado esencial es un problema.

Los miembros de su familia pueden estar lejos y no disponibles para ayudar con el cuidado y el transporte. Muchas veces la pareja o los hermanos de los pacientes mayores con cáncer son débiles o sufren de enfermedades y son menos capaces de ofrecer asistencia. Por estos motivos, una *evaluación geriátrica* especial es importante para contribuir a que el equipo de cuidado médico entienda su nivel de atención específico. Usted debería buscar un equipo de cuidado médico con experiencia en el cuidado de pacientes mayores.

Los adultos mayores pueden tener respuestas físicas diferentes a la enfermedad y al tratamiento que los pacientes jóvenes. Estas diferencias pueden incluir más problemas digestivos, cambios en la piel, la necesidad de más líquidos y mejor nutrición, cambios en la función de los riñones y las interacciones de los medicamentos. Las medicinas para el dolor y otros medicamentos pueden actuar en forma diferente o pueden durar más tiempo en su organismo. La audición o la vista pueden ser menos agudas; solicite ayuda si necesita escuchar la información en otro idioma que entiende mejor, o si prefiere materiales escritos en letra grande. ***Cuando las opciones para su tratamiento estén disponibles, usted podría hablar sobre algunos de estos problemas con su familia y con otros consejeros personales, como también con el equipo de tratamiento:***

- ¿Cómo afectará el tratamiento la continuidad de mi capacidad de ser independiente?
- ¿Qué tan importante es ser físicamente independiente?
- ¿Estoy dispuesto a someterme a un tratamiento muy intensivo que puede provocar efectos secundarios moderados o graves?
- ¿Tengo una persona a cargo de mi cuidado para ayudar con los efectos secundarios del tratamiento?
- ¿Dónde puedo encontrar ayuda extra para cubrir mis necesidades especiales?
- ¿Qué costos cubrirá Medicare o el seguro Medigap?
- ¿A quién quiero designar para que tome decisiones médicas si yo no puedo?
- ¿Cuáles son las instrucciones específicas en el caso de que no pueda comunicar mis decisiones?

Existen algunos recursos de ayuda disponibles. Las ***"Herramientas para la Sobrevivencia al Cáncer"*** ("Cancer Survival Toolbox") están disponibles por medio de la Coalición Nacional para la Sobrevivencia al Cáncer. Las herramientas tienen un casete con una variedad de temas para adultos mayores con cáncer. Cancer Care, Inc., la Sociedad Americana del Cáncer, los hospitales locales y las oficinas para el envejecimiento del condado ofrecen información adicional para su ayuda.

Capítulo 8

NAVEGAR POR LOS SEGUROS, DILEMAS EN EL TRABAJO Y OTRAS CONSIDERACIONES

El cáncer puede ser una carga financiera considerable tanto para usted como para su familia. Si bien usted puede tener un seguro médico que paga muchos de los costos médicos, aún hay numerosos gastos que no están cubiertos. A menudo, las compañías de seguro requieren que obtenga aprobación antes del tratamiento. Además, pueden tener una lista larga de requerimientos y trámites considerables que agregan mucho más al estrés en un momento que ya es difícil. Es muy importante entender su cobertura de seguro médico y cuáles son sus limitaciones y derechos. Lea las descripciones de su cobertura y converse sobre ésto con el equipo de cuidado médico. Si no entiende por completo, comuníquese con la persona encargada de los beneficios en su trabajo, su asegurador o con la línea directa de Medicare (si es beneficiario de Medicare) para hacer preguntas hasta que aclare las dudas. Un amigo o miembro de la familia informado también puede poner en orden toda esta información.

Puede ser un desafío considerable aprender sobre el sistema de cuidado médico y encontrar el cuidado que necesita, especialmente si usted no tiene seguro médico. Con seguro médico o no, existen numerosos programas del gobierno y organizaciones sociales que pueden asistir. Éstos se describen más adelante y en los apéndices al final de este libro. Es fundamental tratar de obtener desde el inicio la mayor cantidad de información posible, ya que ciertos programas requieren algunas autorizaciones previas.

Debido a que en la actualidad el sistema de cuidado médico es tan complicado, este libro sólo cubre cierta información esencial. Utilice este libro como una guía para continuar obteniendo asistencia.

- Pida información a la compañía de seguros, al sindicato o a la oficina de seguros de su trabajo, trabajador social o administrador de caso cuando obtenga cuidado médico.

- Si usted tiene Medicare o Medicaid, para que se respondan sus preguntas, llame a la oficina o use los sitios web enumerados en los apéndices en la parte final de este libro. Sea perseverante.

Si piensa que ha sido injustamente rechazado para que se le dé cuidado médico, cada compañía de seguros y el Departamento Estatal de Seguros y Banca (*State Department of Insurance and Banking*), como también Medicare y Medicaid tienen procesos de apelación que usted puede usar. Averigüe los pasos necesarios y sea firme. No acepte un **NO** por respuesta. Pídale a su médico que le ayude dándole una explicación por escrito de porqué usted se debe realizar ciertos procedimientos o tratamientos.

Cómo enfrentar los costos del cáncer

- Averigüe con anticipación qué costos cubre su seguro o si requiere autorización o remisiones para las consultas con los médicos.
- Si no tiene seguro, hable con alguien en el hospital o llame a las líneas de ayuda para el cáncer que se encuentran al final de este libro.
- No se dé por vencido ni acepte un NO como respuesta.

SEGURO MÉDICO

El seguro médico es complejo y cambia rápidamente. Muchos aseguradores tienen administradores de caso que le ayudan a obtener todos los beneficios. Sin embargo, entender el tipo de cobertura y las responsabilidades que tiene al momento de obtener las aprobaciones y remisiones le ahorrará mucho trabajo y frustración.

Existen numerosas categorías de contratos de seguro médico:

- Un tipo de plan es el **PLAN DE INDEMNIZACIÓN**, o cargo por servicios. En este tipo de seguro, usted puede elegir cualquier médico y hospital, y las facturas se pagan de acuerdo a las especificaciones de la póliza, generalmente el 70% u 80% de lo que la compañía de seguro considera cargos "usuales y habituales" para su área. Tenga en cuenta que por lo general, la tarifa "usual y habitual" es con frecuencia considerablemente menor que los cargos reales del médico. Usted será responsable de la diferencia. Estos planes por lo común incluyen un deducible inicial cada año.

- El **PLAN DE CUIDADO ADMINISTRADO** es otro tipo de seguro por el cual se le puede ofrecer una gran variedad de servicios por un pequeño cargo, pero la selección es limitada a médicos, hospitales y servicios específicos dentro del sistema. Actualmente hay disponibles varios tipos de planes de cuidado administrado:

    - **Organizaciones de Mantenimiento de la Salud (HMOs)** son planes que requieren que elija un médico de cabecera de la red de profesionales que lo atienden a usted. En estos planes, los médicos de cabecera le deben dar una remisión específica para servicios especiales que el médico de cabecera no presta.

    - **Organizaciones de Proveedores Preferidos (PPOs)** son planes que no requieren tener un médico de cabecera y remisiones, pero usualmente usted paga un copago para consultar a médicos y usar hospitales en la red de profesionales. En estos planes, usar hospitales o médicos fuera de la red de profesionales le resultará más costoso. Por lo tanto, buscar médicos en la red puede representar ahorros considerables. También le puede preguntar al médico de referencia para asegurarse de que cualquier servicio nuevo que él recomiende esté incluido en su plan.

En años anteriores, cuando a una persona le diagnosticaban cáncer, era difícil obtener o mantener un seguro médico económico. Ahora, usted está protegido por leyes federales y estatales contra la discriminación que lo ayudan a conservar su plan de grupo del trabajo. En Nueva Jersey, si usted tiene un **seguro médico continuo**, **sin falta de cobertura** entre un plan y otro, también puede comprar planes individuales de seguro médico, sin periodo de carencia para las enfermedades preexistentes. Una compañía de seguros con cargos de acuerdo a los servicios prestados, o una HMO que ofrece pequeños planes de grupo o individuales, debe cobrar los mismos precios y brindar los mismos beneficios y servicios, sin diferencias con respecto a la edad, sexo, ocupación, localización geográfica o estado de salud de la persona. Puede llamar a la Junta para el Programa de Cobertura Médica Individual de Nueva Jersey (*New Jersey Individual Health Coverage Program Board*) al 609-633-1882 (en inglés) para obtener una lista de las primas actuales que cobran las compañías de seguros participantes.

Si usted deja de trabajar, la **Ley de Conciliación Presupuestaria General Consolidada (COBRA)** de 1986 le permite a usted y a sus dependientes continuar con el pago de los beneficios del grupo de salud hasta por 18 meses, o hasta por 29 meses en algunos casos de discapacidad. Su empleador le puede facturar la prima total de su cobertura, más el 2%, y hasta facturarle una prima más cara si usted continúa extendiendo los beneficios debido a su discapacidad. Esto puede agregar una carga considerable, de modo que usted querrá comparar los costos y beneficios de la cobertura de COBRA con los planes individuales que el estado provee. El costo de estas pólizas individuales puede ser menor que los beneficios de COBRA, aunque la cobertura puede ser más limitada y los deducibles más altos.

Si usted tiene **Medicare,** los planes **"Medigap"** pueden pagar parte de los deducibles y copagos. Las compañías de seguros de Nueva Jersey proponen numerosos planes aunque todas deben ofrecer al menos el plan básico. Asegúrese de leer la información atentamente y de conocer los servicios incluidos. Haga preguntas. El apéndice B incluye organizaciones a las que puede llamar o escribir para obtener más detalles sobre estos planes.

El estado tiene un programa que ofrece cobertura médica accesible y de bajo costo para las familias que no pueden pagar un seguro médico. No es un programa de asistencia social, pero exige como requisito un determinado nivel de ingresos. Para obtener más información, llame al **1-800-701-0710** o visite el sitio web **www.njfamilycare.org** (en inglés y en español).

MEDICARE

Medicare es un programa de seguro médico patrocinado por el gobierno para individuos a partir de los 65 años que reciben beneficios del seguro social o retiro (jubilación) ferroviario, o para aquellos que según el seguro social son discapacitados o tienen otras enfermedades determinadas. El programa incluye la Parte A que proporciona cobertura hospitalaria, la Parte B, que comprende la cobertura médica para las consultas a los médicos, pruebas y otros servicios, y desde 2006 la Parte D que ofrece el beneficio de las medicinas recetadas.

La Parte D es un beneficio ampliado, el cual requiere que elija y se afilie a un plan de medicinas de Medicare. Esto varía significativamente, de modo que va a tener que leer bien antes de tomar una decisión. Los factores a considerar son el tipo general de cobertura Medicare que actualmente tiene, los costos que representan los diferentes planes y la conveniencia que usted desea. Puede visitar www.medicare.gov o llamar a NJEASE al **1-800-792-9745** (en inglés) para obtener información que lo guíe al tomar su decisión.

Si sus ingresos son limitados, puede calificar para ayuda extra que cubra los costos de las primas. Si desea obtener más información sobre su elegibilidad comuníquese con el seguro social al 1-800-772-1213 (en inglés y en español).

MEDICAID

Medicaid provee seguro médico para determinados ciudadanos con ingresos muy bajos. Paga por el hospital, médico, medicinas recetadas, hogar de ancianos y otras necesidades del cuidado médico. Usted tiene que ser residente de Nueva Jersey, ciudadano estadounidense o extranjero que cumple con las condiciones de elegibilidad (existen ciertos requisitos de residencia para los inmigrantes), y tiene que reunir determinados niveles de ingresos específicos y recursos financieros. El plan está administrado por medio del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey y está separado

del programa de reforma de Asistencia General del Trabajo Primero (*Work First New Jersey*, WFNJ). Cuando usted solicita los beneficios del programa WFNJ por medio del Departamento de Servicios Sociales del Condado, el trabajador social también determinará su elegibilidad para Medicaid. La elegibilidad para Medicaid cambiará según cambien sus ingresos.

Si tiene hijos dependientes, su familia puede ser elegible para Asistencia Temporal a Familias Necesitadas (*Temporary Assistance to Needy Families*, TANF) o para beneficios por medio de Medicaid, según sus ingresos y situación. Para obtener más información, llame a la línea directa de Medicaid al **1-800-356-1561** (en inglés y en español) o pregunte en el Departamento de Servicios Sociales del Condado local.

DILEMAS EN EL TRABAJO

La gran mayoría de las personas que tienen cáncer y trabajan continúan con su empleo, o regresan a trabajar después del diagnóstico inicial o tratamiento. Es claro que los que sobreviven al cáncer son trabajadores productivos y no tienen índices más altos de ausentismo. Sin embargo, aproximadamente uno de cada cuatro sobrevivientes se enfrenta a problemas en el trabajo debido a sus antecedentes de cáncer. Los dilemas que se reportan con más frecuencia son despidos, falta de contratación, descenso en su posición, negación a las promociones, transferencias no deseadas, negación de beneficios y hostilidad en el lugar de trabajo. Según las leyes federales y estatales, un empleador no puede tratarle de una manera distinta que a otros trabajadores con actividades semejantes. ***Usted está protegido por estas leyes sólo si:***

- Puede cumplir con las responsabilidades importantes del trabajo en cuestión.
- Su empleador le trata de una manera distinta que a otros trabajadores con actividades laborales semejantes debido a sus antecedentes de cáncer.

La mayoría de las personas con cáncer aún pueden trabajar y cumplir bien con su trabajo. Existen leyes que:

- Previenen los despidos o tratos injustos.
- Permiten tomar tiempo libre sin sueldo hasta por 12 semanas si usted o un miembro de su familia está enfermo.

Hable con alguien de la oficina de recursos humanos sobre sus derechos, o llame a los números de teléfono que están al final de este libro.

LEYES FEDERALES CONTRA LA DISCRIMINACIÓN

La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA) y la Ley Federal de Rehabilitación prohíben determinados tipos de discriminación en el trabajo contra las personas que tienen cáncer o lo han tenido, por parte de los empleadores, las agencias de desempleo y los sindicatos. Estas leyes también incluyen a los empleados del estado y gobiernos locales, agencias federales y congreso. La ADA se aplica a los empleadores privados con 15 empleados o más, gobiernos estatales o locales, agencias de desempleo y sindicatos. La Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo (*The Equal Employment Opportunities Commission*, EEOC) hace cumplir sus derechos.

LEYES DEL ESTADO DE NUEVA JERSEY CONTRA LA DISCRIMINACIÓN

La **Ley Contra la Discriminación del Estado de Nueva Jersey** prohíbe determinados tipos de discriminación en el trabajo contra las personas que tienen cáncer o lo han tenido. Todo empleador público o privado de Nueva Jersey, independientemente del

número de empleados, debe cumplir con esta ley. Para obtener más información, usted puede comunicarse por teléfono (en inglés) con la División de Derechos Civiles del Departamento de Leyes y Seguridad Pública de Nueva Jersey (*Division of Civil Rights in the New Jersey Department of Law & Public Safety*), y se dispone de información en español en el sitio web.

PRUEBAS GENÉTICAS Y DISCRIMINACIÓN

La **Ley sobre la Confidencialidad Genética de Nueva Jersey** de 1996, regula las pruebas genéticas y el uso de la información genética. La ley está destinada a proteger a las personas contra la discriminación injusta de los empleadores y compañías de seguros debido a la información genética. Asegura que su información genética permanece privada y confidencial. Cualquiera que piense que los aseguradores lo han discriminado injustamente debe comunicarse con el Departamento de Seguros del Estado de Nueva Jersey (*New Jersey State Department of Insurance*). Para más información acerca de la Ley sobre la Confidencialidad Genética llame a la Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey (*New Jersey Commission on Cancer Research*).

LICENCIA POR MOTIVOS FAMILIARES

Usted puede tener la necesidad de solicitar una licencia en el trabajo, ya sea para su propio tratamiento o para ayudar a un miembro de su familia. Tanto las leyes federales como estatales otorgan licencias sin goce de sueldo. **La Ley sobre Licencias por Problemas Médicos o Familiares** de 1993 **(FMLA)** requiere a los empleadores con 50 empleados o más, proveer licencia de hasta 12 semanas, sin sueldo, por problemas familiares o por necesidad de tiempo para solucionar sus propias enfermedades graves, o las de un niño, familiar o cónyuge. El Departamento de Trabajo, División de la Administración de Estándares de Empleos delimita y regula esta ley y se puede llamar al 1-866-4US-WAGE o visitar el sitio web www.dol.gov/esa (en inglés).

La Ley sobre la Licencia por Motivos Familiares de Nueva Jersey de 1990, garantiza la seguridad en el trabajo y ciertos beneficios para los empleados que necesitan tomar hasta 12 semanas de licencia sin sueldo para cuidar a un miembro de la familia con una enfermedad grave. Usted debe consultar con su empleador para saber si es elegible. Los empleados pueden ser elegibles si han estado empleados por los menos un año y han trabajado al menos 1,000 horas básicas durante los 12 meses inmediatamente anteriores. La licencia por motivos familiares es aparte, y se suma, a cualquier licencia por discapacidad para la cual el empleado puede ser elegible, incluso la licencia por discapacidad autorizada por la Ley Federal sobre Licencias por Problemas Médicos o Familiares. La oficina del Fiscal General de Nueva Jersey, División de Derechos Civiles (*N.J. Office of Attorney General, Division of Civil Rights*) define y regula esta ley, y se puede llamar al (609) 292-4605 (en inglés) o visitar su sitio web en www.state.nj.us/lps/dcr/law.html (en inglés y en español).

ASISTENCIA CON LAS MEDICINAS

Ciertas personas con cáncer no pueden pagar algunas de las medicinas más caras disponibles en la actualidad. Por ejemplo, las medicinas nuevas contra las náuseas o las medicinas de acción prolongada para el dolor pueden ser muy costosas.

Algunas de las organizaciones que pueden ayudar son:

- **Asistencia farmacéutica para las personas mayores y discapacitados** (Vea el apéndice B). Un programa del estado para el cual puede ser elegible si tiene más de 65 años y reúne ciertos requisitos en cuanto a niveles de ingresos, o si es discapacitado y recibe seguro social por su discapacidad.

- **El Plan Oro de recetas para ancianos (The Senior Gold Prescription Plan)** provee a los residentes elegibles de Nueva Jersey medicinas recetadas por $15 la receta, más la mitad del costo de una receta. Usted debe ser residente de Nueva Jersey, mayor de 65 años o recibir beneficios por discapacidad según el Título II del seguro social. Este programa también limita el ingreso que usted puede tener para ser elegible. Las solicitudes están disponibles en los centros para ancianos, farmacias y en las oficinas para el envejecimiento del condado.

- **Los programas de asistencia al paciente de los fabricantes farmacéuticos** le pueden ayudar a obtener determinadas medicinas a precios más bajos cuando no las puede pagar. Estos programas están disponibles para todos los pacientes aunque hay un límite de cuánto puede ganar para ser elegible. El programa lo orienta en cómo coordinar estos beneficios con tarjetas de descuentos nuevas para medicinas aprobadas por Medicare. Pregúntele a su médico sobre ésto ya que él debe solicitarlo por usted. Las compañías actualmente usan un número gratuito centralizado para que el proceso sea más rápido. RX4NJ es un centro de intercambio de información para los pacientes de Nueva Jersey. Para más información llame al
  1-888-RXFORNJ o visite www.rx4nj.org (en inglés y en español).

- **Rx4NJ (www.rx4nj.org)** Rx4NJ es una asociación de voluntarios formada para ayudar a las personas de todo el estado de Nueva Jersey a ingresar a los programas de medicinas gratis o a bajo costo. La coalición está liderada por una gran variedad de organizaciones comunitarias y de defensa de los pacientes, como también por la industria tecnológica y farmacéutica de Nueva Jersey. Teléfono **1-888-RXFORNJ.**

ACUERDOS VIÁTICOS Y BENEFICIOS EN VIDA

Usted puede tener una necesidad inmediata de ayuda financiera para pagar los costos de sus medicinas o del tratamiento. En muchos estados, usted puede usar su póliza de seguro de vida por medio de lo que se llama un acuerdo viático. Esto significa que puede obtener algunos dólares de su seguro de vida cuando los necesita. Asegúrese de entender cómo el programa afectará sus beneficios y lea todo en detalle antes de firmar algo. En este caso, sus beneficiarios no obtendrán la parte de la ganancia que usted haya utilizado antes de su fallecimiento.

Otra opción puede ser una "hipoteca revertida" en la cual usted puede recaudar cierto dinero que ha invertido en su casa y lo debe pagar cuando la casa se venda.

Existen numerosas opciones financieras disponibles para usted. Asegúrese de **obtener la recomendación de su abogado o contable antes de tomar cualquiera de estas decisiones.**

Otros programas que le pueden ayudar a enfrentar el estrés financiero que suele acompañar la enfermedad incluyen:

- **La Ley sobre Beneficios por Discapacidad Temporal de Nueva Jersey puede cubrir por discapacidad, si trabaja en Nueva Jersey**. Usted puede ser elegible si una enfermedad o lesión le impide trabajar. Su empleador puede participar en el programa de seguros por discapacidad temporal de Nueva Jersey u ofrecer un plan privado con continuidad hasta por 26 semanas. Su empleador también puede ofrecer un seguro por discapacidad a plazo largo. Si tiene que tomar una

licencia en el trabajo, hable sobre sus beneficios con su administrador de beneficios. Vea el apéndice B para información sobre el programa estatal.

- **SSD – SEGURO SOCIAL POR DISCAPACIDAD** – En determinadas circunstancias, usted puede ser elegible para el seguro social por discapacidad. Usted puede ser elegible si cree que no regresará a trabajar por más de un año; ha estado contribuyendo al seguro social; ha trabajado cinco de los diez últimos años; y es menor de 65 años. Para calificar, usted debe reunir todos estos requisitos. El proceso de solicitud se puede realizar en cualquier oficina del seguro social o por teléfono, y generalmente toma seis meses para completarse.

- **SSI – INGRESO DE SEGURO SUPLEMENTARIO** – Este es otro programa que ofrece el seguro social para la persona que no puede trabajar debido a una enfermedad o lesión. Se basa en las necesidades financieras, y si usted califica, automáticamente concede cobertura de Medicaid de Nueva Jersey, el programa de seguro de salud para las familias de ingresos escasos e individuos discapacitados.

- **ASISTENCIA TEMPORAL** – El estado también tiene un programa para adultos solteros y matrimonios sin hijos, conocido como Asistencia General del Trabajo Primero (*Work First New Jersey General Assistance*, WFNJ/GA). La WFNJ limita la asistencia a un máximo de cinco años de vida de un participante. Si usted es un adulto soltero o un matrimonio sin hijos dependientes, también puede ser elegible para cobertura médica mientras recibe asistencia en efectivo.

- **ASISTENCIA SOCIAL MUNICIPAL** – Si usted no tiene trabajo, ingresos, ni dinero, o necesita ayuda mientras espera a que comience alguno de los beneficios, la asistencia social municipal puede ayudarle con las recetas, con algunas de las visitas al consultorio del médico, cierto cuidado en el hogar y un poco de dinero. Cada municipalidad tiene una oficina de asistencia social que puede estar abierta todos los días o sólo una vez a la semana. Para información, llame a la oficina municipal local.

Capítulo 9

QUÉ ESPERAR: SOBREVIVIR AL CÁNCER

Cada año, miles y miles de personas se transforman en sobrevivientes al cáncer. Este grupo de personas, en aumento rápido, atrae mucha atención, investigación e interés. El Instituto Nacional del Cáncer ha creado una oficina especial, llamada la Oficina de la Supervivencia al Cáncer, dedicada a investigar los problemas que enfrentan las personas que han tenido cáncer. Esta oficina, como tantos otros grupos en el país, se concentra en asegurar una buena calidad de vida y continuidad del bienestar para aquellos que tienen antecedentes de cáncer. A pesar de que usted no es una persona diferente después del diagnóstico de cáncer, puede haber un conjunto de problemas particulares debido al cáncer que requerirán ser considerados durante su vida.

MIRAR HACIA EL FUTURO

La Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer define a una persona como "sobreviviente al cáncer" desde el mismo día del diagnóstico. La forma en que usted se enfrenta a esta supervivencia se verá afectada por muchas cosas: su edad; si está casado, soltero, viudo o divorciado; si tiene hijos o padres ancianos; su fortaleza física; tradiciones culturales; cómo se siente durante el tratamiento; y la respuesta del cáncer al tratamiento.

Existen numerosas encrucijadas en el futuro. En los primeros capítulos, describimos algunos de los primeros pasos después del diagnóstico. Hay otros puntos a lo largo de este viaje que pueden presentar desafíos nuevos y requieren atención especial.

COMPLETAR EL TRATAMIENTO

Para muchas personas, ya de por sí completar el curso del tratamiento para el cáncer puede causar una crisis. Cuando usted comenzó el tratamiento, todos se movilizaron y estuvieron listos para ayudar. Cuando el tratamiento finaliza, su familia y amigos regresan a sus propias vidas. Sin embargo, se le puede presentar todo un nuevo conjunto de preocupaciones. Los amigos y la familia esperan que usted esté feliz y aliviado, pero en lugar de alivio, usted puede continuar sintiéndose con miedo, deprimido o triste; o bien, puede ver el final del tratamiento como una oportunidad para cambiar la manera en que usted vive su vida.

Algunas de las preguntas más comunes que usted puede tener incluyen:

¿Quitaron todo el cáncer de mi cuerpo? ¿Regresará?
Esta es una pregunta que a menudo no se puede responder inmediatamente, y la espera puede ser muy difícil. Cada prueba regularmente programada causa expectación y temor hasta que se obtienen los resultados; esto puede ser cierto por muchos años después de terminar el tratamiento. Esta es una reacción normal y contar a la familia y amigos sobre sus preocupaciones es de ayuda, así ellos conocen sus periodos de gran ansiedad.

Ahora que finalicé el tratamiento, ¿continuará el mismo equipo de cuidado médico a cargo de mi atención? ¿A quién pregunto?
El equipo de cuidado médico continúa preocupado sobre su atención. No dude en continuar haciéndoles preguntas. Generalmente, continuará viendo al equipo de especialistas de cáncer por

muchos años después del tratamiento para su seguimiento, aun cuando reanude su relación con los médicos ***"anteriores al cáncer"***. Es importante que informe a cualquier médico o a sus proveedores de cuidado médico nuevos sobre sus antecedentes de cáncer, tipo de tratamiento, estado del cuidado y otros detalles acerca de su tratamiento. Ellos querrán monitorear su salud luego de completar el tratamiento.

¿Cuándo necesitaré ayuda extra al enfrentar al cáncer?

Cuando:

- Reciba la noticia de que tiene cáncer.
- Finalice el tratamiento.
- El cáncer regrese.
- El tratamiento no tenga efecto.

Aunque estos periodos pueden ser difíciles, usted puede hacer cosas para que sean más fáciles. Usted no está solo, pida ayuda.

¿Por qué ahora parece más difícil hablar con mi familia o amigos, especialmente con aquellos que siempre antes parecieron entenderme?

Para muchas personas, el diagnóstico de cáncer puede alterar su punto de vista. La finalización del tratamiento puede ser energizante y puede impulsarlo a que desee experimentar toda una variedad de actividades nuevas. Algunas personas pueden reconsiderar su trabajo o estilo de vida, y pueden comenzar a buscar un trabajo nuevo, cambiar carreras o renunciar del todo. Otras pueden elegir reunir a la familia y amigos, e incluso renovar las relaciones con amigos perdidos por mucho tiempo. A menudo, algunas de las ***"cosas pequeñas"*** que solían ser realmente importantes ya no lo son. La abolladura en el guardabarros, la nota baja en matemáticas de un hijo o las noticias nacionales, ya no causan tanta impresión.

Usted puede necesitar más tiempo para asimilar el impacto del diagnóstico y tener cierto ***"tiempo libre"*** para revisar y considerar qué significa todo esto. Algunas personas se alejan de su familia y amigos por un periodo y necesitan estar solos. Cualquiera sea su respuesta, los miembros de su familia y amigos pueden no cambiar sus puntos de vista sobre el mundo en el mismo momento que usted lo hace, o pueden no hacerlo nunca. Se pueden sorprender de que las cosas que antes le enojaban o agradaban, ahora no le producen la misma reacción. Se pueden confundir por no saber cómo enfrentar sus necesidades y sentimientos nuevos. Además, la energía adicional que ellos necesitaron para seguir adelante durante la emergencia inmediata los puede haber dejado con un sentimiento de vacío y agotamiento. Hablar o escribir sobre sus sentimientos puede ayudar.

¿Será diferente mi salud ahora? ¿Qué tengo que hacer para estar sano?

Los tratamientos nuevos y avanzados han mejorado sus posibilidades de sobrevivir al cáncer. No obstante, algunos de los métodos que se utilizan para destruir las células con cáncer también dañan las células y los órganos sanos. La gran parte de este daño es temporal. El cabello crecerá

nuevamente, la energía debe retornar y muchas funciones vuelven a la normalidad. En cambio, algunos tratamientos pueden dejar cambios más permanentes en el cuerpo y en su funcionamiento. Puede tomar cierto tiempo aprender a lidiar con estos cambios y usted querrá buscar asistencia para adaptarse a la rutina diaria.

Para algunas personas, los tratamientos para el cáncer pueden aumentar el riesgo de ciertas complicaciones a largo plazo que pueden aparecer meses o años después del tratamiento. Estos efectos tardíos pueden variar desde problemas menores a más graves. Si bien es raro, los tratamientos para el cáncer pueden aumentar su riesgo de presentar un segundo tumor o uno nuevo años después, o de presentar algún daño en el corazón o en los pulmones. Afortunadamente, el médico entiende todos estos riesgos y puede monitorearlo regularmente por si se presentan estos problemas.

Ésto para usted significa prestar más atención a cualquier cambio en su salud, continuar con sus exámenes regulares y conservar hábitos saludables en su dieta y ejercicio. El médico le informará si las medicinas que usted ha estado recibiendo tienen antecedentes de efectos a largo plazo. Pregúntele a su equipo de cuidado médico qué pruebas y exámenes son importantes para que usted los planifique en forma regular.

A pesar de que para muchas personas no es probable que el cáncer regrese, es muy normal estar preocupado por esta posibilidad. Las pruebas planificadas y los síntomas nuevos pueden causar ansiedad y temor. Ésto no es inusual y generalmente mejora con el tiempo. No obstante, muchas personas continúan contando los años desde el diagnóstico: uno, cinco, diez y veinte, como un hecho memorable y celebran cada uno de estos años.

CONVERTIRSE EN UN DEFENSOR ÚTIL

Por medio de este libro se lo ha motivado a que se convierta en un defensor activo y enérgico para sus propias necesidades, preocupaciones y cuidado. Ésto es esencial para usted. Además, usted podría considerar utilizar su conocimiento y experiencia para ayudar a cambiar la manera en que las organizaciones del gobierno o el lugar de trabajo se ocupan del cáncer. Unirse a un grupo de defensa contra el cáncer, como la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer, la Sociedad Americana del Cáncer o alguna de las otras enumeradas en el apéndice puede contribuir a que encuentre un significado nuevo para su propia experiencia, a la vez que ayude a otros al reclamar más fondos para la investigación, cambios en la cobertura del tratamiento o leyes nuevas para proteger a los sobrevivientes.

SEXUALIDAD, REPRODUCCIÓN Y CÁNCER

El diagnóstico de cáncer puede impactar cada etapa de su vida. Para mucha gente, la incertidumbre sobre cómo la enfermedad y el tratamiento afectarán su capacidad para continuar o iniciar una relación sexual puede ser preocupante. Lamentablemente, en nuestra sociedad, muchas personas no están dispuestas a conversar sobre este tema con el equipo de tratamiento o con otros.

Recuerde, mucha gente ahora ve al cáncer como una enfermedad crónica. Aún cuando el tratamiento haya finalizado, usted puede sentir cierto impacto físico o emocional de su experiencia con el cáncer. Por lo tanto, es importante solucionar las preocupaciones con respecto a su vida sexual. También ayudará mantener la comunicación con su pareja sobre los temas que le preocupan, y conversar sobre los cambios que se necesitan realizar en la manera de pensar o en el comportamiento físico.

EL IMPACTO DEL CÁNCER EN LA SEXUALIDAD

La palabra ***"sexualidad"*** no solamente se refiere a las relaciones sexuales, sino a otras acciones y sentimientos relacionados con el sexo, aún con nuestra imagen propia. Es común que nuestra propia estima sufra al enfrentarnos a cambios en nuestro cuerpo y nuestra vida. En determinados momentos, el cáncer, o el tratamiento para el cáncer, puede cambiar la forma en que funcionamos, cómo nos sentimos y respondemos, y cómo nos ve nuestra pareja. A veces, el cáncer o la cirugía, radioterapia, quimioterapia o tratamiento con hormonas puede tener un efecto sustancial en la capacidad de su cuerpo de funcionar sexualmente. En otros casos, las reacciones emocionales al cáncer o a su tratamiento pueden tener un impacto sobre la sexualidad. Adaptarse tanto al diagnóstico de cáncer como a los cambios que el tratamiento implica puede ser extraordinariamente difícil. Recuerde que hay muchas formas de expresar y recibir satisfacción sexual, y esto puede marcar una gran diferencia en su felicidad y bienestar general. No dé por hecho que el médico o la enfermera le preguntará sobre su sexualidad. Tome la iniciativa y cuénteles sus preocupaciones, no espere hasta que esté en crisis.

HABLAR SOBRE SUS PREOCUPACIONES

Las parejas a menudo no conversan sobre su relación íntima o sexual por mucho tiempo. Puede ser difícil encontrar las palabras para expresar estos sentimientos. Puede ser riesgoso hacer preguntas que resulten en respuestas molestas. Si bien ésto por lo general es verdad, puede ser aún más difícil para los pacientes con cáncer. Es importante saber que aunque usted puede experimentar algunos cambios en su experiencia sexual habitual, hay maneras por las que usted puede continuar compartiendo su sexualidad con su pareja.

SER SOLTERO TIENE DESAFÍOS ESPECIALES

Para las personas solteras, la idea de cómo llevar adelante relaciones nuevas puede causar preocupaciones especiales. Elegir cuándo es el momento apropiado para decirle a una pareja potencial sobre su experiencia con el cáncer es una decisión delicada. Puede ser útil hablar acerca de este tema con un consejero o un voluntario de un grupo de apoyo para el cáncer quien ha tenido esta experiencia.

HAY AYUDA DISPONIBLE

Las personas pueden continuar siendo activas sexualmente a pesar de los cambios de la cirugía u otro tratamiento para el cáncer. Para aquellos que han suspendido o disminuido la actividad sexual antes del diagnóstico de cáncer, esto puede no ser un problema del cual preocuparse. Sin embargo, si la sexualidad y la función sexual son aún importantes, usted puede restablecer un nivel de intimidad satisfactorio. Así como hay formas nuevas para ayudar con otros síntomas y problemas relacionados con el cáncer, hay también medicinas nuevas, dispositivos, asesoramiento y materiales educativos disponibles para contribuir a mantener o establecer una vida sexual satisfactoria. Puede ser útil aprender sobre las fases de la respuesta sexual y cómo el cáncer o su tratamiento puede haberlas afectado.

PENSAR ANTICIPADAMENTE SOBRE LA REPRODUCCIÓN

Los pacientes más jóvenes pueden estar preocupados acerca de su capacidad de tener hijos en el futuro. Algunos cánceres y tratamientos tienen un impacto significativo en la reproducción; de modo

que se debe conversar anticipadamente sobre la reproducción con su equipo de cuidado médico. Tecnologías como el banco de esperma y otras pueden ser una opción. Si usted especialmente tiene un riesgo alto de problemas con la infertilidad o reproducción, la remisión a un especialista apropiado es fundamental. Las técnicas de reproducción asistida han mejorado la actitud relacionada con la fertilidad, aunque para usted puede haber un periodo de oportunidad limitado para concebir y tener hijos.

Capítulo 10

CAMBIOS EN SUS NECESIDADES Y PREOCUPACIONES

RECURRENCIA

En algunas personas, el cáncer regresa (recurre) en algún momento después del tratamiento. Aunque esto puede ser desalentador, usted puede enfrentar este nuevo desafío con más conocimiento y habilidades de los que tenía antes. El equipo de cuidado médico será capaz de orientarlo para considerar opciones de tratamiento nuevas o diferentes. En la actualidad, hay medicinas nuevas que son capaces de disminuir el crecimiento del cáncer y mantenerlo bajo control por periodos largos, aún por muchos años. Sobrellevar la recurrencia de la enfermedad puede causar desafíos adicionales. Parte del ***"espíritu de lucha"*** que usted y su familia tuvieron con el primer diagnóstico puede ser difícil de encontrar de nuevo. Usted todavía puede estar cansado o tener efectos secundarios del tratamiento anterior. Se necesitará más energía para iniciar este nuevo esfuerzo. Compartir sus preocupaciones con su familia, amigos y equipo de cuidado médico puede ser útil. Puede requerir más paciencia y entendimiento, especialmente al lidiar con sus propios sentimientos. No obstante, como antes, ir paso a paso contribuirá a que usted se organice y esté listo para las demandas nuevas.

Usted puede tener menor fortaleza física que cuando comenzó el primer curso de tratamiento, y como resultado, sus respuestas a las medicinas nuevas o métodos de tratamiento pueden ser más difíciles. Medicinas y tratamientos más nuevos pueden contribuir a mejorar el cansancio y los efectos secundarios. Muchas opciones están disponibles de modo que si una no funciona, el equipo de cuidado médico tratará otra.

Usted puede tener que lidiar con los síntomas y adaptarse a una calidad de vida y funcionamiento nuevos. Existen muchas alternativas para su cuidado. Recuerde que es muy importante pedir los cuidados de apoyo para reducir el dolor y otros síntomas que pueden disminuir la calidad de vida y hacer que el tratamiento sea más difícil de tolerar.

Puede tomar cierto trabajo adicional encontrar los recursos que usted necesita incluyendo ayuda financiera, y apoyo de sus amigos y comunidad. Si usted está trabajando, puede enfrentar problemas nuevos para mantener su horario habitual. Solicite una cita con los representantes de su trabajo para conversar sobre sus necesidades de tratamiento y programa de trabajo. Además, busque ayuda de los consejeros, contables y otros para aliviar sus temores y preocupaciones. Use todos los recursos que se describen en este libro para asistirlo en la búsqueda de la asistencia que necesite.

El segundo curso de tratamiento con suerte eliminará el cáncer, o le proporcionará un respiro por muchos años. Es posible que con el tiempo se requiera tratamiento adicional. Se le puede ofrecer un estudio clínico específicamente para las personas que se someten a un segundo curso de tratamiento. Todas estas posibilidades le ofrecen la oportunidad de continuar teniendo una vida plena aún con el cáncer.

CUANDO EL TRATAMIENTO NO TIENE EFECTO

Cuando los tratamientos propuestos para curar ya no tienen efecto, usted puede comenzar a pensar sobre el cáncer como una enfermedad crónica, como por ejemplo la enfermedad cardiovascular, el asma o la diabetes. Esto significa que enfrentará muchos años con tratamientos cuyos objetivos son controlar el cáncer y prestar atención a los efectos secundarios. Esto puede requerir algunos ajustes en su estilo de vida, cómo se siente y su sentido general de bienestar. Generalmente es imposible predecir el curso de la enfermedad y hasta cuándo usted continuará experimentando nuevas crisis de la enfermedad.

Existen varias opciones disponibles para su cuidado, y es importante prestar atención a los cuidados ***"paliativos"*** para reducir el dolor y otros síntomas que pueden disminuir la calidad de vida. El equipo de cuidado médico continuará proporcionando cuidado y atención para asegurar que usted y su familia reciban todos los servicios y tratamientos necesarios para garantizar esta calidad de vida. Se le puede continuar ofreciendo estudios clínicos diseñados para personas en quienes otros tratamientos no han sido eficaces. Usted deberá evaluar cada opción que se le presente.

¿Qué hago si el tratamiento no tiene efecto?

- No sufra con el dolor u otros síntomas.
- Piense en el hecho de participar en un estudio clínico.
- Piense acerca de utilizar una residencia para enfermos terminales, que le puede dar la atención que usted y su familia necesitan al final de la vida.

- Haga conocer sus deseos sobre su cuidado médico a su familia, médico y hospital.

DIRECTIVAS ANTICIPADAS

Es importante para todos considerar y completar las ***"Directivas Anticipadas para el Cuidado Médico".*** Este documento identifica qué tipo de cuidado usted desea en el caso de que en algún momento usted no sea capaz de participar en la conversación. Además, puede designar a quien quiera que tome decisiones por usted sobre su salud, cuando usted ya no pueda.

Cuando tiene cáncer es especialmente importante que haga conocer sus deseos sobre su cuidado. Por ejemplo, usted puede necesitar decidir si la calidad de vida es un objetivo más importante para usted que prolongar la vida de cualquier modo. ¿Desea que se utilicen medidas de resucitación cardiopulmonar cuando su cáncer haya avanzado? Conversar sobre sus sentimientos con su familia antes de que surja la necesidad le garantizará que sus deseos se cumplan y hará las cosas más fáciles para todos. Tener una descripción clara y por escrito de sus cuidados, disponibles para todos, evitará malos entendidos y discordia en la familia. Como no es posible anticipar todas las decisiones que pueden surgir, el mejor plan es conversar sobre este tema con los miembros de su familia y designar a una persona para que actúe en su nombre. Asegúrese de que esta persona entienda qué es importante para usted.

Puede completar usted mismo las Directivas Anticipadas. No necesita un abogado o consejero profesional para escribir sus deseos. Recuerde que usted puede cambiar estos documentos en cualquier momento si sus sentimientos o pensamientos cambian. El equipo de cuidado médico respetará los deseos descritos en las **Directivas Anticipadas** de modo que asegúrese de que haya una copia en los registros del médico y que esté archivada en el hospital. En algunos casos, el

hospital no puede cumplir con sus deseos a menos que tengan una declaración escrita con ellos. En el apéndice F hay un ejemplo del formulario para Nueva Jersey.

RESIDENCIA PARA ENFERMOS TERMINALES

Usted puede considerar cambiar su cuidado a una residencia para enfermos terminales si su cáncer no se puede tratar con éxito y su expectativa de vida puede ser de unos meses. En los Estados Unidos, el término residencia para enfermos terminales no sólo significa un lugar, sino, lo que es más importante, describe una filosofía de cuidado con énfasis en las necesidades del paciente que se está muriendo y su familia. La filosofía de estas residencias hace de la familia la unidad de atención. Ayuda al paciente a vivir de la manera más alerta y libre de dolor posible, como también reduce otros síntomas de la enfermedad. Este servicio se limita a los pacientes a los que se considera tener menos de seis meses de vida, y se puede otorgar en el hogar o en una residencia para enfermos terminales. Con frecuencia, las familias no están dispuestas a solicitar una residencia de este tipo porque lo ven como un signo de darse por vencidos y rendirse. Infortunadamente, esta actitud tiende a demorar y minimizar los beneficios que el equipo de la residencia para enfermos terminales puede brindarle. Éstas pueden ayudar más si se les involucra más temprano. Los servicios que éstas brindan garantizan que usted y su familia no se sientan abandonados en el futuro. Los expertos cuidarán del dolor, los síntomas y otros problemas que evitan que goze de lo que le queda de tiempo de la mejor manera posible.

Un equipo de personas a cargo de su cuidado, incluyendo médicos, enfermeras, trabajadores sociales, clero y voluntarios puede asistirle a usted y a su familia con su cuidado físico y proveer un sistema de ayuda para mejorar su calidad de vida. Algunos pacientes pueden elegir permanecer en su casa con un miembro de la familia si esto es posible. En muchos casos, las familias no son capaces de proveer cuidado en el hogar o el paciente puede preferir otro ámbito. Para la familia que no puede brindar cuidado en casa, un hospital, la unidad para enfermos terminales de una residencia para ancianos, o el lugar de internación de una residencia para enfermos terminales, si están disponible, pueden satisfacer mejor sus necesidades. Algunas familias usan el ***"cuidado temporal"*** durante el cual el paciente permanece en una residencia para enfermos terminales para permitir a la familia tener un descanso breve del cuidado rutinario.

Las unidades de una residencia para enfermos terminales son diferentes al ámbito de un hospital tradicional por distintos motivos. Por un lado, algunas reglas pueden ser menos estrictas en las residencias. Los horarios de visitas son más flexibles y a menudo, entre los visitantes hay niños y mascotas. El objetivo es el confort y el alivio de los síntomas y todas las actividades facilitan este propósito.

Existen muchas variedades de residencias para enfermos terminales y a menudo, muchas prestan asistencia en la misma área geográfica. Para recomendaciones pregunte a su médico, equipo de cuidado médico o amigos y compañeros de trabajo. ***Algunas preguntas frecuentes sobre las residencias para enfermos terminales incluyen:***

¿Tiene que saber el paciente que tiene un periodo de vida limitado?

Generalmente, los pacientes con Medicare necesitarán firmar un formulario de aprobación de Medicare que incluye información sobre el periodo de vida limitado del paciente con el fin de ingresar a un programa de una residencia para enfermos terminales. Los proveedores de seguro pueden tener diferentes requisitos. Sin embargo, los miembros de la familia deberán conversar con el

personal de la residencia para enfermos terminales sobre la mejor manera de presentarle este formulario al paciente.

¿Puede el paciente continuar la radioterapia o quimioterapia si ingresa a una residencia para enfermos terminales?

Confort y apoyo son los objetivos del cuidado en una residencia para enfermos terminales. El propósito del tratamiento es el factor decisivo: si la terapia tiene como fin reducir el dolor y sufrimiento, la mayoría de los programas de estas residencias proporcionan dicho tratamiento. Si el objetivo es que el paciente reciba un tratamiento curativo intensivo de la enfermedad, una residencia para enfermos terminales no es el programa adecuado.

¿Puede el paciente ser internado en un programa de una residencia para enfermos terminales si vive solo?

Algunas residencias para enfermos terminales requieren una persona de cuidado primario en el hogar, quien acepta la responsabilidad del cuidado del paciente. El personal de la residencia para enfermos terminales puede enseñarles a los miembros de la familia sobre el cuidado necesario y servir como un sistema de apoyo. Los programas de estas residencias tienen enfermeras y otros miembros del personal disponibles durante las 24 horas, los siete días de la semana. Con frecuencia, permanecer en el hogar no es una opción: puede que no haya ninguna persona a cargo de su cuidado; una pareja mayor de edad puede no ser capaz de brindar el cuidado necesario; el hogar puede no tener el espacio o instalaciones necesarias; o el cuidado que se necesita puede ser muy complicado. Cuando no parece posible permanecer en el hogar, es importante buscar otros programas que se ajusten al individuo que no cuente con ayuda en el hogar.

¿Puede el paciente continuar viendo a su propio médico?

Algunas residencias para enfermos terminales requieren el uso de médicos de su personal, mientras que otras mantienen una relación con el médico del paciente. Es importante hacer esta pregunta. El director médico de la residencia permanecerá en contacto con el médico del paciente.

¿Puede el paciente usar un hospital de su elección?

Algunas residencias para enfermos terminales exigen que el paciente se trate en un hospital mientras que otras atienden a pacientes en hospitales distintos.

Recuerde, el propósito fundamental de la residencia para enfermos terminales es el deseo de transformar la experiencia del morir. Actualmente, muchas personas mueren con dolor y estrés evitables. En las residencias para enfermos terminales, equipos multidisciplinarios se esfuerzan por ofrecer alivio al dolor, y conceder dignidad, paz y calma al final de la vida.

En resumen, encontrará una variedad de servicios en las residencias para enfermos terminales: control del dolor, alivio de los síntomas, cuidado de enfermería especializada, asesoramiento, tratamientos complementarios, atención espiritual, arte, música, fisioterapia, recuerdos, tratamientos de belleza y apoyo por la pérdida de un familiar. El personal y los voluntarios trabajan en equipo con muchos profesionales para proveer cuidado según las necesidades individuales y elecciones personales.

La filosofía de las residencias para enfermos terminales valora los principios de respeto, elección, autorización, cuidado holístico y compasión. Las residencias para enfermos terminales se preocupan por la persona íntegra y tienen como meta satisfacer todas las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales. Se dedican a las personas que se están muriendo y a aquellos que las aman, en el hogar, en el cuidado de todos los días y en la residencia para enfermos terminales.

PARA CONCLUIR

Confiamos en que haya encontrado cierta ayuda y esperanza al iniciar esta travesía de enfrentar su propio cáncer o el de un ser querido. Estas páginas son sólo un punto de partida. Dependerá de usted, de su familia y amigos buscar fuentes que puedan proporcionar información, asistencia y apoyo que contribuyan a marcar una diferencia mientras usted sigue adelante. La Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey, como también todas las organizaciones y grupos descritos y enumerados en este libro quieren ayudar, no dude en buscar su ayuda. Le deseamos todo lo mejor.

LISTA DE ABREVIATURAS MÉDICAS COMUNES

NPO	**Nada por vía oral**
p.o.	**Por vía oral – se toma oralmente**
IM	**Intramuscular – en un músculo**
IV	**Intravenoso – en una vena**
Sc or sq	**Subcutáneo – debajo de la piel**
sl	**Sublingual – debajo de la lengua**
+	**uno**
++	**dos**
+++	**tres**
q.d.	**Una vez al día**
q.o.d.	**Una vez día de por medio**
tid	**Tres veces al día**
qid	**Cuatro veces al día**
h.s.	**A la hora de dormir**
q3h	**Cada 3 horas**
q4h	**Cada 4 horas**
q6h	**Cada 6 horas**
Prn	**Cuando sea necesario**
ac	**Antes de las comidas**
pc	**Después de las comidas**

BP	**Presión arterial**
CA	**Cáncer**
CNS	**Sistema nervioso central**

M.D.	**Médico**
O.N.S.	**Enfermera especialista en cáncer**
D.O.	**Médico en osteopatía**
R.N.	**Enfermera registrada**
L.P.N.	**Enfermera técnica**
M.S.W.	**Trabajador social**
O.T.	**Terapeuta ocupacional**
P.T.	**Fisioterapeuta**

Apéndice A – Glosario

Los términos y definiciones enumerados se han elegido para que usted entienda mejor las palabras de uso común en el cuidado del cáncer.

A

ADN (Ácido desoxirribonucleico) – Código de información o anteproyecto de la vida; estructura básica de los genes.

Agente antineoplásico – Una medicina que previene, mata o bloquea el crecimiento y diseminación de las células con cáncer.

Agudo – Inicio repentino de síntomas o de una enfermedad.

Aleatorizado (al azar) – En un estudio clínico, los pacientes elegibles (aquellos que reúnen los requisitos estrictos del estudio de investigación) se asignan al azar a uno de los planes de tratamiento, de modo que el estudio no sea parcial.

Alogénico – De un donante cuyo tejido se asemeja mucho al del paciente. Los pacientes con leucemia por lo común reciben un trasplante alogénico.

Alopecia – Pérdida del cabello que puede incluir el pelo de todo el cuerpo como también el de la cabeza.

Analgésico – Cualquier medicina que alivia el dolor. La aspirina es un analgésico leve.

Anemia – Una enfermedad en la que se reduce el número de glóbulos rojos y puede causar síntomas que incluyen cansancio, falta de aire y debilidad.

Angiogénesis – La forma en que los tumores desarrollan vasos sanguíneos nuevos para proveerse de nutrición y así poder crecer.

Anticuerpos – Sustancias que el cuerpo produce para ayudar a protegerse de las infecciones.

Anticuerpos monoclonales – Sustancias que pueden localizar y unirse a las células con cáncer dondequiera que se encuentren en el cuerpo. Se pueden utilizar solas o pueden transportar medicinas, toxinas o materiales radioactivos directamente a las células del tumor.

Antígeno – Cualquier sustancia que causa la producción de anticuerpos naturales por el cuerpo.

Autoexamen de los testículos (TSE) – Un autoexamen manual simple de los testículos.

Autoexamen de mamas - Un autoexamen manual de las mamas.

Autólogo – Las células del propio paciente.

B

Banco de esperma – Congelar esperma antes del tratamiento del cáncer para utilizarlo en el futuro. Este procedimiento puede permitir a los hombres tener hijos después de perder la fertilidad.

Benigno – No canceroso; no invade el tejido vecino ni se extiende a otras partes del cuerpo.

Biopsia – La extracción de una muestra de tejido que luego se examina con el microscopio para buscar células con cáncer. Cuando sólo se extrae una muestra de tejido, el procedimiento se llama biopsia por incisión; cuando se extrae todo el tumor, se llama biopsia por excisión. La extirpación de tejido o líquido con una aguja se llama biopsia por punción o biopsia aspirativa.

Biopsia aspirativa – Método por el cual se coloca una aguja, con anestesia local, con el fin de obtener una muestra para evaluar el tejido sospechoso.

Biopsia por congelación – Método por el cual el tejido se extirpa, se congela rápidamente y luego un patólogo lo examina con un microscopio.

C

Cáncer – Término para la enfermedad en la cual células anormales se dividen sin control. Las células con cáncer pueden invadir los tejidos vecinos y extenderse a otras partes del cuerpo por medio del torrente circulatorio y el sistema linfático.

Cáncer in situ – Estadio en el cual el cáncer está aún confinado al tejido en el que se inició.

Carcinogénesis – Los pasos que conducen al cáncer. Las teorías indican que múltiples pasos son necesarios para que una célula se transforme en cancerosa incluyendo la iniciación y la promoción.

Carcinógeno – Sustancia o agente que es conocido por causar cáncer. Por ejemplo, la nicotina de los cigarrillos es un carcinógeno que causa cáncer de pulmón.

Carcinoma – Cáncer que surge del revestimiento de un órgano o sistema. Son los cánceres más comunes.

CAT o tomografía axial computarizada (TAC) – Prueba que utiliza computadoras y rayos x para crear imágenes de varias partes del cuerpo.

Catéter – Tubo plástico delgado. Cuando un catéter se coloca en una vena, provee un medio para administrar medicinas, nutrientes o sustancias derivadas de la sangre. También se pueden extraer muestras de sangre por un catéter.

Células madres y trasplante de células madres – Una variación del trasplante de médula ósea en el cual las células inmaduras, llamadas células madres, se extraen de la sangre del paciente y, luego en el laboratorio, se estimulan con factores de crecimiento para producir más células madres que se vuelven a administrar al paciente por medio de una transfusión.

Colonoscopia – Proceso para mirar el colon o intestino grueso por medio de un tubo flexible con luz.

Consentimiento informado – Principio médico y ético por el cual un paciente debe autorizar su tratamiento sólo después de entender completamente el tratamiento o procedimiento, sus derechos y todas las opciones médicas.

Criocirugía – Uso de frío extremo para congelar y destruir las células con cáncer.

Cromosomas – Estructuras en el núcleo de la célula formadas por genes; los portadores de la herencia.

Crónico – Continuo, por un periodo largo.

D

Diagnóstico – Identificación de una enfermedad en el cuerpo de una persona.

Diferenciación – Desarrollo de la forma, función y especialización de una célula o tejido. Las células con cáncer varían de bien diferenciadas (se parecen a las normales y son menos agresivas) a menos diferenciadas (son muy diferentes de las células normales y generalmente son más agresivas).

E

Edema – Colección de líquido en una parte del cuerpo.

Efectos secundarios – Problemas que ocurren cuando el tratamiento afecta las células sanas.

Electrocardiograma (ECG) – Prueba que registra la actividad eléctrica del corazón.

Endoscopia – Procedimiento por el cual el médico mira la parte interior del cuerpo por medio de un tubo con luz llamado endoscopio.

Enfermedad de Hodgkin – Cáncer que afecta los ganglios linfáticos.

Enfermedad sistémica – Enfermedad que afecta a todo el cuerpo en lugar de un órgano específico.

Enzimas – Proteínas que estimulan las funciones de las células.

Estadio – La extensión del cáncer, especialmente cuando la enfermedad se ha extendido del sitio original a otras partes del cuerpo.

Estrógeno – Una hormona femenina.

Estudios clínicos – Estudios de investigación que incluyen pacientes.

F

Factor de riesgo – Algo que aumenta la posibilidad de una persona a desarrollar una enfermedad.
Factores estimulantes de colonias – Sustancias que estimulan la producción de glóbulos sanguíneos. El tratamiento con factores estimulantes de colonias (FEC) puede ayudar al tejido que forma la sangre a recuperarse de los efectos de la quimioterapia y radioterapia. Éstos incluyen los factores estimulantes de colonias de granulocitos (G-CSF) y los factores estimulantes de colonias de granulocitos y macrófagos (GM-CSF).

G

Gammagrafía con radionúclidos – Examen que produce fotos (exploraciones) de partes internas del cuerpo. Al paciente se le da una inyección o traga una pequeña cantidad de material radioactivo. Una máquina que se llama escáner luego mide la radioactividad en ciertos órganos.

Gammagrafía ósea – Foto de los huesos con el uso de un medio de contraste radioactivo que muestra cualquier lesión, enfermedad o cicatrización. Esta es una prueba importante para determinar si el cáncer se ha diseminado a los huesos, si el tratamiento contra el cáncer ha sido exitoso y si las áreas óseas afectadas están cicatrizando.

Ganglios linfáticos – Órganos pequeños con forma de frijol o habichuela que se localizan a lo largo de las cadenas del sistema linfático; también se les llama glándulas linfáticas.

Genes – Unidades con material hereditario formados por el ADN.

Genes supresores del tumor – Genes que inhiben el crecimiento de la célula. Estos genes actúan como frenos del crecimiento de las células malignas.

Genoma – El conjunto total de factores hereditarios en todos los cromosomas de un organismo.

Glándulas adrenales – Dos órganos pequeños cerca de los riñones que producen hormonas.

Glóbulos blancos (células de la sangre) – Células que ayudan al cuerpo a luchar contra las infecciones y enfermedades.

Glóbulos sanguíneos (células de la sangre) – Estructuras muy pequeñas que se producen en la médula ósea; consisten en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

H

Hematólogo – Médico que se especializa en los problemas de la sangre y médula ósea.

Hemograma – Número de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre.

Histología – Estructura microscópica de los tejidos del cuerpo. La rama de la biología que trata el estudio de los tejidos.

Hormonas – Sustancias químicas producidas por las glándulas endocrinas del cuerpo. Las hormonas controlan las acciones de ciertas células u órganos.

I

Imágenes por Resonancia Magnética (MRI) – Procedimiento que utiliza un magneto conectado a una computadora para crear fotos de áreas del interior del cuerpo.

Información genética – Información sobre los genes, productos de los genes o características hereditarias que pueden haber derivado de un individuo o miembro de la familia.

Inmunosupresión – Debilidad del sistema inmunitario que causa una disminución en la capacidad de luchar contra las infecciones y las enfermedades.

Inmunoterapia – Estimulación artificial del sistema inmunitario del cuerpo para tratar o luchar contra las enfermedades.

Interferón – Un tipo de modificador de la respuesta biológica (una sustancia que puede mejorar la respuesta natural del cuerpo a las enfermedades). Disminuye el índice de crecimiento y división de las células con cáncer, hace que sean más lentas y se mueran.

Interleucinas – Un tipo de modificador de la respuesta biológica (una sustancia que puede mejorar la respuesta natural del cuerpo a las enfermedades). Las interleucinas estimulan el crecimiento de ciertos glóbulos sanguíneos en el sistema inmunitario que luchan contra las enfermedades.

L

Lesión – Una masa o absceso que puede ser causado por una herida o enfermedad, como el cáncer.

Leucemia – Cáncer de la sangre. Los glóbulos blancos se pueden producir en cantidades excesivas y no pueden trabajar adecuadamente.

Linfa – Líquido prácticamente incoloro que viaja por medio del sistema linfático y lleva células que ayudan a luchar contra las infecciones y enfermedades.

Linfoma – Cáncer del sistema linfático. Los médicos diferencian los diversos linfomas según el tipo de célula que está involucrado en la formación del tumor. Los tratamientos dependen del tipo de célula que se ve.

Linfoma no Hodgkin – Cáncer del sistema linfático. El linfoma no Hodgkin se relaciona con la enfermedad de Hodgkin pero está compuesto por diferentes tipos de células.

M

Maligno – Canceroso.

Mamograma (mamografía) – Un rayos X de las mamas de dosis baja para determinar la presencia de crecimientos anormales o de quistes.

Marcadores tumorales – Sustancias que se encuentran en cantidades anormales en la sangre, en otros líquidos corporales o en el tejido del tumor de algunos pacientes con ciertos tipos de cáncer.

Mastectomía – Extirpación quirúrgica de la mama.

Mastectomía parcial (tumorectomia) – Extirpación del tumor de mama y una cantidad pequeña de tejido que lo rodea.

Médula ósea – Material esponjoso que se encuentra dentro de los huesos.

Melanoma – Cáncer de las células que forman el pigmento de la piel o de la retina del ojo.

Metástasis – Extensión del cáncer desde una parte del cuerpo a otra. Las células del tumor metastásico (secundario) son iguales a aquellas del tumor original (primario).

Mutación – Cambio en la célula que es permanente y se puede pasar a los descendientes de la familia.

N

Náusea – Sensación de ganas de vomitar.

Neoplasia – Cualquier crecimiento anormal de las células o tejidos. Puede ser benigno o maligno pero generalmente el término se refiere al crecimiento canceroso.

Núcleo – Parte de la célula que contiene la mayor parte del ADN y otras organelas que controlan la célula.

O

OCN (Enfermera certificada en oncología) – Enfermera registrada que ha cumplido con ciertos requerimientos y ha completado satisfactoriamente el examen en oncología.

Oncogenes – Genes en la célula, que cuando se activan, causan crecimiento y división anormal de la célula.

Oncología – El estudio y tratamiento del cáncer.

Oncólogo – Médico que se especializa en tratar el cáncer. Un radioterapeuta se especializa en tratar el cáncer con radiación, y el médico oncólogo se especializa en tratar el cáncer con medicinas.

P

Patología – El estudio de una enfermedad al examinar los tejidos y líquidos del organismo con

un microscopio.

Patólogo – Médico que identifica las enfermedades al estudiar las células y tejidos con un microscopio.

Placebo – Sustancia simulada que a veces se usa en los estudios clínicos para compararla con otra.

Por vía oral – Administrado por la boca.

Progesterona – Una hormona femenina.

Pronóstico – El resultado probable o curso de una enfermedad; la posibilidad de recuperación.

Proteínas – Combinaciones de aminoácidos (la estructura básica de la vida que forma el ADN), que llevan a cabo la mayor parte del trabajo necesario para vivir.

Protocolo – Plan de tratamiento pensado con detenimiento y bien organizado.

Prueba de Papanicolaou – Prueba de citología para detectar el cáncer de cuello uterino.

PSA (Antígeno prostático específico) – Marcador que se utiliza para determinar si hay enfermedad en la próstata; puede ser benigna o maligna.

Q

Quimioprevención – Estrategia para prevenir o intervenir en una etapa muy temprana del desarrollo del cáncer por medio del uso de una medicina o sustancia natural.

Quimioterapia – Tratamiento con medicinas contra el cáncer.

Quiste – Colección de líquido o material semisólido dentro de un saco.

R

Radioactivo – Que emite radiación.

Radiólogo – Médico que se especializa en el uso de los rayos x.

Radioterapia – Tratamiento con rayos de alta energía para matar o dañar a las células con cáncer. En la radioterapia externa se utiliza una máquina para dirigir los rayos de energía contra el cáncer. En la radioterapia interna se coloca un material radioactivo dentro del cuerpo tan cerca del cáncer como sea posible.

Rayos x – Radiación de alta energía que se utiliza en dosis bajas para diagnosticar una enfermedad o lesión, y en dosis altas para tratar el cáncer.

Recaída – La reaparición de una enfermedad después de su cese aparente.

Recurrencia – La reaparición de una enfermedad después de un periodo de remisión.

Regresión – La disminución del crecimiento del tumor.

Remisión – Desaparición de los síntomas y signos del cáncer. Cuando esto sucede, se dice que se está ***"en remisión"***. La remisión puede ser temporal o permanente.

Residencia para enfermos terminales – Un lugar donde se brinda atención para el apoyo del paciente con enfermedad terminal, basada en una filosofía que pone énfasis en las necesidades físicas y emocionales del paciente y la familia.

Resistencia a las medicinas – Resultado de la capacidad de las células de resistir los efectos de una medicina específica.

S

Sarcoma – Tumor maligno de los músculos o tejidos conectivos como el hueso o cartílago.

Sigmoidoscopia – Procedimiento por el cual el médico mira el interior del recto y de la parte inferior del colon (colon sigmoide) por medio de un tubo con luz. El médico puede obtener muestras de tejido o células para examinarlas cuidadosamente. También se lo denomina rectosigmoidoscopia.

Sistema inmunitario – Grupo de células y órganos complejos que defienden al cuerpo de las infecciones y enfermedades.

Sistema linfático – Los tejidos y órganos, incluyendo la médula ósea, el bazo, el timo y los ganglios linfáticos, que producen y almacenan células que luchan contra las infecciones y enfermedades. Este sistema también tiene canales que transportan la linfa.

Sobreviviente al cáncer – La Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer mantiene en su capítulo: *"Un individuo con diagnóstico de cáncer es un sobreviviente desde el momento en que se le descubre la enfermedad y por el resto de su vida"*.

T

Tejido – Grupo o revestimiento de células que juntas cumplen una función específica.

Terapia con genes – Tratamiento que cambia los genes (las unidades básicas de la herencia que se encuentran en todas las células del cuerpo). En los primeros estudios de la terapia con genes para el cáncer, los investigadores tratan de mejorar la capacidad natural del cuerpo de luchar contra las enfermedades o hacer que el tumor sea más sensible a otros tipos de tratamiento.

Tomografía axial computarizada (CAT scan) – Fotos detalladas de áreas del interior del cuerpo creadas por una computadora conectada a una máquina de rayos x. También llamada CT scan, tomografía axial computarizada, TAC.

Toxinas – Venenos producidos por ciertos animales, plantas o bacterias.

Trasplante de médula ósea – Procedimiento por el cual los médicos reemplazan la médula ósea que se destruyó debido al tratamiento con dosis altas de medicinas contra el cáncer o radiación. La médula de reemplazo se puede haber extraído del paciente antes del tratamiento o puede haber sido donada por otra persona. Cuando se utiliza la médula del propio paciente, el procedimiento se llama trasplante autólogo. Cuando otra persona dona la médula que es compatible con el paciente, se llama transplante alogénico.

Tratamiento adyuvante – Tratamiento que se usa además del tratamiento principal. Por lo general se refiere al tratamiento con hormonas, quimioterapia, radioterapia o inmunoterapia agregado después de la cirugía para aumentar las posibilidades de curar la enfermedad o mantenerla bajo control.

Tratamiento alternativo – El sólo uso de remedios no probados sin incluir el tratamiento estándar. Un término amplio que incluye métodos de tratamiento fuera del alcance de lo establecido por la medicina occidental, y se refiere a tratamientos que no tienen la aprobación de la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos.

Tratamiento biológico – Tratamiento que estimula y restaura la capacidad del sistema inmunitario de luchar contra las infecciones y enfermedades. También se le llama inmunoterapia.

Tratamiento de células madres – Un método que consiste en reemplazar las células que producen la sangre destruidas por el tratamiento del cáncer. Antes del tratamiento se extraen de la sangre del paciente ciertas células (células madres) que son similares a las de la médula ósea. Luego del tratamiento se le administran estas células al paciente.

Tratamiento complementario – Uso de tratamientos no tradicionales asociados con otros tratamientos aprobados.

Tratamiento estándar – Las medidas o pasos que se toman para tratar una enfermedad.

Tratamiento de hormonas – Tratamiento que previene que cierto tipo de células de cáncer obtengan las hormonas que necesitan para crecer.

Tratamiento paliativo – Tratamiento cuyo objetivo es aliviar el dolor y los síntomas de la enfermedad pero no intenta curarla.

Tumor – Masa de tejido en exceso que no es útil para el funcionamiento del cuerpo.

Tumor primario – Sitio original del cáncer. Por ejemplo, el cáncer de mama que se ha extendido al hueso aún se llama cáncer de mama.

U

Ultrasonido/Ecografía/Ultrasonografía – Examen en el cual ondas de sonido rebotan contra los tejidos y producen ecos que se convierten en una foto (sonograma).

V

Virus – Agentes infecciosos diminutos, más pequeños que una bacteria.

Apéndice B – Recursos sobre el cáncer

INTERNET

La popularidad creciente de Internet ha hecho que sea fácil y rápido encontrar información sobre la salud. Usted puede buscar en una gran variedad de sitios en Internet para obtener información médica actualizada, listas de estudios de investigación disponibles y servicios variados de apoyo para el paciente. Mucha de esta información es valiosa; sin embargo, Internet también permite la distribución rápida y generalizada de información falsa y engañosa. Con la proliferación de numerosos sitios web, es importante considerar la fuente de datos para evaluar la calidad de estos sitios. La característica más importante de un buen sitio web es su contenido. El gobierno o las universidades tienen en funcionamiento sitios que por lo general son buenas fuentes de información científica y médica, sin intereses políticos, sociales o de comercialización. Un buen sitio también debe brindar enlaces a otras fuentes de información relacionadas con la salud y se debe actualizar en forma regular. Un consumidor inteligente corroborará con cuidado la información con otras fuentes de prestigio. Además, no tenga miedo de conversar con su equipo de cuidado médico sobre dicha información. El Instituto Nacional del Cáncer provee una hoja de datos excelentes sobre "Cómo evaluar la información de salud en Internet: Preguntas y respuestas" (**"How to Evaluate Health Information on the Internet: Questions and Answers"*) (http://cis.nci.nih.gov/fact/2_10.htm)**. Asimismo, recuerde que si usted no tiene una computadora, la biblioteca local puede brindar acceso a Internet por medio de terminales públicas. También por medio de estos sitios es posible acceder a los enlaces de otros sitios web.

SELECCIÓN DE SITIOS WEB RELACIONADOS CON EL CÁNCER E INFORMACIÓN DE CONTACTO

Sitios del gobierno

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) (www.cdc.gov) - Proporciona acceso en línea al Informe Semanal sobre la Morbosidad y Mortalidad, al CDC WONDER (un punto de acceso único a los informes, guías y datos de salud publicados de los CDC) y al Centro Nacional de Estadísticas de la Salud. Dispone de información en español. **Teléfono: 800-311-3435**.

Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo (Equal Employment Opportunities Commision, EEOC) (www.eeoc.gov) - Con su oficina central en Washington, D.C., y por medio de la actividad de 52 oficinas dedicadas a este tema en todo el país, la EEOC coordina todos los reglamentos, las prácticas y políticas federales acerca de la igualdad de oportunidades en el empleo (EEO). La Comisión interpreta las leyes de discriminación en el empleo y controla y lleva a cabo audiencias en el sector federal del programa de discriminación en el empleo. Además, patrocina programas de asistencia comunitaria y técnica, y provee fondos y ayuda a las Agencias para Prácticas Laborales Justas (FEPAs) locales y federales encargadas de hacer cumplir las leyes contra la discriminación a nivel estatal y local. Dispone de información en español.
Teléfono: 1-800-669-EEOC.

Centro de Información del Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute Information Center, NCI) (www.cancer.gov) - Proporciona la última y más exacta información sobre el cáncer a los pacientes, sus familias, el público y profesionales de salud. Facilita acceso en

línea a la base de datos del recurso CancerNet del Instituto Nacional del Cáncer e información en inglés y español acerca de los estudios sobre el cáncer. **Teléfono: 1-800-4-CANCER.**

Oficina de la Supervivencia al Cáncer - NCI (Office of Cancer Survivorship) (http://survivorship.cancer.gov) - La misión de la Oficina de la Supervivencia al Cáncer (OCS) es mejorar y prolongar la calidad y el tiempo de supervivencia de todas las personas con diagnóstico de cáncer, y minimizar o estabilizar los efectos adversos experimentados al sobrevivir el cáncer. **Teléfono: 1-301-402-2964**.

Banco de datos de información del cáncer o PDQ – NCI (NCI-PDQ or the Physician Data Query) (http://www.cancer.gov/search/clinical_trials) - Una base de datos integral generada por el Instituto Nacional del Cáncer que contiene la última información sobre el tratamiento, las pruebas de detección temprana, la prevención, genética, los cuidados de apoyo y estudios clínicos sobre el cáncer. **Teléfono: 1-800-4-CANCER.**

Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa (National Center for Complementary and Alternative Medicine) (http://nccam.nih.gov/) - Uno de los 27 institutos y centros que forman los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) dedicado a explorar las prácticas de curación complementarias y alternativas en el contexto de rigor científico, entrenando investigadores en medicina complementaria y alternativa, y diseminando información relevante al público y profesionales. Dispone de información en español. **Teléfono: 1-888-644-6226.**

Institutos Nacionales de la Salud (National Institutes of Health) (www.nih.gov) - Proporciona información en línea sobre el cáncer por medio del recurso CancerNet del Instituto Nacional del Cáncer; acceso a PDQ (banco de datos de información del cáncer), resúmenes informativos sobre el tratamiento, cuidados de apoyo, pruebas de detección temprana y prevención, y medicinas en experimentación; acceso en línea a la Guía para Becas y Contratos de los NIH; acceso a revistas científicas en línea; y enlaces a los 24 institutos, centros y divisiones distintos de los NIH. Dispone de información en español. **Teléfono: 301-496-4000.**

Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey (New Jersey Commission on Cancer Research) (www.njccr.com) - La misión es asegurar que los ciudadanos de Nueva Jersey reciban los beneficios más completos de nuestra lucha nacional contra el cáncer por medio de la promoción y financiación de la investigación sobre las causas, prevención y tratamiento del cáncer. **Teléfono: (609) 631-4747.**

Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores de Nueva Jersey (New Jersey Department of Health & Senior Services) (www.state.nj.us/health) - Su misión es promover los servicios de salud accesibles y de gran calidad a personas mayores para ayudar a que toda la gente en Nueva Jersey logre tener salud, dignidad e independencia óptimas. Trabaja para prevenir las enfermedades, promueve y protege el bienestar en todas las etapas de la vida, y estimula a que se conozcan las opciones para que mejore la calidad de vida de individuos y comunidades.

Teléfono general:
(609) 292-7837

Asistencia farmacéutica para personas mayores y discapacitados (PAAD): **(800) 792-9745**

Líneas directas para PERSONAS MAYORES:
NJ EASE
(877) 222-3737
(En inglés y en español)

Cuidado para la Familia de Nueva Jersey:
(800) 701-0710 ***(En inglés y en español)***

Iniciativas para el cáncer en el Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores de Nueva Jersey. El Centro de Iniciativas para el cáncer está formado por cuatro unidades:

Servicios de Epidemiología del Cáncer (Cancer Epidemiology Services, CES) es responsable de la Oficina de Registro del Cáncer del estado de Nueva Jersey, de obtener y analizar las estadísticas acerca del cáncer, los patrones de cáncer y las tendencias, y de realizar actividades de investigación sobre el cáncer.

Programa de Detección Temprana y Educación sobre el Cáncer de Nueva Jersey (New Jersey Cancer Education and Early Detection Program, NJCEED) brinda información sobre el cáncer de mama, cuello uterino, colorrectal y próstata, asistencia comunitaria, pruebas de detección temprana, administración de casos y servicios de seguimiento para residentes del estado con ingresos escasos, sin seguro médico o sin cobertura por el seguro.

Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey (New Jersey Commission on Cancer Research, NJCCR) fue fundada en 1983 para promover y patrocinar la investigación innovadora sobre las causas, la prevención y el tratamiento del cáncer, y para brindar los beneficios de dicha investigación a los pacientes del estado de Nueva Jersey por medio de la educación y la asistencia comunitaria.

Oficina para la Prevención y Control del Cáncer (The Office of Cancer Control and Prevention, OCCP) está dedicada a implementar el Plan para el Control Comprensivo del Cáncer en Nueva Jersey al coordinar actividades locales y en todo el estado, diseñadas con el fin de reducir la incidencia, la enfermedad y la mortalidad por cáncer en Nueva Jersey.

Centro de Iniciativas para el Cáncer
Servicio para la Detección Temprana y Educación sobre el Cáncer (Cancer Education and Early Detection Service, CEED): **(800) 328-3838** (en inglés y en español) ***(Servicios de pruebas de detección temprana)***

Oficina de Epidemiología del Cáncer (Office of Cancer Epidemiology): **(609) 588-3500**

Oficina para el Control y Prevención del Cáncer (Office of Cancer and Prevention):
(609) 588-5038

Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey (New Jersey Commission on Cancer Research): **(609) 631-4747**

Oficinas del Seguro Social (Social Security Offices) (www.socialsecurity.gov) - El Seguro de Ingreso Suplementario o SSI es un programa federal que proporciona pagos mensuales en efectivo a las personas necesitadas. El SSI es para personas mayores de 65 años, como también para personas ciegas o discapacitadas de cualquier edad, incluso niños. Dispone de información en español. **Teléfono: 1-800-772-1213.**

Programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales (Surveillance, Epidemiology and End Results, SEER) (http://seer.cancer.gov/) del Instituto Nacional del Cáncer es una fuente autorizada que obtiene y publica datos sobre la incidencia y sobrevivencia del cáncer, según los registros del cáncer de 11 poblaciones y tres registros suplementarios que cubren, aproximadamente, el 14% de la población de los Estados Unidos. **Teléfono: 1-800-4-CANCER.**

Departamento de Justicia de los Estados Unidos (United States Department of Justice) (www.usdoj.gov) – Información sobre la discriminación en el empleo. Dispone de información en español. **Teléfono: 1-800-541-0301.**

Departamento del Trabajo de los Estados Unidos (United States Department of Labor) (www.dol.gov) – Información sobre sus derechos según la Ley Federal de Rehabilitación. **Teléfono: 202-514-3933.**

Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (United States Food & Drug Administration) (www.fda.gov) – Proporciona información en línea sobre medicinas nuevas en desarrollo. Dispone de información en español. **Teléfono: 1-888-INFO-FDA.**

CENTROS DEL CÁNCER DESIGNADOS POR EL NCI

Los siguientes centros han sido designados por el Instituto Nacional del Cáncer (NCI), como centros clínicos o centros comprensivos para el cáncer. Están comprometidos a realizar esfuerzos en investigación multidisciplinaria y en una amplia variedad de estudios clínicos aprobados por el NCI.

NUEVA JERSEY:

The Cancer Institute of New Jersey — **Teléfono: 732-235-6777**
195 Little Albany Street
New Brunswick, NJ 08901 — ***comprensivo***

Memorial Sloan Kettering Cancer Center en Basking Ridge — **Teléfono: 908-542-3400**
136 Mountain View Boulevard
Basking Ridge, NJ 07920 — ***comprensivo***

NUEVA YORK:

Memorial Sloan Kettering Cancer Center — **Teléfono: 800-525-2225**
1275 York Avenue
New York, NY 10016 — ***comprensivo***

Kaplan Cancer Center — **Teléfono: 212-236-6485**
New York University Medical Center
550 First Avenue
New York, NY 10016

Herbert Irving Cancer Center — **Teléfono: 212-305-8610**
Columbia Presbyterian Medical Center
550 First Avenue
New York, NY 10032

FILADELFIA:

Fox Chase Cancer Center — **Teléfono: 215-728-6900**
7701 Burholme Avenue

Philadelphia, PA 19111 ***comprensivo***

Kimmel Cancer Center **Teléfono: 215-503-4500**
Thomas Jefferson University
1025 Walker Street
Philadelphia, PA 19107 ***comprensivo***

University of Pennsylvania Cancer Center **Teléfono: 800-383-8722**
3400 Spruce Street
Philadelphia, PA 19104-4383 ***comprensivo***

ORGANIZACIONES RELACIONADAS CON EL CÁNCER

Envejecer con Dignidad (Aging with Dignity): (www.agingwithdignity.org) - Un grupo sin fines de lucro que brinda información y herramientas para delinear directivas de salud. Este grupo publica *Five Wishes* un documento de 12 páginas con un testamento vital que impulsa a los individuos a considerar cinco preguntas y problemas: quién debe ser su agente de cuidado médico; qué tipo de tratamiento médico desea recibir según su situación; qué tan cómodo quiere estar; cómo quiere que la gente lo trate y qué quiere que sus seres queridos sepan. **Teléfono 1-888-594-7437.**

Asociación Americana para la Investigación del Cáncer (American Association for Cancer Research): (www.aacr.org) - Una sociedad científica con más de 21,000 laboratorios e investigadores clínicos dedicados al cáncer. Fue fundada en 1907 para facilitar la comunicación y diseminación del conocimiento entre los científicos y otros dedicados al problema del cáncer; para fomentar la investigación del cáncer y ciencias biomédicas relacionadas; estimular la presentación y discusión de observaciones nuevas e importantes en este campo; propiciar la educación pública, educación científica y capacitación; y avanzar el entendimiento de la etiología (causa), prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer en todo el mundo. **Teléfono 215-440-9300.**

Sitio web de la Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society Web Site): (www.cancer.org) - Organización de salud a nivel nacional que tiene como base una comunidad voluntaria dedicada a eliminar el cáncer como un problema de salud mayor al prevenir el cáncer, salvar vidas y disminuir el sufrimiento que la enfermedad provoca, por medio de la investigación, la educación, la defensa y el servicio. El sitio web brinda información sobre el cáncer como también acerca de la Sociedad Americana del Cáncer, sus publicaciones, programas y oficinas locales. Dispone de información en español. **Teléfono 1-800-ACS-2345.**

BBB Alianza de Donaciones Bien Pensadas (BBB Wise Giving Alliance) (www.give.org) - Organización sin fines de lucro que controla y clasifica las organizaciones de beneficencia nacionales. También se puede contactar por USPS **19 Union Square West, New York, NY 10903-3395 o llamando al (212) 929-6300.**

Red de Salud para afroamericanos (Black Health Net)
(www.blackhealthnetwork.com) - Provee información sobre la salud para los afroamericanos por medio de un motor de búsqueda. Facilita medios para que los pacientes localicen a un médico de minoría cerca de la zona más próxima a sus hogares.

Sitio web de CancerCare (CancerCare Web Site) (http://www.cancercare.org/) - Organización sin fines de lucro cuya misión es brindar ayuda profesional gratuita a las personas con todo tipo de cáncer por medio del asesoramiento, educación, información, la remisión y asistencia financiera directa. Dispone de información en español. **Teléfono 1-800-813-HOPE.**

Red de Esperanza del Cáncer (Cancer Hope Network) (www.cancerhopnetwork.org) - Organización sin fines de lucro que proporciona ayuda gratuita, individual y confidencial a los pacientes con cáncer y sus familias. **Teléfono 877-HOPENET.**

CARESOURCE (www.caresource.com) - Caresource es una compañía de comunicaciones y servicio completo de información sobre el cuidado médico, con un excelente equipo de profesionales en comunicaciones y publicaciones, especializado en el cuidado médico y los servicios para el envejecimiento. **Teléfono 1-800-448-5213.**

Conexión a Estudios sobre el Cáncer de Nueva Jersey (New Jersey Cancer Trial Connect) (www.njctc.org) - Un servicio basado en la web que asigna estudios clínicos sobre el cáncer. Fue creado para ayudar a encontrar los estudios de investigación más innovadores al alcance del paciente. **Teléfono 1-866-788-3929.**

Center Watch: Listado de Estudios Clínicos (Clinical Trials Listings) - Facilita información sobre los servicios usados por los pacientes, compañías farmacéuticas, de biotecnología y dispositivos médicos, Contratos de Organizaciones para la Investigación (CRO) y centros de investigación en todo el mundo involucrados en la investigación clínica. **Teléfono 617-856-5900.**

Coalición de Grupos Cooperativos Nacionales del Cancer, Inc. (Coalition of National Cancer Cooperative Groups, Inc.) (www.cancertrialshelp.org) - Una red nacional de especialistas en estudios clínicos del cáncer de primer nivel. La coalición se creó para resolver los problemas importantes que enfrentaban los grupos cooperativos, tales como mejorar la experiencia de los estudios clínicos para los pacientes y médicos, requisitos de regulación y cómo proporcionar servicios de apoyo a profesionales. **Teléfono 1-877-520-4457.**

Club de Gilda (Gilda's Club) (http://www.gildasclub.org) - Un lugar especial dedicado a los que viven con cáncer, y en el que hombres, mujeres y niños con cualquier tipo de cáncer, los miembros de sus familias y amigos pueden planificar y llevar adelante una vida de cambios emocionales y apoyo social. **Teléfono 1-888-GILDA-4-U.**

Asistencia a los Pacientes (www.helpingpatients.org) - Es un sitio web de PhRMA y 48 de sus compañías asociadas, que está diseñado para ayudarle a encontrar programas de asistencia al paciente para los que pueda calificar. Los programas de asistencia al paciente pueden contribuir a que los pacientes reciban asistencia para adquirir las medicinas que necesitan. Este servicio en línea es gratis y completamente confidencial. Dispone de información en español.

Agencia de Información sobre las Organizaciones de Beneficencia Nacionales (National Charities Information Bureau) (www.give.org) - Organización sin fines de lucro que controla y clasifica las organizaciones de beneficencia nacionales. También se puede contactar por USPS **19 Union Square West, New York, NY 10903-3395 o llamando al (212)-929-6300.**

Sitio web de la Fundación Nacional del Cáncer en la Niñez (National Childhood Cancer Foundation Web Site) (www.nccf.org) - Dedicada a reducir el efecto desvastador del cáncer en los

lactantes, niños, adolescentes y adultos jóvenes patrocinando la investigación clínica y de laboratorio sobre las causas, los tratamientos y la cura del cáncer, por medio de la educación y defensa de las necesidades de los niños con cáncer y sus familias. **Teléfono 1-800-458-6223.**

Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer (National Coalition of Cancer Survivorship) (http://www.canceradvocacy.org/) - Organización de defensa liderada por sobrevivientes del cáncer que trabajan exclusivamente para el beneficio de las personas con todo tipo de cáncer y sus familias, abogan por la calidad del cuidado del cáncer de todos los estadounidenses. Dispone de información en español. **Teléfono 301-650-9127.**

Asociación de Hospitales de Nueva Jersey (New Jersey Hospital Association) (www.njha.com) - Publica una guía de recursos para la mujer sobre los servicios del cáncer de mama en Nueva Jersey, así como otra información de utilidad. **Teléfono 609-275-4000.**

ONCOLINK (http://www.oncolink.org) - Ayuda a los pacientes con cáncer, familias, profesionales del cuidado médico y público en general a obtener información precisa sobre el cáncer, sin costo alguno. Provee información comprensiva sobre tipos específicos de cáncer, actualizaciones de los tratamientos del cáncer y novedades relacionadas con los avances en la investigación. Dispone de información en español.

Programa de Auxilio Copago de la Fundación Defensora del Paciente (The Patient Advocate Foundation Co-Pay Relief Program, PAF CPR) (**www.patientadvocate.org**) - Un programa de asistencia del copago para los estadounidenses con seguro médico. El PAF CPR es un programa que se ofrece por medio de la Fundación Defensora del Paciente, una organización sin fines de lucro 501(c) 3 que brinda servicios profesionales de administración de casos a los estadounidenses con enfermedades crónicas, que amenazan la vida o la debilitan. Dispone de información en español. **Teléfono 866-512-3861.**

Investigadores Farmacéuticos y Fabricantes de Estados Unidos (Pharmaceutical Research and Manufacturers of America) (PhRMA) (www.phrma.org) - PhRMA representa a las compañías farmacéuticas líderes en la investigación y biotecnología a nivel nacional, dedicadas a crear medicamentos que permiten a los pacientes vivir vidas más largas, saludables y productivas. Dispone de información en español.

Rx4NJ (www.rx4nj.org) - Rx4NJ es una asociación de voluntarios formada para ayudar a las personas de todo el estado de Nueva Jersey a acceder a los programas de medicinas gratis o de bajo costo. La coalición está liderada por una gran variedad de organizaciones comunitarias y de defensa de los pacientes, como también de la industria tecnológica y farmacéutica de Nueva Jersey. Dispone de información en español.**Teléfono 1-888-RXFORNJ.**

Registro Estadounidense del Testamento Vital (U.S. Living Will Registry) (www.uslivingwillregistry.com) - Este registro del testamento vital guarda una versión electrónica de sus directivas con respecto a su cuidado médico y proporciona copias, según se necesiten, a sus proveedores de cuidado médico en cualquier parte del país durante las 24 horas del día. No se cobra ningún cargo por el servicio. **Teléfono 1-800-548-9455.**

Comunidad de Bienestar del Área Central de Nueva Jersey (Wellness Community of Central New Jersey) (www.thewellnesscommunity.org/cnj) - Se localiza en Bedminster, Nueva Jersey, y es parte de una organización nacional que brinda ayuda, educación y esperanza a las personas con cáncer y a sus seres queridos. Por medio de participación y clases gratis, las

personas afectadas por el cáncer adquieren conocimientos de suma importancia que les permiten volver a tomar control, reducir el aislamiento y recuperar la esperanza a pesar de la etapa de la enfermedad. **Teléfono 908-658-5400.**

SITIOS WEB PARA TIPOS ESPECÍFICOS DE CÁNCER

Tumores cerebrales

Asociación Americana de Tumores Cerebrales (American Brain Tumor Association, ABTA) (www.abta.org) - Facilita publicaciones, listas de grupos de apoyo, listas de médicos, programa de amigos por correspondencia y consultas de servicios sociales por teléfono. **Teléfono 1-800-886-2282.**

Fundación Nacional de Tumores Cerebrales (National Brain Tumor Foundation, NBTF) (www.braintumor.org) - Brinda a los pacientes y familia información sobre cómo lidiar con un tumor cerebral. **Teléfono 1-800-934-CURE.**

Cáncer de mama

Cruzada de AVON Contra el Cáncer de Mama (AVON Breast Cancer Crusade) (www.avoncrusade.com) - Patrocina la lucha contra el cáncer de mama por medio de esta iniciativa multifacética única. Como se sabe que el cáncer de mama es el cáncer que se diagnostica con más frecuencia en las mujeres, el objetivo de la Cruzada de la Fundación Avon Contra el Cáncer de Mama es beneficiar a todas las mujeres mediante la investigación, el cuidado médico, la educación y los servicios de apoyo. **Teléfono 1-866-505-AVON.**

Centro de Recursos para el Cáncer de Mama (Breast Cancer Resource Center) (BRCR) (www.bcrcnj.org) - El BCRC en el YWCA de Princeton está dedicado a incrementar el conocimiento sobre el cáncer de mama en la comunidad, y brindar información y ayuda emocional a aquellos afectados por este cáncer. Los programas y servicios son gratuitos e incluyen charlas instructivas sobre el cáncer de mama, seminarios educativos, series con invitados disertantes, biblioteca pública, línea telefónica directa, grupos de apoyo, red telefónica de mujer a mujer, un programa de bienestar y un banco de prótesis y pelucas. **Teléfono 609-497-2126** o número gratuito **1-866-497-3507.**

Fundación para la Investigación del Cáncer Inflamatorio de Mama (Inflammatory Breast Cancer Research Foundation) (www.ibcresearch.org) - Dedicada a la promoción de la investigación del cáncer inflamatorio de mama (CIM) y propicia la búsqueda de sus causas y el aumento de la eficacia del tratamiento. Otra de las actividades principales a las que se dedica la fundación es mejorar el conocimiento de los síntomas del CIM, favoreciendo los métodos de detección y diagnóstico más tempranos y mejores. **Teléfono 1-877-stop-ibc (1-877-786-7422).**

Hombres Contra el Cáncer de Mama (Men Against Breast Cancer) (www.menagainstbreastcancer.org) - Una organización cuya misión es dirigir y movilizar a los hombres a ser activos en la lucha para erradicar el cáncer de mama. Dispone de información en español. **Teléfono 1-866-547-MABC.**

El sitio web de la Coalición Nacional del Cáncer de Mama (National Breast Cancer Coalition Internet Web Site, NBCC) (www.natlbcc.org) - El grupo nacional de defensa contra el cáncer de

mama más grande. La NBCC está comprometida a terminar con el cáncer de mama, trabajar para educar y entrenar a individuos para ser activistas eficaces e influenciar las políticas públicas que afectan la investigación y el tratamiento del cáncer. **Teléfono 202-296-7477.**

Alianza Nacional de Organizaciones del Cáncer de Mama (National Alliance of Breast Cancer Organizations, NABCO) (www.nabco.org/support.htm o www.nabco.org) – Es un recurso sin fines de lucro para información y educación, líder en el cáncer de mama, de la red de organizaciones que proporcionan información, asistencia y remisiones en los Estados Unidos. **Teléfono 1-800-719-9154, teléfono 1-800-986-9595.**

Fundación Nacional del Cáncer de Mama (National Breast Cancer Foundation) (www.nationalbreastcancer.org) - Provee información acerca de la detección temprana, síntomas y novedades sobre el cáncer a pacientes y personas a cargo de su cuidado. Dispone de información en español.

Red de Hermanas, Inc. (Sisters Network, Inc) (www.sistersnetworkinc.org) - Se dedica a incrementar atención local y nacional sobre el impacto que el cáncer de mama tiene en la comunidad afroamericana. **Teléfono 1-866-781-1808.**

Coalición contra el Cáncer de Mama del Sur de Nueva Jersey (**South Jersey Breast Cancer Coalition, SJBCC) (www.southjerseybcc.org) -** La SJBCC brinda información y educación sobre el cáncer de mama, aumenta el conocimiento público por medio de esfuerzos de asistencia comunitaria, y mejora el acceso a las pruebas de detección temprana, diagnóstico, tratamiento, cuidado y estudios clínicos a través de leyes y reglamentaciones. **Teléfono 856-768-9028.**

La Fundación del Cancer de Mama de Susan G. Komen (The Susan G. Komen Breast Cancer Foundation) (www.komen.org) – Líder mundial en la lucha contra el cáncer de mama al patrocinar investigaciones innovadoras y programas de asistencia comunitaria. **Línea de ayuda 1-800-I'M AWARE (1-800-462-9273). Afiliado del Norte de Nueva Jersey 908-277-2904. Afiliado del Centro o Sur de Nueva Jersey 609-896-1204.**

Sitio Web de Y-ME Organización Nacional del Cáncer de Mama (Y-ME National Breast Cancer Organization Web Site) (www.y-me.org) - Proporciona una línea directa nacional para las mujeres con cáncer de mama y sus familias durante las 24 horas, como también materiales educativos, grupos de apoyo y talleres para que nadie enfrente el cáncer de mama sola. Dispone de información en español. **Teléfono 1-800-221-2141.**

Coalición de Sobrevivientes Jóvenes (Young Survival Coalition) (www.youngsurvival.org) - Sobrevivientes y partidarios dedicados a los problemas de las mujer menores de 40 años con diagnóstico de cáncer de mama. Dispone de información en español. **Teléfono 1-212-916-7667.**

<u>Cáncer en la niñez</u>

Alianza Familiar contra el Cáncer en la Niñez: Candlelighters (Candlelighters Childhood Cancer Family Alliance) (www.candle.org) - Una organización nacional sin fines de lucro cuya misión es educar, apoyar, servir y defender a las familias de niños con cáncer, sobrevivientes del cáncer en la niñez y a los profesionales que les prestan cuidado. **Teléfono 800-366-2223.**

Comisión del Fondo de Ayuda para Niños con Enfermedades Catastróficas (Children's Catastrophic Illness Relief Fund Commission) - Sirve para obtener información sobre asistencia

financiera para familias sin seguro médico que tienen gastos médicos extraordinarios debido a niños con enfermedades agudas o crónicas. **Teléfono 1-800-335-FUND(3863).**

Residencia Internacional para Niños con Enfermedades Terminales (Children's Hospice International) (www.chionline.org) - Enumera las residencias para enfermos terminales que aceptan a niños como pacientes. **Teléfono 708-684-0330.**

Fundación Emanuel (Emmanuel Foundation) - Brinda asesoramiento de apoyo en el hogar para niños con cáncer y sus familias. Los directores regionales de seis localizaciones en todo el estado y los trabajadores de casos garantizan que los niños y familias de la Emmanuel Foundation for Cancer (ECF) reciban apoyo emocional y ayuda (alimentos, ropa, juguetes y hasta electrodomésticos) y en algunos casos asistencia financiera de emergencia. Para más información visite su sitio web en: www.emanuelcancer.org o llame al **908-322-4323.**

Arco Iris de Esperanza de Kristina (Kristina's Rainbows of Hope) (www.kristinasrainbowsofhope.org) - Se dedica a concientizar al público sobre los cánceres de la niñez y enfermedades de la sangre, ofreciendo esperanza y apoyo a los niños y familias que en la actualidad enfrentan el diagnóstico de cáncer, y patrocina investigación para encontrar la cura de estas enfermedades que amenazan la vida.

Cáncer colorrectal

Red sobre el Cáncer Colorrectal (Colorectal Cancer Network) (www.colorectal-cancer.net) - Grupo de defensa nacional que crea conciencia pública sobre el cáncer colorrectal y provee ayuda a los pacientes con esta enfermedad. Se facilitan grupos de apoyo, correo electrónico e información en Internet, así como servicios que conectan a pacientes con sobrevivientes de plazo largo. **Teléfono 301-879-1500.**

Asociación Unida de Estoma, Inc. (United Ostomy Association, Inc.) (www.uoa.org) - Tiene como objetivo asistir a los pacientes y al público al proporcionar información. Se dispone de voluntarios para visitar a los pacientes con estomas nuevos (abertura al exterior que se hace en un órgano hueco, como el intestino). **Teléfono 1-800-826-0826 (6:30 - 4:30 pm EST).**

Cáncer de pulmón

Alianza para la Defensa, Ayuda y Educación del Cáncer de Pulmón (Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support and Education, ALCASE) (www.alcase.org) - Ofrece programas orientados para mejorar la calidad de vida de pacientes con cáncer de pulmón y sus familias. Algunos de los programas que se facilitan son educación, apoyo psicosocial y defensa. **Teléfono 1-800-208-2436.**

Es Tiempo de Pensar en el Cáncer de Pulmón (It's Time to Focus on Lung Cancer) (www.lungcancer.org) - Ofrece educación, recursos, información sobre estudios clínicos, grupos de apoyo, teleconferencias, y actualización de las noticias y boletines informativos. Dispone de información en español. **Teléfono 1-800-646-5864.**

Circulo de Esperanza del Cáncer de Pulmón (Lung Cancer Circle of Hope) (www.lungcancercircleofhope.org) - Se dedica a erradicar los mitos relacionados con el cáncer de pulmón por medio de simposios educativos dirigidos al público, agentes de salud y autoridades

responsables de formular políticas públicas. Es un recurso para los pacientes de Nueva Jersey, sus familias y para aquellos en riesgo. **Teléfono 732-363-4426.**

Linfoma, leucemia y mieloma

Fundación Internacional del Mieloma (International Myeloma Foundation, IMF) (www.myeloma.org) - Patrocina la educación, el tratamiento y la investigación sobre el mieloma múltiple. Tiene a disposición una línea directa como también sesiones y materiales educativos para los pacientes y los miembros de su familia. Dispone de información en español.
Teléfono 1-800-452-2873.

Fundación para la Investigación del Linfoma (Lymphoma Research Foundation, LRF) (www.lymphoma.org) - Proporciona información educativa sobre el linfoma y una línea directa. Se dispone de remisiones a otros recursos como estudios clínicos y grupos de apoyo. Dispone de información en español. **Teléfono 1-800-500-9976.**

Sociedad de Leucemia y Linfoma (The Leukemia and Lymphoma Society) (www.leukemia-lymphoma.org) - Brinda a los pacientes con leucemia, linfoma, enfermedad de Hodgkin o mieloma múltiple asistencia financiera potencial para los gastos de sus tratamientos específicos y transporte, grupos de apoyo para la familia y materiales para regresar a la escuela. **Teléfono 1-800-955-4572.**
En el Norte de Nueva Jersey 908-654-9445. En el Sur de Nueva Jersey y región de la costa 888-920-8557

Cáncer de ovario

Coalición Nacional contra el Cáncer de Ovario (National Ovarian Cancer Coalition, NOCC) (www.ovarian.org) - Aumenta la concientización sobre el cáncer de ovario y promueve la educación. Se dispone de grupos de apoyo y de una base de datos sobre médicos especializados.
Teléfono 1-800-682-7426.

Alianza Nacional contra el Cáncer de Ovario (Ovarian Cancer National Alliance, OCNA) (www.ovarian.org) - Distribuye materiales educativos y patrocina una conferencia anual de defensa para las sobrevivientes y sus familias. **Teléfono 1-202-331-1332.**

SHARE: Autoayuda para Mujeres con Cáncer de Mama u Ovario (Self-Help for Women with Breast or Ovarian Cancer) (www.sharecancersupport.org) - Facilita grupos de apoyo, foros educativos, programas de bienestar, eventos, boletines informativos y una línea directa. Dispone de información en español. **Teléfono 1-866-891-2392.**

Cáncer de páncreas

Red de Acción Contra el Cáncer de Páncreas (Pancreatic Cancer Action Network) (www.pancan.org) - Organización de defensa sin fines de lucro que educa a los profesionales y al público general sobre el cáncer de páncreas. También ofrece información acerca de las redes de apoyo, los estudios clínicos y los reembolsos por los cuidados que recibe. **Teléfono 1-877-272-6226.**

Cáncer de próstata

Sitio en Internet de la Coalición Nacional Contra el Cáncer de Próstata (National Prostate Cancer Coalition Internet Site) (www.4npcc.org) - Dedicada a terminar con el desvastador impacto del cáncer de próstata en los hombres, sus familias y la sociedad por medio del conocimiento, defensa y asistencia comunitaria. **Teléfono 202-463-9455.**

Coalición Contra el Cáncer de Próstata de Nueva Jersey (**Prostate Cancer Coalition of New Jersey, PCCNJ**) **(www.pcc-nj.org) -** La PCCNJ es una organización privada sin fines de lucro dedicada a eliminar el sufrimiento y la muerte que causa el cáncer de próstata en todos los hombres de Nueva Jersey y sus familias. Persigue este objetivo al aumentar la concientización del público, la educación y la asistencia comunitaria; al mejorar la calidad de vida de aquellos afectados por el cáncer de próstata; al intensificar la investigación y financiación; al eliminar las diferencias entre las poblaciones de alto riesgo; y al movilizar a los defensores para la curación. **Correo elctrónico contactus@pcc-nj.org**

Fundación Contra el Cáncer de Próstata (Prostate Cancer Foundation) (PCF) (http://www.prostatecancerfoundation.org) - La PCF es un grupo humanitario de apoyo para la investigación del cáncer de próstata más grande del mundo. La PCF se fundó en 1993, con una misión apremiante: encontrar mejores tratamientos y una cura para el cáncer de próstata avanzado. **Teléfono 1-800-757-CURE.**

Nosotros También, Educación y Ayuda Contra el Cáncer de Próstata (Us Too Prostate Cancer Education and Support) (http://www.ustoo.com) - Brinda información, reuniones de asesoramiento y educativas para asistir a los hombres con la enfermedad de próstata (y sus esposas o parejas) a tomar decisiones sobre su tratamiento con seguridad y apoyo.
Teléfono 1-800-808-7866.

APÉNDICE C

Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores de Nueva Jersey
Detección Temprana y Educación sobre el Cáncer en Nueva Jersey

CONDADO DE ATLANTIC
Marge Scanny-Coordinadora de proyectos
Shore Memorial Hospital
1 E. New York Avenue
Somers Point, NJ 08244
Contacto: Bobbi Nevin/Sandra Dutra
Teléfono: (609) 653-3484
Fax: (609) 653-3699

CONDADO DE BERGEN
Elizabeth Burton-Coordinadora de proyectos
Bergen Cty. Dept of Hlth Svcs.
327 Ridgewood Avenue
Paramus, NJ 07652
Teléfono: (201) 634-2660
Fax: (201) 986-1068

CONDADO DE BURLINGTON
Calvin James-Coordinador de proyectos
Burlington County Health Dept.
Raphael Meadow Health Center
15 Pioneer Blvd. PO Box 6000
Westampton, NJ 08060
Contacto: Kelly Lathrop
Teléfono: (609) 267-1953
Fax: (609) 265-1382

CONDADO DE CAMDEN
Evelyn R-Rodriguez-Coordinadora de proyectos
Cooper Hospital/Univ/Med/Center
3 Cooper Plaza, Suite 220
Camden, NJ 08103
Contacto: Lillian Ubarry-Rivera
Teléfono: (856) 968-7308
Fax: (856) 338-0628

Joan Lombardi-Coordinador de proyectos
Virtua Health
6 East Clementon Road, Suite F-1
Gibbsboro, NJ 08026
Teléfono: 1-888-VIRTUA-3
Fax: (856) 355-6161

CONDADO DE CAPE MAY
Carol Porter-Coordinadora de proyectos
Cape May County Health Dept.
4 Moore Road
Cape May Court House, NJ 08210
Contacto: Diane Notorfrancesco
Teléfono: (609) 465-1200
Fax: (609) 465-3527

CONDADO DE CUMBERLAND
Carol Treston-Coordinadora de proyectos
SJH Bridgeton Health Center
333 Irving Avenue
Bridgeton, NJ 08302
Contacto: Christine White
Teléfono: (856) 575-4434
Fax: (856) 575-4428

CONDADO DE ESSEX
Catherine Marcial-Coordinadora de proyectos
Programa SAVE
UMDNJ-NJ Medical School
Stanley Bergen Bldg. Suite GA 207
65 Bergen Street
Newark, NJ 07103
Teléfono: (973) 972-7007
Fax: (973) 972-2290

Aretha Hill-Forte-Coordinadora de proyectos
St. Michael's Medical Center
268 Dr. Martin Luther King Jr. Blvd.
Newark, NJ 07102
Contacto: Contina Gray
Teléfono: (973) 877-2987
Fax: (973) 877-5215

CONDADO DE GLOUCESTER
Helene Lynch-Coordinadora de proyectos
Underwood Memorial Hospital
509 N. Broad Street
Woodbury, NJ 08096
Contacto: Mary Ann Basileo
Teléfono: (856) 686-5036
Fax: (856) 251-0383

CONDADO DE HUDSON
Elsa Arellano-Coordinadora de proyectos
Metropolitan Family Health Network
935 Garfield Avenue
Jersey City, NJ 07304
Teléfono: (201) 478-5800 Ext. 5882
Fax: (201) 946-6489

Edna Velez/Richard Ward-Coordinadores de proyectos
Hoboken Family Planning
Second and Grand Streets
Hoboken, NJ 07030
Teléfono: (201) 963-0300
Fax: (201) 963-0303

CONDADO DE HUNTERDON
Jacqueline Allen-Coordinadora de proyectos
Hunterdon Regional Cancer Center
2100 Wescott Drive
Flemington, NJ 08822
Contacto: Marge Vellotti
Teléfono: (908) 237-5409
Fax: (908) 788-6106

CONDADO DE MERCER
Linda Johnson-Coordinadora de proyectos
Capital Health System-Mercer
446 Bellevue Avenue
PO Box 1658
Trenton, NJ 08618
Contacto: Jackie Petronie
Teléfono: (609) 394-4045
Teléfono: (609) 599-5382 (Español)
Fax: (609) 394-4046

CONDADO DE MIDDLESEX
Michele Canfield-Coordinadora de proyectos
Middlesex County Public Hlth. Dept.
75 Bayard Street, 5th Floor
New Brunswick, NJ 08901
Contacto: Connie Menafro
Teléfono: (732) 745-3127
Teléfono: (732) 745-3107 (Español)
Fax: (732) 745-2568

CONDADO DE MONMOUTH
Nina Goossens-Coordinadora de proyectos
VNA of Central Jersey
176 Riverside Drive
Red Bank, NJ 07701
141 Bodman Place (Dirección postal)
Red Bank, NJ 07701
Contacto: Celise Hayward
Teléfono: (732) 224-6723
Fax: (732) 224-0843

CONDADO DE MORRIS
Martha Lehlbach-Coordinadora de proyectos
Breast and Cervical Cancer
Screening Program
Morristown Memorial Hospital
100 Madison Ave, Box 18
Morristown, NJ 07962-1956
Contacto: Jigisha Kotheri
Teléfono: (973) 971-5870 (Inglés)
Contacto: Laura Sanango
Teléfono: (973) 971-5707(Español)
Fax: (973) 290-7138

CONDADO DE OCEAN
Karen Purcell-Coordinadora de proyectos
Center for Women's Health
Community Medical Center
99 Route 37 West
Toms River, NJ 08755
591 Lakehurst Road (Dirección postal)
Toms River, NJ 08755
Contact: Susan Putkowski
Teléfono: (732) 341-1400 (Inglés)
Teléfono: (732) 557-3207 (Español)
Fax: (201) 557-3209

CONDADO DE PASSAIC
Debbie Delesantro-Coordinadora de proyectos
St. Joseph's Hospital & Med. Center
703 Main Street
Paterson, NJ 07503
Contacto: Jessica Cardenas
Teléfono: (973) 754-2778
Fax: (973) 754-2707

Jacqueline Williamson-Webb-Coordinadora de proyectos
PBI Regional Medical Center
350 Boulevard
Passaic, NJ 07055
Contacto: Graciela Vega
Teléfono: (973) 365-4356
Fax: (973) 365-4695

CONDADO DE SALEM
Marilyn Blickle-Coordinadora de proyectos
Salem County Department of Health
98 Market Street
Salem, NJ 08079-1995
Contacto: Dorothy Robinson
Teléfono: (856) 935-7510 Ext. 8474
Fax: (856) 935-8477

CONDADO DE SOMERSET

Erica Saliu-Coordinadora de proyectos
Women's Health & Counseling Center
71 Fourth Street
Somerville, NJ 08876
Contacto: Sandra Chalarea
Teléfono: (908) 526-2335 Ext. 110
Fax: (908) 725-7274

CONDADO DE SUSSEX

Pam Geiger-Coordinadora de proyectos
St. Clare's Hospital-Sussex
20 Walnut Street- Linn House
Sussex, NJ 07461
Teléfono: (973) 702-2740
Fax: (973) 702-2633

CONDADO DE UNION

Kimberly Best-Parris-Coordinadora de proyectos
Plainfield Health Center
1700-58 Myrtle Avenue
Plainfield, NJ 07063
Teléfono: (908) 753-6401 Ext. 192
Fax: (908) 753-6278

CONDADO DE WARREN

Sue Pappas-Coordinadora de proyectos
Warren Hospital-Health Education
185 Roseberry Street
Phillipsburg, NJ 08865-1629
Contacto: Tawny Youtz/Sarah Price
Teléfono: (908) 859-6757
Fax: (908) 859-6848

APÉNDICE D
RESIDENCIAS PARA ENFERMOS TERMINALES EN NUEVA JERSEY

CONDADO DE ATLANTIC

Atlantic City Medical Center Hospice
PO Box 1626
Pleasantville, NJ 08232
(609) 272-2424

Samaritan Hospice
5 Eves Drive, Suite 300
Marlton, NJ 08053
(800) 229-8183

CONDADO DE BERGEN

Hospice Program of Hackensack University Medical Center
30 Prospect Avenue
Hackensack, NJ 07601
(201) 342-7766

Hospice of Bergen Community Health Care
400 Old Hook Road, Suite G-6
Westwood, NJ 07675
(201) 358-2900

Valley Hospice
15 Essex Road
Paramus, NJ 07652
(201) 291-6000

CONDADO DE BURLINGTON

Caring Hospice
133 Gaither Drive
Mount Laurel, NJ 08054
(856) 439-0012

Samaritan Hospice
5 Eves Drive, Suite 300
Marlton, NJ 08053
(800) 229-8183

CONDADO DE CAMDEN

Lighthouse Hospice
4 Executive Campus, Ste 101
771 Cuthbert Blvd
Cherry Hill, 08002
(856) 661-5600

Compassionate Care Hospice
58 Mill Street
Mt. Holly, NJ 08060
(609) 267-1178
1-800-844-4774

Samaritan Hospice
5 Eves Drive, Suite 300
Marlton, NJ 08053
(800) 229-8183

CONDADO DE CAPE MAY

Holy Redeemer Visiting Nurses
1801 Route 9 North
Swainton, NJ 08210
(609) 465-2082

Samaritan Hospice
5 Eves Drive, Suite 300
Marlton, NJ 08053
(800) 229-8183

CONDADO DE CUMBERLAND

Hospice Care of South Jersey
2848 South Delsea Drive
Vineland, NJ 08360
(856) 794-1515

Trinity Hospice
226 W. Landis Ave, 2nd Floor
Vineland, NJ 08360
1-800-255-8986

CONDADO DE ESSEX

The Center for Hospice Care
187 Millburn Avenue
Millburn, NJ 07041
(973) 429-0300

Hospice of New Jersey
400 Broadacres Drive 4th Floor
Bloomfield, NJ 07003
(973) 893-0818

Unity Hospice
17 Academy Street, Suite 606
Newark, NJ 07102
(973) 596-9661

CONDADO DE GLOUCESTER

Samaritan Hospice
5 Eves Drive, Suite 300
Marlton, NJ 08053
(800) 229-8183

CONDADO DE HUDSON

Christ Hospital Home Health Services
176 Palisade Avenue
Jersey City, NJ 07306
(201) 418-6800

Hospice Program of Bayonne VNA
325 Broadway
Bayonne, NJ 07002
(201) 339-2500

CONDADO DE HUNTERDON

Hunterdon Hospice
c/o Hunterdon Medical Center
2100 Wescott Drive
Flemington, NJ 08822
(908) 788-6600

CONDADO DE MERCER

Community Hospice
171 Jersey Street
PO Box 44
Trenton, NJ 08603
(609) 695-3461

Hospice c/o Medical Center at Princeton
253 Witherspoon Street
Princeton, NJ 08540
(609) 497-4900

Samaritan Hospice
5 Eves Drive, Suite 300
Marlton, NJ 08053
(800) 229-8183

CONDADO DE MIDDLESEX

Barbara E. Cheung Memorial Hospice
Roosevelt Hospital
1Roosevelt Drive
Edison, NJ 08837
(732) 321-6800

Haven Hospice JFK Medical Center
65 James Street
Edison, NJ 08818
(908) 321-7769

Hospice at RW Johnson University Hospital
One Penn Plz, 2nd Floor
New Brunswick, NJ 08901
(732) 828-8884

Odyssey HealthCare
140 Campus Drive
Edison, NJ 08837
(732) 346-9276

Rahway Hospital Hospice
865 Stone Street
Rahway, NJ 07065
(732) 499-6151

Raritan Bay Medical Center Hospice
530 North Brunswick Avenue
Perth Amboy, NJ 08861
(732) 324-5173

CONDADO DE MONMOUTH

CentraState Medical Center
Hospice/Oncology
901 West Main Street
Freehold, NJ 07728
(732) 294-2870

Meridian Hospice
615 Hope Road, 2nd Fl
Eatontown, NJ 07724
(732) 935-1797

VNA of Central New Jersey Hospice Program
1100 Wayside Road
Asbury Park, NJ 07712
(732) 493-2220

Riverview Medical Center Hospice
One Riverview Plaza
Red Bank, NJ 07701
(732) 530-2382

Trinity Hospice
111 Union Avenue
Long Branch, NJ 07740
(732) 229-0816

CONDADO DE MORRIS

The Center for Hospice Care
Morris County Division
282 West Hanover Avenue
Morristown, NJ 07960
(973) 539-6121

Garden State Hospice
70 Jackson Drive
Cranford, NJ 07016
(908) 931-9080

Visiting Nurse Assoc of Northern New Jersey
38 Elm Street
Morristown, NJ 07960
(973) 539-1216 Ext. 2702

CONDADO DE PASSAIC

Compassionate Care Hospice
66 Mt. Prospect Avenue
Clifton, NJ 07013
(973) 916-1400

Passaic Valley Hospice
783 Riverview Drive
Totowa, NJ 07512
(973) 785-7457

Tri Hospital Home Health & Hospice Program
70 Parker Avenue
Passaic, NJ 07055
(973) 365-5200

CONDADO DE OCEAN

Great Bay Rehabilitation and Nursing Center
151 Ninth Avenue
Little Egg Harbor, NJ 08087
(609) 294-3200

Medical Center of Ocean City
Supportive Care Dept.
2121 Edgewater Place
Point Pleasant, NJ 08742
(732) 295-6427

Van Dyke Hospice
99 Route 37 West
Toms River, NJ 08753
(732) 818-6800

Ocean Community Memorial Hospice Program
Route 37 West
Toms River, NJ 08753
(732) 349-3450

CONDADO DE SALEM

Hospice of Salem County
390 N Broadway, Ste 900
Pennsville, NJ 08070
(609) 678-8500

CONDADO DE SUSSEX

Karen Ann Quinlan Center of Hope Hospice
99 Sparta Avenue
Newton, NJ 07860
(201) 383-0115

CONDADO DE SOMERSET

Somerset Medical Center Hospice
110 Rehill Avenue
Somerville, NJ 08876
(908) 685-2972

Community Care Hospice
586 East Maine Street
Bridgewater, NJ 08807
(908) 725-9355

Somerset Hills Hospice
219 Main Street
Gladstone, NJ 07934
(908) 234-2220

CONDADO DE UNION

Atlantic Homecare & Hospice
33 Bleeker Street
Millburn, NJ 07041
(908) 379-8400

Center for Hope Hospice &
Palliative Care Inc.
176 Hussa Street
Linden, NJ 07036
(908) 486-0700

Hudson House
111 DeHart Place
Elizabeth, NJ 07202
(908) 353-6060

Muhlenberg Regional Medical Center
Hospice Program
Park Avenue Randolph Road
Plainfield, NJ 07061
(908) 668-2253

Theo House
851 N. Broad Street
Elizabeth, NJ 07208
(908) 351-6507

Visiting Nurse and Health Services Hospice
354 Union Avenue
Elizabeth, NJ 07208
(800) 717-2273

New Jersey Hospice & Palliative Care
Organization
175 Glenside Avenue
Scotch Plains, NJ 07076
(908) 233-0060

National Hospice & Palliative Care Organization
1731 King Street, Suite 100
Alexandria, Virginia 22314
703-837-1500

APÉNDICE E
HOSPITALES EN NUEVA JERSEY

Lista de hospitales de cuidado agudo que brindan servicios para el cáncer. Los hospitales enumerados en letra más oscura han indicado que ofrecen estudios clínicos para ciertos tipos de cáncer.

CONDADO DE ATLANTIC

Atlantic City Medical Center
City Division
1925 Pacific Avenue
Atlantic City, NJ 08401
(609) 344-4081

Atlantic City Medical Center
Mainland Division
Jim Leeds Road
Pomona, NJ 08240
(609) 652-1000

Shore Memorial Hospital
1 East New York Avenue
Somers Point, NJ 08244
(609) 653-3500

William B. Kessler Memorial Hospital
600 South White Horse Pike
Hammonton, NJ 08037
(609) 561-6700

CONDADO DE BERGEN

Bergen Regional Medical Center
230 East Ridgewood Road
Paramus, NJ 07652
(201) 967-4405

Englewood Hospital & Medical Center
350 Engle Street
Englewood, NJ 07631
(201) 894-3000

Hackensack University Medical Center
30 Prospect Avenue
Hackensack, NJ 07601
(201) 996-2000

Holy Name Hospital
718 Teaneck Road
Teaneck, NJ 07666
(201) 833-3000

Pascack Valley Hospital
250 Old Hook Road
Westwood, NJ 07675
(201) 358-3000

Valley Hospital
223 North Van Dien Avenue
Ridgewood, NJ 07450
(201) 447-8000

CONDADO DE BURLINGTON

Lourdes Medical Center of Burlington County
218 A Sunset Road
Willingboro, NJ 08046
(609) 835-2900

Virtua Memorial Hospital
175 Madison Avenue
Mount Holly, NJ 08060
(609) 267-0700

Deborah Heart and Lung Center
200 Trenton Road
Browns Mills, NJ 08015
(609) 893-6611

Virtua West Jersey Hospital-Marlton
90 Brick Road
Marlton, NJ 08053
(856) 355-6000

CONDADO DE CAMDEN

The Cooper Health System
One Cooper Plaza
Camden, NJ 08103
(856) 342-2000

Kennedy Memorial Hospitals UMC
Cherry Hill Campus
2201 Chapel Avenue
Cherry Hill, NJ 08002
(856) 488-6500

Kennedy Memorial Hospitals UMC
Stratford Campus
18 East Laurel Road
Stratford, NJ 08084
(856) 346-6000

Our Lady of Lourdes Medical Center
1600 Haddon Avenue
Camden, NJ 08103
(856) 757-3500

Virtua West Jersey Hospital-Berlin
100 Townsend Avenue
Berlin, NJ 08009
(856) 768-6006

Virtua Camden Hospital-Camden
1000 Atlantic Avenue
Camden, NJ 08104
(856) 246-3000

Virtua West Jersey Hospital-Voorhees
101 Carnie Boulevard
Voorhees, NJ 08043
(856) 325-3000

CONDADO DE CAPE MAY

Burdette Tomlin Memorial Hospital
2 Stone Harbor Blvd.
Cape May Court House, NJ 08210
(609) 463-2000

CONDADO DE CUMBERLAND

South Jersey Healthcare
Bridgeton Health Center
333 Irving Avenue
Bridgeton, NJ 08302
(865) 641-7632

CONDADO DE ESSEX

Cathedral Healthcare System
Saint James Hospital Division
155 Jefferson Street
Newark, NJ 07105
(973) 589-1300

Cathedral Healthcare System
Saint Michael's Medical Center
268 Dr. Martin Luther King Jr Blvd
Newark, NJ 07102
(973) 877-5000

Clara Maass Medical Center
One Clara Maass Avenue
Belleville, NJ 07109
(973) 450-2000

Columbus Hospital
495 North 13th Street
Newark, NJ 07107
(973) 268-1400

Department of Veterans Affairs
New Jersey Health Care System
385 Tremont Avenue
East Orange, NJ 07018
(973) 676-1000

East Orange General Hospital
300 Central Avenue
East Orange, NJ 07019
(973) 672-8400

Essex County Hospital Center
125 Fairview Avenue
Cedar Grove, NJ 07009
(973) 228-8000

Hospital Center at Orange
188 South Essex Avenue
So. Essex, NJ 07051
(973) 266-2000

Irvington General Hospital
832 Chancellor Avenue
Irvington, NJ 07111
(973) 399-6000

Mountainside Hospital
1 Bay Avenue
Montclair, NJ 07042
(973) 429-6000

Saint Barnabas Health Care System at
Newark Beth Israel Medical Center
201 Lyons Avenue at Osborne Terrace
Newark, NJ 07112
(973) 926-7000

St. Barnabas Medical Center
94 Old Short Hills Road
Livingston, NJ 07039
(973) 322-5000

University of Medicine & Dentistry of New Jersey
University Hospital
150 Bergen Street
Newark, NJ 07103
(973) 972-5702

CONDADO DE GLOUCESTER

Kennedy Memorial Hospital
Washington Township Division
435 Hurffville-Cross Keys Road
Turnersville, NJ 08012
(856) 582-2500

Underwood Memorial Hospital
509 North Broad Street
Woodbury, NJ 08096
(609) 845-0100

CONDADO DE HUDSON

Bayonne Hospital
29 East 29th Street
Bayonne, NJ 07002
(201) 858-5000

Christ Hospital
176 Palisade Avenue
Jersey City, NJ 07306
(201) 795-8200

Franciscan Health System of New Jersey, Inc.
St. Francis Hospital
25 McWilliams Place
Jersey City, NJ 07302
(201) 418-1000

Franciscan Health System of New Jersey, Inc.
St. Mary Hospital
308 Willow Avenue
Hoboken, NJ 07030
(201) 418-1000

LibertyHealth - Greenville Hospital Campus
1825 Kennedy Blvd.
Jersey City, NJ 07305
(201) 547-6100

LibertyHealth
Jersey City Medical Center
355 Grand Street
Jersey City, NJ 07302
(201) 915-2000

LibertyHealth
Meadowlands Hospital Campus
55 Meadowland Parkway
Secaucus, NJ 07096-1580
(201) 392-3100

Palisades Medical Center
7600 River Road
North Bergen, NJ 07047
(201) 854-5000

Clara Maass Medical Center
West Hudson Division
206 Bergen Avenue
Kearny, NJ 07032
(201) 955-7000

CONDADO DE HUNTERDON

Hunterdon Medical Center
2100 Wescott Drive
Flemington, NJ 08822
(908) 788-6100

CONDADO DE MERCER

Capital Health System-Fuld Campus
750 Brunswick Avenue
Trenton, NJ 08638
(609) 394-6000

Capital Health System-Mercer Campus
446 Bellevue Avenue
Trenton, NJ 08618
(609) 394-4000

University Medical Center at Princeton
253 Witherspoon Street
Princeton, NJ 08540
(609) 497-4000

RWJ University Hospital at Hamilton
One Hamilton Health Place
Hamilton, NJ 08690
(609) 586-7900

St. Francis Medical Center
601 Hamilton Avenue
Trenton, NJ 08629
(609) 599-5000

CONDADO DE MIDDLESEX

Robert Wood Johnson University Hospital
One Robert Wood Johnson Place
New Brunswick, NJ 08903-9802
(732) 828-3000

John F. Kennedy Medical Center
65 James Street
Edison, NJ 08818
(732) 321-7000

Memorial Medical Center at South Amboy
540 Bordentown Avenue
South Amboy, NJ 08879
(732) 721-1000

Raritan Bay Medical Center
Old Bridge Division
One Hospital Plaza
Old Bridge, NJ 08857
(732) 360-1000

Raritan Bay Medical Center
Perth Amboy Division
530 North Brunswick Avenue
Perth Amboy, NJ 08861
(732) 442-3700

St. Peter's Medical Center
254 Easton Avenue
New Brunswick, NJ 08903
(732) 745-8600

CONDADO DE MONMOUTH

Bayshore Community Hospital
727 North Beers Street
Holmdel, NJ 07733
(732) 739-5900

CentraState Medical Center
901 West Main Street
Freehold, NJ 07728
(732) 431-2000

Meridian Hospitals Corporation-Jersey Shore
Medical Center Division
1945 Route 33
Neptune, NJ 07754
(732) 775-5500

Monmouth Medical Center
300 Second Avenue
Long Branch, NJ 07740
(732) 222-5200

Meridian Hospitals Corporation-
Riverview Medical Center Division
One Riverview Plaza
Red Bank, NJ 07701
(732) 741-2700

CONDADO DE MORRIS

Chilton Memorial Hospital
97 West Parkway
Pompton Plains, NJ 07444
(973) 831-5000

Carol G. Simons Cancer Center at
Morristown Memorial Hospital
100 Madison Avenue
Morristown, NJ 07962-1956
(973) 971-5000

St. Clare's Hospital/Boonton
18 Powerville Road
Boonton, NJ 07005
(973) 625-6000

St. Clare's Hospital/Denville
25 Pocono Road
Denville, NJ 07834
(973) 625-6000

St. Clare's Hospital/Dover
400 West Blackwell Street
Dover, NJ 07801
(973) 989-3000

CONDADO DE OCEAN

Community Medical Center
99 Highway 37 West
Toms River, NJ 08755
(732) 349-8000

Kimball Medical Center
600 River Avenue
Lakewood, NJ 08701
(732) 363-1900

Meridian Health
Ocean Medical Center
425 Jack Martin Blvd.
Bricktown, NJ 08724
(732) 840-2200
Southern Ocean County Hospital
1140 Route 72 West
Manahawkin, NJ 08050
(609) 597-6011

CONDADO DE PASSAIC

Barnert Hospital
680 Broadway
Paterson, NJ 07514
(973) 977-6600

Beth Israel Hospital
70 Parker Avenue
Passaic, NJ 07055
(973) 365-5000

PBI Regional Medical Center
350 Boulevard
Passaic, NJ 07055
(973) 365-4300

St. Joseph's Regional Medical Center
703 Main Street
Paterson, NJ 07503
(973) 754-3004

St. Mary's Hospital Passaic
211 Pennington Avenue
Passaic, NJ 07055
(973) 470-3000

St. Joseph's - Wayne Hospital
224 Hamburg Turnpike
Wayne, NJ 07470
(973) 942-6900

CONDADO DE SALEM

South Jersey Hospital - Elmer
West Front Street
501 West Front Street
Elmer, NJ 08318
(856) 363-1000

Memorial Hospital of Salem County, Inc.
310 Salem Woodstown Road
Salem, NJ 08079
(609) 935-1000

CONDADO DE SOMERSET

Somerset Medical Center
110 Rehill Avenue
Somerville, NJ 08876
(908) 685-2200

CONDADO DE SUSSEX

Newtown Memorial Hospital
175 High Street
Newton, NJ 07860
(973) 383-2121

Saint Clare's Hospital/Sussex
20 Walnut Street
Sussex, NJ 07461
(973) 702-2600

CONDADO DE UNION

Children's Specialized Hospital
150 New Providence Road
Mountainside, NJ 07091
(908) 233-3720

Muhlenberg Regional Medical Center
Park Avenue & Randolph Road
Plainfield, NJ 07061
(908) 668-2000
Overlook Hospital
99 Beauvoir Avenue
Summit, NJ 07901
(908) 522-2000

Robert Wood Johnson University at Rahway
865 Stone Street
Rahway, NJ 07065
(732) 381-4200

Runnells Specialized Hospital
40 Watchung Way
Berkeley Heights, NJ 07922
(908) 771-5700

Trinitas Hospital
Trinitas Comprehensive Cancer Center
225 Williamson Street
Elizabeth, NJ 07207
(908) 994-5000

Union Hospital
1000 Galloping Hill Road
Union, NJ 07083
(908) 687-1900

CONDADO DE WARREN

Hackettstown Community Hospital
651 Willow Grove Street
Hackettstown, NJ 07840
(908) 852-5100

Warren Hospital
185 Roseberry Street
Phillipsburg, NJ 08865
(908) 859-6700

Apéndice F – Ejemplo de directivas anticipadas combinadas para el cuidado médico

En este apéndice se incluye un ejemplo de directivas anticipadas para su información y uso. Los formularios de directivas anticipadas varían de un estado a otro. Verifique con su proveedor de cuidado médico y elija un formulario especialmente aprobado para uso en el estado en que vive.

ANTES DE FIRMAR: Lea atentamente este formulario. Elija qué secciones quiere incluir y complete los espacios en blanco. Si usted quiere, puede agregar instrucciones específicas con sus propias palabras. Si necesita más espacio, agregue hojas adicionales y firme o coloque sus iniciales en la parte inferior de cada hoja.

DESPUÉS DE FIRMAR: Además, hágalo firmar por dos testigos. Los requisitos para los testigos varían, por lo tanto infórmese para estar seguro de que sus testigos son adecuados según las leyes de su estado. Si usted designa a un representante para su cuidado médico, reúnase con él y háblele sobre sus deseos y objetivos relacionados con su cuidado. Entregue copias a: **(1)** su representante de cuidado médico, si designa a uno; **(2)** su médico y otros proveedores de cuidado médico, como el hospital, la agencia de cuidado de salud en su hogar o el establecimiento de cuidados especializados; **(3)** miembros de su familia y amigos cercanos. Cuando usted les entregue una copia de sus directivas anticipadas, tómese tiempo para explicarles qué dice y cuáles son sus deseos.

PALABRAS QUE NECESITA CONOCER:

Autopsia examen que se realiza en el cuerpo para averiguar la causa de muerte.

Cuidado de confort es el cuidado que ayuda a mantener a una persona cómoda y a controlar su dolor.

Directiva anticipada es una instrucción (generalmente por escrito) que establece cómo se deben tomar las decisiones futuras sobre su cuidado médico si no es capaz de hacerlo por usted mismo.

Directivas para el cuidado médico es una directiva anticipada por la cual usted indica qué formas de tratamiento médico desea, y aquellas que no, en el caso de que usted se convierta en un enfermo terminal o esté en un estado vegetativo persistente.

Donación de órganos y tejidos es cuando una persona autoriza la extirpación de sus órganos después de su muerte (como los ojos o riñones), y otras partes del cuerpo (como la piel), para ser trasplantados a otra persona, o ser utilizados para educación o investigación.

Enfermo terminal significa padecer una lesión o enfermedad que no tiene cura y los médicos anticipan que la persona fallecerá como consecuencia de ella, aún con tratamiento médico.

Estado vegetativo persistente es cuando una persona está inconsciente sin esperanza de recuperar la consciencia pese al tratamiento médico. El cuerpo se puede mover y los ojos se pueden abrir, pero por lo que se puede ver, la persona no puede pensar ni responder.

Nutrición e hidratación artificial es cuando los alimentos y el agua se le dan a una persona por medio de un tubo o de una aguja debido a que la persona ya no es capaz de tragar.

Poder para el cuidado médico es una directiva anticipada por la cual usted nombra a alguien para tomar decisiones médicas por usted cuando llegue el momento en cual no pueda tomar decisiones por usted mismo. A esta directiva anticipada también se la denomina “Poder para la Asistencia Médica ” o “Poder Legal Duradero para el Cuidado Médico”.

Resucitación cardiopulmonar (RCP) es un tratamiento de emergencia que trata de reactivar la respiración o latidos cardiacos de una persona después de que éstos se detuvieron. La RCP puede incluir compresiones en el tórax, colocación de un tubo en la garganta y otros pasos de emergencia.

Tratamiento para la preservación de la vida es cualquier tratamiento médico que se usa para mantener a la persona con vida. Un respirador artificial, la RCP, y la nutrición e hidratación artificial son ejemplos de tratamientos para la preservación de la vida.

Derechos de autor 2004, Aging in Stride*, reimpreso con permiso*
www.AgingInStride.org

DIRECTIVA ANTICIPADA COMBINADA DE:

Nombre_____ Fecha _____

I. PODER PARA EL CUIDADO MÉDICO

Por el presente documento nombro a la siguiente persona como mi representante para mi cuidado médico. Pretendo que mi representante tenga el poder para actuar en mi nombre al tomar decisiones relacionadas con mi cuidado médico por mí, si según la opinión de mi médico de cabecera, ya no tengo la capacidad y no puedo tomar dichas decisiones por mí mismo.

Nombre de la persona que designo:

_____

Domicilio: _____

Número de teléfono particular/laboral:

_____

Si la persona que he mencionado antes no es capaz o no está dispuesta a actuar como mi representante, nombro como mi representante alternativo a:

Nombre del representante alternativo:

_____

Domicilio:_____

Número de teléfono particular/laboral:

_____

Instrucciones especiales o deseos concernientes a mi cuidado futuro:

_____

_____

_____

II. DIRECTIVAS PARA EL CUIDADO MÉDICO

Estos son mis deseos en el caso de que me convierta en un ***enfermo terminal*** o esté en un ***estado vegetativo*** persistente y no pueda tomar decisiones para mi cuidado:

☐ Deseo ☐ No deseo que se inicien o continúen los ***tratamientos para la preservación de la vida (incluso RCP)***.

Otros deseos: _____

_____

_____

☐ Deseo ☐ No deseo que se inicie o se continúe ***la nutrición e hidratación artificial***, si esto constituye el tratamiento principal para mantenerme con vida.

Otros deseos:_____

_____

_____

_____

De no ser que usted especifique lo contrario, una directiva anticipada no limitará o prevendrá el cuidado de ***confort*** según lo indique su médico.

III. DONACIÓN DE ÓRGANOS

☐ Deseo ☐ No deseo ser ***donante de órganos o tejidos.***

☐ Deseo donar ***todos*** mis órganos y tejidos

☐ Deseo donar únicamente los siguientes órganos y tejidos:

_____

_____

Otros deseos:

_____

_____

_____

IV. AUTOPSIA

☐ Acepto que se realice una autopsia si el médico lo recomienda.

☐ No deseo una autopsia si legalmente no se requiere una.

Otros deseos:

_____

_____

V. TUTELA

Si en opinión de un tribunal es necesario designar un guardián para mí, propongo a mi representante actuante para mi cuidado médico según este documento, ser mi guardián para servir sin obligación ni coerción.

VIII. FIRMAS

Usted y dos testigos deben firmar este documento. Si usted no es capaz físicamente de firmar con su nombre, puede indicar a otra persona para que firme por usted (que no sea uno de los testigos).

A. Su firma

Al firmar más abajo yo demuestro que entiendo el propósito y efecto de este documento y que lo firmo como una manifestación de mis propios deseos concernientes a mi cuidado futuro.

Firma: _____ Fecha: _____

Domicilio: _____

B. Firmas de los testigos

Por el presente declaro y afirmo como verdadero que:

• Conozco personalmente a la persona que ha firmado arriba, o se ha establecido claramente su identidad.

• Esta persona firmó este documento en mi presencia.

• En mi opinión esta persona se encuentra en pleno uso de sus facultades mentales y no se encuentra bajo ninguna forma de intimidación, fraude o influencias impropias.

• Yo califico para ser un testigo y no soy: ► alguien a quien esta persona ha designado como representante para su cuidado médico o representante alternativo; ► un familiar de esta persona; alguien que tendrá una herencia de esta persona o que tiene una demanda contra ella; ► el médico, otro proveedor de cuidados o empleado de esta persona; ► quien paga por el cuidado de esta persona. *[Observación: Los requisitos para los testigos cambian de estado a estado. Por ejemplo, si usted recibe cuidados en un establecimiento de cuidados especializados, el estado de California y otros requieren que uno de los testigos sea un defensor del pueblo u otro tipo de defensor del paciente. Asegúrese de averiguar cuáles son los requisitos de los testigos en su estado].*

Testigo número 1

Firma: _____ Fecha: _____

Domicilio: _____

Testigo número 2

Firma: _____ Fecha: _____

Domicilio: _____

Apéndice G –
PREGUNTAS PARA HACER

PREGUNTA	FECHA	RESPUESTA
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		
6.		
7.		
8.		

Apéndice H –
SU PLAN Y HORARIO DE TRATAMIENTO

Apéndice I – EJEMPLO DE UN HORARIO PARA SUS MEDICINAS

HORA	DÍAS						
NOMBRE Y DOSIS DE LAS MEDICINAS	DOMINGO	LUNES	MARTES	MIÉR-COLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO
ANTES DEL DESAYUNO							
1.							
2.							
DESPUÉS DEL DESAYUNO							
1.							
2.							
MEDIA MAÑANA (10 A.M.)							
1.							
2.							
ANTES DEL ALMUERZO							
1.							
2.							
DESPUÉS DEL ALMUERZO							
1.							
2.							
MEDIA TARDE (3 P.M.)							
1.							
2.							
ANTES DE LA CENA							
1.							
2.							
DESPUÉS DE LA CENA							
1.							
2.							
AL ACOSTARSE							
1.							
2.							

Apéndice J – Números de teléfonos importantes

Muchas personas estarán involucradas en su cuidado del cáncer. Usted tendrá que proporcionar a otros los nombres y números de teléfonos de sus especialistas y agencias. En el espacio más abajo, haga una lista de todas las personas y grupos con las que se ponga en contacto. Incluya los médicos y sus especialidades, su dentista, la enfermera de la clínica o del consultorio médico, el trabajador social, el fisioterapeuta o terapeuta ocupacional, el nutricionista o dietista, la farmacia local, la farmacia del hospital, el servicio de emergencia local, la compañía de ambulancia, los proveedores de equipos médicos y cualquier otro teléfono que usted pueda necesitar.

Nombre	Número de teléfono	Anotaciones
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		
6.		
7.		
8.		
9.		
10.		
11.		
12.		

Apéndice K – Preguntas y respuestas sobre el acuerdo de los seguros de proveer cobertura para los estudios clínicos sobre el cáncer llevados a cabo por el Grupo de Trabajo para mejorar los estudios clínicos sobre el cáncer de Nueva Jersey *(New Jersey Working Group to Improve Cancer Clinical Trials)*

1. ¿Qué es el Acuerdo Unánime de Nueva Jersey para cubrir los estudios clínicos sobre el cáncer?

A partir del 16 de diciembre de 1999, los miembros de la Asociación de Planes de Salud de Nueva Jersey (New Jersey Association of Health Plans, NJAHP), que representa a nueve de los seguros médicos más importantes del estado, han aceptado cubrir voluntariamente los costos del cuidado médico de rutina de cualquiera de sus miembros inscritos en estudios clínicos aprobados sobre el cáncer , en fase I, II y III. Los miembros de la NJAHP proporcionan planes de cobertura médica o administración a 4.8 millones de personas en Nueva Jersey y al 98% de las HMOs del estado. (Vea el apéndice L para la lista).

2. ¿Qué es un estudio clínico aprobado sobre el cáncer, según se define en este acuerdo?

El acuerdo define estrictamente el tipo de estudio clínico aprobado sobre el cáncer, según el plan. Se requieren criterios estrictos diseñados para garantizar la validez científica y la supervisión por medio de programas de control nacionales. Específicamente, un estudio clínico aprobado sobre el cáncer es un estudio autorizado o aprobado por uno de los siguientes:

a. Los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) incluyendo los estudios de grupos cooperativos, estudios en centros para el cáncer designados por el NCI
b. La Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA)
c. El Departamento de Defensa de los Estados Unidos (DOD)
d. El Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos (VA)

3. ¿Cuáles son los costos que cubre el acuerdo?

Los costos médicos de rutina o los costos que se pagan normalmente si se le tratara con el cuidado habitual estarán cubiertos por los planes de salud. Todos los otros gastos (administrativos, de monitoreo y pruebas adicionales determinadas por el protocolo) los pagarán ya sea el patrocinador de la investigación, la institución en la que se conduce el estudio, o un tercero. Los pacientes deben saber que, según este acuerdo, el Grupo de Trabajo no garantiza que se cubrirán todos los costos de los estudios clínicos. El Grupo de Trabajo trata de convenir entre todas las partes para obtener la mejor cobertura posible. El Grupo de Trabajo puede poner a disposición un mecanismo para determinar de antemano los costos rutinarios de un estudio.

4. ¿Cómo se puede determinar si, según el acuerdo, un estudio está aprobado?

La Conexión a los Estudios sobre el Cáncer de Nueva Jersey permite el acceso a dicha información a los proveedores de cuidado médico, grupos de médicos de los planes de salud y pacientes. Visite www.njctc.org, y luego siga los pasos para buscar los estudios clínicos.

5. ¿Cubre el acuerdo sólo la HMO de un plan de salud o también cubre otros tipos de organizaciones de salud?

Debido a que el acuerdo es voluntario, cada plan de salud individual determina el tipo particular de actividad comercial incluida en el acuerdo. En muchos casos, participan las PPO, planes de indemnización y las HMO. Por ejemplo, se les ofreció a muchos programas autofinanciados (ARISA) la opción de poner a disposición de sus miembros la cobertura estipulada en el acuerdo unánime.

6. ¿Qué sucede si no tengo ningún seguro médico?

Los beneficiarios de Medicaid pueden estar cubiertos al participar en las HMO que forman parte de la NJAHP según el acuerdo. Algunos hospitales en Nueva Jersey proveen acceso a los estudios clínicos para pacientes sin seguro médico según el caso particular. Además, el Grupo de Trabajo está dedicado a trabajar para aumentar la participación en los estudios clínicos por medio de la educación, defensa y otras intervenciones.

7. ¿Qué sucede si mi médico no está involucrado con estudios clínicos?

La Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey puede proporcionar información sobre los hospitales de Nueva Jersey en los que los médicos ofrecen participar en estudios clínicos. Los médicos que desean referir a un paciente a un estudio clínico deben saber que las relaciones del contrato con los aseguradores específicos puede limitar el lugar donde el paciente pueda ir para un estudio clínico aprobado. Usted puede encontrar médicos que ofrecen estudios localmente al colocar a la vista el estudio en el que tiene interés y alinearlo con la lista de investigadores.

8. ¿Están todos los cánceres incluidos en este acuerdo? ¿Están también cubiertos los estudios de prevención y cuidados de apoyo?

Todos los tipos de cáncer están incluidos en el acuerdo. Los estudios de prevención, tratamiento y cuidados de apoyo también pueden estar incluidos en el acuerdo siempre y cuando cumplan con los requisitos aprobados.

9. ¿Cuántos estudios clínicos se incluirán?

La Coalición de Grupos Cooperativos Nacionales del Cáncer estima que hay más de 300 estudios abiertos disponibles para los pacientes en Nueva Jersey, en cualquier momento. Asimismo, el Grupo de Trabajo estima que el Instituto del Cáncer de Nueva Jersey tiene 70 estudios aprobados abiertos del NCI en Nueva Jersey.

10. Mientras que el acuerdo incluye a varios de los seguros médicos más importantes de Nueva Jersey, ¿Qué sucede con otros aseguradores que no son miembros de la Asociación de Planes de Salud de Nueva Jersey?

Se ha invitado a todos los aseguradores que ofrecen cobertura en Nueva Jersey a participar en el acuerdo del Grupo de Trabajo. Usted debe llamar a su asegurador para averiguar si toma parte en el programa.

11. ¿Qué sucede si yo estoy asegurado en Nueva Jersey pero quiero participar en un estudio fuera del estado? ¿Se proveerá cobertura?

Los aseguradores han aceptado cubrir los costos de rutina de los estudios clínicos aprobados en Nueva Jersey. La participación de cualquier individuo aún está sujeta a los términos del contrato y a las limitaciones de los beneficios del miembro del plan, incluyendo médicos y establecimientos proveedores. Las compañías individuales determinan las decisiones sobre los estudios que se llevan a cabo en establecimientos no participantes o fuera del estado de Nueva Jersey. Los pacientes deben comunicarse con su asegurador para obtener información específica sobre sus beneficios antes de iniciar cualquier estudio clínico.

12. ¿Cómo pueden los pacientes con cáncer averiguar más sobre este acuerdo?

Para más información sobre los estudios clínicos del cáncer y el acuerdo de Nueva Jersey los pacientes pueden llamar a la ***Sociedad Americana del Cáncer, División del Este*** *al* ***1-800-ACS-2345****, al* ***Servicio de Información del Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer*** *al* ***1-800-4-CANCER****, a la* ***Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey*** *al* ***1-800-367-6543*** *y al* ***Instituto del Cáncer de Nueva Jersey*** *al* ***(732) 235-6777****.*

Apéndice L – Compañías miembro de la Asociación de Planes de Salud de Nueva Jersey

Aetna U.S. Healthcare

AMERICHOICE

AMERIGROUP CORP.

AMERIHEALTH

CIGNA HealthCare of New Jersey, Inc.

Health Net

Horizon Blue Cross Blue Shield of New Jersey

Oxford Health Plans

United Healthcare of New Jersey