UN LIBRO DE CONSULTA PARA LOS PACIENTES CON CÁNCER DE NEW JERSEY

Tercera Edición:

Editores:
Denyse Adler, MA
Ann Marie Hill, MBA

Contribuidores:
Regina Cunningham, MA, RN
Shirley Hwang, RN
Patricia Moffa Barse, RN, MSN,AOCN
Kathleen Neville, PhD, RN
Susan Orkand Cohen, MA, ADTR
Lissa Parsonnet, PhD
Barbara Rabinowitz, PhD
Barbara Rainear, RN, MSW

El Grupo Colectivo de la Asesoría Psicosocial y de Enfermería a la Comisión de New Jersey sobre la Investigación de Cáncer da a conocer su agradecimiento al editor del Libro de Consulta. Elizabeth J. Clark, PhD, MSW, MPH y contribuidores, Joanne Hayes, MA, RN, OCN, 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 y Laurie Miller. Se da un especial agradecimiento a la Coalición Nacional de Sobrevivientes de Cáncer por otorgar permiso para imprimir partes de sus publicaciones dentro del libro. El grupo asesor también agradece a Michael Toleno de la Comisión por su ayuda y apoyo en el desarrollo de este libro. El dinero inicial para este proyecto fue proporcionado por el Programa de Investigación de la Facultad de la Universidad Estatal de Montclair de 1990-91.

© 1992 por el Grupo Colectivo de la Asesoría Psicosocial y de Enfermería a la Comisión de New Jersey sobre la Investigación de Cáncer.
Reimpreso en 1993, 1997, 1999, 2001

Las definiciones de los términos *en itálico* en el texto se pueden encontrar en el glosario.

INTRODUCCIÓN

Puede que usted haya escuchado la palabra "cáncer", aplicada a usted mismo o a un ser querido. Quizás usted ha estado luchando con el diagnóstico por mucho tiempo. En cualquier caso, puede que haya enfrentado con la incertidumbre, miedo, ansiedad, y tal vez, pánico. Es importante que sepa que **usted no está solo**. Hay muchas personas, recursos y abundante información disponible para ayudarlo a tomar buenas decisiones, saber sobrellevar la tensión y ganar control de los muchos cambios que pueden resultar de la enfermedad. Este folleto es sólo un paso en la dirección de encontrar y usar esos recursos para ayudarlo a seguir adelante.

El Grupo Colectivo de la Asesoría Psicosocial y de Enfermería a la Comisión de New Jersey sobre la Investigación de Cáncer se complace en proporcionar este folleto para usted y su familia y amigos como un medio de identificar algunos de los asuntos que usted podría confrontar, y para ayudarlo a localizar el apoyo y recursos que pueda necesitar. Este libro no es la palabra final, sino **el primer paso** de su viaje. No podemos publicar todos los detalles sobre su cáncer específico, pero esperamos alentarlo a que los obtenga. No podemos dar una lista de todos los recursos y apoyo disponible, pero esperamos que este directorio le señale el camino y le haga más fácil la búsqueda. No podemos hacer que acepte ayuda o apoyo de los que quieren dársela, pero le urgimos a que considere hacerlo.

Por favor recuerde que **usted es el mejor y más importante defensor de su propia salud y bienestar.** Haga preguntas, exija respuestas y asegúrese en entender la información antes de continuar. La Comisión Estatal de New Jersey sobre la Investigación de Cáncer y todos los recursos indicados en este libro se complacen en proporcionarle la información y de referirlo a fuentes adicionales de conocimiento. Esperamos que se sienta a gusto en usarlas.

Para mayor información o para ordenar copias de este libro, por favor comuníquese con;

The New Jersey State Commission on Cancer Research
(La Comisión Estatal de New Jersey sobre la Investigación de Cáncer)
28 W State Street, RM. 505
P.O. Box 360
Trenton, NJ 08625-0360
Teléfono: (609) 633-6552
Facsímile: (609) 633-6814
Email: NJCCR@doh.state.nj.us
www.state.nj.us/health/cancer

ÍNDICE

Cáncer y su Tratamiento	Página 1
Su Equipo de Atención Médica	Página 9
Tratamiento Alternativo y Complementario de Cáncer	Página 18
Comunicación con Su Equipo de Atención Médica.	Página 21
La Familia y el Cáncer	Página 25
Sexualidad y Cáncer	Página 29
Asuntos de Seguro y de Empleo	Página 32
Necesidades de Atención en el Hogar del Paciente con Cáncer	Página 38
Glosario	Página 41
Lista de las Abreviaturas Médicas Comunes	Página 47
El Grupo Colectivo de la Asesoría Psicosocial y de Enfermería	Página 48

APÉNDICES

A. Organizaciones de Cáncer.....Página 49

B. Lectura que Ayuda.....Página 58

C. Centros Locales de New Jersey de la Sociedad Estadounidense contra el Cáncer..... Página 61

D. Hospicios de New Jersey.....Página 62

E. Hospitales de New Jersey.....Página 66

F. Formulario para Hacer Preguntas.....Página 73

G. Formulario de su Plan de Tratamiento y Horario.....Página 74

H. Ejemplo de Cuadro Médico.....Página 75

I. Formulario de Números Telefónicos Importantes..... Página 76

J. Miembros de los Planes de Salud de la Asociación de New Jersey…… Página 77

K Preguntas y Respuestas sobre el Acuerdo de Cobertura de Seguros
para Pruebas Clínicas……Página 78

Capítulo 1

CÁNCER Y SU TRATAMIENTO

¿Qué es el Cáncer?

Todos los seres vivientes están hechos de células, la unidad más pequeña de vida. Los cánceres son enfermedades en las cuales el crecimiento incontrolado de células anormales se multiplican o invaden el tejido saludable. Estas células de cáncer también tienen la habilidad de separarse del tumor principal y de viajar a través del cuerpo, formando tumores secundarios, llamados *metástasis (Un glosario de términos está disponible en la sección de Glosario)*. Hay más de 100 tipos conocidos de cáncer, que se pueden encontrar en casi cualquier órgano o tejido del cuerpo, y en las personas de todas las razas y edades.

No se sabe claramente hasta la fecha qué es lo que produce el crecimiento anormal de las células, aunque hay muchas teorías que están siendo examinadas constantemente e investigadas. Los factores que se han explorado incluyen genes que uno hereda, causas ambientales, comportamientos en el estilo de vida o algunas combinaciones de éstos.

La mayoría de los cánceres ocurre en personas sin un historial familiar de la enfermedad. Solamente 5 a 10% de todos los cánceres son heredados, lo cual quiere decir que un gen anormal es pasado a través de la familia, haciendo a estas personas altamente susceptibles a ciertas formas de cáncer. Se han identificado varios genes asociados con un alto riesgo de cáncer. Estamos aprendiendo más sobre el papel de los genes en nuestro riesgo para el desarrollo de las enfermedades, tales como: cáncer, enfermedad del corazón, y diabetes.

Diagnóstico y Tratamiento de Cáncer

Antes que el cáncer pueda ser tratado, debe ser diagnosticado claramente. Un número de pruebas puede ser necesario para obtener esta información, incluyendo biopsias, pruebas de sangre, y escanogramas. Una *biopsia* es quitar quirúrgicamente una pieza del tejido del cuerpo para una examen microscópico para determinar si hay células de cáncer. Su sangre puede que tenga proteínas especiales, llamadas marcadores de tumores que pueden indicar la presencia de ciertos cánceres en el cuerpo. Los escanogramas tales como *Tomografía Axial Computarizada (escanograma CAT, por sus siglas en inglés), Ultrasonido e Imagen de Resonancia Magnética (MRI, por sus siglas en inglés)* proporcionan diferentes figuras de cáncer y pueden mostrar si el tumor se ha extendido. Estas pruebas no solamente determinan el tipo exacto de cáncer (la histología), sino el tamaño del tumor y si el cáncer permanece en su sitio original o ha viajado a otras partes del cuerpo.

En el curso de establecer un diagnóstico, puede que sea necesario visitar a un número de médicos que se hayan especializado en el tratamiento de pacientes con cáncer. Éstos pueden incluir oncólogos, cirujanos, terapeutas de radiación, patólogos u otros especialistas adecuados. En la mayoría de hospitales, un equipo de atención médica que consiste de médicos, enfermeras, trabajadores sociales y otros profesionales médicos trabajan juntos para cuidar a los pacientes con cáncer.

Cuando se junta toda esta información, usted se reunirá con su equipo de atención médica para hablar sobre los resultados y considerar todas las opciones de tratamiento. Su médico pueda que escoja buscar la opinión de otros médicos o profesionales de atención médica. En la

mayoría de los hospitales, los médicos y otros profesionales de atención médica que trabajan con pacientes con cáncer se reúnen durante una conferencia de tumores para hablar sobre la mejor manera de tratar a los pacientes. Pueda que también desee hablar con otro médico quien puede revisar su historial médico y proporcionar una segunda opinión.

El tratamiento requerido para cáncer diferirá, dependiendo del tipo y de la extensión de la enfermedad. Usted y su equipo de atención médica, trabajando juntos, establecerán un plan de tratamiento adecuado. Éste puede incluir uno o más de los siguientes métodos de tratamiento: cirugía, quimioterapia, terapia de radiación, terapia hormonal o terapia biológica. Cada uno puede usarse solo, pero a menudo se combinan dos o más de estos tratamientos.

Cirugía

La cirugía se ha aceptado por un buen tiempo como un método de cura o de control de algunos tipos de cáncer. La cirugía con frecuencia es efectiva para destruir cáncer que se limita a un área específica del cuerpo. Trata de quitar todo, en lo más que sea posible el tumor canceroso. La cirugía puede resultar en la pérdida de una porción, o de toda la parte de un cuerpo, o en alterar una función del cuerpo. En algunos casos, la cirugía se combina con otros tratamientos para asegurar que todas las células de cáncer sean eliminadas y para aumentar las posibilidades de cura o aumentar la supervivencia.

Quimioterapia

Como muchas otras enfermedades, el cáncer es con frecuencia tratado con drogas. *Quimioterapia* quiere decir el uso de drogas o medicinas para tratar el cáncer. Estas drogas son llevadas a través del cuerpo y pueden matar o detener el crecimiento de las células de cáncer que pueden haberse esparcido del lugar donde se encontraba el tumor original. Las drogas quimioterapéuticas pueden ser usadas solas, o combinadas con otros tratamientos. Estas drogas atacan usualmente las células que se dividen rápidamente. Por esta razón, éstas afectan a veces a las células sanas como el recubrimiento de su tubo digestivo, células de sangre y folículos pilosos. Esto es el motivo por el cual algunas personas experimentan uno o más de los efectos secundarios de sus tratamientos, incluyendo moretones o sangrado, fatiga, pérdida del apetito, náusea y vómitos, pérdida del cabello, o heridas en la boca.

La mayoría de las personas que reciben quimioterapia viven normal, o casi una vida normal en sus hogares, yendo a sus trabajos o escuela, y participando en muchas de sus actividades regulares. La quimioterapia afecta a cada persona en forma diferente, influenciada por muchos factores, incluyendo otras condiciones médicas, y su estado de salud general. Consecuentemente, algunas personas experimentan más aflicción que otras. Sin embargo, los efectos secundarios de los tratamientos son usualmente temporales y hay muchas maneras de controlar la incomodidad. Los horarios para recibir quimioterapia varían considerablemente, dependiendo de la droga y del plan específico para su diagnóstico.

La quimioterapia se puede dar en varias formas:

- Oralmente, en pastilla o en forma líquida.
- Por inyección en el músculo o tejido en su brazo, nalgas, o muslo.
- Insertando una aguja pequeña en la vena de su brazo. Esto se conoce también como infusión intravenosa. Muchas infusiones intravenosas pueden completarse en unos minutos. Sin embargo, algunas drogas requieren una infusión intravenosa diaria por varios días.

Terapia por Radiación

La radiación es el uso de rayos de alta energía para matar a las células de cáncer. Varias formas de terapia de radiación se han usado para el tratamiento de cáncer desde los comienzos de 1900. La terapia por radiación puede ser usada sola para tratar de curar cánceres o para reducir los síntomas específicos producidos por varios tipos de tumores. En la década pasada, ha habido un aumento en el uso de terapia por radiación con cirugía y/o quimioterapia. La decisión con respecto al uso de la terapia por radiación, y cuando en el plan de tratamiento es la más adecuada, dependerá del tipo específico de tumor, de su ubicación y de los objetivos del tratamiento.

Un equipo que incluye al oncólogo de radiación, médicos, planificadores del tratamiento, y terapeutas planificará su tratamiento cuidadosamente. Esto puede requerir una pequeña demora antes que el tratamiento realmente comience. Debido a que la terapia por radiación puede afectar tanto a los tejidos sanos como a los cancerosos, pueden ocurrir efectos secundarios. Muchos métodos están disponibles para reducir la incomodidad de estos efectos secundarios.

Los tratamientos de radiación pueden administrarse de varias maneras:

- Externamente: Mientras el paciente se echa en una mesa de tratamiento, los rayos de la radiación son enfocados en el tumor. Aunque esto suena alarmante, no hay dolor y los efectos secundarios pueden ser generalmente controlados. Los tratamientos se dan típicamente en una base diaria de cinco días por semana, con cada tratamiento de una duración de sólo un poco de tiempo. El número total de tratamientos será determinado por su oncólogo de radiación y dependerá de muchos factores.

- Internamente: Otro enfoque para el uso de la terapia de radiación es colocar el material radioactivo directamente dentro del cuerpo. Esto puede hacerse en una o más sesiones, y ocasionalmente requiere una corta estadía en el hospital. Muchos nuevos avances se están desarrollando usando este enfoque, incluyendo implantes de semillas y células especiales inmunes llamadas *anticuerpos monoclonales*. Los implantes de semillas usan cápsulas muy pequeñas llenas de material radiactivo que son insertadas en el área del tumor. Los anticuerpos monoclonales pueden actuar como misiles armados, trayendo material radioactivo directamente a las células de cáncer.

Terapia por Hormonas

Algunos tipos de cáncer dependen de las hormonas para su crecimiento. Las hormonas son productos químicos segregados por las glándulas dentro del cuerpo, que causan un efecto específico en las células u órganos. Por esta razón, los médicos pueden sugerir tratamiento que prevenga a las células de cáncer de que reciban las hormonas que necesitan para crecer. Este tratamiento puede incluir el uso de drogas para bloquear la producción de ciertas hormonas. Algunas veces se realiza una cirugía para quitar el órgano que produce la hormona. La terapia por hormonas mayormente se usa para tratar cánceres ubicados en el pecho, próstata, o útero. La terapia por hormonas puede que tenga un número de efectos secundarios dependiendo de qué drogas o procedimientos quirúrgicos se usen. Sin embargo, como cualquiera de los otros efectos secundarios del tratamiento, éstos pueden ser usualmente controlados o minimizados.

Terapia Biológica

La terapia biológica (algunas veces llamada inmunoterapia) es una de las áreas más nuevas de tratamiento del cáncer. Usa substancias que pueden ayudar o restaurar el sistema inmune del cuerpo. Una forma de la terapia biológica usa substancias que pueden ubicar las células de cáncer y unir a ellas los llamados anticuerpos monoclonales. Otra usa *interferón*, una substancia producida por glóbulos blancos que estimula al sistema inmune del cuerpo para luchar con las células de cáncer. La tercera usa *interleuquinas*, proteínas que controlan el crecimiento inmune de la célula. Hay muchos otros tipos de nuevas terapias biológicas que están en desarrollo y pueden estar disponibles a los pacientes a través de las pruebas clínicas.

Cáncer Pediátrico

Los cánceres pediátricos cuando se comparan a los de los adultos, son relativamente raros, pero el cáncer es la segunda causa mayor de muerte en los niños. Los tipos de cáncer común a los niños son leucemias, cánceres al sistema central nervioso (tumores al cerebro y médula espinal), linfomas, cánceres de los huesos y cánceres de tejidos suaves. Los avances en el tratamiento de los cánceres de la niñez han sido los más alentadores, y muchos niños están siendo curados. Como los adultos, el cáncer de la niñez puede ser tratado con una variedad de métodos. Sin embargo, estas terapias deben ser diseñadas específicamente para niños y sus diferentes necesidades de desarrollo, físicas y emocionales. Consecuentemente, es muy importante asegurarse que los niños con cáncer sean tratados en centros especializados para cánceres pediátricos. Los estudios han demostrado que los niños responden mucho mejor en este tipo de ambiente. La información sobre centros de cáncer pediátrico en New Jersey puede obtenerse de la Comisión de New Jersey sobre la Investigación de Cáncer. El Servicio de Información de Cáncer del Instituto Nacional de Cáncer tendrá una información completa sobre los centros de tratamiento a través del país. (Vea el apéndice A para mayor información).

Pruebas Clínicas

Los avances en medicina y ciencia son el resultado de ideas y enfoques nuevos, desarrollados a través de la investigación. Los tratamientos de cáncer, que están en uso actualmente, son conocidos como terapias estándares. Aunque los tratamientos conocidos son efectivos para algunos pacientes, la búsqueda de terapias nuevas y más productivas para muchos tipos de cáncer es el desafío continuo de los médicos e investigadores. Muchos tratamientos nuevos son diseñados edificando en los que se ha trabajado en el pasado, y combinando o modificando las estrategias de tratamiento existente *(protocolos)*. Una parte importante de la búsqueda de métodos nuevos de tratamiento es la *prueba clínica*, un estudio organizado, cuidadosamente conducido para evaluar tratamientos nuevos que son prometedores o terapias para pacientes con cáncer.

Antes que un tratamiento nuevo sea usado en los pacientes en pruebas clínicas, éste es probado cuidadosamente en el laboratorio. Aquí, los científicos tratan de identificar qué nuevos métodos tendrán más posibilidad de tener éxito y, en lo que más sea posible, mostrar cómo usarlos con seguridad y efectividad. Pero esta investigación temprana no puede predecir exactamente cuán efectivo el nuevo tratamiento será para los pacientes. Cuando los científicos se sienten seguros que un tratamiento nuevo será seguro, deben ver cuán bien éste funcionará en las personas. Hay tres tipos de preguntas clínicas. Las pruebas de la fase uno encuentran la mejor manera de dar un tratamiento nuevo y qué cantidad se puede dar con seguridad. Las pruebas de la fase dos identifican el efecto real que el nuevo tratamiento tiene en el cáncer. Las

pruebas de la fase tres comparan el nuevo tratamiento con tratamientos estándares existentes para determinar su efectividad y valor relativo.

En estos estudios de investigación, se ofrece a los pacientes la oportunidad de participar y de tratar el nuevo plan de tratamiento. Para ser elegible para una prueba clínica, su tipo de cáncer específico, etapa y estado de tratamiento debe cumplir con el criterio de un estudio activo. Si usted es elegible, puede que se le pida que participe en una prueba. Puede también averiguar si tales pruebas están disponibles para el tipo de cáncer. Los pacientes son controlados muy cuidadosamente para asegurar que están recibiendo el máximo beneficio del nuevo programa. Como en cualquier otro nuevo tratamiento, hay riesgos así como beneficios. Algunos de los riesgos son conocidos en las fases tempranas de la prueba, algunos puede que no hayan sido identificados. Durante una prueba, la información nueva se gana por el nuevo tratamiento, sus riesgos y cuán bien puede o no puede funcionar.

Participación en los Estudios de Investigación

Mientras las pruebas clínicas son un paso importante hacia el desarrollo de nuevos tratamientos, solamente usted puede decidir si la participación en una prueba es la correcta para usted. Es importante aprender lo más que se pueda sobre la prueba antes que decida participar.

En muchas pruebas clínicas, los pacientes son *escogidos al azar* para el plan de tratamiento. Esto significa que hay dos o más grupos de tratamiento en su protocolo, usualmente el tratamiento estándar y una rama(s) de investigación. Los tratamientos parecen ser igualmente efectivos, y cada persona es asignada a uno o a otro. Usted y su médico, no sabrán cuál es el que usted está tomando, hasta que la prueba haya terminado. Este proceso es necesario para asegurar que los riesgos y beneficios sean evaluados objetivamente al final de la prueba. Esta incertidumbre puede que sea una causa de preocupación para algunas personas; por lo tanto debe decidir por adelantado si se siente cómodo con este requerimiento. Es importante entender que todos los pacientes serán tratados por sus cánceres, a menos que haya buenas razones científicas para observar al paciente como una rama del estudio (por ejemplo, una espera con mucha atención para el cáncer de la próstata). La lista siguiente de preguntas podría ayudarle a obtener suficiente información para hacer una buena decisión.

- ¿Cuál es el propósito del estudio?
- ¿Qué es lo que abarca el estudio? ¿Qué clases de pruebas y tratamientos se requieren, y con qué frecuencia se realizan?
- ¿Cuál es el tratamiento estándar actual: cuales son sus ventajas y desventajas?
- ¿Cómo podría este estudio afectar mi vida diaria?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios que puedo esperar del estudio? ¿Cómo se comparan éstos a los efectos secundarios de los tratamientos estándar y de la enfermedad misma?
- ¿Cuánto dura el estudio? ¿Se requiere un tiempo adicional y compromiso de mi parte?
- ¿Tendré que estar hospitalizado? Si es así, ¿con qué frecuencia y por cuánto tiempo?
- ¿Seré responsable de los costos? ¿Serán algunos de los tratamientos gratuitos?
- ¿Cuáles son los riesgos, y quién me ayudará si encuentro problemas?
- ¿Qué tipo de atención de seguimiento a largo plazo es parte del estudio?

Los costos de las pruebas clínicas son a menudo una preocupación para los pacientes con cáncer. En diciembre de 1999, varias de las principales compañías de seguro médico de New Jersey estuvieron de acuerdo voluntariamente en cubrir los costos rutinarios de atención cuando

se participa en una prueba clínica aprobada. Estas pruebas deben ser patrocinadas por los Institutos Nacionales de Salud, la Administración de Alimentos y Drogas de los Estados Unidos (INDs), el Departamento de Defensa de los Estados Unidos y el Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos. La cobertura puede variar dependiendo de los contratos específicos y le aconsejamos que se comunique con su compañía de seguros para ver si usted está cubierto bajo este acuerdo. La información sobre las pruebas en New Jersey puede ser obtenida, llamando a la Comisión de New Jersey sobre Investigación de Cáncer al (609) 633-6552. Para información adicional sobre pruebas clínicas y la ubicación de pruebas a través del país, llame a Servicios de Información de Cáncer del Instituto Nacional de Cáncer al 1-800-4-Cancer.

Control de los Síntomas

Antes, durante y después del diagnóstico y tratamiento de cáncer, los pacientes pueden experimentar síntomas incómodos o desagradables. Estos pueden incluir una amplia variedad de efectos físicos y emocionales. Se sabe mucho sobre cómo reducir estos síntomas y hay muchos remedios efectivos disponibles, por lo tanto asegúrese de comunicar a su equipo de atención médica sobre cualquier problema que tenga. Es importante que el equipo entienda cómo responde al tratamiento y de proporcionarle el alivio que le ayude a completar el plan de tratamiento completo. Descripciones claras y detalladas de sus reacciones les ayudarán para poder ayudarlo a usted.

Mientras algunos, aunque no todos, los pacientes con cáncer, experimentan grados variados de dolor, esto **no** debe ser tolerado en silencio. El control efectivo de dolor está disponible, y hay una buena posibilidad que su dolor pueda ser eliminado o reducido a un nivel muy tratable. Es importante que describa su dolor, su frecuencia, y ubicación a su médico, porque hay muchas maneras efectivas para controlar su incomodidad. Además hay disponible un número de enfoques nuevos para controlar otros síntomas comunes o efectos secundarios de su tratamiento, incluyendo náusea, fatiga, aflicción emocional, y pérdida de apetito o función sexual. No se intimide en pedir ayuda a su equipo de atención médica para controlar cualquiera de estos problemas.

Cuidándose a sí mismo

El tratamiento de cáncer puede ser muy complicado, incluyendo el tomar varias drogas en diferentes horarios y en dosis variadas, un programa de prueba, y recomendaciones específicas para mantenerse en forma y cómodo durante el tratamiento. Es importante ser claro sobre los requerimientos de tratamiento, así como de los cambios o síntomas que deben provocar una llamada al equipo de atención médica. Manténgase haciendo preguntas hasta que entienda. Tome notas y escriba todas su preguntas entre visitas, para asegurarse que sean respondidas en su próxima cita. Puede ser beneficioso que un miembro o amigo de la familia esté presente cuando reciba estas instrucciones, en los momentos de tensión; es difícil escuchar todo y éste no es el momento de probar su memoria.

Recuerde que no todos sus síntomas están relacionados a cáncer o al tratamiento, las personas que reciben terapia contra el cáncer todavía pueden resfriarse, adquirir la gripe, y una variedad de otros problemas médicos. Si usted sabe que ha estado expuesto a una enfermedad contagiosa, llame a su médico. Asegúrese de mantener una lista de todos sus medicamentos y el plan de tratamiento con usted si visita a su médico de la familia, otro especialista, el dentista, o

una sala de emergencia (de la lista aun miembro de la familia también). Es esencial para ellos que sepan qué tratamiento usted está recibiendo.

Asegúrese de tomar sus medicamentos recetados específicamente como se le indica. Puede ser beneficioso que haga un cuadro de medicamentos o que tenga un cuaderno para mantener el seguimiento de los diferentes medicamentos y la hora en que los debe tomar. Se puede encontrar un ejemplo de un cuadro de medicamentos y una lista de las abreviaturas médicas comunes al final del glosario de este folleto.

Capítulo 2

SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

El diagnóstico de cáncer crea una crisis para la mayoría de las personas, que puede estar acompañado de pánico y desesperación. Es importante entender que el cáncer no es más una sentencia automática a la muerte. El conocimiento sobre la enfermedad ha progresado, de tal manera que un gran porcentaje de las personas, que son diagnosticadas con cáncer, pueden ser curadas o pueden vivir vidas largas y productivas con la enfermedad.

Junto al apoyo de su familia y amigos, la información exacta es la herramienta más importante para tratar la crisis con efectividad. Aprenda todo lo que pueda sobre su enfermedad, haciendo uso de todos los recursos disponibles para usted, haciendo que cierta información sea correcta y esté al día. La información continuará en ser un componente importante a través de su tratamiento y por encima de éste, cuando regrese a su trabajo, obligaciones de la comunidad y actividades familiares.

Su Equipo de Atención Médica como un Recurso

La mejor fuente de información sobre su enfermedad, tratamiento y seguimiento viene de su equipo de atención médica, quien tiene los hechos necesarios para responder a sus preguntas. Mientras sus amigos y materiales de lectura pueden responder a algunas de sus preguntas, **recuerde que cada caso es diferente, y su enfermedad y reacción son muy personales.** La información específica y exacta puede reducir el miedo que se crea por lo desconocido. Sus profesionales médicos trabajarán como un equipo, cada uno proporcionando la ayuda especial que usted necesita. En muchas situaciones, el equipo se reunirá con frecuencia para asegurar que todos entienden sus preocupaciones y los requerimientos de cambio. Siéntase cómodo en preguntar a cualquier miembro del equipo por referencias para satisfacer sus preocupaciones específicas.

El Médico

Después de todas las pruebas que han sido recomendadas, su médico tendrá generalmente una figura clara de su enfermedad. Algunas veces, el diagnóstico y el mejor plan de tratamiento son más difíciles de identificar. Usted puede que desee preguntar:

- ¿Qué tipo de cáncer tengo?
- ¿Se ha extendido del lugar original?
- ¿Qué tratamientos se recomiendan?
- ¿Cómo me afectará el tratamiento?
- ¿Cuáles son las posibilidades de cura o control a largo plazo?
- ¿Podré continuar con mi trabajo, deportes, pasatiempos, actividades sexuales, y otras cosas?

Reciba información para asegurarse que el médico que usted escoja sea un experto en la medicina para el cáncer, o que la clínica esté establecida y sea médicamente aceptada. Con frecuencia los pacientes se sienten cómodos con el médico que ya han escogido, quien hará las referencias a especialistas cuando sean necesarios. Es importante evitar curanderos y personas que no sean médicos, personas que se declaren como expertos. Si un médico o clínica auspicia

una cura de cáncer, tiene un tratamiento "secreto", o desalienta la consulta con médicos de reputación, sea cauteloso, investigue cuidadosamente y rápidamente, de tal forma que no pierda mucho tiempo antes de comenzar el tratamiento.

El médico lo examinará, evaluará sus pruebas, y recomendará un curso de tratamiento o lo referirá a otro especialista para mayor información. El médico puede hablarle sobre estudios de investigación u otras opciones de tratamiento. El médico continuará controlando su progreso, hará cambios en el plan de tratamiento cuando sea necesario, y tratará las complicaciones o síntomas cuando éstos ocurran.

La Enfermera de Oncología

La enfermera de cáncer, ya sea en el hospital, en la oficina del médico, la clínica, o en el departamento de terapia de radiación, puede ser la "coordinadora" o gerente del paciente y de la atención familiar. Las siguientes son algunas de las funciones que la enfermera puede desarrollar en este papel:

- Ayudar al médico con la explicación de un tratamiento particular o estudio de investigación.
- Comunicarse con el médico para un cambio de receta para el manejo de los síntomas, cuando se determina que el medicamento actual no es efectivo.
- Enseñar al paciente y familia sobre el tratamiento y los aspectos físicos de atención, que todos necesitan saber antes que el paciente regrese a casa.
- Estar disponible para llamadas de información, clarificación o emergencias.
- Ayudarles a evaluar qué equipo, fuentes y materiales necesitará tener en casa para satisfacer sus necesidades médicas. La enfermera, o trabajadora social puede referirlo a una enfermera o agencia de atención medica en el hogar, que lo visitará en su hogar para ayudarlo.
- Referirlo a otros miembros del equipo que puedan proporcionarle ayuda.

La Trabajadora Social de Oncología

La trabajadora social de oncología lo ayudará a usted y a los miembros de su familia a adaptarse a los cambios en su forma de pensar y en su vida que el cáncer puede crear. Entender cómo usted y su familia y amigos pueden saber sobrellevar este nuevo desafío, le ayudará a prevenir la perturbación en la vida familiar, y aumentar su habilidad para enfrentar el tratamiento y síntomas con la actitud más positiva. Algunos de los temas que usted puede querer hablar con la trabajadora social, incluyen:

- Cómo hablar sobre la enfermedad con miembros de la familia, amigos, y compañeros de trabajo.
- Encontrar técnicas para saber sobrellevar y enfrentar el futuro inmediato y a largo plazo.
- Identificar recursos para ayudar, incluir grupos de apoyo, otros pacientes que han tenido experiencias similares, y materiales de lectura que sean importantes.
- Hacer uso de sus recursos económicos, evaluar su necesidad para asistencia de la comunidad o agencias de gobierno, y asegurar que sus miembros de la familia reciban el cuidado y atención que ellos pueden necesitar.
- Encontrar agencias de la comunidad para ayudarlo en casa con las comidas, compras o enfermeras de atención en el hogar. Puede que necesite un lugar para recuperar sus fuerzas, o dar a su familia un descanso, antes de ir a casa. Si su hogar no es una opción, la trabajadora social puede ayudarlo a evaluar el mejor lugar para usted para un futuro inmediato.

La Dietista

El cáncer y/o tratamiento puede reducir su apetito, cambiar su sentido de sabor y olor, o hacer que el comer sea difícil o no interesante. La dietista puede ayudarlo a que los alimentos le sean más agradables, sabrosos y/o digeribles. Usted también tiene que asegurarse que esté comiendo una dieta saludable, y aconsejable durante el tratamiento. La dietista, a quien puede contactar a través de su médico, enfermera o trabajadora social, puede ayudarlo a asegurarse que usted continúe disfrutando los alimentos y manteniendo una buena nutrición.

El Clérigo

Muchas personas encuentran comodidad en el apoyo espiritual durante los momentos de crisis o cambio. Es importante pedir esta ayuda, si la desea, Puede que desee consultar con su propio clérigo, o pedir a la enfermera o trabajadora social que se comunique con el clérigo, especialmente entrenado, para participar en el equipo de atención médica en su institución o centro.

Terapeuta Físico, Ocupacional o de Lenguaje

El cáncer o su tratamiento puede causar cambios en su capacidad para usar sus miembros, músculos, voz u otras funciones. La persona encargada de la terapia física puede ayudarlo a volver a ganar fuerza, aprender a saber sobrellevar los cambios permanentes en su cuerpo y maximizar sus habilidades. Su médico o enfermera puede recomendarlo al terapeuta adecuado con experiencia en sus necesidades específicas.

Otros Miembros

Su médico y todos los miembros del equipo de atención médica tendrán conocimiento de otros recursos que usted podría necesitar durante su tratamiento o después. Esto puede incluir buenos fabricantes de pelucas (para tratamientos que resultan en pérdida del cabello), terapeutas de arte y música, otros especialistas, y grupos de la comunidad.

Recuerde, **usted es su más importante defensor.** Pida la ayuda que usted necesita. Busque a los miembros del equipo para pedir ayuda y **deje que ellos lo ayuden.** Escuchar, saber, informar, aclarar y hablar por el paciente o ayudar al paciente a hablar son ejemplos del papel del equipo de atención médica. Con frecuencia, la enfermera, como la "coordinadora de atención" puede dirigirlo a los recursos adecuados. Todos los miembros del equipo están ahí para ayudar, y cada uno puede ayudar con la comunicación con los otros miembros del equipo. Esto ayuda tanto a usted como al equipo, si los mantiene en conocimiento de cómo se siente y cuáles son sus problemas.

Su Hospital como un Recurso

Mientras que muchas pruebas para diagnóstico y tratamientos pueden hacerse ahora en ambientes para pacientes externos, el cáncer usualmente conduce a alguna clase de hospitalización. Es a veces difícil saber qué hospital puede ser el mejor para usted. La mayoría de hospitales pueden proporcionar los servicios básicos que los pacientes con cáncer necesitan, pero algunas veces se requieren servicios especializados. Con frecuencia los hospitales se especializan como los médicos lo hacen, la mayoría no pueden ofrecer ya, todos los servicios

para todas las enfermedades. Muchos hospitales tienen centros de cáncer que traen juntos a todos los miembros de su equipo de múltiples disciplinas bajo el mismo centro. Otros se concentran en lugares de una enfermedad específica tales como cánceres en el pecho con personal entrenado, equipo y terapias para trata la enfermedad. Otros hospitales pueden enfocar los servicios de oncología pediátrica o programas de transplante de la médula espinal.

El Colegio de Cirujanos de los Estados Unidos ha establecido estándares nacionales para al atención de calidad de cáncer en los hospitales. Los hospitales, cuyos programas de cáncer han sido aprobados por el Colegio de Cirujanos de los Estados Unidos, han cumplido con este criterio y ofrecen los servicios amplios, usualmente necesarios para tratar la mayoría de los cánceres. Puede que desee llamar a su hospital, para ver si tiene tal programa aprobado. Además el Instituto Nacional de Cáncer (NCI), después de una revisión científica muy rigurosa, designa ciertas instituciones de investigación como centros de cáncer. Tales centros han alcanzado estándares muy altos y ofrecen un número de programas especializados para pacientes con cáncer. El Instituto de Cáncer de New Jersey es un centro clínico de cáncer designado por NCI, ubicado en New Brunswick con filiales a través del estado. Hay también un número de centros, designados por NCI, en New York y Pennsylvania. Puede obtener información sobre los centros para cáncer designados por NCI llamando al Servicio de Información de Cáncer, cuyo número telefónico se indica en el Apéndice A.

Hoy la selección del hospital puede estar ligada a las ubicaciones donde los médicos tienen privilegios de atención, o donde las relaciones contractuales existen con su compañía proveedora de seguros. Mientras la referencia a un ambiente diferente, es algunas veces necesaria, ya sea para servicios a corto plazo tal como una segunda opinión, o para una terapia a más largo plazo, los cambios de hospitales pueden estar limitados a los que están cubiertos bajo su póliza de seguros. La mayoría de las Organizaciones de Mantenimiento de la Salud (HMOs, por sus siglas en inglés) permitirán segundas opiniones y tienen sistemas de referencia con hospitales especializados. Necesita trabajar cuidadosamente con su médico de atención primaria o representante de seguro médico para obtener el tipo de atención que usted quiere.

Además de los servicios de tratamiento de diagnóstico, muchos hospitales locales y regionales de New Jersey ofrecen programas de apoyo para la rehabilitación, atención en el hogar, asesoría, hospicio, y grupos de apoyo del paciente y de la familia. Para mayor información sobre cualquiera de estos, comuníquese con los diferentes hospitales. (Vea Apéndice E para una lista completa de los hospitales de New Jersey que proporcionan servicios para cáncer).

Apoyo Psicológico y Cáncer

Obtener apoyo psicológico y emocional durante y después de su experiencia de tratamiento de cáncer es de alta prioridad. Este puede ser un momento difícil para usted y su familia, y la actitud y punto de vista son importantes componentes para su plan de tratamiento. Buscar y aceptar el apoyo no es una señal de debilidad o error, pero es más bien una indicación de su fortaleza y madurez en saber sobrellevar una amenaza abrumadora. El apoyo puede venir de la familia, amigos, grupos de apoyo, terapia individual, o asociación con otros en una condición similar. Hablar sobre sus sentimientos con otros puede conducir a un crecimiento de auto entendimiento y personal. Su equipo de atención médica y muchas organizaciones de la comunidad están ansiosos de proporcionar la información y referencia a los recursos para ayudar durante estos momentos.

El cáncer puede ser un asalto en su sistema de muchas perspectivas; la enfermedad puede tener efectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Los efectos físicos pueden incluir fatiga, náusea, vómitos, heridas en la boca, anemia para nombrar algunos. Irritabilidad, tristeza, soledad, incapacidad de pensar claramente, culpa, enojo, y frustración pueden ser una parte de la reacción psicológica. Socialmente, puede que haya cambios de papeles y amistades, preocupaciones económicas y asuntos de seguro y empleo. Finalmente, las preguntas y preocupaciones espirituales, enojo contra Dios, preguntas sobre el significado de la vida y propósito o desafío a sus creencias, que llegan a ser preocupaciones para muchas personas. Muchos de estos asuntos llegan a ser más complejos, cuando tiene que saber sobrellevar múltiples preocupaciones y asuntos familiares y médicos.

Así como busca respuesta médica a los síntomas de la enfermedad y tratamiento, es importante buscar alivio y apoyo para la tensión mental y emocional, que puede acompañar tanto el diagnóstico como el tratamiento. Esta necesidad puede comenzar el día del diagnóstico y se puede extender por encima de la finalización de la fase de tratamiento. Así como se nos urge el no aceptar el dolor físico como una parte automática del cáncer, el dolor emocional debe también ser dirigido y reducido en lo más que sea posible. Es importante dar oportunidad a los servicios y grupos de apoyo antes de pensar que no pueden ayudar. Recuerde que el paciente y cada miembro de la familia necesitan apoyo, y que la ayuda está disponible para cada uno. Los niños cuyos padres tienen cáncer, hermanos, padres, y otros miembros de la familia tienen preocupaciones y necesidades individuales para compartir. Compartir sus sentimientos puede dividir la carga y multiplicar los beneficios.

¡Las Personas Sí Ayudan!

Usted, o su familia y amigos, puede que conozcan personas que tengan algún conocimiento sobre cáncer. Una vez más, usted debe recordar que su cáncer no es exactamente como el de cualquier otra persona, y debe tener cuidado en no comparar los casos, o hacer decisiones basadas en sus experiencias. Sin embargo, puede ser útil y alentador el hablar con las personas que han tenido cáncer, y han pasado a través de los tratamientos necesarios. Por ejemplo, podría descubrir que el asistir a un grupo de apoyo/auto ayuda para pacientes con cáncer y sus familias es particularmente beneficioso.

La rápida difusión de grupos de apoyo puede explicarse por el deseo de las personas en querer recibir más información y para ayudar a enfrentar una situación de tensión. Compartir la información es importante en muchos grupos, como aprender sobre la situación que reduce la incertidumbre y mitiga el miedo a lo desconocido. Muchos hospitales locales y organizaciones de atención médica proveen grupos de apoyo. También, las organizaciones nacionales que ofrecen programas de apoyo pueden haber establecido capítulos locales cerca de usted, incluyendo Candlelighters (Candelabros), para los padres de niños y adolescentes con cáncer. Reach to Recovery (Alcance a la Recuperación), para mujeres, que han pasado cirugía por cáncer al pecho; Man to Man (Hombre a Hombre), y US TOO (NOSOTROS TAMBIÉN), para hombres que han tenido cáncer a la próstata y sus parejas; y Make Today Count (Haga que el Día de Hoy Cuente), para personas que tienen enfermedades serias, sus familias, y proveedores de atención médica, entre otros. El grupo se reúne regularmente en un período de semanas o meses, puede que sea guiado por un líder profesional, y ofrezca apoyo, información de los hechos sobre la tensión de la vida compartida, y una oportunidad para hablar a otros sobre el problema común. Los grupos se reúnen en el hospital, así como en lugares para pacientes externos.

Ubicación de los Grupos de Apoyo

Hay muchas maneras de encontrar grupos de apoyo en su área:

- Llame a su hospital local y pregunte si ellos conducen algunos grupos de apoyo para personas con cáncer. (Vea el Apéndice E para la lista de hospitales en New Jersey)
- Comuníquese con **American Cancer Society (Sociedad Estadounidense contra el Cáncer)** (Vea la lista en el Apéndice C) o **Cancer Care, Inc.**
- Revise sus periódicos locales para las reuniones de apoyos de grupo y los horarios.
- Comuníquese con la **National Coalition for Cancer Survivorship (Coalición Nacional para Sobrevivientes de Cáncer)** (NCCS, por sus siglas en inglés) al (301) 650-8868 para referencias a grupos de apoyo regionales y locales.
- El **New Jersey Self-Help Clearinghouse (Centro de Intercambio de Información de New Jersey para Auto-Ayuda)** proporciona información sobre grupos de auto-ayuda a cargo de miembros para algunos tipos de cáncer (por ejemplo, grupos para cáncer del pecho, ostomía, laringectomía, cáncer a la próstata, desfiguramiento facial), para los padres de niños con cáncer (por ejemplo, **Candlelighters (Candelabros)**), y para cáncer en general (por ejemplo, **Make Today Count (Haga que el Día de Hoy Cuente)**). El Centro de Intercambio de Información también proporciona consultas y materiales a personas y profesionales en el desarrollo de nuevos grupos y redes de apoyo.

Servicios de Apoyo Psicológico para Niños con Cáncer

Los servicios psicológicos para niños con cáncer y para los miembros de la familia son especialmente críticos. El equipo de atención médica en los centros de oncología pediátrica tiene pericia e interés en tratar las necesidades de los niños y las familias, a menudo incluyendo psicólogos, trabajadores sociales, especialistas en la vida de los niños, personal de las artes creativas (baile/movimiento, arte, música) y de enseñanza.

Se presta una atención particular a cada nivel de desarrollo individual del niño cuando se va a recibir un tratamiento terapéutico. Los miembros del equipo evalúan al niño y al funcionamiento de la familia en áreas múltiples (por ejemplo, hogar, escuela, lugar de trabajo, comunidad, etc.), con el fin de obtener un entendimiento detallado de los recursos únicos y necesidades de cada familia.

Al trabajar con los niños en particular, los especialistas en la vida de los niños y terapeutas creativos de arte ayudan a los pacientes a entender sus enfermedades y a adaptarse a las demandas del tratamiento. Las terapias de arte creativa dan a los pacientes una oportunidad de examinar sus pensamientos y sentimientos con respecto a sus experiencias médicas a través del simbolismo, metáforas y varias actividades de arte creativa. El uso de útiles y materiales médicos durante juego médico tanto estructurado como improvisado ayuda a preparar a los niños a procedimientos médicos comunes, y puede disipar sus ansiedades y miedos. Por ejemplo, a pesar de estas experiencias, los niños tienen una oportunidad de lograr un sentido de maestría y control con el fin de tratar su enfermedad con más efectividad.

Aprendiendo sobre Cáncer a través de los medios de comunicación

Cuando las personas son diagnosticadas con cáncer, es beneficioso aprender lo más que sea posible sobre esta enfermedad. Con frecuencia, la fuente principal de información sobre cáncer especialmente la investigación de cáncer no viene de los científicos y médicos, sino de los medios de comunicación. Los periódicos, radio y televisión informan estudios sobre cáncer de

las revistas científicas, debido a que el público está muy interesado en aprender sobre nuevos "avances" en cáncer. Pero los periodistas no tienen el mismo criterio como los científicos para informar los resultados de las investigaciones. Ellos pueden exagerar algunos estudios o no explicar completamente la naturaleza lenta y deliberada del trabajo. Algunas veces un reportero puede escribir una historia con una dirección ligeramente diferente. La información puede que sea correcta, pero el impacto total puede que sea exagerado o sea resaltado sin exactitud.

Los medios de comunicación a menudo presentarán historias con inspiración sobre pacientes con cáncer. Éstas pueden ser muy positivas para otros pacientes con cáncer, y ayudan a proporcionar nuevas maneras de tratar las experiencias comunes. Recuerde que aunque su cáncer esté en el mismo lugar de su cuerpo que el descrito en los artículos, puede que no sea el mismo. También no se olvide que usted es una persona única y puede que necesite hacer cosas en una forma diferente. Recuerde que, mientras los medios de comunicación proporcionan información y noticias, éstas se usan también para vender productos a través de los comerciales. Es posible que los comerciales traten de representar informes de investigación de cáncer y los pacientes deben ser muy cautelosos con lo que se dice, que podría parecer demasiado bueno para ser verdad. Los grupos de interés pueden pagar alas editoriales y comerciales suplementarios para que puedan parecer estudios de investigación, pero realmente son esquemas de mercadotecnia para productos nuevos.

Las enciclopedias pueden proporcionar material con un fondo básico, pero algunas veces son demasiado generales, y a menudo son anticuadas. Recuerde que la investigación de cáncer está progresando rápidamente, y que los tratamientos que tenemos hoy puede que no hayan estado disponibles en los últimos seis meses.

Algunas personas intentan estudiar revistas médicas. Mientras que la información en la revista es de hechos y es exacta, a menudo no es fácilmente entendida por personas sin un conocimiento médico. Por consiguiente, puede que encuentre que estos artículos sean confusos y puede que se alarme sin una causa justificada. No se asuste de hablar con su equipo de atención médica sobre tal información. También, pídales materiales que pueda llevar a casa para leer. Puede que tengan los que usted necesita ahí mismo en la oficina, o puede que le den una lista para que busque en una biblioteca o en una librería. Una variedad de recursos informativos se incluyen en el Apéndice A de este libro. Además, un número de organizaciones ofrecen materiales gratis para pacientes.

El Internet

El Internet ha llegado a ser una fuente importante de información sobre la salud y enfermedad. Usted puede buscar una variedad amplia de lugares para obtener información médica actual, listados de estudios de investigación disponibles, y una variedad amplia de servicios de apoyo para pacientes a través de la línea. Sin embargo, la información puede algunas veces ser abrumadora y el valor del material puede variar. No toda la información provista en le Internet es exacta o con reputación. Un consumidor inteligente debe comparar la información cuidadosamente con otros recursos. Una vez más, no se intimide para hablar a su equipo de atención médica sobre tal información. También, recuerde que aunque no tenga una computadora, su biblioteca local puede proporcionarle acceso al Internet a través de terminales públicos. Los websites conocidos sobre cáncer se proveen en el Apéndice A. Las conexiones a otros lugares también son posibles a través de estos websites.

Capítulo 3

Tratamiento Alternativo y Complementario de Cáncer

En los últimos años, los enfoques no tradicionales o complementarios/alternativos para el tratamiento de cáncer han ganado popularidad considerable y uso entre los estadounidenses. Los tratamientos de cáncer "tradicionales" incluyen cirugía, terapia de radiación, quimioterapia, terapias hormonales y biológicas. El tratamiento *alternativo* se define como el uso de terapias **no probadas** solas, con la exclusión de tratamiento estándar. Tales tratamientos son fuera del ámbito de la medicina tradicional, ya que no han estado sujetos a una investigación científica, y en los Estados Unidos, se refieren a tratamientos que no han tenido la aprobación de la Food and Drug Administration (Administración de Alimentos y Drogas).

Cuando los tratamientos no tradicionales se usan en combinación con las terapias aprobadas, se refieren a *complementarias*. Las terapias complementarias incluyen a las intervenciones médicas y no médicas que pueden mejorar el sentido de bienestar, sentimientos de control y calidad de vida de un paciente. Estas terapias pueden ayudar a reducir la tensión y ansiedad asociadas con el diagnóstico y tratamiento de cáncer. Los grupos de apoyo, medicina de la mente/cuerpo, medicina china, terapia de masajes. Ayurveda, terapia Reiki, acupuntura, qi gong, consejos nutritivos, shiatsu, toque terapéutico, meditación, jin shin jyutsu y tai chi son algunas de las terapias que pueden ser beneficiosas cuando se usan tratamientos tradicionales.

Clases de Tratamientos Alternativos/Complementarios

Los tratamientos Alternativos/Complementarios se clasifican en ocho categorías amplias:

- **Nutritivo –** Esto se refiere a dietas específicas, así como el uso de suplementos nutritivos. Las dietas a menudo son muy estrictas, algunas veces basadas en la creencia que las toxinas previenen al cuerpo de curar, otras basadas en la creencia que ciertos substancias nutritivas ayudan a estimular el sistema inmune o impedir el crecimiento de tumores.
- **Herbario** – El término de remedios a base de hierbas se refiere al uso de plantas o partes de las plantas para hacer una medicina. Las hierbas vienen en muchas formas, y pueden tener efecto en el cuerpo a través de un número de mecanismos.
- **Medicinal** – Esta frase que barca mucho se refiere a los tratamientos que tienen el propósito de mejorar el sistema inmune para disminuir el cáncer. Ejemplos de "tratamientos medicinales alternativos" incluyen enzimas, ciertos aminoácidos y polipéptidos..
- **Naturopáticos –** Este enfoque usa solamente substancias naturales tales como la luz solar, hierbas, y agua para tratar la enfermedad y eliminar las impurezas.
- **Homeopático** – Este tratamiento se basa en el concepto que "lo que lo está enfermándolo, puede ponerlo mejor" e intenta aliviar los efectos secundarios del tratamiento estándar.
- **Movimiento del Cuerpo y Manipulación** – Estos tratamientos se basan generalmente en la creencia que la "fuerza de la vida" o "chi" puede llegar a ser bloqueada, y que la restauración del balance de esta energía puede promover la salud. Ejemplos de estos tratamientos, incluyen acupuntura, acupresión, quiropráctico, yoga, y toque terapéutico.
- **Psicológico** – Esto puede incluir asesoría, visualización, meditación, "pensamiento positivo", terapia de arte o de música, o terapia de relajación. Estos tratamientos pueden ser muy beneficiosos para facilitar el saber sobrellevar, manejar el dolor, o apoyar el tratamiento primario de cáncer. Algunos profesionales, sin embargo, creen que estos métodos pueden

controlar el crecimiento de tumores por sí mismo, y este es un uso alternativo de estos métodos.

- **Espiritual –** Esto se refiere al uso de oración, fe en un "ser superior", o ritos religiosos. Estas prácticas a menudo enriquecen la vida y pueden ser muy importantes para el bienestar del paciente con cáncer. Cuando los ritos espirituales son usados como un tratamiento para cáncer en lugar de la atención médica estándar, uno debe considerar entonces los tratamientos alternativos.

Muchos de los tratamientos indicados arriba pueden ser una parte de su vida diaria sin un diagnóstico de cáncer, y cuando se usan además para su tratamiento contra el cáncer pueden ser muy útiles. Los remedios complementarios pueden tener beneficios que no sean para tratar cáncer. La investigación ha mostrado, por ejemplo, que el entrenamiento para la relajación puede alterar la manera de cómo las personas saben sobrellevar la tensión, que los grupos de apoyo pueden mejorar la calidad de vida, y que las intervenciones de nutrición pueden promover la salud. El uso de estos métodos junto con las terapias probadas de cáncer ofrece a muchos pacientes sentimientos, tanto de esperanza como de seguridad, mientras ellos siguen el tratamiento para el cáncer.

Evaluando los Tratamientos Alternativos o Complementarios

Es importante recordar que los tratamientos alternativos **no han sido probados** científicamente. Hay peligros en el uso de métodos no probados.

- Tenga cuidado con las personas que tratan de alejarlo de los tratamientos probados. El uso **único** de métodos no probados puede demorar o prevenir el tratamiento efectivo.
- Tenga recelo de los hechos no realísticos, incluyendo garantías de cura. Pida ver los estudios científicos que confirmen estos hechos y léalos cuidadosamente.
- Considere los costos asociados con estos tratamientos, y consulte con su compañía de seguros con respecto al reembolso.
- Recuerde que solamente debido a que una substancia es "natural" no quiere decir que ésta debe ser automáticamente buena o segura para usted.

Informe a su médico sobre toda terapia alternativa/complementaria que esté usando. Algunas substancias naturales funcionan similarmente a las drogas; es posible que ocurran interacciones dañinas. Sus profesionales de atención médica necesitan estar informados de todos los tratamientos. Una excelente fuente de información confiable sobre enfoques complementarios y alternativos se puede encontrar a través del Centro Nacional para Medicina Complementaria y Alternativa en los Institutos Nacionales de Salud. La dirección de su website se encuentra en el Apéndice A.

Referencias:

1. Pelton, R., & Overholser, L (1994) Alternatives in Cancer Therapy: The Complete Guide to non-traditional treatments. New York: Simon and Schuster.
2. The Alpha Book on Cancer and Living. The Alpha Institute. 1993: Alameda, CA. p.92.
3. The Alpha Book p.137

Capítulo 4

COMUNICÁNDOSE CON SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

Saber sobrellevar cáncer es una experiencia compleja y con frecuencia abrumadora. El gran número de preocupaciones crece diariamente; cómo decírselo a la familia y amigos, cómo tratar las implicaciones económicas, cómo sobrellevar sus propios miedos y ansiedades, y cómo planear para el futuro, entre muchas otras. Sin embargo, nada es crítico como su sentido de confianza en el equipo médico que está proporcionándole su atención. Creer que usted ha escogido al médico correcto, que el equipo es capaz de ofrecer una atención de "vanguardia", y que usted no será abandonado – estos asuntos son generalmente los primeros y más importantes que deben ser confrontados.

Aunque su vida pueda parecer fuera de control en muchos aspectos, **la relación con su médico y equipo de atención médica es un área en la cual usted puede tener control.** No es fácil en muchos casos encontrar su camino a través del laberinto del sistema de atención médica. Con frecuencia, cuando se necesita alguien que lo pueda tranquilizar, usted se confronta con un grupo completo de caras nuevas de médicos a quien usted ha sido referido, y en quienes ustedes deben confiar para proporcionar información crítica. Esto puede ser especialmente verdad si usted ha cambiado cobertura de seguro a una nueva de HMO, y está recién acostumbrándose a un nuevo ambiente y sistema. Algunas de las caras nuevas vendrán y se irán de su vida frecuentemente, otros llegarán a ser su línea de vida. Salir de este laberinto puede parecer imposible. Sin embargo, unas pocas pautas pueden proporcionar algo de ayuda en este aspecto.

Esta es Su Vida

En esta era de consumo, estamos todos acostumbrados a investigar casi todas las compras. Consultamos con Consumer Reports (Informes del Consumidor) para el mejor refrigerador nuevo. Consultamos con nuestros amigos, averiguamos sobre lo que es confiable y durable. Desafortunadamente, cuando se trata de nuestros proveedores de atención médica, la mayoría de nosotros sabemos menos de nuestro médico, que lo que sabemos de nuestros artefactos eléctricos. Los grados educativos y profesionales son solamente uno de los muchos criterios que se deben considerar. Dentro de los HMOs o Preferred Provider Organizations (Organizaciones para Proveedores Preferidos) (PPOs, por sus siglas en inglés), puede que sienta que sus elecciones son limitadas a los médicos indicados. Sin embargo, usted es su propio y mejor defensor, de tal forma que la búsqueda entre las alternativas disponibles es para asegurarle que ha identificado al médico y al equipo más adecuado. Usted debe considerar sus propias prioridades, de tal forma que ningún factor por sí solo sea el punto para decidir. Sin embargo, algunas cosas para considerar incluyen:

- ¿Ha sido el médico entrenado en una universidad famosa o centro de cáncer?
- ¿Es el médico colegiado (pasó una prueba en la especialidad)?
- ¿Ha tratado pacientes con su problema específico – cuántos – cuál fue el resultado?
- ¿Escucha su médico sus preocupaciones?
- ¿Devuelve el médico sus llamadas telefónicas rápidamente, responde a sus preguntas directamente y en un lenguaje claro?
- ¿Tiene su médico a alguien que lo reemplace para proporcionarle atención a usted cuando él está de viaje o no se encuentre disponible?

- ¿Se siente el médico incómodo con estas preguntas, o con el pedido de una segunda opinión?
- ¿Hay un equipo de atención médica asociada con este médico quien lo ayudará con su atención?

Consentimiento informado es un principio de la medicina de hoy, incluido en la ley y la ética de entrega de atención médica. Es importante saber que el consentimiento informado no quiere decir solamente que su firma se requiere para un procedimiento, o una droga experimental. Quiere decir que usted no solo debe recibir la información, sino que debe **entenderla** bien. Haga preguntas hasta que haya entendido. Es importante que pida una declaración de los hechos en lenguaje diferente, fotos, artículos u otros medios es esencial para que pueda entender. Es a menudo beneficioso tener un amigo o miembro familiar con usted, ya que la tensión de la situación puede reducir su capacidad de escuchar y recordar todos los hechos.

La Comunicación Es Su Responsabilidad, También

El establecimiento de una buena y productiva relación de trabajo con su médico debe ser una responsabilidad de ambos. Mientras usted pide respuestas claras y precisas a sus preguntas, usted también debe estar preparado para proporcionar un sentido claro de sus preocupaciones. No visitaríamos a un médico para informarle, "No me siento bien – adivine dónde me duele", no podemos esperar que el médico sepa qué es importante para nosotros y cuánto deseamos saber. Usted debe decidir:

- ¿Cuánto desea saber, y si prefiere información limitada, con quién tendrá el médico que hablar?
- ¿Desea que la información sea compartida con otros miembros de su familia?
- ¿Qué agresivo desea ser en sus elecciones de tratamiento? Por ejemplo, ¿puede aceptar efectos secundarios difíciles para tratamientos que pueden ofrecer solamente una posibilidad pequeña de cura?
- ¿Qué asuntos de "calidad de vida" son la preocupación más grande para usted? Por ejemplo, ¿es el nivel de estar alerto más importante que el control de dolor total, si tal selección llegara a ser necesaria?
- ¿Cuál de los miembros del equipo de atención médica será su fuente primaria de información?
- ¿Bajo qué circunstancias desea que el tratamiento sea detenido, y quién quiere que tome decisiones en su nombre, si esto llegara a ser necesario?

Estas son selecciones difíciles, que requieren cuidado para ser tomadas y quizás hablar con la familia también. Un método para ayudarle a clarificar algunos de estos asuntos y asegurarles que sus deseos serán respetados, es hacer un testamento en vida, que está disponible en la oficina de admisión de su hospital. El testamento en vida describe estos asuntos y establece tanto sus deseos como sus responsabilidades. Esto puede reducir la confusión y tensión en su familia, ya que nadie se preguntará, "cómo es que nuestra madre hubiera deseado que esto se realizara?"

Establezca un Sistema – La Organización Tiene sus Beneficios

Recuerde, que usted es su propio defensor más efectivo y preocupado; esto quiere decir que debe aceptar responsabilidad en su propia atención y futuro. En los momentos cuando todo

a su alrededor parezca desorganizado y al azar, el establecer un sistema para el manejo de su atención médica le proveerá un medio de reafirmación en la tormenta de problemas.

Tenga un cuaderno a la mano para anotar sus preguntas a sus médicos y al equipo de atención médica. Por supuesto, las emergencias se deben tratar inmediatamente, pero muchas dudas ocurren durante los días entre visitas, y es importante recordarlas durante la consulta. Es también importante que sus preguntas sean respondidas. No sea tímido o saltee las preguntas, debido a que el médico parece estar apurado. Usted necesita las respuestas para participar completamente en su propio cuidado (Vea Apéndice E).

- Esté preparado para lo que podría venir en su plan de tratamiento. Pregunte a su médico qué efectos secundarios usted podría experimentar, cuáles deben ser informados al médico, y cómo tratar los otros. Asegúrese de averiguar qué medicamentos necesita tomar con las comidas, con estómago vacío, con otros medicamentos o de otras maneras. Pregunte cuál es la mejor hora para llamar, y quién en la oficina puede tratar las preocupaciones rutinarias. Mantenga un registro de las respuestas, así como los horarios de las citas y listas especiales. Este no es el momento de confiar en la memoria para **nada**. La obtención de esta información por adelantado puede prevenir pánico e incertidumbre en la media noche.
- Mantenga un registro de todos los medicamentos, dosis, y tratamiento actual a la mano. Recuerde que las personas con cáncer también puede adquirir la gripe, resfriados, romperse las piernas y torcerse los tobillos. Es importante poder proporcionar información en el caso de una emergencia, o si perdió el medicamento.
- Pida ayuda – **no hay premios por hacerlo solo**.

Saber sobrellevar cáncer- usted mismo o el de un miembro de la familia o amigo allegado – es como haber sido golpeado por un camión. Si usted está enfrentando todas las complejidades de cáncer – los "camiones" físicos, emocionales, económicos, espirituales, logísticos, y psicológicos – tiene sentido pedir ayuda. Los recursos están disponibles para usted – pero usted tiene que pedirlos. Desafortunadamente, nadie sabrá que usted los necesita, y de la misma forma, desafortunadamente, la mayoría de nosotros nos rehusamos a pedir algo. Su médico y equipo de atención médica pueden proporcionarle recursos para responder a las incomodidades médicas, dificultades con la familia, y servicios para satisfacer muchas de sus necesidades. Creer que tales preguntas sería "molestar" al médico, o que éste no se interese en sus problemas no sirve a nadie. Una comunicación completa y honesta con su médico, significa poder decir "ayúdeme" cuando sea necesario.

Capítulo 5

LA FAMILIA Y EL CÁNCER

El diagnóstico de cáncer afecta no solamente a la persona, sino a la familia también. Cada unidad familiar tiene una personalidad y estilo para saber sobrellevar la situación. Cada persona dentro de la familia también tiene diferentes maneras de tratar la nueva información o una situación de crisis. Esto puede ser el resultado de la edad, de lo que se espera, actitudes y miedos. Estas diferencias algunas veces crean tensión dentro de la familia.

Control de las Emociones

Es natural el estar emocionalmente contrariado por las noticias de diagnóstico de cáncer. Las respuestas comunes a la amenaza de una enfermedad pueden incluir miedo, tristeza, ansiedad, enojo, confusión y el sentirse abandonado si ayuda. Las familias, así como las personas individualmente, sabrán sobrellevar probablemente estas emociones así como han sabido sobrellevar las crisis del pasado. Para algunos, esto significará compartir sentimientos con personas cerca de ellos. Para otros, el saber sobrellevar la situación puede incluir operación y meditación. Algunos pueden escoger guardar sus emociones para sí mismos, mientras otros se dedican por sí mismos a la investigación, tratando de ganar algún control a través de entender más sobre la enfermedad. **No hay** una manera **correcta o mejor** para saber sobrellevar el diagnóstico de cáncer en la familia.

Es importante para las familias respetar y entender las numerosas maneras en las cuales cada miembro podría responder al cambio en la familia. Puede que algunas veces ser beneficioso compartir con su familia cómo es que está sobrellevando la situación, y alentar a otros a hacer lo mismo. Uno podría decir, "Estoy muy contrariado por el diagnóstico de mi tío, el hablar sobre ello, me hace sentir mejor", o "Me siento abrumado cuando las personas hablan de su condición conmigo, y prefiero hacer cosas al rededor de la casa que ayuden". Es importante entender lo que funciona para un miembro de la familia que puede que no funcione para otro. Los estilos de saber sobrellevar las situaciones, sin importar cuán beneficiosos sean personalmente, no deben ser impuestos a otras personas.

Comunicación dentro de la Familia

Al enfrentar cáncer, las comunicaciones pueden llegar a ser incómodas. Algunas veces es difícil para los miembros de la familia compartir sus ideas y sentimientos. Algunas personas se preocupan en que puedan contrariar o deprimir a otros. Para algunos es difícil usar las palabras correctas. Para la mayoría de las familias, el compartir hace que la enfermedad sea más fácil de llevarla, por lo tanto vale la pena el esfuerzo de buscar una manera de mantener el flujo de la comunicación.

Es un impulso común y amoroso el proteger a los que amamos de la información dolorosa. Sin embargo, mantenerla en secreto es muy difícil de lograrlo en la mayoría de las familias, y tiende a establecer paredes y crear aislamiento de cada miembro en la familia, justo cuando el acercamiento y la intimidad son los que más se necesitan. Los miembros de la familia tienen el derecho de permanecer ignorantes a los hechos, pero esta elección debe ser dejada a la persona. Uno podría decir: "Te voy a decir todo lo que creo que es importante. Si te sientes abrumado, o si deseas más información, me lo dices", o "es difícil para mí hablar sobre esto,

pero si quieres más información, Bob es el miembro de la familia que recibirá los detalles y los hará saber a la familia". Es importante aceptar la actitud de cada persona sobre la enfermedad.

Un problema especial para la familia ha ocurrido como resultado de la publicidad sobre los enfoques que requieren una actitud positiva en todo momento como parte del tratamiento de cáncer. Mientras que la esperanza y el optimismo pueden ser fuerzas de energía, es natural para los pacientes con cáncer y sus familias, que también experimenten dudas y miedos. No permitir a una persona que comparta sus miedos y dudas puede crear sentimientos de aislamiento, alienación, y sentirse como personas sin importancia. De la misma manera, es importante para los miembros de la familia que entiendan que la falla de un plan de tratamiento no significa que el paciente no esté tratando realmente lo suficiente o que no quiera sobrevivir.

El Cambio de Papeles Familiares

Cada miembro de la familia asume papeles específicos dentro de la familia, que a menudo deben cambiar como un resultado de la enfermedad. Los miembros de la familia pueden necesitar ayuda para cumplir las tareas usualmente desarrolladas por la persona con cáncer. Esto puede ser difícil, tanto para la persona que toma la tarea, así como para la persona que debe renunciar a hacerla. Estas tareas pueden incluir el manejo de dinero, el mantenimiento del hogar, la toma de decisiones y la atención física de los niños, parientes ancianos, y el paciente. Estos cambios pueden causar perturbación, enojo, miedo o resentimiento ya que cada miembro debe mantener sus propias responsabilidades tradicionales, así como las nuevas. Esto pude conducir a la revisión de la importancia de algunas cosas que "han sido hechas siempre de esta manera" o que parecían importantes, pero que no pueden ser posibles en la nueva situación. Una casa inmaculada puede que no parezca ser lo más importante ya; comidas simples pueden llegar a ser aceptables. Flexibilidad, mucha comunicación abierta, y un sentido de humor pueden ayudar a las familias a hacer estas adaptaciones.

Las Familias Necesitan Apoyo También

Es importante recordar que los miembros de la familia tienen necesidades y ansiedades, y que deben cuidarse por sí mismos, tanto como el paciente, para que cada uno sobreviva la crisis. Es importante para cada miembro que admita sus propias necesidades y preocupaciones y que encuentre una manera de satisfacerlas. No es una señal de egoísmo o falta de compasión que los miembros de la familia necesiten y quieran mantener alguna normalidad en sus vidas, Esto puede con frecuencia ser realizado, al aceptar la ayuda ofrecida por familiares y amigos; permitiendo que otros hagan las compras, hagan turnos para manejar o se queden con el paciente por un corto tiempo mientras la familia sale. Hacer esto ayuda a las personas que se ofrecen a participar, y permite a la familia a que concentre sus energías en esas actividades que solamente ellos pueden hacer, y puedan tener un poco de tiempo para ellos mismos.

Compartir sus sentimientos con amigos, participar en grupos de apoyo para las familias, y alcanzar al equipo de atención médica proporcionan a los miembros de la familia una oportunidad de expresar las preocupaciones, dudas y frustraciones, y ganar un apoyo importante para las tareas que vendrán. Puede que hayan grupos de apoyo disponibles en su área, y su equipo de atención médica puede encontrarlos para usted si es que lo solicita. Si se inclina a unirse a un grupo como tal, déle una oportunidad antes que asuma que no podría ser beneficioso. Si las cosas llegaran a ser especialmente difíciles a tal punto, considere el consejo individual o familiar con un profesional. Esto puede ayudar a la familia y al paciente en las áreas difíciles, y fortalecer su capacidad de adaptarse y crecer en el futuro.

Ayuda para los Niños

Los niños son extremadamente sensibles a los cambios en la familia. Cada niño responderá de acuerdo a la edad, etapa de la vida y desarrollo emocional. Mientras que hay un impulso entendible de tratar de proteger a los niños de las noticias de un diagnóstico de cáncer, es generalmente obvio hasta para el niño más joven que algo está ocurriendo; puede que escuchen conversaciones telefónicas, escuchen a amigos o vecinos hablar sobre ello, o ver la ansiedad y miedo alrededor de ellos. Cuando la información es retenida, la fantasía de un niño es a menudo más alarmante que la realidad. Es importante proveer una información clara, honesta, una información a la edad adecuada de los niños, y para que se sientan que pueden confiar con usted y en lo que usted les diga. Puede que necesiten información en pequeñas cantidades, y que sea repetida cuántas veces ellos la pidan.

Los niños necesitan escuchar que:

- No son responsables de la enfermedad o de los cambios en la familia.
- El cáncer no es contagioso.
- Cualquier pregunta, ahora o más luego está bien, ninguna pregunta debe ser ignorada.
- Siempre se les va a cuidar, y que se están haciendo planes para asegurar que ellos continúen con sus actividades en lo más que sea posible.

A los niños les gusta la consistencia, por lo tanto los miembros familiares deben tratar de mantener las actividades y planes lo más normal que sea posible. Es beneficioso prepararlos por anticipado a los efectos secundarios del tratamiento, como pérdida del cabello o fatiga, hospitalizaciones posibles, visitas de miembros del equipo de atención médica y responsabilidades que ellos deben aceptar. Los niños jóvenes no saben sobrellevar de la misma manera que los adultos. Pueden parecer más interesados en ir a un juego de fútbol que en ir a visitar a un pariente enfermo. Es normal, y se debe confundir con una falta de interés o preocupación. No es inusual para un niño que retroceda cuando está enfrentando una tensión, puede que se vuelvan más apegados, que tengan pesadillas o que vuelvan a tener comportamientos de niños, que ya habían dejado de hacer. Los adolescentes puede que se preocupen de las posibilidades que ellos también puedan adquirir cáncer, el impacto de la enfermedad sobre su necesidad creciente de independencia, o de los cambios en los cuerpos de sus padres. A menudo es beneficioso encontrar a alguien en la familia que puede dedicar tiempo extra y atención especial a los niños para que éstos no se sienten abandonados ni aislados.

Ayudará un enfoque sin juzgar al propio estilo del niño en saber sobrellevar la situación. Encontrar maneras en que ellos puedan ser útiles y que puedan participar, tal como el dibujo o pintura de un niño para el paciente, o que un niño mayor asuma una nueva tarea, pueden ayudarlos a saber sobrellevar la situación. Hay programas especiales para niños para que se reúnan con otros que están experimentando los mismos cambios. Busque estas oportunidades.

Capítulo 6

SEXUALIDAD Y CÁNCER

Aunque somos vistos como una sociedad abierta, hay muchos temas de los que hablamos muy poco. La sexualidad es vista como un tema delicado, privado del cual que no es fácil de hablar, aún a veces cuando sería beneficioso tener una conversación. Con mucha frecuencia, las parejas pueden estar por mucho tiempo sin hablar sobre algo que los está molestando sobre su relación íntima/sexual. Puede ser difícil encontrar las palabras para expresar lo que sienten. Esto es verdad para la gente en general; y estos hechos hacen que sea difícil para la persona con cáncer en hablar sobre qué efecto tiene el cáncer o el tratamiento de cáncer en sus sentimientos o funcionamiento sexuales.

Las personas generalmente entienden poco sobre cómo el cuerpo funciona sexualmente. Hay una gran variabilidad en lo que las personas consideran ser sexualmente de más placer. Aunque las personas a menudo se preocupan si lo que a ellos les gusta sexualmente es normal, esa es con más frecuencia una decisión entre las personas que participan.

Fases de la Respuesta Sexual

Es importante que las personas sepan que hay fases diferentes con respecto a la respuesta sexual. Primero es la "Fase de Deseo", donde una persona siente la chispa de interés en tener relaciones sexuales. La siguiente fase se llama la "Fase de Excitación Sexual" o la "Fase de Excitación", que tiene lugar una vez que una persona está involucrada con la persona con quien desea tener una relación sexual. Hay muchos cambios del cuerpo que tienen lugar durante esta fase, si el cuerpo de cada persona está respondiendo. Para tanto los hombres como las mujeres, hay cambios completos del cuerpo durante esta fase (como aumento en la velocidad de respiración, aumento en la velocidad del pulso, y un sentimiento general de creación de tensión sexual). Hay también algunos cambios genitales, tales como erección en los hombres y lubricación vaginal en las mujeres. Durante la siguiente fase, la "Fase de Orgasmo", las personas experimentan un desfogue de placer por la tensión sexual que había estado creciendo. Para los hombres, esto está acompañado con la eyaculación (descarga del semen a través de la punta del pene). Es importante añadir que no todas las mujeres experimentan orgasmo, aunque disfruten de la actividad sexual. La fase final, "Resolución" tiene lugar cuando el cuerpo regresa a su estado normal (la velocidad del pulso y de la respiración regresan a ser normales, y otros cambios del cuerpo que ocurrieron regresan a su estado de pre-excitación).

Impacto de Cáncer en la Sexualidad

Hay veces en que el cáncer o tratamiento de cáncer puede tener un impacto en cómo una persona se siente como un ser sexual y en una de estas fases del ciclo de respuesta sexual. Algunas veces el cáncer o la cirugía de cáncer, terapia de radiación, tratamientos de quimioterapia pueden tener un impacto real en la capacidad del cuerpo para funcionar sexualmente en una de las fases. Algunas veces es la reacción emocional de la persona al cáncer o a los cambios que los tratamientos de cáncer crean lo que puede tener un impacto en la sexualidad. En cualquier de los casos, es importante que una persona hable con su médico, enfermera, u otro especialista médico, de cómo un tratamiento planeado podría tener efecto en la sexualidad.

Con mucha frecuencia, las personas sienten que la sexualidad es un tema difícil para hacer preguntas. Desdichadamente, si el médico o enfermera no presenta el tema, la única manera que las personas con cáncer pueden obtener alguna información es hablar del tema. En verdad, en la mayoría de los casos si los pacientes hacen preguntas, es después que han comenzado a sentir un impacto en su sexualidad. Esto puede ser todavía útil cuando el médico o enfermera pueden dar algunas ideas de lo que podría ser beneficioso. Además, ellos pueden referir a la persona con cáncer a un consejero sexual, que esté acostumbrado a ayudar a las personas a que traten los problemas sexuales que ellos puedan encontrar.

Hay folletos preparados por la Sociedad de Cáncer de los Estados Unidos que puede ser de gran ayuda *(Sexuality for Cancer: For The Man Who Has Cancer & His Partner and Sexuality and Cancer: For the Women Who Has Cancer & Her Partner). (Sexualidad para Cáncer: Para El Hombre Que Tiene Cáncer y Su Pareja y Sexualidad y Cáncer Para Las Mujeres Que Tienen Cáncer y Su Pareja).* Estos folletos y otros están disponibles sin costo, llamando a la oficina de la Sociedad de Cáncer de los Estados Unidos en su área. Si las personas quisieran buscar un consejero sexual por su cuenta, pueden hacerlo. Para ubicar a un terapeuta/consejero sexual certificado en su área, comuníquese con American Association of Sex Educators, Counselors and Therapists (Asociación de Educadores, Consejeros y Terapeutas sobre Sexo en los Estados Unidos); 435 North Michigan Avenue, Suite 1717, Chicago, IL 60611-4067; (312) 644-0828.

La autoestima puede sufrir cuando las personas se adaptan tanto al diagnóstico de cáncer y a los cambios que el tratamiento de cáncer puede traer. Es importante para las personas que sepan, que aunque ellos pueden experimentar algún cambio en su experiencia sexual, hay casi siempre algo que se puede hacer, de tal forma que ellos puedan continuar compartiendo su vida sexual con su pareja (un ejemplo sería un cambio en el enfoque del coito como el único acto sexual valioso, hasta la ampliación de ideas sobre el compartir las relaciones sexuales).

Para las personas que son solteras, los pensamientos de cómo volver a entrar en las relaciones pueden ser una causa de preocupación. Escoger cuándo decirle a su pareja sobre la experiencia de tener cáncer es una decisión delicada. Hablar de esto con un voluntario del grupo de apoyo de cáncer que puede haber tenido esta experiencia, o con un consejero puede ser beneficioso.

Lo que hemos aprendido es que las personas pueden continuar en ser sexualmente activas, a pesar de los cambios en su cuerpo que la cirugía de cáncer u otros tratamientos puedan originar. Esto puede que no sea de interés para todos, ya que pueden haber parado o disminuido la actividad sexual antes de la experiencia de cáncer. Sin embargo, para los que su sexualidad y función sexual son todavía importantes, tienen todo el derecho de esperar que ellos puedan restablecer este nivel e intimidad y que hay personas con quienes ellos pueden hablar para que se les ayude a volver a adquirir este aspecto de la vida.

Para obtener una lista de lecturas beneficiosas, vea el Apéndice B.

Capítulo 7

ASUNTOS DE SEGURO Y EMPLEO

Entre las muchas preocupaciones que las personas enfrentan, quienes han sido diagnosticadas con cáncer, están con frecuencia los temas de cobertura de seguros y de empleo. Algunos de estos temas se tratan aquí, pero es importante que usted investigue su cobertura específica y reglamentos sobre el lugar de trabajo. **Recuerde que solamente usted puede estar seguro que recibirá todos los derechos y beneficios que se merece.**

Seguro Médico

El seguro médico está cambiando rápidamente. Sistemas básicos nuevos han surgido. Asegúrese de entender su tipo de cobertura. Estos pueden incluir:

- El PLAN DE INDEMNIDAD, o honorario por servicios. La persona que es dueña de la póliza puede escoger un médico y un hospital, y las facturas se pagan de acuerdo a lo que se establezca en la póliza, usualmente con una cantidad deducible.
- El PLAN DE CUIDADO CONTROLADO, cuando se le ofrece al dueño de la póliza una amplia variedad de servicios por una pequeña cantidad, pero la elección es limitada a los médicos, hospitales y servicios dentro del sistema. Ahora hay varios tipos de planes de atención controlada:

    - Las organizaciones de Mantenimiento de la Salud (HMOs, por sus siglas en inglés), donde usted escoge un médico de atención primaria de la red de servicios que controla su atención médica y le proporciona una referencia para servicios que el médico de atención primaria no pueda tratar.
    - Punto de Servicio (POS, por sus siglas en inglés), donde usted tiene la opción de usar un médico, o un hospital de la red de servicios o de la red fuera de servicios. Sin embargo, nada fuera de la red de servicios puede requerir un copago más alto.
    - Organizaciones del Proveedor Preferido (PPOs, por sus siglas en inglés), donde usted no requiere tener un médico de atención primaria y referencias, sino contratos con ciertos hospitales y médicos, laboratorios, etc., que existen para proporcionar servicios a costos más bajos a la persona asegurada.

En los años pasados, una persona sobreviviente con cáncer había obtenido o mantenido con dificultad cualquier seguro médico que fuese fácil de pagar. Ahora, usted está protegido por las leyes de discriminación federales y estatales que pueden ayudarlo a mantener su plan de grupo en el trabajo. En New Jersey, puede comprar planes médicos individuales sin períodos de espera por condiciones pre-existentes si es que usted no tiene ningún lapso en la cobertura de un plan a otro. Una compañía de seguro de honorario por servicios o una HMO que ofrece planes individuales o de grupo pequeño se debe cobrar el mismo precio por los mismos beneficios y servicios, sin importar la edad, género, ocupación, ubicación geográfica o estado médico de una persona. Una lista de las primas actuales cobradas por las compañías de seguros participantes está disponible, llamando al Consejo del Programa de Cobertura Médica Individual de New Jersey.

Si usted deja su trabajo, la ley llamada Comprehensive Omnibus Budget Reconciliation Act de 1986 (COBRA, por sus siglas en inglés) permite que usted y sus dependientes continúen pagando por sus beneficios médicos de grupo hasta 18 meses, o en algunos casos de incapacidad

hasta 29 meses. Su empleador puede cobrarle a usted la prima completa para su cobertura más 2% y cobrar hasta una prima más alta si continúa extendiendo sus beneficios debido a incapacidad. Puede desear comparar los costos y beneficios de la cobertura de COBRA con los planes individuales provistos por el estado. El costo de estos reglamentos individuales puede ser menos que sus beneficios de COBRA, disponibles a usted si tiene que dejar su trabajo y perder sus beneficios de salud.

Los planes de "Medigap" también han sido regulados desde 1980 y estandarizados desde 1992. Estos son los reglamentos suplementarios a Medicare. Las compañías de seguro de New Jersey pueden ofrecer un número de planes diferentes, pero todos deben ofrecer el plan básico. El Apéndice A incluye las organizaciones para llamar o escribir para recibir más detalles de estos planes.

Medicamentos

Algunos sobrevivientes con cáncer puede que no puedan pagar algunas de las drogas más caras que hay ahora. Por ejemplo, el medicamento más nuevo contra las náuseas o las medicinas que calman el dolor por mucho tiempo, pueden ser bastante costosos. En New Jersey, si usted tiene 65 años o más o tiene Incapacidad por seguro social y un ingreso bajo, usted puede ser legible para recibir ayuda de la Asistencia Farmacéutica a las Personas de Edad Avanzada e Incapacitadas (Vea Apéndice A). Algunas compañías de seguros pueden negar el pago para algunos tratamientos de cáncer. En este caso, su médico puede que tenga que contactar a la compañía de seguros para explicar los beneficios o necesidad de este tratamiento. El Apéndice A también incluye información sobre organizaciones, incluyendo el Programa de Asistencia a Pacientes de los Fabricantes Farmacéuticos, que puede ayudarle con preguntas sobre el reembolso de seguro, o para obtener estas drogas a un costo reducido si es que no puede pagarlas a su precio normal.

Preocupaciones Económicas

El cáncer con frecuencia trae muchas preocupaciones económicas. Los programas que pueden ayudar a saber sobrellevar estos problemas incluyen:

- **INCAPACIDAD** - Si usted trabaja en New Jersey, puede estar cubierto por la Ley de Beneficios de Incapacidad Temporal de New Jersey. Usted puede ser elegible si una enfermedad o lesión no le permite trabajar. Su empleador puede ofrecer un plan privado o un Seguro de Incapacidad temporal de New Jersey. Este seguro puede continuar hasta por 26 semanas. Su empleador también puede ofrecer un seguro por incapacidad a largo plazo. Hable sobre sus beneficios con el departamento de personal si tiene que tomar tiempo fuera de los días de trabajo. Para información sobre el programa estatal, vea el Apéndice A.

- **SSD – SEGURO SOCIAL POR INCAPACIDAD** - Si espera estar fuera de trabajo por más de un año, ha estado contribuyendo al Seguro Social, ha trabajado cinco de los últimos diez años, y es menor de 65 años de edad, usted puede ser elegible para Seguro Social por Incapacidad. El proceso de solicitud puede ser hecho en cualquier oficina de Seguro Social o por teléfono y usualmente toma cinco meses para completarse.

- **SSI – INGRESO SUPLEMENTARIO POR SEGURO** – Otro programa ofrecido por el Seguro Social para la persona incapaz de trabajar debido a una enfermedad o lesión. Este es un programa que se basa en las necesidades, otorgándole automáticamente Medicaid de New Jersey, el programa de seguro médico para familias de bajos ingresos o personas incapacitadas.

- **MEDICAID -** Si usted tiene hijos jóvenes, no puede trabajar debido a su diagnóstico de cáncer; y/o a los tratamientos a seguir, y/o no tiene beneficios de su empleador, usted puede ser elegible para AFDC, Ayuda para las Familias con Hijos Dependientes. Este programa hace que usted tenga derecho automáticamente a Medicaid, igualmente para sus hijos, y en algunos casos para su cónyuge. Usted puede solicitarlo en el Consejo de Servicios Sociales de su Condado local. No hay período de espera para estos beneficios. Medicaid puede también estar disponible para algunas personas con Seguro Social (ya sea por jubilación o incapacidad) que tengan un ingreso bajo a través de un programa llamado New Jersey Care. Medicaid entonces llega a ser su seguro primario o, si usted ya tiene Medicare, su suplemento. Usted también puede solicitar New Jersey Care al Consejo de Servicio Sociales de su Condado. Si no es elegible para ninguno de los beneficios de Seguro Social, está incapacitado y tiene bajos ingresos, una decisión médica puede ser hecha a través del estado que todavía puede hacer que obtenga los beneficios de Medicaid a través de New Jersey Care. Las familias cuyos ingresos están por debajo de ciertos niveles pueden obtener cobertura de atención médica para sus hijos a través de NEW JERSEY KIDSCARE. Para más información sobre cualquiera de estos programas, puede llamar al Departamento Estatal de New Jersey de Salud y Servicios para Personas Mayores (Vea el Apéndice A).

BIENESTAR MUNICIPAL - Si no tiene trabajo, ni ingresos, ni dinero o necesita ayuda mientras usted está esperando que comiencen algunos de los beneficios, el bienestar municipal puede ayudarlo con las recetas, algunas visitas a los consultorios médicos, atención en el hogar y un poco de dinero. Toda municipalidad tiene una oficina de bienestar que puede que abra todos los días o solamente una vez a la semana. Llame a sus oficinas municipales locales para mayor información.

ASUNTOS DE EMPLEO

Los estudios hechos por profesionales médicos y compañías grandes indican que 80% de las personas con cáncer regresan a trabajar después del diagnóstico inicial. Los sobrevivientes de cáncer son trabajadores productivos y no tienen una tasa mayor de absentismo. Sin embargo, casi uno de cuatro sobrevivientes enfrenta barreras de trabajo debido a su historial de cáncer. Los problemas que más frecuentemente se reportan son despido, el no dar empleo, democión, negación a una promoción, transferencia no deseable, negación de beneficios y hostilidad en el lugar de trabajo. Tanto bajo la ley federal y la de New Jersey, un empleador no puede tratarlo en forma diferente a otros trabajadores en actividades relacionadas al trabajo. Usted está protegido por estas leyes, solamente si:

- Usted puede hacer las principales tareas del trabajo determinado.

- Su empleador lo trató a usted en forma diferente de los otros trabajadores en actividades relacionadas al trabajo **debido** a su historial de cáncer.

Leyes Federales de Discriminación

La Ley de Estadounidenses con Incapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) y la Ley de Rehabilitación Federal prohiben algunos tipos de discriminación de trabajo por empleadores, agencias de desempleo y sindicatos de obreros contra las personas que tienen o han tenido cáncer. Los empleados de gobiernos estatales y locales, agencias federales y el Congreso también están cubiertos. La ADA cubre a los empleadores privados con 15 ó más empleados, gobiernos estatales y locales, agencias de desempleo y sindicatos de obreros. La Comisión de Oportunidades Igualitarias de Empleo (EEOC, por sus siglas en inglés) hace que se cumplan sus derechos.

Leyes de Discriminación de New Jersey

La Ley de New Jersey Contra la Discriminación prohibe algunos tipos de discriminación de trabajo contra las personas que tienen o han tenido cáncer. Todo empleador público y privado de New Jersey, sin importar el tamaño, debe obedecer la Ley.

Prueba Genética y Discriminación

La prueba genética trata el estudio de los genes de una persona por cambios anormales, que pueden aumentar su riesgo para desarrollar ciertas enfermedades o condiciones. Debido a que compartimos nuestros genes con nuestros familiares, ciertas enfermedades, incluyendo cáncer, pueden estar presentes en las familias. Los genes anormales pueden ser heredados de nuestros padres, y pasados a nuestros hijos. En nuestro entendimiento de cómo ayudar a las personas con una predisposición hereditaria al aumento de cáncer, los riesgos y limitaciones pueden ser reducidos. En este momento, sin embargo, hay muchas cosas desconocidas sobre las pruebas genéticas, y debería buscar una prueba solamente después de pensarlo con mucho cuidado. La ayuda de un asesor genetista calificado es importante. Se recomienda que la prueba genética para cáncer sea hecha en un ambiente de investigación.

La Ley de Privacidad Genética de 1996 controla la prueba genética y el uso de información genética. La Ley está diseñada para proteger a las personas de ser discriminadas injustamente contra los empleadores y compañías de seguro debido a la *información genética*. También asegura que su información genética permanezca privada y confidencial. Quien sienta que ha sido discriminado injustamente por las compañías de seguros, debe llamar al Departamento de Seguros del Estado de New Jersey. Para mayor información sobre la Ley de Genética de Privacidad, por favor llame a la Comisión sobre Investigación de Cáncer de New Jersey.

Licencia de Permiso de Trabajo debido a la Familia

Ambas leyes federales y estatales cubren las licencias de permiso de trabajo que no son pagadas. La Ley de Licencias de Permiso por la Familia y por el Médico de 1993 (FMLA, por sus siglas en inglés) requiere empleadores con 50 ó más empleados para proporcionar hasta 12 semanas de licencia de permiso sin pago de un trabajo protegido para miembros de la familia que necesiten tiempo libre para dirigir su propia enfermedad seria o un hijo, padre o madre o cónyuge que esté seriamente enfermo. Esta ley está definida y regulada por el Departamento de Trabajo de New Jersey. La dirección y número telefónico de las oficinas regionales estará en la sección azul de su directorio telefónico.

La Ley de New Jersey sobre Licencia de Permiso de Trabajo debido a la Familia de 1990 garantiza seguridad de trabajo y ciertos beneficios para los empleados que necesiten tomar hasta 12 semanas de licencia de permiso de trabajo para cuidar a un miembro familiar con una condición médica que sea seria. Los empleados pueden ser elegibles si han estado empleados por lo menos un año y han trabajado por lo menos 1000 horas básicas durante el período de 12 meses inmediatamente anterior. La licencia de permiso de trabajo es separada, y además, cualquier licencia de permiso por incapacidad para la cual el empleado pueda ser elegible, incluyendo licencia de permiso autorizada por incapacidad bajo la Ley Federal de Licencia de Permiso de Trabajo por la Familia y por el Médico.

Cobertura de Seguro para Pruebas Clínicas

En diciembre de 1999, New Jersey llegó a ser el primer estado en el país, donde varias principales compañías de seguros voluntariamente estuvieron de acuerdo para cubrir los costos rutinarios de las pruebas clínicas de cáncer. El acuerdo cubre las pruebas aprobadas auspiciadas por los Institutos Nacionales de Salud, la Administración de Alimentos y Drogas de los Estados Unidos, el Departamento de Defensa de los Estados Unidos y el Departamento Estadounidense de los Asuntos de Veteranos y conducidos en hospitales de New Jersey y centros de investigación. Los costos rutinarios incluyen visitas al médico, pruebas de sangre y otros procedimientos que serían normalmente cubiertos bajo un tratamiento estándar. Los costos de drogas o procedimientos de investigación no son pagados por la compañía de seguros, pero pueden ser cubiertos por el auspiciador de la prueba. Se incluye Medicaid bajo los acuerdos y programas de auto-seguro tienen la opción de participar. Además, el Presidente Clinton anunció recientemente la expansión de la cobertura de Medicare para incluir los costos de ciertas pruebas clínicas. Mientras no sea parte del acuerdo, este paso significa que los pacientes de cáncer en New Jersey tienen la cobertura más amplia para pruebas clínicas en el país. Sin embargo, debería comunicarse con su compañía de seguros para averiguar si está cubierto bajo este acuerdo antes de inscribirse en pruebas clínicas. Vea el Apéndice J para información adicional sobre este acuerdo.

NJ FAMILYCARE

El estado tiene un programa que ofrece bajo costo, cobertura médica al alcance de su bolsillo para las familias, parejas y hasta adultos solteros que no puedan pagar el seguro médico. No es un programa de bienestar público, sino que tiene elegibilidad de ingresos. Para mayor información, llame al 1-800-701-0710 ó visite el sitio web www.njfamilycare.org.

Capítulo 8

NECESIDADES DE ATENCIÓN EN EL HOGAR PARA EL PACIENTE CON CÁNCER

La ayuda para saber sobrellevar los cambios esenciales en el hogar pueden ayudar a reducir la tensión del cuidado de un miembro de la familia con cáncer. Hay muchos recursos disponibles en la comunidad para ayudar a los pacientes y sus familias a que enfrenten los desafíos de un diagnóstico de cáncer y su tratamiento. La agencia de atención en el hogar puede ser un recurso importante, y su enfermera o trabajadora social de cáncer puede ayudarlo a averiguar qué servicios están disponibles, y cómo contactarlos.

La atención en el hogar puede incluir:

- Recibir infusiones de drogas de quimioterapia o suplementos nutritivos en casa.
- Visitas de una enfermera para controlar los medicamentos o presión arterial y otros síntomas, terapias para ganar fortaleza, o aprender a acomodarse a un cambio de las funciones del cuerpo.
- Apoyo para enseñar a los miembros de la familia cómo ayudar al paciente, o hacer cambios en el hogar para hacer que las cosas sean más fáciles.
- Encontrar a ayudantes o compañeros para proporcionar ayuda adicional a las personas que dan el cuidado.

La agencia médica para el hogar puede identificar los beneficios a los que usted tiene derecho a través de su programa de seguro o de Medicare. La enfermera de atención en el hogar mantendrá una comunicación cercana con su equipo de atención médica y puede aconsejarle sobre cualquier cambio que debe ser informado a su médico. La enfermera de atención médica puede también ayudarlo a entender algunos de los síntomas que usted podría esperar de su cáncer, o su tratamiento.

Programas de Hospicio

Cuando una cura del cáncer no es posible, los pacientes pueden necesitar **atención de apoyo**; ayuda para aliviar el dolor y otros síntomas, y lograr una mayor paz y comodidad en el hogar cuando sea posible, o en el hospital, o clínica para reposo cuando no sea en el hogar. En los Estados Unidos, la palabra hospicio se usa no solamente para querer decir un lugar, sino más importantemente para describir una filosofía de atención, enfatizando las necesidades del paciente que está muriendo y la familia. La filosofía del hospicio hace que la familia sea la unidad de cuidado. Ayuda a los pacientes a llevar en la forma más alerta y posible, una vida libre de dolor y de soportar otros síntomas asociados con la enfermedad. Los pacientes y las familias se incluyen en el proceso de tomar la decisión; algunos escogen tratamientos agresivos, mientras que otros escogen atención de apoyo.

Un equipo interdisciplinario de personas que cuidan, incluyendo médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, clérigo y voluntarios, ayuda al paciente y la familia con el cuidado físico y proporciona un sistema de apoyo para mejorar la calidad de vida, aún con la enfermedad terminal. Los ambientes en los que se puede dar atención de hospicio varían de una comunidad a otra. Las agencias médicas del hogar, servicios basados de hospital, y hospicios de pacientes

internos todos proveen servicios a los pacientes que esta muriendo y a sus familias. El cuidado está disponible las 24 horas del día, 7 días a la semana. El apoyo por la muerte de un ser querido se proporciona a la familia después del fallecimiento del paciente.

Algunos pacientes pueden elegir permanecer en el hogar con un miembro de la familia (cuando esto es una opción), mientras otras familias no pueden cuidar al paciente en el hogar. Para la familia que no puede proporcionar cuidado en el hogar, una unidad basada en el hospital, o atención de enfermería, o en un ambiente de hospicio para pacientes internos puede ser lo mejor para las necesidades del paciente y la familia. Algunas familias usan las unidades basadas en el hospital o en ambientes de hospicio para pacientes internos, cuando ellos necesitan un descanso breve del cuidado diario de un ser querido.

Las unidades de hospicio difieren de los ambientes de hospital tradicional en varias formas. Una manera es que ciertas reglas pueden ser más relajadas en los ambientes de hospicio. Las horas de visita son más flexibles, a menudo niños, y hasta mascotas, pueden dar una visita. La comida cocinada en casa puede ser traída a los pacientes y calentada en un área que parece cocina. El enfoque está en la comodidad y alivio de los síntomas, y todas las actividades promueven este objetivo.

Debido a las diferencias en programas de hospicio, las familias a menudo hacen preguntas sobre los programas de hospicio. Algunas de las preguntas se indican a continuación.

- **¿Tiene que saber el paciente que tiene un tiempo de vida limitado?**
  Generalmente, los pacientes de Medicare necesitarán firmar un formulario de aprobación de Medicare que incluye la información sobre el tiempo limitado de vida del paciente con el fin de entrar a un programa de hospicio. Sin embargo, los miembros de la familia deben sentirse libres de hablar sobre sus preocupaciones con el personal de hospicio, sobre el mejor enfoque para presentar este formulario al paciente.

- **¿Puede el paciente continuar radiación o quimioterapia si es admitido al hospicio?**
  El tratamiento adecuado es uno de los objetivos del cuidado de hospicio. Sin embargo, los programas pueden definir la palabra **adecuada** diferentemente. En la mayoría de los ejemplos, la clave es el objetivo; si la terapia produce una reducción en el dolor y sufrimiento, la mayoría de los programas de hospicio proporcionan tal tratamiento.

- **¿Puede un paciente ser admitido a un programa de hospicio si vive solo?**
  Algunos hospicios requieren que el paciente tenga una **persona de atención primaria** en el hogar, quien será responsable del cuidado de la persona que está muriendo. El personal de hospicio le enseñará a la persona de atención primaria a cuidar al paciente. Otros programas tratan sobre la persona sin apoyo en el hogar, y puede incluir un centro para pacientes internos.

- **¿Puede el paciente continuar viendo a su propio médico?**
  Algunos de los hospicios requieren que un paciente use un médico de su personal mientras que otros hospicios mantienen la relación con el médico del paciente. El director médico del hospicio mantiene comunicación con el médico del paciente.

- **¿Puede el paciente usar el hospital de su elección?**
  Algunos hospicios requieren que un paciente trate con solo un hospital, mientras que otros cuidan a pacientes de diferentes ambientes hospitalarios.

- **¿Hay atención de descanso para las familias que desean un momento libre sin tener que cuidar a la persona que está muriendo?**

  Algunos programas de hospicio proporcionan este tipo de atención, mientras que otros no tienen los centros necesarios. Es un buen plan para pedir en caso se necesite.

Glosario

Tratamiento Alternativo - El uso sólo de terapias no probadas a la exclusión de tratamiento estándar. Un término amplio que incluye métodos de tratamiento que están fuera del ámbito de la medicina establecida en el Occidente, y se refiere a tratamientos que no tienen la aprobación de la Administración de Alimentos y Drogas de los Estados Unidos.

Angiogénesis - La manera cómo los tumores desarrollan nuevos vasos sanguíneos para proporcionar alimentación, de tal forma que puedan crecer.

Anticuerpos – Moléculas de proteína que atacan y destruyen cuerpos extraños del cuerpo.

Benigno – No es canceroso; no invade el tejido cercano, ni se esparce a otras partes del cuerpo.

Terapia Biológica - Tratamiento para estimular o restaurar la capacidad del sistema inmune para luchar la infección y la enfermedad. También se llama inmunoterapia.

Biopsia – La extracción de un tejido de muestra, el cual es luego examinado bajo un microscopio para revisar las células de cáncer. Cuando sólo un tejido de muestra es extraído, el procedimiento se llama *biopsia de incisión,* cuando le tumor entero es extraído, se llama *biopsia de excisión*. Extraer el tejido o fluido con una aguja se llama *biopsia de aguja* o *aspiración por aguja*.

Transplante de la Médula Ósea - Un procedimiento en el cual los médicos reemplazan la médula ósea, que haya sido destruida por tratamiento con altas dosis de drogas o radiación contra el cáncer. La médula de reemplazo puede ser tomada del paciente antes del tratamiento o puede ser donada por otra persona. Cuando la propia médula del paciente se usa, el procedimiento se llama transplante autólogo de médula ósea. Cuando otra persona dona la médula que es compatible con la del paciente, se llama *alogénico.*

Cáncer – un término para la enfermedad en la cual células anormales se dividen sin control. Las células de cáncer pueden invadir el tejido cercano y pueden esparcirse a través del flujo sanguíneo y el sistema linfático a otras partes del cuerpo***Sobreviviente de Cáncer*** – La Coalición Nacional para el Sobreviviente de Cáncer mantiene en su cuadro: "Desde el momento de descubrimiento y para el balance de la vida, una persona diagnosticada con cáncer es un sobreviviente".

Carcinógeno – Una substancia o agente que se conoce que produce cáncer.

Carcinogénesis – Los pasos que conducen al cáncer. Las teorías indican que múltiples pasos son necesarios para que una célula llegue a ser cancerosa, incluyendo el inicio y el avance.

Catéter – Un tubo delgado de plástico. Cuando un catéter es colocado en una vena, proporciona una camino para las drogas, substancias nutritivas, o productos sanguíneos. Muestras de sangre pueden también ser extraídas a través del catéter.

Quimioprevención – Una estrategia para prevenir o intervenir en una etapa muy temprana en el desarrollo de cáncer a través del uso de una droga o substancia natural.

Quimioterapia – Tratamiento con drogas contra el cáncer.

Cromosomas – Estructuras en el núcleo celular que están hechas de genes; portadores de la transmisión de genes hereditarios.

Factores estimulantes de colonias – Substancias que estimulan la producción de células sanguíneas. El tratamiento con factores que estimulan colonias (CSF, por sus siglas en inglés) puede ayudar al tejido que forma la sangre a recuperarse de los efectos de quimioterapia y terapia por radiación. Estos incluyen factores estimulantes de colonias de granulocita (G-CSF) y factores estimulantes de colonias de granulocita-macrófaga (GM-CSF).

Tratamiento Complementario – el uso de tratamiento no tradicionales en combinación con las terapias aprobadas.

Tomografía Axial Computarizada (Escanograma de TAC) – Figuras detalladas de las áreas del cuerpo creadas por una computadora unida a una máquina de rayos X. También se llama escanograma de tomografía computarizada (Escanograma de TC).

Ácido Desoxirribonucleico (DNA) – El código de información o mapa de la vida; los bloques de construcción de los genes.

Diferenciación – El desarrollo de la forma, función y especialización en una célula o tejido. Las células de cáncer varían desde bien diferenciadas (parecen normales y son menos agresivas) a menos diferenciadas (parecen muy diferentes a las células normales y son usualmente más agresivas).

Endoscopía – Un procedimiento en el cual el médico mira dentro del cuerpo a través de un tubo iluminado llamado endoscopio.

Enzimas - Proteínas que estimulan las funciones de la célula.

Estrógeno – una hormona femenina.

Genes – Unidades de transferencia de genes hereditarios hechos de DNA.

Terapia de Genes – Tratamiento que altera los genes (las unidades básicas de la transferencia de genes hereditarios encontrados en todas las células del cuerpo). En los primeros estudios de terapia de genes para el cáncer, los investigadores están tratando de mejorar la capacidad natural del cuerpo para luchar contra la enfermedad o hacer que el tumor sea más sensitivo a otras clases de terapia.

Información de Genética – Información sobre genes, productos de genes, o características heredadas, que pueden ser derivadas de un miembro individual o familiar.

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

Histología – La estructura microscópica de tejidos orgánicos. La rama de la biología que trata el estudio de los tejidos.

Hormonas – Producto químico producido por las glándulas endocrinas del cuerpo. Las hormonas controlan las acciones de ciertas células u órganos.

Terapia Hormonal – Tratamiento que previene ciertas células de cáncer en obtener las hormonas que necesitan para crecer.

Hospicio - Un lugar para cuidado de apoyo para los pacientes enfermos que van a morir, que se basa en una filosofía, la cual enfatiza las necesidades físicas y emocionales del paciente y de la familia.

Consentimiento Informado – El principio médico y ético que un paciente debería solamente consentir al tratamiento después que entienda completamente el tratamiento o procedimiento, sus derechos y todas las opciones médicas.

Sistema Inmune – El grupo complejo de células y órganos que defienden al cuerpo contra la infección y la enfermedad.

Immunoterapia - Vea *Terapia Biológica*.

Interferón – Un tipo de modificador de respuesta biológica (una substancia que puede mejorar la respuesta natural del cuerpo a la enfermedad). Demora la velocidad de crecimiento y división de las células de cáncer, causando que se vuelvan débiles y mueran.

Interleuquinas – Un tipo de modificador de respuesta biológica (una substancia que puede mejorar la respuesta natural del cuerpo a la enfermedad). Estimulan el crecimiento de ciertos glóbulos rojos, que combaten la enfermedad en el sistema inmune.

Linfa – Un líquido casi incoloro, que viaja a través del sistema linfático y lleva células que ayudan a combatir la infección y la enfermedad.

Ganglios linfáticos – Órganos pequeños en forma de frijoles, ubicados a lo largo de los canales del sistema linfático, también llamados glándulas linfáticas.

Sistema linfático – Los tejidos y órganos, incluyendo la médula ósea, bazo, timo, y ganglios linfáticos, que producen y almacenan las células que combaten la infección y la enfermedad. Este sistema también tiene canales que llevan *linfa.*

Imagen de Resonancia Magnética (MRI) – Un procedimiento que usa un imán conectado a una computadora para crear fotos de áreas dentro del cuerpo.

Maligno - Canceroso.

Metástasis – La propagación de cáncer de una parte del cuerpo a otra. Las células en el tumor metástico (secundario) son como las del tumor original (primario).

Anticuerpos Monoclonales – Substancias que se pueden ubicar y unir a las células de cáncer, cada vez que están en el cuerpo. Se pueden usar solas, o se pueden usar para entregar drogas, toxinas o material radiactivo a las células del tumor.

Mutación – Un cambio en la célula que es permanente y puede ser transmitido a los hijos.

Neoplasma – Cualquier crecimiento anormal de células o tejidos. Puede ser benigno o maligno, pero el término usualmente se refiere a crecimiento canceroso.

Núcleo – La parte de la célula que mantiene la mayoría del DNA y otros organelos que controlan la célula.

Oncogenes - Genes en la célula, que cuando cambian, causan crecimiento y división anormal de la célula.

Oncólogo – Un médico que se especializa en el tratamiento de cáncer.

Oncología – El estudio de cáncer.

Patólogo – Un médico que identifica las enfermedades estudiando las células y tejidos bajo un microscopio.

Apoyo periférico de la célula madre – un método de reemplazar las células que forman la sangre destruidas por el tratamiento de cáncer. Ciertas células (células madres) en la sangre que son similares a las de la médula ósea son extraídas de la sangre del paciente antes del tratamiento. Las células se devuelven al paciente después del tratamiento.

Progesterona - Una hormona femenina.

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

Proteínas – Combinaciones de aminoácidos (los bloques básicos de construcción de la vida que crean el DNA), que lleva la mayoría del trabajo que se necesita para vivir.

Protocolo - Un plan de tratamiento cuidadosamente pensado y bien organizado.

Terapia de radiación – Tratamiento con rayos de alta energía para matar o dañar las células de cáncer. La terapia de radiación externa es el uso de una máquina para dirigir rayos de energía alta al cáncer. La terapia de radiación interna es la colocación de material radioactivo dentro del cuerpo tan cerca como sea posible al cáncer.

Radioactivo – Que da radiación.

Cintigrafía – Un examen que produce fotos (escanes) de las partes internas del cuerpo. Se le da una inyección al paciente o éste traga una pequeña cantidad de material radiactivo. Una máquina llamada escanógrafo mide la radiactividad en ciertos órganos.

Al azar – En una prueba clínica, los pacientes elegibles (los que cumplen con el criterio estricto del proyecto de investigación) se colocan al azar en uno de los planes de tratamiento, de tal forma que el estudio no tenga una tendencia.

Remisión – Desaparición de las señales y síntomas del cáncer. Cuando esto ocurre, la enfermedad se dice que está "en remisión". La remisión puede ser temporal o permanente.

Factor de riesgo – Algo que aumenta la posibilidad de una persona para desarrollar una enfermedad.

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

Sigmoidoscopía - Un procedimiento en el que el médico mira dentro del recto y la parte inferior del colón (colón sigmoide) a través de un tubo iluminado. El médico puede recolectar muestras

de tejido o de las células para un examen más profundo. También se llama proctosigmoidoscopía.

Banco de esperma – Congelamiento de esperma antes del tratamiento de cáncer para usarlo en el futuro. Este procedimiento puede permitir a los hombres que puedan tener hijos después de la pérdida de fertilidad.

Etapa – La extensión de cáncer, especialmente si la enfermedad se ha esparcido del sitio original a otras partes del cuerpo.

Tejido – Un grupo o capas de células que juntos desarrollan una función específica.

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

Tumor – Una masa de exceso de tejido sin función útil para el cuerpo.

Marcadores de tumores – Substancias encontradas en cantidades anormales en la sangre, en otros fluidos del cuerpo, o en tejido de tumores de algunos pacientes con ciertos tipos de cáncer.

Genes que suprimen los tumores - Genes que detienen el crecimiento de las células. Estos genes actúan como frenos en el crecimiento de células malignas.

Ultrasonido/Ultrasonografía - Un examen en el cual las ondas de sonido son rebotadas de los tejidos y los ecos son convertidos en una foto (sonograma).

Glóbulos blancos – Células que ayudan a que el cuerpo combata la infección y la enfermedad.

Rayos X – radiación de energía usada en bajas dosis para diagnosticar la enfermedad o lesión y en altas dosis para tratar cáncer.

LISTA DE LAS ABREVIATURAS MÉDICAS COMÚNES

NPO	Nada por la boca
p.o.	Por la boca – tomado oralmente
IM	Intramuscular – dentro del músculo
IV	Intravenoso – dentro de la vena
sc or sq	Subcutáneo – debajo de la piel
sl	Sublingual – debajo de la lengua
+	uno
++	dos
+++	tres
q.d.	Una vez todos los días
q.o.d.	Una vez dejando un día
tid	Tres veces al día
qid	Cuatro veces al día
h.s.	A la hora de ir a dormir
q3h	Cada 3 horas
q4h	Cada 4 horas
q6h	Cada 6 horas
Prn	Cuando se necesite
ac	Antes de las comidas
pc	Después de las comidas

.....

BP	Presión arterial
CA	Cáncer
CNS	Sistema central nervioso

.....

M.D.	Doctor médico
O.N.S.	Enfermera Especialista de Oncología
D.O.	Médico Osteopático
R.N.	Enfermera Registrada
L.P.N.	Enfermera Práctica Licenciada
M.S.W.	Trabajadora Social
O.T.	Terapeuta Ocupacional
P.T.	Terapeuta Física

La Comisión de New Jersey sobre la Investigación de Cáncer

La Comisión Estatal de New Jersey sobre la Investigación de Cáncer (NJCCR, por sus siglas en inglés) fue creada en 1983 con el objetivo de erradicar el cáncer a través de la investigación científica. Con esta finalidad, la Comisión apoya las actividades siguientes:

- Proyectos de investigación que enfocan en las causas, detección, tratamiento y prevención de cánceres en instituciones de investigación sin fines de lucro de New Jersey.
- Becas de entrenamiento dirigidas a atraer a gente joven con talento hacia carreras sobre la investigación de cáncer en las instituciones de New Jersey.
- Programas, publicaciones, talleres, y conferencias educativos profesionales y de la comunidad.

La Comisión también administra El Fondo de Investigación de Cáncer de New Jersey, con un casillero en el formulario de Impuesto al Renta de New Jersey y la Placa para Vehículos de ***Conquer Cancer (Conquiste al Cáncer)***, la primera placa especial para vehículosdedicada a la investigación de cáncer en el país.

El Grupo Colectivo de la Asesoría Psicosocial y de Enfermería

El Grupo Colectivo de la Asesoría Psicosocial y de Enfermería al NJCCR fue señalado para asesorar a la Comisión de necesidades de investigación especial, pertinentes a enfermería, psicología, sociología y disciplinas relacionadas, con el propósito de tratar las deficiencias en las áreas vitales de la investigación de cáncer y cuidado de cáncer en New Jersey

Miembros del Grupo Colectivo de la Asesoría Psicosocial y de Enfermería del 2000-01:

Wendy Budin, PhD, RNC, co-presidente
Lissa Parsonnet, PhD, co-presidente
Denyse Adler, MA
Alan Axelrod, MSW
Donna Bocco
Susan Orkan Cohen, MA, ADTR, CCLS
Jayne M. Craig, MS, RN, C, CS
John R. deVelder
Mildred Ortu Kowalski, RN, MPA
Judith Much, MSN, RN, CS, AOCN
Kathleen Neville, PhD, RN
Alice Renick-Ettinger, RN, MSN, CPNP, CPON
Gary A. Walco, PhD

APÉNDICE A
ORGANIZACIONES DE CÁNCER

RECURSOS DE GOBIERNO:

Institutos Nacionales de Salud, Instituto Nacional de Cáncer

! El Servicio de Información de Cáncer: 1-(800) 4-cancer

El **Servicio de Información de Cáncer (CIS, por sus siglas en inglés)** es un servicio del Instituto Nacional de Cáncer (NCI, por sus siglas en inglés) para responder preguntas sobre prevención, detección, tratamiento, rehabilitación, centros médicos en su área, programas de asistencia de atención en el hogar, ayuda financiera, servicios de consejo emocional, y referencias de pacientes. El material escrito también está disponible.

! Averiguación de Datos de Médicos 1-(800) 4-cancer

La Averiguación de Datos Médicos (PDQ, por sus siglas en inglés) es un listado computarizado e información exacta y actualizada para pacientes y profesionales médicos, que proporciona los últimos tipos de tratamientos de cáncer, información en los estudios de investigación, y listados de organizaciones y médicos que se encargan del cuidado de personas con cáncer.

! Centros de Cáncer Designados por NCI

Los siguientes centros han sido designados por el Instituto Nacional de Cáncer, ya sea como centros clínicos o globales de cáncer. Están dedicados a esfuerzos de investigación disciplinaria y ofrecen una variedad amplia de pruebas clínicas aprobadas por el NCI.

New Jersey:	**The Cancer Institute of New Jersey**** 195 Little Albany Street New Brunswick, NJ 08901	**(732) 235-6777**
New York City:	**Memorial Sloan Kettering Cancer Center*** 1275 York Avenue New York, NY 550	**(800) 525-2225**
	Kaplan Cancer Center** New York University Medical 550 1st Avenue New York, NY 10016	**(212) 263-6485**
	Herbert Irving Cancer Center* Columbia Presbyterian Medical Center Milstein Hospital Building 177 Fort Washington Avenue New York, NY 10032	**(212) 305-8610**

Philadelphia:

Fox Chase Cancer Center* **(215) 728-6900**
7701 Burholme Avenue
Philadelphia, PA 19111

Kimmel Cancer Center** **(215) 503-4500**
Thomas Jefferson University
Suite 1014, College Building
1025 Walnut Street
Philadelphia, PA 19107

University of Pennsylvania Cancer Center* **(800) 383-8722**
3400 Spruce Street
Philadelphia, PA 19104-4383

* centro global de cáncer
** centro clínico

.

Otras Agencias Federales

- **Oficinas de Seguro Social** **(800) 772-1213**

- **Comisión de Oportunidades de Empleo Igualitario** **(800) 669-EEOC**

- **Departamento de Justicia de los Estados Unidos** **(800) 541-0301**

Información sobre discriminación de empleo

- **Departamento de Trabajo de los Estados Unidos**
  Oficina Nacional **(202) 514-3933**
  Oficina Regional **(212) 337-2319**

Información sobre sus derechos bajo la Ley Federal de Rehabilitación.

Organizaciones Estatales:

- **Comisión sobre la Investigación de Cáncer de New Jersey** **(609) 633-6552**

Para obtener copias de este libro o para la información sobre investigación de cáncer en New Jersey, para un listado de hospitales que conducen las pruebas clínicas en New Jersey, o para información general sobre cáncer.

- **Departamento de Salud Y Servicios para Personas Mayores del Estado de New Jersey**
  Líneas Informativas para PERSONAS MAYORES **(800) 792-8820**
  Ayuda Farmacéutica para las Personas de Edad Avanzada e Incapacitadas (PAAD, por sus siglas en inglés) **(800) 792-9745**
  Servicio de Educación de Cáncer y de Detección Temprana (CEED, por sus siglas en inglés) **(800) 328-3838**
  (Servicios de Exámenes)
  New Jersey Care y New Jersey KIDSCARE **(800) 701-0710**

- **Comisión de Fondo de Alivio de Enfermedades Catastróficas de Niños**
  (609) 292-0600

Para obtener información sobre ayuda económica para las familias que tienen gastos médicos extraordinarios sin seguro para niños con enfermedades agudas o crónicas.

- **El Departamento de Bancos y Seguros de New Jersey (609) 292-5360**

20 W. State St., 12th Floor, CN 325, Trenton, NJ 08625. Información o quejas sobre su cobertura de seguros.

- **El Departamento de Ley y Seguridad Pública de New Jersey (973) 648-2700**

División sobre Derechos Civiles, Oficina del Director y la Oficina de Cumplimiento, 31 Clinton St., P.O. Box 4600l, Newark, NJ 07101. Información sobre discriminación de empleo cubierto por las leyes estatales.

- **Departamento de Asuntos de Veteranos (973) 395-1000**

El Departamento de Asuntos de Veterano, Sistema de Atención Médica de New Jersey ofrece servicios de atención médica a todos los veteranos fueron dados de alta honorablemente. Tienen el programa más grande de pruebas clínicas en el sistema de atención médica de Virginia.

- **Servicio de Seguro por Incapacidad (609) 292-2700**

CN387, Trenton NJ 08625-0387, Facsímile 609-984-4138. Formulario DS-1, Reclamo de Beneficios de Incapacidad , también se pueden obtener por escrito o llamando por teléfono a su empleador, sindicato, u oficina local de desempleo.

Organizaciones de la Salud

- **American Cancer Society (800) ACS-2345**

La American Cancer Society (Sociedad Estadounidense de Cáncer) proporciona folletos e información sobre varios tipos y aspectos de cáncer, información y asesoramiento, referencias de recursos, equipo y materiales, asistencia de transporte, ayuda financiera para medicamentos, programa de Reach to Recovery (Alcance a la Recuperación) para mujeres que han tenido cáncer de pecho, otros grupos de apoyo. Los capítulos locales de la American Cancer Society ubicados en New Jersey se indican en el Apéndice C.

- **The Leukemia & Lymphoma Society of America, Inc**. **1-800-955-4572 ó (212) 573-8484**

La Leukemia & Lymphoma Society of America, Inc. (Sociedad de Leucemia y Linfoma de Estados Unidos) proporciona información, apoyo a todos los tipos de leucemias, mielomas, linfomas y enfermedades relacionadas. La oficina nacional puede ser contactada en la Leukemia & Lymphoma Society of America, Inc., 733 Third Avenue, New York, NY 10017. Como la American Cancer Society, la Leukemia & Lymphoma Society tiene capítulos locales que ofrecen información y apoyo al paciente y la familia. En New Jersey, hay dos capítulos:

Norte de New Jersey
Teléfono: (973) 376-9559
45 Springfield Avenue
Springfield, NJ 10615

Sur de New Jersey
Teléfono: (856) 869-0200
216 Haddon Avenue, Suite 328
Westmont, NJ 08108

- **Cancer Care, Inc. (800) 813-HOPE (4673)**

Cancer Care, Inc. (Cuidado de Cáncer) proporciona asesoramiento individual, familiar y de grupo (libre de costo) a personas con una historia de cáncer. La ayuda económica (para los que califican) está disponible para atención médica, guardería, transporte al tratamiento, y medicamento para el dolor. Hay varios lugares de reuniones en el estado Millburn, NJ (973) 379-7500, Ridgewood, NJ, (201) 444-6630, Metuchen, NJ (732) 568-1122, para Jersey City & West New York (Oficinas anexas) llame a la oficina principal al (973)379-7500

- **Cancer Hope Network** **877-HOPENET**

Proporciona a las personas que están siguiendo un tratamiento de cáncer y a sus familias una visita con voluntarios entrenados y certificados que han sobrevivido un tratamiento similar. Los pacientes son asignados a voluntarios de acuerdo al tratamiento y a los efectos secundarios. Para mayor información o para llegar a ser un voluntario de apoyo, comuníquese con: Cancer Hope Network, 2 North Road, Suite A, Chester, NJ 07930 Facsímile (908) 879-6518

- **National Coalition for Cancer Survivorship** **(301) 650-9127**

La misión de la Coalición Nacional para Sobrevivientes de Cáncer (NCCS, por sus siglas en inglés) es para mejorar la calidad de vida de las personas con todos los tipos de cáncer. La NCCS ofrece información sobre asuntos de empleo y seguros, proporciona referencias a recursos de apoyo e información, produce publicaciones sobre asuntos de sobrevivientes, y defiende en nombre de los sobrevivientes de cáncer ante el Congreso y las agencias federales. Para obtener información o para llegar a ser miembro del NCCS, escriba a National Coalition for Cancer Survivorship, 1010 Wayne Avenue, 5th Floor, Suite 505, Silver Spring, MD 20910.

- **Y-ME Breast Cancer Support Program** **(800) 221-2141**

The Y-ME Breast Cancer Support Program (Programa de Apoyo de Cáncer del Pecho llamado Por Qué Yo) es una organización sin fines de lucro que proporciona información, asesoramiento por línea informativa, y programas educativos para pacientes con cáncer al pecho, sus familias y amigos. La Línea Informativa Telefónica Y-ME tiene personal de voluntarios entrenados, todos los cuales han tenido cáncer al pecho. Y-ME no da opiniones médicas, pero proporciona asesoramiento de apoyo e información. Y-ME puede ser contactado en Y-ME National Breast Cancer Organization, 212 W. Van Buren Avenue, Chicago, IL 60607, (312) 986-8338

- **National Breast Cancer Coalition** **(202) 296-7477**

La Coalición Nacional de Cáncer de Pecho (NBCC, por sus siglas en inglés) busca aumentar apropiaciones para la investigación, extender el acceso a una tratamiento de alta calidad y pruebas clínicas, y aumentar la influencia de mujeres que viven con cáncer de pecho para hacer decisiones que impacten en la enfermedad.

- **South Jersey Breast Cancer Coalition** **(856) 768-9028**
  Coalición de Cáncer de Pecho del Sur de New Jersey
  PO Box 144
  West Berlin, NJ 08091

- **The Susan G. Komen Breast Cancer Foundation** **(800) 462-9273**
  La fundación está disponible para ayudar a dar fuerzas a las mujeres y sus familias proporcionándoles el conocimiento que necesiten para tomar buenas decisiones sobre la salud del pecho o preocupciones sobre cáncer de pecho.
  The Susan G. Komen Breast Cancer Foundation
  North Jersey Chapter **(908) 277-2904**
  447 Springfield Avenue
  Summit, NJ 07901

- **Health Research & Educational Trust of New Jersey** **(609) 275-4000**

La investigación de la Salud y Fideicomiso Educativo de New Jersey (HERT, por sus siglas en inglés) ofrece "A Woman's RESOURCE Guide to Breast Cancer Services in New Jersey" (Una Guía de RECURSOS para Mujeres de Servicios de Cáncer de Pecho en New Jersey) que incluye información sobre centros acreditados para mamografía, información, servicios educativos y de apoyo en New Jersey (disponibles en inglés y español). Para mayor información escriba a Breast

Cancer Awareness Project, Health Research and Educational Trust of New Jersey, 760 Alexander Road, Princeton, NJ 08543.

- **National Prostate Cancer Coalition (202) 463-9455**

La Coalición Nacional de Cáncer de Próstata (NPCC, por sus siglas en inglés) está dedicada a transmitir el conocimiento e información sobre la importancia de cáncer de próstata a los hombres y sus familias, y aumentar los fondos para la investigación de cáncer de próstata.

- **Emmanuel Foundation (908) 322-4323**

Proporciona servicios especiales de apoyo a los niños con cáncer, incluyendo asesoramiento profesional en casa, ayuda económica limitada, en caso de emergencia, y ayuda de materiales (por ejemplo, alimentos, ropa, juguetes y artefactos).

- **Línea Informativa de Hospicio (800) 331-1620**

Ayuda para ubicar programas de hospicio.

- **The National Hospice Organization (703) 243-5900**

(1700 Diagonal Road, Suite 300, Alexandria, VA 22314) publica un directorio de hospicios en los Estados Unidos y proporcionará información a personas que llamen o escriban.

- **The Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations (630) 792-5000**

(One Renaissance Blvd., Oakbrook Terrace, IL 60181) responderá preguntas sobre la acreditación de hospicios específicos.

- **The Children's Hospice International (703) 684-0330**

(2202 Mount Vernon Ave., Suite 3C, Alexandria, VA 22301) indica los hospicios que aceptarán a niños como pacientes.

- **Candlelighters Childhood Cancer Foundation (800) 366-2223**

(3910 Warner Street, Kensington, MD 20895) La Fundación de Cáncer de la Niñez llamada Veladores (CCCF, por sus siglas en inglés) está dedicada a transmitir el conocimiento e información de la importancia del cáncer de la niñez y aumentar los fondos para la investigación de cáncer de la niñez.

Ayuda de Medicamentos

- **Fabricantes Farmacéuticos (800) 762-4636**
  Programa de Asistencia del Paciente

Este número lo conectará a las "líneas informativas del área farmacéutica" que han sido establecidas por las compañías farmacéuticas para ayudar a proprocionar información sobre medicamentos, ayuda con preguntas/apelaciones de reclamos de seguro y ayuda económica para pacientes indigentes. Su médico puede que necesite llamar a líneas informativas específicas en su nombre, con respecto a ciertos reglamentos de reembolso y cobertura de seguro.

SITIOS SOBRE CÁNCER EN LA WEB DEL INTERNET Y DIRECCIONES ELECTRÓNICAS

Sitios de Gobierno:

Centers for Disease Control and Prevention (Centros para Control y Prevención de las Enfermedades) (www.cdc.gov) – proporciona acceso en línea a Morbidity and Mortality Weekly Report, a CDC WONDER (un punto único de acceso a los informes, pautas, y datos publicados sobre la salud de CDC), y al National Center for Health Statistics (Centro Nacional para Estadística de la Salud).

The United States Food & Drug Administration (La Administración de Alimentos y Drogas de los Estados Unidos) – proprociona información en líneas sobre nuevas drogas en desarrollo (www.fda.gov)

The National Institutes of Health (Los Institutos Nacionales de Salud) (www.nih.gov) – proporciona información en línea sobre cáncer a través del recurso CancerNet del Instituto Nacional de Cáncer; acceso a resúmenes de información sobre tratamiento de PDQ (averiguación de datos médicos), cuidado de apoyo, exámenes y prevención, y drogas de investigación; acceso en línea a la Guía de NIH para becas y Contratos; acceso a revistas científicas en línea; conexión a 24 Institutos de NIH por separado, Centros y Divisiones.

The National Cancer Institute Information Center (El Centro de Información Nacional del Instituto de Cáncer) (http://nci.nih.gov) – proporciona acceso en línea a la base de datos del recurso CancerNet del Instituto Nacional de Cáncer e información sobre las pruebas sobre cáncer en inglés o español.

The National Center for Complementary and Alternative Medicine (El Centro Nacional para Medicina Complementaria y Alternativa) (www//altmed.od.nih.gov//nccam/)

New Jersey Commission on Cancer Research (Comisión sobre la Investigación de Cáncer de New Jersey) (www.state/nj.us/health/cancer)

New Jersey Department of Health & Senior Services (Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores de New Jersey) (www.state.nj.us/health)

New Jersey State Cancer Registry Program (Programa de Registro de Cáncer del Estado de New Jersey) (ww.state/nj.us/health/cancer**)**

Organizaciones de Salud Sin Fines de Lucro:

American Cancer Society Web Site (Sitio en la Web de la Sociedad Estadounidense de Cáncer) (www.cancer.org)

CancerCare Web Site (Sitio en la Web de Cuidado de Cáncer) (www.cancare.org)

The Cancer Institute of New Jersey (El Instituto de Cáncer de New Jersey) (www-cinj.umdnj.edu)

The Candlelighters Childhood Cancer Foundation (Fundación de Cáncer de la Niñez llamado Veladores) (www.candlelighters.org)

CaP Cure (Cura CaP) (www.capcure.org)

Center Hope Network (Red de Servicios del Centro de la Esperanza) (www.cancerhopenetwork.org)

Center Watch: Clinical Trials Listings (Centro de Observación: Listados de Pruebas Clínicas) (www.centerwatch.com)

The Leukemia & Lymphoma Society of America Web Site (Sitio de la Web de la Sociedad de Leucemia y Linfoma) (www.leukemia-lymphoma.org)

National Alliance of Breast Cancer Organizations (Alianza Nacional de las Organizaciones de Cáncer de Pecho) (www.nabco.org/support.htm)

National Breast Cancer Coalition Internet Web Site (Sitio de la Web en el Internet de la Coalición Nacional de Cáncer de Pecho) (www.natlbcc.org)

National Childhood Cancer Foundation Web Site (Sitio de la Web de la Fundación Nacional de Cáncer de la Niñez) (www.nccf.org)

National Charities Information Bureau (Oficina Nacional de Información de Caridades) (www.give.org) – Organización sin fines de lucro que controla y clasifica a las organizaciones nacionales de caridad. Se les puede contactar en USPS 19 Union Square West, New York, NY 10903-3395 ó llame al (212) 929-6300.

National Coalition of Cancer Survivors Web Site (Sitio de la Web de la Coalición Nacional de Sobrevivientes de Cáncer) (www.cansearch.org)
Información sobre grupos asociados y grupos nacionales de apoyo.

National Prostate Cancer Coalition Internet Site: (Sitio en el Internet sobre la Coalición Nacional de Cáncer de Próstata (www.4npcc.com)

New Jersey Hospital Association (Asociación Hospitalaria de New Jersey) (www.njha.com) - publica *A Woman's Resource Guide to Breast Cancer Services in New Jersey (Una Guía de Recursos para Mujeres sobre los Servicios de Cáncer de Pecho de New Jersey)* con otra información útil.

North American Association of Central Cancer Registries (Asociación Estadounidense de Registros Centrales de Cáncer) (www.naaccr.org)

ONCOLINK (http://cancer.med.upenn.edu) – Se proveen información sobre tipos específicos de cáncer, pruebas clínicas, artículos nuevos relacionados a cáncer, acceso a las revistas y cartas de noticias en línea, y acceso a los recursos globales para información sobre cáncer.

Prostate Cancer Support Organizations (Organizaciones de Apoyo de Cáncer de Próstata) (www.comed.com/prostate/support.html) Ofrece una amplia variedad de información sobre cáncer de próstata, incluyendo servicios de apoyo que estén disponibles a pacientes.

Roxane Home Laboratories Inc. (Pain Institute) Web Site (Sitio de la Web de Laboratorios de Casa de Roxane, Instituto de Dolor) (www.roxane.com)

The Susan G. Komen Breast Cancer Foundation (Fundación de Cáncer de Pecho de Susan G. Komen) (www.komen.org)

Y-Me National Breast Cancer Organization Web Site (Sitio de la Web de la Organización Nacional de Cáncer de Pecho, llamada Por qué Yo) (www.y-me.org)

APÉNDICE B
Lectura Beneficiosa:

Capítulo 2 – Su Equipo de Atención Médica
Capítulo 4- La Familia y el Cáncer

Facing Forward: A Guide for Cancer Survivors es un esfuerzo en conjunto de la Oficina de Comunicación de Cáncer y la Coalición Nacional para Sobrevivientes de Cáncer del Instituto Nacional de Cáncer. El libro puede ser ordenado gratuitamente al Instituto Nacional de Cáncer. Simplemente llame a Servicios de Información de Cáncer al 1-800-4-CANCER y pida la Publicación No. 90-2424 de NIH.

A Cancer Survivor's Almanac: Charting Your Journey, 1996, Coalición Nacional para Sobrevivientes de Cáncer. Para información de costos y para ordenar, comuníquese con las oficinas de NCCS.

You Have the Right to Be Hopeful, 1995, Coalición Nacional para Sobrevivientes de Cáncer. Para información de costos y para ordenar, comuníquese con las oficinas de NCCS. **800-367-6274** (9-4 durante los días laborables, llamadas dentro de New Jersey solamente)

Capítulo 3 – Tratamiento Alternativo y Complementario de Cáncer

Alternatives in Cancer Therapy: The Complete Guide to non-traditional treatments por R. Pelton & L. Overholser, publicado por Simon and Schuster, New York,1994.

The Alpha Book on Cancer and Living por The Alpha Institute, Alameda, CA., 1993.

The Relaxation Response por H. Benson, publicado por William Morrow and Co., New York,1975.

Alternative Medicine The Definitive Guide por Burton Goldberg Group., Puyallup, WA. 1994.

Fundamentals of Complementary and Alternative Medicine por M.S. Micozzi, publicado por Churchill Livingstone Inc. New York, 1996.

Capítulo 6 - Sexualidad y Cáncer

No Less a Woman: Femininity, Sexuality and Breast Cancer por Deborah Hobler Kahane, MSW, publicado por Hunter House Inc., California, 1995.

Spinning Straw Into Gold: Your Emotional Recovery From Breast Cancer por Ronnie Kaye, publicado por Simon and Schuster, New York, 1990.

Upfront: Sex and The Postmastectomy Woman por Linda Dackman, publicado por Viking Penguin, New York, 1990

Man to Man: When the Woman You Love Has Breast Cancer por Andy Murcia y Bob Stewart, publicado por St. Martin's Press Inc., New York, 1990.

The Breast Cancer Companion: From Diagnosis Through Treatment to Recovery: Everything You Need to Know For Every Step Along the Way por Kathy LaTour, publicado por William Morrow and Company, Inc., New York, 1993.

When The Woman You Love Has Breast Cancer de Y-Me, 1995, llame al 1-800-221-2141

For Single Women With Breast Cancer de Y-Me, 1995, llame al 1-800-221-2141

It Takes Two: A Couple's Guide to Erectile Dysfunction, Consejo de Función de la Sexualidad de la Fundación Estadounidense de Enfermedades Urológicas, llame al 1-800-242-2383

Male Treatment Guide, Women's Perspective, and Impotence Treatment Options, La Fundación de Gedddings Osbon, llame al 1-800-433-2782

The ABCs of Prostate Cancer: The Book That Can Save Your Life, por Oesterling, J, y Moyad, M. 1996

Capítulo 7 – Asuntos de Seguro y Empleo

Guide to Health Insurance for People with Medicare del U.S. Department of Health and Human Services, Health Care Financing Administration, 6325 Security Blvd., Baltimore MD 21207, y llame al Servicio de Información y Referencia para las Personas Mayores de NJ al 1-800-792-8820 para pedir un paquete completo que indique qué planes son ofrecidos, por qué compañías y sus primas.

APÉNDICE B

Cancer Treatments Your Insurance Should Cover: Information for Patients and Their Families Disponible por The Association of Community Cancer Centers, 11600 Nebel St., Suite 201, Rockville MD 20852. Teléfono 1-301-984-9496, Facsímile 1-301-770-1949.

Americans With Disabilities Act Legal Protection for Cancer Patients Against Employment Discrimination. Disponible en la American Cancer Society. 1-800-ACS-2345.

NJ Individual Health Benefits Plans Buyer's Guide. Disponible en NJ Individual Health Coverage Program Board, CN 325, Trenton NJ 08625. Teléfono 1-800-838-0935.

What Cancer Survivors Need to Know About Health Insurance. Disponible en la National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS), 1010 Wayne Ave., Suite 505, Silver Spring, MD 20910. Teléfono 1-301-650-8868.

The Consumer's Guide to Health Insurance, Guide to Disability Income Insurance, Guide to Long Term Care Insurance, and Guide to Medicare Supplement Insurance. Todo disponible en la Health Insurance Association of America (HIAA), 555 13th St. NW, Suite 600 East, Washington DC 20004-1109. Teléfono 1-202-824-1600.

Choosing Quality: Finding the Health Plan That's Right for You -- A Guide for Consumers. Disponible en el National Committee for Quality Assurance (NCQA), 2000 L St. NW, Suite 500, Washington DC 20036. Teléfono 1-800-839-6487.

Working It Out: Your Employment Rights as a Cancer Survivor, 1995 Disponible en la National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS), 1010 Wayne Ave., Suite 505, Silver Spring, MD 20910. Teléfono 1-301-650-8868.

Drug Manufacturers' Programs to Help Americans Obtain Their Medications preparado por el personal del comité especial sobre la vejez, U.S. Senate. Teléfono 1-202-224-5364.

Capítulo 9 – La Necesidades de Atención Médica en el Hogar para el Paciente con Cáncer

The Basics of Hospice, The American Cancer Society, 1599 Clifton Road, NE, Atlanta, GA 30329; 1-800-ACS-2345

The Hospice Movement por Stoddard & Sandol, 1991-1992.

APÉNDICE C

UNIDADES LOCALES DE NEW JERSEY DE LA AMERICAN CANCER SOCIETY, INC. (SOCIEDAD ESTADOUNIDENSE DE CÁNCER)

ATLANTIC
(609) 645-7272
626 North Shore Road
Absecon, NJ 08201

BERGEN
(201) 343-2222
20 Mercer Street
Hackensack, NJ 07601

BURLINGTON
(609) 273-0600
400 Birchfield Drive, WN
Suite 402
Mt. Laurel, NJ 08054

CAMDEN
(856) 546-1600
410 White Horse Pike
P.O. Box 159
Haddon Heights, NJ 08035

CAPE MAY
(609) 390-0622
2030 South Shore Road
P.O. Box 395
Seaville, NJ 08230

CUMBERLAND
(856) 692-1364
1400 West Landis Ave.
P.O. Box 239
Vineland, NJ 08360

ESSEX
(973) 736-7770
767 Northfield Avenue
West Orange, NJ 07052

GLOUCESTER
(856) 468-6800
410 White Horse Pike
Haddon Heights, NJ 08035

HUDSON
(201) 866-1020
150 Meadowlands Parkway
P.O. Box 2486
Secaucus, NJ 07096-2486

HUNTERDON
(908) 782-6112
84 Park Avenue
Flemington, NJ 08822

MERCER
(609) 895-0101
3076 Princeton Pike
Lawrenceville, NJ 08648

MIDDLESEX
(732) 738-6800
846 Main Street
Fords, NJ 08863

MONMOUTH
(732) 758-8220
801 Broad Street
Shrewsbury, NJ 07702

MORRIS
(973) 331-9300
669 Littleton Road
Parsippany, NJ 07054

OCEAN
(732) 914-1000
1035 Hooper Avenue
Toms River, NJ 08753

PASSAIC
(973) 696-1885
468 Parish Drive, Suite 6
Wayne, NJ 07470

SALEM
(609) 769-0150
410 White Horse Pike
Haddon Heights, NJ 08035

SOMERSET
(908) 725-4664
600 First Avenue
Raritan, NJ 08869

SUSSEX
(973) 383-1334
99 Sparta Avenue
Newton, NJ 07860

UNION
(908) 354-7373
507 Westminster Ave.
P.O. Box 815
Elizabeth, NJ 07207

WARREN
(908) 453-2103
4 Opdyke's Lane
Oxford, NJ 07863

NEW JERSEY DIVISION, INC.
(732) 297-8000
2600 Route 1, CN - 2201
North Brunswick, NJ 08902

APÉNDICE D

HOSPICIOS DE NEW JERSEY

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

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
505 Goffle Road
Ridgewood, NJ 07450
(201) 447-8822

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

Samaritan Hospice
214 West Second Street
Moorestown, NJ 08057
(856) 778-1339

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

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

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

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 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

CONDADO DE MIDDLESEX
Barbara E. Cheung Memorial Hospice
Roosevelt Hospital
1 Roosevelt 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 x2702

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
Community Medical Center Home Health/Van Dyke Hospice
99 Route 37 West
Toms River, NJ 08753
(732) 808-6800

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

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
Organization**

175 Glenside Avenue
Scotch Plains, NJ 07076
(908) 233-0060

**National Hospice
Organization**
1001 Pennsylvania Ave
Washington, DC 20004
800-658-8898

APÉNDICE E

HOSPITALES DE NEW JERSEY

Listado de hospitales de atención grave que proporcionan servicios de cáncer. Los hospitales indicados en **negrita** han indicado que ofrecen pruebas clínicas para ciertos cánceres. Por favor llame a los hospitales o a las oficinas de la Comisión para recibir una mayor información.

Proporcionado por cortesía de
Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores de New Jersey, División de Evaluación de Centros

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

Allegheny University Hospitals, Rancocas Hospital
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 & Lung Center
Trenton Road
Browns Mills, NJ 08015
(609) 893-6611

West Jersey Health System-West Jersey Hospital-Marlton
90 Brick Road
Marlton, NJ 08053
(609) 355-6000

Rancocas Hospital
- Zurbrugg Memorial Hospital
Riverside Division, Hosptial Plaza
Riverside, NJ 08075
(609) 835-5420

CONDADO DE CAMDEN

Cooper Medical Center
One Cooper Plaza
Camden, NJ 08103
(856) 342-2000

Kennedy Health System
Cherry Hill Campus
2201 Chapel Avenue
Cherry Hill, NJ 08002
(856) 488-6500

Kennedy Health System
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
White Horse Pike & 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) 772-5500

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 Hospital
Newcomb Division
66 South State Street
Vineland, NJ 08360
(856) 691-9000

South Jersey Hospital
Bridgeton Division
333 Irving Avenue
Bridgeton, NJ 08302
(856) 451-6600

South Jersey Hospital
Milville Division
1200 North High Street
Milville, NJ 08332
(856) 825-3500

Vineland Development Center
1676 East Landis Avenue
Vineland, NJ 08361
(856) 696-6200

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 Hospital Division
268 Dr. Martin Luther King Jr Blvd
Newark, NJ 07102
(973) 877-5000

Clara Mass 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

Montclair Community Hospital
120 Harrison Street
Montclair, NJ 07042

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 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

Liberty HealthCare System, Inc.
Greenville Hospital
1825 Kennedy Blvd.
Jersey City, NJ 07305
(201) 547-6100

Liberty HealthCare System, Inc.
Jersey City Medical Center
50 Baldwin Avenue
Jersey City, NJ 07304
(201) 915-2000

Liberty HealthCare System, Inc.
Meadowlands Medical Center
55 Meadowland Parkway
Secaucus, NJ 07096-1580
(201) 392-3100

Palisades General Hospital
7600 River Road
North Bergen, NJ 07047
(201) 854-5000

West Hudson Hospital
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

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

RWJ University Hospital of Hamilton
One Hamilton Health Place
Hamilton, NJ 08690
(609) 631-6960

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 New 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 Slackwell 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 Hospitals Corporation-Brick Hospital Division
425 Jack Martin Blvd.
Bricktown, NJ 08724
(732) 840-2200

Meridian Hospitals Corporation-Point Pleasant Hospital Division
2121 Edgewater Place
Point Pleasant, NJ 08742
(732) 892-1100

Southern Ocean County Hospital
1140 Route 72 West
Manahawkin, NJ 08050
(609) 597-6011

CONDADO DE PASSAIC

Barnert Hospital
680 Martin Luther King, Jr. Way
Paterson, NJ 07514
(973) 977-6600

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

General Hospital Center at Passaic
350 Boulevard
Passaic, NJ 07055
(973) 365-4300

St. Joseph's Hospital & 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

Wayne General Hospital
224 Hamburg Turnpike
Wayne, NJ 07470
(973) 942-6900

CONDADO DE SALEM

South Jersey Hospital - Elmer
West Front Street
PO Box 1090
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

Elizabeth General Medical Center
925 East Jersey Street
Elizabeth, NJ 07201
(908) 289-8600

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

Rahway Hospital
865 Stone Street
Rahway, NJ 07065
(732) 381-4200

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

Trinitas Hospital
225 Williamson Street
Elizabeth, NJ 07202
(908) 527-5000

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

PREGUNTAS PARA HACER

Pregunta	Fecha	Respuesta
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		
6.		
7.		

APÉNDICE G

SU PLAN DE TRATAMIENTO Y HORARIO

APÉNDICE H

UN EJEMPLO DEL CUADRO DE MEDICAMENTOS

HORARIO	FECHAS						
	DOM	LUN	MAR	MIE	JUE	VIE	SAB
Antes del Desayuno							
1. *Nombres de las Drogas y Dosis*							
2.							
Después del Desayuno							
1.							
2.							
En el Medio de la Mañana (10 a.m.)							
1.							
2.							
Antes del Almuerzo							
1.							
2.							
Después del Almuerzo							
1.							
2.							
En el Medio de la Tarde (3 p.m.)							
1.							
2.							
Antes de la Cena							
1.							
2.							
Después de la Cena							
1.							
2.							
A la Hora de Dormir							
1.							
2.							

Este es sólo un ejemplo. Dependiendo de sus medicamentos y de las horas en que deben ser tomados, usted puede adaptar este cuadro. Usted puede añadir números (por ejemplo 3, 4) bajo las horas adecuadas, si es necesario, o puede omitir las horas completamente de este cuadro si no se aplican. Después de tomar su medicina, coloque una marca en el bloque que corresponde a la hora y a la droga

APÉNDICE I

IMPORTANTES NÚMEROS TELEFÓNICOS

Muchas personas participarán en su atención de cáncer. Pueda que necesite proporcionar nombres y números telefónicos de un especialista y agencia a otro. En el espacio de abajo, mantenga un listado de todas las personas y grupos con los que usted está en contacto. Incluya sus médicos, y sus especialistas, su dentista, la enfermera de la clínica o consultorio médico, la trabajadora social, terapeuta física y/u ocupacional, nutricionista/dietista, farmacia local, farmacia del hospital, servicio de emergencia local y compañía de ambulancia, abastecedores de equipo médico y otros, que usted podría necesitar.

Nombre	Número Telefónico	Notas
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		
6.		
7.		
8.		
9.		
10.		
11.		
12.		
13.		
14.		

APÉNDICE J

Compañías Miembros
De la
Asociación de Planes Médicos de New Jersey

Aetna U.S. Healthcare
- Prudential HealthCare

AMERICAID Community Care

AmeriHealth HMO, Inc.

CIGNA HealthCare of New Jersey, Inc.

Horizon Blue Cross Blue Shield of New Jersey

Managed Healthcare Systems of New Jersey

Oxford Health Plans

Physicians Health Services

UnitedHealthcare of New Jersey

APÉNDICE K

PREGUNTAS Y RESPUESTAS SOBRE EL ACUERDO PARA PROVEER COBERTURA DE SEGURO MÉDICO PARA PRUEBAS CLÍNICAS DE CÁNCER POR EL GRUPO DE TRABAJO DE NEW JERSEY PARA MEJORAR LAS PRUEBAS CLÍNICAS DE CÁNCER

1. ¿Qué es el Acuerdo del Consenso de New Jersey que cubre pruebas clínicas de cáncer?

A partir del 16 de diciembre de 1999, los miembros de la Asociación de Planes Médicos de New Jersey (NJAHP, por sus siglas en inglés), que representa las nueve compañías más grandes de seguro médico del estado, han acordado cubrir voluntariamente los costos rutinarios de atención médica de cualquiera de sus miembros inscritos en una prueba clínica aprobada de cáncer de la Fase I, II & III. Los miembros de NJAHP proporcionan cobertura o administración del plan médico a 4.8 millones de personas de New Jersey y a 98% del grupo de HMO del estado. (Vea el listado en el Apéndice J)

2. ¿Qué es una prueba clínica aprobada de cáncer como se define bajo este acuerdo?

El acuerdo define estrictamente el tipo de prueba clínica aprobada de cáncer bajo el plan. Se requiere un criterio estricto diseñado para asegurar la validez científica y una supervisión a través de los programas nacionales de monitoreo. Una prueba clínica aprobada de cáncer es específicamente una prueba autorizada o aprobada por uno de los siguientes:

a. Los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés), incluyendo pruebas cooperativas en grupo, pruebas en centros de cáncer designados de NCI
b. La Administración de Alimentos y Drogas de los Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés)
c. El Departamento de Defensa de los Estados Unidos (DOD, por sus siglas en inglés)
d. El Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos (VA, por sus siglas en inglés)

3. ¿Qué costos están cubiertos por este acuerdo?

Los costos médicos rutinarios, o los costos que podrían estar normalmente cubiertos si fuera tratado con atención estándar, serán apoyados por los planes médicos. Todos los otros costos (administrativos, de monitoreo, y pruebas adicionales mandadas por protocolo) serán pagadas ya sea por el auspiciador de investigación, la institución en la cual se está realizando la prueba, o alguna otra parte. Los pacientes deben tener conocimiento que el grupo de trabajo no garantiza que todos los costos de pruebas clínicas estén cubiertos bajo este acuerdo. Trata de trabajar con todas las partes para obtener la mejor cobertura posible. Un mecanismo para determinar de frente los costos rutinarios para pruebas puede que esté disponible por el grupo de trabajo.

4. ¿Cómo puedo determinar si una prueba es aprobada bajo el acuerdo?

El Instituto Nacional de Cáncer ha expandido el sitio de la web de PDQ para proporcionar listas de pruebas aprobadas incluidas en el acuerdo del consenso de New Jersey. El sitio de la web le permitirá acceso a tal información a los proveedores de atención médica, grupos

médicos de planes de salud, y pacientes. Vaya a (www.cancernet.nci.nih.gov) y luego siga los pasos para buscar las pruebas clínicas. Bajo los resultados de búsqueda no amplia hacia el final de la sección, escoja Auspiciador del menú de Prueba y vaya bajando a la categoría de "Aprobado por NJ".

5. ¿Cubre el acuerdo solamente el negocio de HMO de un plan médico u otras líneas de negocios también?

Debido a que el acuerdo es voluntario, cada plan médico individual establece las líneas de negocio incluidas dentro del acuerdo. En muchas ocasiones están participando PPOs, planes de indemnidad y HMOs. Por ejemplo, a muchos programas fundados por sí mismos (ARISA) se les ofreció la opción de hacer que la cobertura provista en el acuerdo del consenso estuviera disponible a sus miembros. Además, el contrato de Medicaid del año 2000 incluye este servicio para HCFA. Recientemente, el Presidente Clinton anunció un memorándum ejecutivo que autoriza el pago de costos rutinarios de pruebas clínicas bajo Medicare. Mientras los reglamentos federales pueden diferir del acuerdo de New Jersey, este paso adicional quiere decir que los pacientes de cáncer de New Jersey tienen la cobertura más amplia para los costos rutinarios de pruebas clínicas en el país.

6. ¿Qué pasa si no tengo seguro?

Los beneficiarios de Medicaid pueden estar cubiertos por HMOs de NJAHP que participen bajo el acuerdo. Algunos hospitales en New Jersey proporcionarán acceso a pruebas clínicas para pacientes no asegurados en una base de caso por caso. Además, el Grupo de Trabajo está comprometido a trabajar para aumentar el acceso a las pruebas clínicas de cáncer, a través de educación, actuando como defensor, y otras intervenciones.

7. ¿Qué pasa si mi médico no participa en pruebas clínicas?

La Comisión sobre la Investigación de Cáncer de New Jersey puede proporcionar información sobre los hospitales en New Jersey, donde los médicos ofrecen acceso a las pruebas clínicas. Los médicos que deseen referir a un paciente a una prueba clínica, deben saber que las relaciones de contrato con compañías específicas de seguro puede limitar dónde un paciente puede ir para una prueba clínica aprobada. Puede encontrar médicos que están ofreciendo la prueba localmente, mostrando la prueba en la que usted está interesado y buscando en la lista de investigadores.

8. ¿Están todos los cánceres incluidos en este acuerdo? ¿Están también cubiertas las pruebas de prevención y de atención de apoyo?

Todos los tipos de cáncer se incluyen dentro del acuerdo. La prevención, tratamiento, y estudios de atención de apoyo pueden también ser incluidas dentro del acuerdo, mientras cumplan con los requerimientos aprobados.

9. ¿Cuántas pruebas clínicas serán incluidas?

La coalición de los Grupos Nacionales Cooperativos de Cáncer calcula que hay entre 200 y 300 pruebas abiertas para pacientes en New Jersey en cualquier momento. Además, el Grupo de Trabajo calcula que el Instituto de Cáncer de New Jersey tiene 70 pruebas aprobadas de NCI, abiertas en New Jersey.

10. **Mientras el acuerdo incluye varias compañías principales de seguro médico de New Jersey, ¿qué pasa con otras compañías de seguros que no son miembros de la Asociación de Planes Médicos de New Jersey?**

    Todas las compañías de seguro que ofrecen cobertura en New Jersey han sido invitadas a participar en el acuerdo del Grupo de Trabajo. Debe llamar a su compañía de seguros para averiguar si son parte del programa.

11. **¿Qué pasa si estoy asegurado en New Jersey, pero quiero participar en una prueba fuera del estado? ¿Se proporcionará cobertura?**

    Las compañías de seguro han acordado cubrir los costos rutinarios de pruebas clínicas aprobadas en New Jersey. La participación de cualquier persona está todavía sujeta a términos contractuales y a limitaciones de beneficios del plan del miembro, incluyendo médicos y proveedores de centros. Las decisiones sobre pruebas conducidas en instituciones no participantes o fuera del estado de New Jersey serán determinadas por compañías individuales. Los pacientes deben comunicarse con su compañía de seguros antes de comenzar cualquier prueba clínica para obtener información específica sobre sus beneficios.

12. **¿Cómo puede un paciente con cáncer averiguar más sobre este acuerdo?**

    Los pacientes pueden llamar a The American Cancer Society (La Sociedad Estadounidense de Cáncer), División Oriental 1-800-ACS-2345, al Servicio de Información de Cáncer del Instituto Nacional de Cáncer (7-8004-CANCER), a la Comisión sobre la Investigación de Cáncer de New Jersey (609) 633-6552, y al Instituto de Cáncer de New Jersey (732) 235-6777 para recibir información sobre pruebas clínicas de cáncer y del acuerdo de New Jersey.