



Herramientas para la Supervivencia al Cáncer™

Programa audioactivo
REVISADO Y ACTUALIZADO

1. Comunicación
2. Búsqueda de información
3. Toma de decisiones
4. Solución a los problemas
5. Negociación
6. Defensa de sus derechos
7. Primeros pasos para el recién diagnosticado
8. Temas para la tercera edad
9. Búsqueda de alternativas para pagar los cuidados
10. Cuidados para el encargado del paciente
11. Vida después del cáncer
12. Morir bien—la etapa final de supervivencia



© 2009 National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS)
 877-NCCS-YES (877-622-7937)
 Fax: 301-565-9670
 Correo electrónico:
info@canceradvocacy.org
www.canceradvocacy.org/espanol/
www.canceradvocacy.org/toolbox/spanish/herramientas-para-la.html

Este proyecto fue posible gracias a subvenciones educativas sin restricciones aportadas por Amgen Foundation, Bayer Foundation, Genentech BioOncology, Lilly Foundation, Novartis Pharmaceuticals y sanofi-aventis Foundation.

PROHIBIDA SU VENTA
 Herramientas se ofrece de forma gratuita.



La finalidad de *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer* es brindar apoyo a todos los sobrevivientes de cáncer. Si usted considera que el programa es útil, le pedimos que cuando ya no lo necesite lo ceda a otra persona amiga o a su biblioteca local, a un centro comunitario o templo de oración, de manera que otras personas puedan beneficiarse con esta información.

Premio National Cancer Institute Cancer Patient Education Network (CPEN) Gold Star Award, 2000

El premio CPEN Gold Star Award es un reconocimiento a las organizaciones o grupos que han hecho contribuciones extraordinarias a la educación del paciente en el tema del cáncer. El premio correspondiente al año 2000 fue otorgado a las cuatro organizaciones que produjeron *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer*: NCCS, AOSW, ONS y Genentech® BioOncology.

Premio Public Relations Society of America Silver Anvil Award of Excellence, 2000

Herramientas para la Supervivencia al Cáncer fue galardonado en la categoría de Alianzas Corporativas/Entidades sin Fines de Lucro del premio Silver Anvil patrocinado por la Sociedad Americana de Relaciones Públicas. El premio Silver Anvil es el máximo honor que puede alcanzar una campaña de sensibilización pública.

Premio American Society of Association Executives (ASAE) Award of Excellence, 2000

Herramientas para la Supervivencia al Cáncer fue galardonado con el premio ASAE Associations Advance America Awards. Este premio es un reconocimiento a las asociaciones que fomentan el progreso de nuestra nación mediante proyectos educativos novedosos. *Herramientas* fue distinguido en la categoría de Innovación Empresarial y Social.

Premio Women Executives in Public Relations (WEPR) Foundation Crystal Obelisk Award for Social Responsibility, 2000

Herramientas para la Supervivencia al Cáncer recibió el codiciado premio Crystal Obelisk Award otorgado por la WEPR Foundation. Es el único premio de la industria de las relaciones públicas que se otorga exclusivamente por responsabilidad social.

Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer

Pamela J. Haylock, RN, MA
Susan A. Leigh, RN, BSN
Ellen L. Stovall
Debra Thaler-DeMers, BSN, RN, OCN

Sociedad de Enfermeras de Oncología

Ruth Van Gerpen, RN, MS, AOCNS

Asociación de Trabajo Social de Oncología

Carol P. Marcusen, LCSW, BCD
Katherine Walsh, PhD, MSW

Asociación Nacional de Trabajadores Sociales

Elizabeth J. Clark, PhD, ACSW, MPH
Yvette Colón, DSW
Rebecca Myers, MSW
Karyn Walsh, MSW

Especialistas en el tema

Tani Bahti
Dean H. Gesme, Jr, MD
Barbara Hoffman, JD
Elmer Huerta, MD, MPH
Marie Kennedy, BA
Roxanne Koepke, RN, BSN
Ruth Zu-Kei Lin, RN, MS, AOCN
Kerry A. McGinn, MA, MS, RN, NP
Lynn Nye, PhD
Naomi Stearns, MSW
Margarita Tobar
Lucy Young, MA

Traducción al español

Margarita Tobar Translations & Transcriptions

Contenido

Introducción a los programas de <i>Herramientas para la Supervivencia al Cáncer</i> ™	2
<i>Programas de Técnicas útiles</i>	2
<i>Programas sobre temas especiales</i>	2
PROGRAMA 1: Comunicación	4
PROGRAMA 2: Búsqueda de información	4
PROGRAMA 3: Toma de decisiones	5
PROGRAMA 4: Solución a los problemas	5
PROGRAMA 5: Negociación	6
PROGRAMA 6: Defensa de sus derechos	6
PROGRAMA 7: Primeros pasos para el recién diagnosticado	7
PROGRAMA 8: Temas para la tercera edad	8
PROGRAMA 9: Búsqueda de alternativas para pagar los cuidados	8
PROGRAMA 10: Cuidados para el encargado del paciente	9
PROGRAMA 11: Vida después del cáncer	10
PROGRAMA 12: Morir bien—la etapa final de supervivencia	11
Búsqueda de información en Internet	12
Opciones de tratamiento y herramientas para la toma de decisiones	12
<i>Pautas para el tratamiento</i>	12
<i>Herramientas para la toma de decisiones</i>	13
Leyes relacionadas con el seguro de salud	13
<i>Seguro de salud y recursos financieros</i>	14
Ayuda para pagar la atención médica	15
<i>Instituciones y organizaciones de cáncer</i>	15
Guía para los estudios clínicos	16
<i>Designación de tipos de centros de tratamiento del cáncer</i>	16
<i>Descripción de los estudios clínicos</i>	16
<i>Recursos específicos para los estudios clínicos</i>	16
Materiales de lectura y recursos sugeridos	17
<i>Apoyo para sobrevivientes de cáncer</i>	17
<i>Apoyo para cuidadores</i>	18
<i>Cómo sobrellevar la terapia del cáncer</i>	18
<i>Recursos especiales para la tercera edad</i>	18
<i>Recursos para la muerte y el morir</i>	19
Organizaciones de defensa y otras fuentes de información	21
Termómetro de manejo del sufrimiento	30
Glosario de términos comunes	32
Colaboradores	33

Introducción a los programas de *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer*TM

Herramientas para la Supervivencia al Cáncer es una serie GRATUITA de programas de audio de autoaprendizaje creados por organizaciones destacadas en el campo del cáncer. Si bien en un principio la serie fue concebida para ayudar a las personas diagnosticadas recientemente con cáncer, también ayudará a cualquiera, en cualquier etapa de la enfermedad, que esté enfrentando decisiones difíciles y cambios en la vida debido al cáncer.

Para los fines de estos programas, todas las personas diagnosticadas con cáncer son, por el resto de la vida, *sobrevivientes de cáncer*.

La meta de *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer* es ayudarlo a desarrollar técnicas útiles en su vida diaria mientras afronta el diagnóstico y el tratamiento del cáncer. Los miembros de la familia y los encargados del cuidado de la salud también pueden utilizar estas herramientas con un niño o con cualquier otra persona con cáncer.

Los programas 1 al 6 abarcan las *Técnicas útiles* que pueden ayudar a las personas con cáncer a afrontar los retos que plantea su enfermedad. Los programas 7 al 12 amplían dichas técnicas y las vinculan con aspectos específicos de la supervivencia al cáncer.

Los seis programas audio de *Técnicas útiles* también existen en inglés y hay una versión de texto en chino. Los programas 7 al 12 también existen en inglés.

Programas de *Técnicas útiles*

PROGRAMA 1: Comunicación

PROGRAMA 2: Búsqueda de información

PROGRAMA 3: Toma de decisiones

PROGRAMA 4: Solución a los problemas

PROGRAMA 5: Negociación

PROGRAMA 6: Defensa de sus derechos

Programas sobre temas especiales

Uno o más de estos programas sobre temas especiales pueden ser de interés para usted. Estos programas fueron diseñados para complementar los programas de *Técnicas útiles*, por lo que tal vez sea más conveniente que usted escuche los programas de *Técnicas útiles* primero.

PROGRAMA 7: Primeros pasos para el recién diagnosticado contiene información diseñada especialmente para las personas que han sido recientemente diagnosticadas con cáncer.

PROGRAMA 8: Temas para la tercera edad fue concebido específicamente para abordar los problemas que pueden afrontar las personas de edad avanzada.

PROGRAMA 9: Búsqueda de alternativas para pagar los cuidados está diseñado para ayudar a aquéllos sin seguro de salud o con seguro insuficiente que tienen dificultad para pagar los cuidados y los medicamentos.

PROGRAMA 10: Cuidados para el encargado del paciente fue creado para brindar a quienes cuidan a los pacientes con cáncer recursos y apoyo que les permitan afrontar los problemas que se les presentan constantemente.

PROGRAMA 11: Vida después del cáncer fue creado para ayudar a explorar el proceso diario de la supervivencia al cáncer. Aborda los efectos físicos y emocionales del cáncer y su tratamiento, la sexualidad, la comunicación familiar, las instrucciones anticipadas de salud, la planificación financiera, los derechos laborales y las esperanzas de vida.

PROGRAMA 12: Morir bien—la etapa final de supervivencia provee información para apoyar a los sobrevivientes (y sus familiares) a medida que entran a las últimas etapas de la vida.

Usted puede escuchar estos programas en orden o puede escoger sólo ciertos temas. Asimismo puede escuchar los programas más de una vez y practicar los ejercicios que se proporcionan a medida que los necesite.

Para pedir copias adicionales de esta serie GRATUITA de programas, debe comunicarse con nosotros por el 877-TOOLS-4-U (877-866-5748) o visitar nuestro sitio web <http://www.canceradvocacy.org/toolbox/spanish/herramientas-para-la.html>.

Comunicación

Comunicar significa dejarle saber a alguien claramente lo que usted está pensando y sintiendo, y saber también lo que está pensando y sintiendo la otra persona.

Después de escuchar este programa de Herramientas, usted estará mejor preparado para:

- Expresarse o declarar positivamente lo que usted quiere y necesita
- Hacer las declaraciones en “primera persona” diciendo “yo pienso” o “yo me siento” en lugar de decir “usted debe”
- Escuchar activamente y verificar el mensaje. Esto significa escuchar con atención, mostrando a la otra persona que usted está escuchando, y verificando que lo que usted oyó es lo que la persona quiso decir
- Hacer coincidir su comunicación verbal con la no verbal, es decir, igualar sus palabras a sus acciones y expresiones faciales
- Expresar sus sentimientos y permitir que los demás sepan lo que usted siente y piensa

Referencias

Clark EJ (ed). (2006). *Trabajo en equipo: Guía del paciente de cáncer para hablar con el médico*. Silver Spring, MD: Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Cuarta edición. Disponible en <http://www.canceradvocacy.org>.

Pollin I, Golant SK. (1994). *Taking Charge: Overcoming the Challenges of Long-Term Illness*. New York, NY: Times Books (Random House).

Búsqueda de información

Buscar información significa ser capaz de utilizar todos los medios disponibles para encontrar la información que le ayudará a entender su tipo de cáncer y su tratamiento.

Después de escuchar este programa de Herramientas, usted estará mejor preparado para:

- Encontrar buena información sobre el tipo de cáncer que usted tiene y sobre los tipos de tratamiento que ofrecen el mejor historial de éxitos
- Escoger a los expertos en quienes usted confía y respeta para que formen parte de su equipo de atención médica
- Saber cómo y cuándo buscar una segunda opinión
- Buscar lo último sobre el tratamiento de su tipo de cáncer
- Saber que las decisiones que ha tomado sobre su cáncer y su tratamiento están basadas en el tipo correcto y cantidad correcta de información

Referencias

Buckman R. (1997). *What You Really Need to Know About Cancer: A Comprehensive Guide for Patients and Their Families*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.

Coleman CN. (1998). *Understanding Cancer: A Patient's Guide to Diagnosis, Prognosis, and Treatment*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.

Toma de decisiones

Tomar decisiones significa ser capaz de identificar cómo tomar decisiones, cómo puede funcionar o mejorar su estilo de toma de decisiones y cómo puede comparar las ventajas y las desventajas de una decisión acerca de su tratamiento para el cáncer.

Después de escuchar este programa de Herramientas, usted estará mejor preparado para:

- Identificar cómo prefiere usted tomar decisiones sobre el cáncer y su tratamiento
- Averiguar los beneficios de conseguir una segunda opinión para ayudarle en la toma de decisiones
- Identificar cuánto tiempo tiene usted para tomar una decisión
- Comparar las ventajas y las desventajas al tomar una decisión sobre el tratamiento del cáncer
- Entender que usted es un individuo, NO una estadística de cáncer

Referencias

Harpham WS. (2003). *Diagnosis Cancer: Your Guide Through the First Few Months of Healthy Survivorship*. New York, NY: W.W. Norton & Company. Tercera edición.

Morra M, Potts E. (2003). *Choices*. New York, NY: HarperCollins. Cuarta edición.

Murphy GP, Morris LB, Lange D. (1997). *Informed Decisions: The Complete Book of Cancer Diagnosis, Treatment and Recovery*. New York, NY: Viking.

Solución a los problemas

Solucionar los problemas significa ser capaz de seguir los pasos necesarios para resolver una situación difícil en su vida o en sus actividades cotidianas.

Después de escuchar este programa de Herramientas, usted estará mejor preparado para:

- Identificar y definir el problema
- Reunir la información
- Diseñar un plan de acción
- Llevar a cabo el plan
- Evaluar el plan y hacer los cambios necesarios

Referencias

Harpham WS. (2003). *Diagnosis Cancer: Your Guide Through the First Few Months of Healthy Survivorship*. New York, NY: W.W. Norton & Company. Tercera edición.

Hoffman B (ed). (2004). *A Cancer Survivor's Almanac: Charting Your Journey*. Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons. Tercera edición. Disponible en <http://www.canceradvocacy.org>.

Negociación

Negociar significa dialogar con las personas involucradas en el cuidado de su salud para obtener lo que necesita para vivir la mejor calidad de vida posible.

Después de escuchar este programa de Herramientas, usted estará mejor preparado para:

- Escuchar y comunicarse eficazmente
- Identificar los valores que son los principios y normas que rigen su vida
- Establecer sus límites personales—los límites de conducta que usted no cruzará
- Aprender a echar a un lado las emociones mientras está negociando
- Visualizar más de una solución para cualquier problema

Referencias

Canfield J, Hansen MV. (1995). *The Aladdin Factor*. New York, NY: Berkley Publishing Group.

Donaldson MC, Donaldson M. (1996). *Negotiating for Dummies*. Foster City, CA: IDG Books Worldwide, Inc.

Hoffman B (ed). (2007). *Sus derechos laborales como sobreviviente de cáncer, pautas y opciones para considerar*. Silver Spring, MD: Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Séptima edición. Disponible en <http://www.canceradvocacy.org>.

Defensa de sus derechos

Defender sus derechos significa aprender a hacer activamente algo a su favor. Esto también se conoce como *autodefensa*.

Después de escuchar este programa de Herramientas, usted estará mejor preparado para:

- Sentirse más en control de su vida
- Tener confianza para enfrentar los desafíos que parecen demasiado difíciles de superar
- Pedir ayuda, tal como pedir hablar con alguien que está en una situación similar a la suya
- Sentir esperanza en lugar de desespero y desamparo

Referencias

Clark EJ, Stovall E. (1996). Advocacy: The cornerstone of cancer survivorship. *Cancer Practice*, vol 4, pgs 239-244.

Spingarn ND. (1999). *The New Cancer Survivors: Living With Grace, Fighting With Spirit*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.

Zakarian B. (1996). *The Activist Cancer Patient: How to Take Charge of Your Treatment*. New York, NY: John Wiley & Sons.

Primeros pasos para el recién diagnosticado

Primeros pasos para el recién diagnosticado hace referencia a la información que se debe recolectar y las decisiones que se deben tomar durante los primeros días y semanas siguientes a su diagnóstico de cáncer. En este programa, le ofrecemos pautas prácticas diseñadas para ayudarle a dar esos primeros pasos para enfrentar con éxito los retos que un diagnóstico de cáncer puede imponer.

Después de escuchar este programa de Herramientas, usted estará mejor preparado para:

- Seleccionar los miembros de su equipo de atención médica del cáncer
- Trabajar con su equipo para recolectar la información necesaria para tomar decisiones fundamentadas
- Decidir un plan inicial de tratamiento
- Aprender lo que necesite acerca de su póliza de seguro (o a dónde ir para pedir ayuda si no tiene seguro o su seguro es insuficiente)
- Decirle a las personas acerca de su diagnóstico
- Identificar y pedir la ayuda y el apoyo que necesitará

Referencias

Babcock EN. (1997). *When Life Becomes Precious: A Guide for Loved Ones and Friends of Cancer Patients*. New York, NY: Bantam Books.

Harpham WS. (2003). *Diagnosis Cancer: Your Guide Through the First Few Months of Healthy Survivorship*. New York, NY: W.W. Norton & Company. Tercera edición.

Healy B. (2007). *Living Time: Faith and Facts to Transform Your Cancer Journey*. New York, NY: Bantam Books.

Hoffman B (ed). (2004). *A Cancer Survivor's Almanac: Charting Your Journey*. Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons. Tercera edición. Disponible en <http://www.canceradvocacy.org>.

Schwartz AL. (2004). *Cancer Fitness: Exercise Programs for Patients and Survivors*. New York, NY: Simon & Schuster.

Shapiro D. (2000). *Mom's Marijuana: Life, Love, and Beating the Odds*. New York, NY: Vintage Books.

Temas para la tercera edad

El cáncer es un problema común en muchas personas de edad avanzada, pero el simple hecho de ser mayor no debe sumar peso al de la enfermedad. Este programa de audio, *Temas para la tercera edad*, se centra en temas que tienen un significado especial para los sobrevivientes de cáncer de edad avanzada. Como ejemplos de esos temas podemos mencionar la obtención de cuidados de calidad a pesar de la edad y demás problemas de salud que usted tenga, la obtención de ayuda para pagar los medicamentos que necesita y la defensa de sus derechos en un sistema de atención médica que en ocasiones discrimina a las personas de edad avanzada.

Después de escuchar este programa de Herramientas, usted estará mejor preparado para:

- Comunicarse con respecto a su condición
- Hallar información acerca de su condición
- Tomar decisiones
- Resolver problemas
- Negociar con respecto a su tratamiento y cuidado
- Defender su derecho a tomar decisiones bien fundamentadas

Referencias

AARP, ABA, AMA. (1995). *Shape Your Health Care Future With Health Care Advance Directives*. Disponible en <http://www.abanet.org/aging>.

American Geriatrics Society. *Complete Guide to Aging and Health*. Disponible en <http://www.americangeriatrics.org>.

Búsqueda de alternativas para pagar los cuidados

Las personas que no cuentan con seguro médico o tienen problemas con su seguro enfrentan obstáculos particulares para obtener cuidados de calidad. Si bien es difícil obtener cuidados cuando usted no está cubierto por un seguro, no es imposible. Si usted necesita ayuda para pagar sus medicamentos, existen varias opciones a su alcance. Primero, es posible que su estado ofrezca un programa de asistencia farmacéutica que lo ayude a pagar por los medicamentos que necesita. Asimismo, la mayoría de las principales compañías farmacéuticas ofrecen lo que se conoce como “programa de medicamentos para indigentes”. Estos programas colaboran en el suministro de medicamentos a las personas que no pueden pagarlos. Las personas no pueden solicitar directamente estos programas. Sin embargo, el médico, enfermera o trabajador social puede contactarlos y ayudar para que usted obtenga los medicamentos. Comuníquese con el departamento de servicios para la tercera edad de su localidad o estado para comprobar si se ofrece el programa en su estado. Además, comuníquese con la organización *Needy Meds* (<http://www.needy meds.com>) para informarse sobre cómo obtener medicamentos de las compañías farmacéuticas.

Las historias que escuchará en este programa inspiran la esperanza y el aliento de que los problemas de seguro no tienen por qué ser impedimento para encontrar y recibir buenos cuidados para el cáncer.

Después de escuchar este programa de Herramientas, usted estará mejor preparado para entender:

- El efecto del seguro en los cuidados del cáncer
- Lo que puede hacer cuando no tiene seguro
- Los beneficios de Medicare
- Los cuidados paliativos y cómo evaluarlos
- Medicaid
- Los beneficios del Departamento de Asuntos de Veteranos (VA, por sus siglas en inglés)
- Los recursos comunitarios públicos y privados
- Su seguro de vida
- El seguro privado y las deficiencias de cobertura
- Cómo obtener y pagar los medicamentos recetados
- Las leyes federales y los derechos en cuanto al cuidado de la salud

Referencias

Annas GJ. (1997). Patients' rights in managed care—exit, voice, and choice. *New England Journal of Medicine*, vol 337, pgs 210-215.

Calder KJ, Pollitz K. (2006). *Lo que los sobrevivientes de cáncer deben saber acerca de los seguros de salud*. Silver Spring, MD: Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Sexta edición. Disponible en <http://www.canceradvocacy.org>.

Oncology Nursing Society. (1999). Oncology Nursing Society and Association of Oncology Social Work Joint Position on End-of-Life Care. *Oncology Nursing Forum*, vol 26, pg 15.

Stair J. (1998). Understanding the challenges for hospice: fundamentals for the future. *Oncology Issues*, March/April, pgs 22-25.

Cuidados para el encargado del paciente

Cuidados para el encargado del paciente fue creado específicamente para brindar a quienes cuidan a los pacientes con cáncer recursos y apoyo que les permitan afrontar los problemas que se les presentan constantemente.

Es usual que la persona encargada de los cuidados de un sobreviviente de cáncer se sienta abrumada. Un punto importante que debe recordar es que usted, como cuidador, *también* es un sobreviviente porque usted de igual modo está sobreviviendo a los desafíos, responsabilidades y cambios de vida que surgen por la enfermedad y su tratamiento. En todo este programa de autoayuda, escuchará historias tomadas de la vida real y soluciones que pueden brindarle la esperanza y las opciones que usted necesita, al tiempo que le mostrarán maneras de equilibrar sus necesidades personales y aquellas de la persona a su cuidado.

Después de escuchar este programa de Herramientas, usted estará mejor preparado para:

- Fortalecer sus técnicas y habilidades a la vez que encuentra y emplea recursos nuevos
- Hacer una mejor labor de cuidar y proteger a todos los involucrados, incluido usted mismo

Referencias

Carter R. (1994). *Helping Yourself Help Others: A Book for Caregivers*. New York, NY: New York Times Books.

National Family Caregivers Association. (1996). *The Resourceful Caregiver: Helping Family Caregivers Help Themselves*. St. Louis, MO: Mosby Lifeline.

Vida después del cáncer

La supervivencia al cáncer es un proceso diario y continuo que empieza cuando le diagnostican la enfermedad y continúa por el resto de su vida. *Vida después del cáncer* aborda varios temas importantes que son específicos para la vida después del diagnóstico y el tratamiento inicial del cáncer.

Sobrevivir al cáncer es más complicado que estar simplemente enfermo o bien, tener cáncer o no padecer de cáncer. Se trata de un proceso continuo que cambia de forma constante. Hay ocasiones en las que la alegría que le despierta la supervivencia supera por mucho cualquier ansiedad que pueda sentir. Luego hay veces en que los temores e incertidumbres parecen apoderarse de su vida, y usted se pregunta si alguna vez volverá a sentirse normal.

Este programa le presentará técnicas que lo ayudarán a adaptarse a su vida después del cáncer. El objetivo es ayudarlo para que usted, sobreviviente de cáncer, puede mantenerse tan saludable como sea posible dadas sus circunstancias personales.

Después de escuchar este programa de Herramientas, usted estará mejor preparado para entender:

- Los efectos físicos comunes del cáncer y su tratamiento, y el tipo de registros que usted necesita llevar en su historial médico personal
- Cómo abordar las inquietudes sobre la sexualidad y la fertilidad

- Cómo fortalecer las relaciones familiares que pueden haber cambiado durante el tratamiento
- Los aspectos emocionales del cáncer, como la ansiedad, la depresión, la aflicción y el sufrimiento
- Las instrucciones para el cuidado de la salud, testamentos y fideicomisos, poderes notariales y planeación financiera
- Cómo vivir con esperanza al tiempo que se enfrenta a la incertidumbre

Al final de este folleto encontrará una copia del *Termómetro de manejo del sufrimiento*, un componente importante de este programa.

Referencias

Frank AW. (2002). *At the Will of the Body: Reflections on Illness*. New York, NY: Houghton Mifflin.

Hoffman B (ed). (2004). *A Cancer Survivor's Almanac: Charting Your Journey*. Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons. Tercera edición. Disponible en <http://www.canceradvocacy.org>.

Keene N, Hobbie W, Ruccione K. (2006). *Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to Your Future*. Sebastopol, CA: O'Reilly & Associates, Inc. Segunda edición.

Nessim S, Ellis J. (2000). *Can Survive: Reclaiming Your Life After Cancer*. New York, NY: Houghton Mifflin. Segunda edición.

Morir bien—la etapa final de supervivencia

Aun cuando la muerte es una parte inevitable de la vida, muy pocos de nosotros sabemos simplemente qué decir o cómo encontrar el apoyo que necesitamos cuando estamos acercándonos al final de la vida y diciendo nuestros últimos adioses. *Morir bien—la etapa final de supervivencia* es un programa informativo, solidario y reconfortante diseñado para enseñarle más acerca de las opciones y recursos y lo que puede esperar durante la última etapa de supervivencia.

Después de escuchar este programa de Herramientas, usted y sus seres queridos estarán mejor preparados para:

- Comunicarse con los miembros de su equipo de atención médica para el cáncer, así como con sus familiares, amigos, empleadores y compañeros de trabajo
- Controlar las esperanzas y expectativas
- Lidar con cualquier ansiedad o depresión que pueda surgir
- Tomar decisiones acerca del manejo de los síntomas (que incluye el manejo del dolor) y de continuar o suspender el tratamiento
- Reconocer lo que está pasando durante el proceso de morir
- Tomar decisiones fundamentadas acerca del cuidado paliativo
- Controlar la pena

Referencias

Bahti T. (2006). *Dying to Know: Straight Talk About Death and Dying*. Tucson, AZ: Pathways: Education & Consultation in End of Life Care. Disponible en <http://www.pathwayseol.com/products.html>.

Byock I. (1997). *Dying Well: The Prospect for Growth at the End of Life*. New York, NY: Putnam/Riverhead.

Five Wishes®/Cinco Deseos®. (2007). Tallahassee, FL: Aging With Dignity. Disponible en <http://www.agingwithdignity.org>.

Harwell A. (2000). *Ready to Live: Prepared to Die—A Provocative Guide to the Rest of Your Life*. Wheaton, IL: Shaw Publishing.

Mullan F. (1985). Seasons of survival: Reflections of a physician with cancer. *New England Journal of Medicine*, vol 313, pgs 270-273.

En Internet, los sobrevivientes de cáncer pueden conseguir información disponible por todo el mundo, sólo con tocar unas teclas de la computadora en la casa, biblioteca o centros comunales. Al principio puede ser difícil manejar el Internet. Puede ser que necesite pedir ayuda. Precaución: hay disponible en Internet bastante información muy útil, fiable y verídica, pero hay también bastante información errónea. Es muy importante verificar las fuentes y averiguar más a fondo sobre la información. La información médica más fiable vendrá de las organizaciones de cáncer, centros de investigación, hospitales, bibliotecas, agencias gubernamentales y publicaciones profesionales reconocidas.

La web (también conocida como www o "la red") es la porción gráfica del Internet que se obtiene al apuntar y oprimir un botón. Se compone de millones de páginas, miles de las cuales proporcionan diferentes tipos de información sobre el cáncer. Cada página puede tener "enlaces" (un salto o conexión de un archivo a otro) a otros sitios de la red, que le permite al usuario entrar a otro documento para obtener más información y luego volver con facilidad al documento original.

Existen muchos libros buenos que pueden ayudarlo a familiarizarse con el uso del Internet. Asimismo, la mayoría de las compañías que suministran acceso al Internet (llamadas proveedores de servicios de Internet, o ISP por sus siglas en inglés) ofrecen clases gratuitas para principiantes en el uso de este recurso. También se pueden adquirir nociones básicas en universidades comunitarias, centros para ancianos, con especialistas en informática en bibliotecas comunitarias o de hospitales o con el especialista en información sobre el cáncer de un centro de recursos para el cáncer.

Pautas para el tratamiento

La National Comprehensive Cancer Network o NCCN y la Sociedad Americana del Cáncer trabajaron juntas para desarrollar el folleto *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology™*, que está disponible no solamente para los médicos en la página principal de la NCCN: www.nccn.org. La NCCN también ofrecerá sumarios fáciles de entender para los pacientes con base en estas pautas, en su nuevo sitio web para los consumidores: <http://www.nccn.com>. Los sumarios en Internet ayudarán a los pacientes a entender las opciones de tratamiento para su enfermedad y a prepararlos para que puedan hablar con los médicos acerca de los tratamientos que podrían ser buenos para ellos. Además de ofrecer sumarios fáciles de entender con base en las pautas de NCCN, el nuevo sitio web para consumidores proveerá información sobre el vivir con cáncer, el pago por los tratamientos del cáncer, la sobrevivencia al cáncer y otros temas.

Estas pautas están disponibles en los sitios web de NCCN y de la Sociedad Americana del Cáncer, <http://www.nccn.org> y <http://www.cancer.org>. En el sitio web de NCCN, haga clic en "patients" para tener acceso no sólo a los pautas de tratamiento para los pacientes sino a los enlaces con información sobre los estudios clínicos, ayuda para localizar un médico en las instituciones miembros de NCCN y otros recursos confiables relacionados con el cáncer.

Herramientas para la toma de decisiones

La Sociedad Americana del Cáncer tiene información disponible en www.cancer.org/espanol para ayudarlo a tomar decisiones de tratamiento relacionadas con los siguientes cánceres:

- Cervical
- Colorrectal
- Leucemia
- Linfoma de Hodgkin
- Linfoma no hodgkiniano
- Melanoma
- Mieloma múltiple
- Oral
- Ovario
- Páncreas
- Próstata
- Pulmón
- Riñón
- Seno
- Testículo
- Útero
- Vejiga

La **Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act (COBRA)** (ley ómnibus consolidada de reconciliación presupuestaria) otorga a los empleados el derecho a continuar con su cobertura de salud por un período limitado después de dejar su empleo. El folleto titulado *An Employee's Guide to Health Benefits Under COBRA* contiene información detallada acerca de la ley COBRA y puede obtenerse por Internet en <http://www.dol.gov/ebsa/pdf/cobraemployee/pdf> o llamando al número de servicio gratuito 866-444-3272.

La **Americans with Disabilities Act (ADA)** (ley para los norteamericanos discapacitados) fue aprobada en 1990 y protege a los empleados contra la discriminación en el trabajo por razones de discapacidad o enfermedad.

Para entablar una querrela de conformidad con la ley ADA, llame a la Comisión de Igualdad de Oportunidades de Empleo (EEOC, por sus siglas en inglés) para pedir la dirección de la oficina de EEOC de su región a la que deberá enviar su queja. El número de servicio gratuito es 800-669-4000.

La **Employee Retirement Income Security Act (ERISA)** (ley de seguridad de los ingresos de jubilación para los empleados) es la ley principal sobre pensiones del país y establece derechos y protecciones para los participantes y beneficiarios de planes privados de pensión y seguro médico. La ley ERISA prohíbe que un empleador discrimine a los empleados con la finalidad de impedirles recibir los beneficios establecidos en un plan de beneficios para empleados.

La **Family and Medical Leave Act (FMLA)** (ley de licencias por razones médicas y familiares) establece que el empleador debe garantizar el mismo empleo o uno similar al empleado que necesite tomar una licencia sin goce de sueldo.

Esta ley permite que los empleados elegibles tomen hasta 12 semanas de licencia por ciertos motivos familiares o médicos. Los empleadores con 50 o más empleados en un radio de 75 millas del lugar de trabajo están amparados por esta ley.

Para entablar una querrela de conformidad con la ley FMLA, llame a la División de Salarios y Horas de la Administración de Estándares de Empleo del Departamento del Trabajo de los Estados Unidos. En el directorio telefónico de su localidad aparece la dirección de una oficina regional bajo el renglón *United States Government*.

La **Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA)** (ley de transportabilidad y responsabilidad de seguro médico) fue aprobada por el Congreso en 1996. Esta ley protege a muchos empleados contra la discriminación en el trabajo debido a condiciones médicas preexistentes y otros factores relacionados con la salud. Esta ley protege a los empleados contra la pérdida de su seguro médico cuando cambian de empleo o se mudan a otro estado. La ley HIPAA ayuda a ciertos empleados a conservar su seguro de salud cuando cambian de empleo. No regula el aumento de las primas asociadas con un nuevo plan grupal o cuando la persona asegurada se muda a otro lugar.

Seguro de salud y recursos financieros

Es su decisión—¿Le conviene a usted una HMO de Medicare?

Este folleto fue escrito por Consumer Action, con la colaboración de Gray Panthers y la Liga Nacional de Consumidores. El folleto aconseja a los afiliados actuales a Medicare sobre los cambios que ocurren en dicho programa y lo que implican.

Consumer Action
Teléfono: 415-777-9635
Sitio web: <http://www.consumer-action.org/spanish>

Guía de respuestas sobre atención administrada

Este folleto ofrece terminología de la administración de cuidados de la salud y es una guía del consumidor para seleccionar un plan de seguro y entender las disposiciones de su plan. Puede solicitar un ejemplar gratuito por escrito, por teléfono por el número de servicio gratuito o a través del sitio web.

Patient Advocate Foundation
(Fundación Defensora del Paciente)
700 Thimble Shoals Boulevard, Suite 200
Newport News, VA 23606
Teléfono: 800-532-5274
Sitio web: <http://www.patientadvocate.org>

Lo que los sobrevivientes de cáncer deben saber acerca de los seguros de salud

Este folleto trae nueva información acerca de la ley de transportabilidad y responsabilidad de seguro médico (HIPAA, por sus siglas en inglés). Puede pedir un ejemplar por teléfono o a través del sitio web.

Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer
1010 Wayne Avenue, Suite 770
Silver Spring, MD 20910-5600
Teléfono: 877-NCCS-YES (877-622-7937)
Sitio web:
<http://www.canceradvocacy.org/espanol/>

Protect Your Pension:

A Quick Reference Guide (solo en inglés)
Puede pedir un ejemplar gratuito de esta publicación que contiene información sobre cómo salvaguardar su plan de pensión. También está disponible en el sitio web de USDOL/EBSA:

U.S. Department of Labor
Employee Benefits Security Administration
200 Constitution Avenue, NW, Suite N-5625
Washington, DC 20210
Teléfono: 866-444-EBSA (866-444-3272)
Sitio web: <http://www.dol.gov/ebsa>

Si no tiene seguro, busque ayuda con un trabajador social o asesor financiero de su hospital o centro local de tratamiento para el cáncer. El administrador del caso se comunicará con usted y empezarán a trabajar juntos para garantizar que sus preguntas sean contestadas y sus necesidades satisfechas. Pida al administrador del caso el número de la extensión para que no tenga que gastar tiempo en la selección del menú y grabaciones cuando tenga que llamar en el futuro. En el programa 9 de las Herramientas titulado *Búsqueda de alternativas para pagar los cuidados* puede encontrar más opciones para asesoría financiera. El sitio web de *The Wellness Community*, <http://www.thewellnesscommunity.org>, también tiene información.

Instituciones y organizaciones de cáncer

El Servicio de Información sobre el Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer y las organizaciones no gubernamentales como la Sociedad Americana del Cáncer y organizaciones de un tipo específico de cáncer como la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma, la Alianza Nacional de Cáncer Colorrectal, la Coalición Nacional de Cáncer de Próstata y la fundación Susan G. Komen for the Cure pueden proveer información actualizada y conexiones a otras personas con el mismo tipo de cáncer. Algunas organizaciones defensoras también facilitan apoyo. Por ejemplo, la Red de Acción para el Cáncer Pancreático (PanCAN) ayuda a conectar a sobrevivientes de cáncer pancreático con otros que han sido diagnosticados más recientemente. Averigüe con un grupo de defensores que ofrece servicios para personas con su forma de cáncer si ellos ayudan a conectar a los sobrevivientes entre sí. Encontrará una lista de grupos defensores en la sección "Organizaciones de defensa y otras fuentes de información" del programa de Herramientas y puede también usar los enlaces a grupos defensores que aparecen en el sitio web de la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer: <http://www.canceradvocacy.org/espanol/>.

Designación de tipos de centros de tratamiento del cáncer

La calidad deseada en el tratamiento del cáncer puede encontrarse en muchos escenarios, desde los consultorios de los médicos, las clínicas para pacientes ambulatorios, los centros de cáncer comunitarios hasta el Instituto Nacional del Cáncer—centros de cáncer designados e integrales que realizan investigación sobre el cáncer y proveen atención y servicios médicos para las personas con cáncer. Para encontrar estos centros de cáncer designados y para conocer más sobre ellos, use el sitio web del Instituto Nacional del Cáncer: <http://cancercenters.cancer.gov>.

También está la organización R.A. Bloch Cancer Foundation, que tiene una lista de lugares que ofrecen segundas opiniones multidisciplinarias para el cáncer en su sitio web: <http://www.blochcancer.org>. Esta lista está organizada por estados y tiene el nombre del contacto y el número telefónico de cada centro de cáncer. También puede llamar gratis a la línea directa de la Fundación Bloch al 800-433-0464.

Descripción de los estudios clínicos

El proceso del estudio clínico para los métodos de un tratamiento nuevo potencial involucra 4 fases. En los estudio de Fase I, el objetivo es descubrir los efectos secundarios adversos. Los investigadores también tratan de determinar la mejor manera de administrar el tratamiento y de decidir la dosis correcta. La mayoría de los estudios de Fase 1 incluyen un pequeño número de personas—por lo general menos de 50 participantes. Los estudios de Fase 2, incluyen por lo general menos de 100 personas y están diseñados para probar si el nuevo tratamiento es eficaz contra un tipo de cáncer. Si los resultados del estudio en Fase 2 son buenos, el método del

tratamiento se puede ensayar en estudios clínicos de Fase 3, que compara el nuevo método de tratamiento con el mejor tratamiento actual contra ese tipo específico de cáncer. Los estudios de Fase 3 pueden inscribir cientos e incluso miles de personas quienes recibirán ya sea el nuevo tratamiento o el mejor tratamiento que existe o el estándar. Después de que han sido probados los beneficios de los nuevos métodos de tratamiento comparado con el mejor tratamiento estándar, el nuevo tratamiento puede ser aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) para uso general. Usualmente, los tratamientos recientemente aprobados por la FDA se continúan en los estudios de Fase 4, conocidos también como estudios de posmercadeo, en los cuales se reportan a la FDA los problemas e inquietudes y someten al medicamento a más pruebas para asegurar su eficacia e inocuidad en general.

Recursos específicos para los estudios clínicos

Puede también obtener información sobre los estudios clínicos de su equipo de atención médica para el cáncer. Ellos quizás ya tengan personas participando en varios estudios. En el sitio web del Instituto Nacional del Cáncer también puede encontrar información sobre los estudios clínicos: <http://www.cancer.gov/espanol>. Además puede conseguir información llamando al Servicio de Información sobre el Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer al 800-4-CANCER (800-422-6237). Algunos sitios web ofrecen servicios para encontrar estudios clínicos adecuados. La Coalición Nacional de Grupos Cooperativos de Cáncer (CCCG, por sus siglas en inglés) tiene un sitio web (www.cancertrials-help.org) que ofrece las herramientas para el paciente y la persona que se

encarga de cuidarlo—un paquete con información práctica y publicaciones que usted puede usar para aprender sobre los estudios clínicos. También ofrece un motor de búsqueda o base de datos de estudios clínicos relacionados con el cáncer: <http://www.cancertrials-help.org/trialcheck>.

La CCCG sugiere que le consulte al médico estas 10 preguntas si está pensando participar en un estudio clínico:

1. ¿Por qué sería importante este estudio para mí? ¿Cuál es el propósito del estudio?
2. ¿Cuáles son mis riesgos y beneficios potenciales comparados con las otras opciones de tratamiento que tengo?
3. ¿Cuáles son los requisitos de elegibilidad?
4. ¿Quién monitoreará mi cuidado y mi seguridad?
5. ¿Cuáles son las pruebas y tratamientos del estudio? ¿Necesitaré estar hospitalizado y en caso afirmativo, con qué frecuencia y por cuánto tiempo?
6. ¿Cómo se comparan los posibles efectos secundarios del tratamiento del estudio con los efectos secundarios de la opción de tratamiento estándar?
7. ¿Qué tipo de apoyo recibiremos la persona a cargo de mi cuidado y yo durante el estudio? ¿Puedo hablar con alguien si tengo preguntas?
8. ¿Cubrirá mi seguro, Medicaid, Medicare o el plan de cuidado administrado los costos del estudio? ¿Quién me ayudará a responder estas preguntas sobre la cobertura del seguro?
9. ¿Cuáles son mis responsabilidades y costos de bolsillo?
10. ¿Cuál es el cuidado de seguimiento a largo plazo?

Apoyo para sobrevivientes de cáncer

Los materiales publicados por la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer están disponibles en el sitio web: <http://www.canceradvocacy.org/espanol/>.

Calder KJ, Pollitz K. (2006). *Lo que los sobrevivientes de cáncer deben saber acerca de los seguros de salud*. Silver Spring, MD: Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Sexta edición.

Clark EJ (ed). (2006). *Trabajo en equipo: Guía del paciente de cáncer para hablar con el médico*. Silver Spring, MD: Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Cuarta edición.

Clark EJ. (2007). *La esperanza es lo último que se pierde*. Silver Spring, MD: Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Cuarta edición.

Hoffman B (ed). (2007). *Sus derechos laborales como sobreviviente de cáncer, pautas y opciones para considerar*. Silver Spring, MD: Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Séptima edición.

Materiales solo en inglés:

Ackermann A, Ackermann A. (2002). *Our Mom Has Cancer*. Atlanta, GA: American Cancer Society (Sociedad Americana del Cáncer).

Blogger.com. Disponible en <http://www.blogger.com>.

BreastCancer.org. (2006). *Your Guide to the Breast Cancer Pathology Report*. Disponible en <http://www.breastcancer.org>.

Coping® With Cancer magazine. PO Box 682268, Franklin, TN 37068-2268. Disponible en <http://www.coping.com>.

CURE: Cancer Updates, Research, & Education magazine. Disponible en <http://www.curetoday.com> o 800-210-CURE (800-210-2873).

Feuerstein M, Findley P. (2006). *The Cancer Survivor's Guide: The Essential Handbook to Life After Cancer*. New York, NY: Marlowe & Company.

Greenfield NR. (2004). *When Mommy Had a Mastectomy*. Savage, MD: Bartleby Press.

Gruman J. (2007). *After Shock: What to Do When the Doctor Gives You—or Someone You Love—A Devastating Diagnosis*. New York, NY: Walker and Company.

Harpham WS. (2003). *Diagnosis Cancer: Your Guide Through the First Few Months of Healthy Survivorship*. New York, NY: W.W. Norton & Company. Tercera edición.

Harpham WS. (2004). *When a Parent Has Cancer: A Guide to Caring for Your Children*. New York, NY: HarperCollins.

Harpham WS. (2005). *Happiness in a Storm: Facing Illness and Embracing Life as a Healthy Survivor*. New York, NY: W.W. Norton & Company.

Hoffman B (ed). (2004). *A Cancer Survivor's Almanac: Charting Your Journey*. Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons. Tercera edición.

McGinn KA, Haylock PJ. (2002). *Women's Cancers*. Alameda, CA: Hunter House. Tercera edición.

Schnipper H. (2003). *After Breast Cancer: A Common-Sense Guide to Life After Treatment*. New York, NY: Bantam.

Self-Advocacy: A Cancer Survivor's Handbook. (2003). Silver Spring, MD: Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Primera edición.

The Prescription for Living Plan. Disponible en: <http://www.nursingcenter.com/ajncancersurvivors>.

Apoyo para cuidadores

Materiales solo en inglés:

Taking Time: Support for People With Cancer and the People Who Care About Them. (2003). National Institutes of Health, National Cancer Institute. Disponible en <http://www.cancer.gov> o 800-4-CANCER (800-422-6237).

When Someone You Love Is Being Treated for Cancer. (2005). National Institutes of Health, National Cancer Institute. Disponible en <http://www.cancer.gov> o 800-4-CANCER (800-422-6237).

Cómo sobrellevar la terapia del cáncer

Materiales solo en inglés:

Dodd MJ. (2001). *Managing the Side Effects of Chemotherapy & Radiation Therapy: A Guide for Patients and Their Families*. San Francisco, CA: Regents University of California School of Nursing. Segunda edición.

Recursos especiales para la tercera edad

Materiales solo en inglés:

Questions and Answers When Looking for an Elder Law Attorney

Este folleto versa sobre cómo encontrar un abogado, las preguntas que deben hacerse, cómo discutir los honorarios y más. Para obtener un ejemplar, envíe un sobre (tamaño oficio) con su dirección impresa y franqueo prepago.

National Academy of Elder Law Attorneys
1604 North Country Club Road
Tucson, AZ 85716
Teléfono: 520-881-4005
Sitio web: <http://www.naela.com>

Shape Your Health Care Future With Health Care Advance Directives

Este publicación puede obtenerse a través del sitio web de la American Bar Association (Asociación Americana de Abogados).

Sitio web: <http://www.abanet.org/aging>

Recursos para la muerte y el morir

A diferencia de hace 20 años, cuando el cáncer y el duelo eran mantenidos en secreto, tenemos ahora en el siglo 21 muchos recursos para ayudar a los sobrevivientes y a los miembros de sus familias con las inquietudes y ajustes que deben hacerse antes, durante y después de un diagnóstico de cáncer. Las *Técnicas útiles de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer*—comunicación, búsqueda de información, toma de decisiones, solución a los problemas, negociación y defensa de sus derechos—pueden usarse en cada paso a lo largo del camino.

Hay disponible un testamento en vida sencillo que ayuda a las personas a tomar decisiones acerca de los cuidados de final de la vida—por ejemplo la selección de un agente de cuidados de la salud y la manera de hacer valer sus derechos—en:

Aging with Dignity y The Five Wishes®/ Cinco Deseos®

PO Box 1661
Tallahassee, FL 32302-1661
Teléfono: 888-5WISHES (888-594-7437)
Sitio web: <http://www.agingwithdignity.org>

Se pueden encontrar otros recursos para los temas cubiertos en el programa *Morir bien* de Herramientas y en la siguiente lista de organizaciones.

Ofrece materiales en español en su sitio web:

*AARP**

Sitio web: <http://www.aarp.org/espanol>

*CancerCare**

Sitio web: <http://www.cancercare.org/espanol/>

*Candlelighters Childhood Cancer Foundation**

Sitio web: <http://www.candlelighters.org>

Elisabeth Kübler Ross Foundation

Sitio web:

<http://www.elisabethkublerross.com/Spanish/>

*National Cancer Institute**

Sitio web: <http://www.cancer.gov/espanol>

*National Hospice and Palliative Care Organization**

Sitio web: <http://www.nhpc.org>

Materiales solo en inglés:

American Foundation for Suicide Prevention

Teléfono: 888-333-AFSP (888-333-2377)

o 212-363-3500

Sitio web: <http://www.afsp.org>

*American Pain Foundation**

Sitio web: <http://www.painfoundation.org>

*Association of Oncology Social Work**

Sitio web: <http://www.aosw.org>

Children's Hospice and Palliative Care Coalition

Sitio web: <http://www.childrenshospice.org>

Compassion & Choices

Sitio web:

<http://www.compassionandchoices.org>

The Compassionate Friends

Teléfono: 877-969-0010

Sitio web: <http://www.compassionatefriends.org>

*Ver descripción detallada en la siguiente sección, "Organizaciones de defensa y otras fuentes de información".

Organizaciones de defensa y otras fuentes de información

Good Grief Resources

Sitio web: <http://www.goodgriefresources.com>

Hospice and Palliative Nurses Foundation

Sitio web: <http://www.hpnf.org>

*Hospice Foundation of America**

Sitio web:

<http://www.hospicefoundation.org>

*National Association of Social Workers (NASW)**

Los cursos de la Asociación Nacional de Trabajadores Sociales (NASW) sobre cáncer, la atención médica para el cáncer y la atención médica al final de la vida para consumidores y profesionales se pueden acceder en:

<http://www.naswwed.org>. NASW también

ofrece un curso por Internet *Understanding*

End of Life Care, para las personas y sus

seres queridos afectados por la muerte y

por el morir. El curso está disponible en

[http://www.helpstartshere.org/health_and_wellness/death_and_dying/resources/](http://www.helpstartshere.org/health_and_wellness/death_and_dying/resources/understanding_end_of_life_care_course.html)

[understanding_end_of_life_care_course.html](http://www.helpstartshere.org/health_and_wellness/death_and_dying/resources/understanding_end_of_life_care_course.html).

Sitios web:

<http://www.socialworkers.org>

<http://www.helpstartshere.org>

National Center for Grieving Children and Families

(The Dougy Center)

Sitio web: <http://www.dougy.org>

On Our Own Terms: Moyers on Dying

Disponible en:

<http://www.pbs.org/wnet/onourown/terms>

Pathways: Education & Consultation in End of Life Care

Teléfono: 520-400-0274

Sitio web: <http://www.pathwayseol.com>

Reflections: A Guide to End of Life Issues for You and Your Family

Este folleto fue escrito por Roger C. Bone, médico que padecía cáncer terminal de riñón. Aborda muchos temas importantes sobre la planificación de los cuidados al final de la vida. Está disponible gratis y se puede descargar del siguiente sitio web de la Asociación de Cáncer de Riñón.

Kidney Cancer Association

1234 Sherman Avenue, Suite 203

Evanston, IL 60202-1375

Teléfono: 800-850-9132

Sitio web: <http://www.kidneycancer.org>

A continuación aparecen números telefónicos, direcciones postales y direcciones en Internet importantes que se mencionan en los programas de audio de Herramientas. Para recursos adicionales, visite el sitio web de Herramientas: <http://www.canceradvocacy.org/toolbox/spanish/herramientas-para-la.html>.

*Las organizaciones que ofrecen información en español.

*AARP**

Esta organización ofrece varios recursos en el ámbito de los cuidados, como el financiamiento de los cuidados a largo plazo, atención domiciliaria, opciones de vivienda, recursos en formato escrito y de video y un grupo de apoyo semanal en línea para cuidadores.

Teléfono: 888-OUR-AARP (888-687-2277)

Sitio web: <http://www.aarp.org/espanol>

Alliance for Aging Research

Esta organización promueve la investigación para mejorar la calidad de vida de una creciente población de personas de la tercera edad. Asimismo brinda programas educativos para consumidores y profesionales.

Teléfono: 202-293-2856

Sitio web: <http://www.agingresearch.org>

American Association for Geriatric Psychiatry

Esta organización ofrece referencias para psiquiatras geriátricos. También ofrece material informativo para pacientes, familiares y cuidadores.

Teléfono: 301-654-7850

Sitio web: <http://www.aagpgpa.org>

American Association of Sexuality Educators, Counselors, and Therapists (AASECT)

AASECT se dedica a la promoción de la salud sexual mediante la creación y el desarrollo en el campo de la terapia, asesoría y educación sobre sexualidad. A través de su sitio web usted puede ubicar un educador, asesor o terapeuta sexual en su área.

Teléfono: 804-752-0026

Sitio web: <http://www.aasect.org>

*American Cancer Society**

La Sociedad Americana del Cáncer brinda información escrita sobre el cáncer, investigación sobre el tema y opciones de tratamiento. Llame para ubicar una oficina cercana a usted e infórmese sobre los programas y recursos que se ofrecen, entre ellos el servicio Patient Navigator Program.

Teléfono: 800-ACS-2345 (800-227-2345)

Sitio web: <http://www.cancer.org/espanol>

*American Chronic Pain Association**

Esta organización brinda apoyo a las personas con dolor crónico. Tiene más de 800 oficinas y usted puede llamar al número principal para ubicar la que tenga más cercana.

Teléfono: 800-533-3231 o 916-632-0922

Sitio web: <http://www.theacpa.org>

American Pain Foundation

Esta organización se dedica a mejorar la calidad de vida de las personas con dolor mediante la sensibilización pública, la difusión de información, el fomento de la investigación y la defensa de la lucha contra los obstáculos y la búsqueda de mejores herramientas para el manejo del dolor.

Teléfono: 888-615-PAIN (888-615-7246)

Sitio web: <http://www.painfoundation.org>

*Ver descripción detallada en la siguiente sección, "Organizaciones de defensa y otras fuentes de información".

American Pain Society

Este grupo ofrece un directorio de más de 500 centros para el tratamiento del dolor en los Estados Unidos.

Teléfono: 847-375-4715

Sitio web: <http://www.ampainsoc.org>

*America's Health Insurance Plans (AHIP)**

La AHIP es la asociación nacional que representa a casi 1,300 compañías afiliadas que ofrecen seguros médicos a más de 200 millones de estadounidenses. Su sitio web ofrece información a los consumidores acerca de los seguros privados, cuidados administrados, obtención de cobertura y respuestas a preguntas frecuentes.

601 Pennsylvania Avenue, NW

South Building, Suite 500

Washington, DC 20004

Teléfono: 202-778-3200

Sitio web: <http://www.ahip.org>

Association of Oncology Social Work (AOSW)

La AOSW es una organización de trabajadores sociales de oncología y otros profesionales especializados en ayudar a los sobrevivientes de cáncer y sus familias a encarar los efectos emocionales y físicos del cáncer.

100 North 20th Street, 4th Floor

Philadelphia, PA 19103

Teléfono: 215-599-6093

Sitio web: <http://www.aosw.org>

BBB Wise Giving Alliance

Este grupo es un servicio de la Oficina de Práctica Empresarial que ofrece información sobre organizaciones y causas benéficas legítimas.

Teléfono: 703-276-0100

Sitio web: <http://www.give.org>

*Breast Cancer Network of Strength**

Provee alivio emocional inmediato a cualquier persona afectada por el cáncer de seno. La misión de esta organización es asegurar a través de información, educación y apoyo que nadie enfrente el cáncer de mama solo. Esta información está disponible en varios idiomas que incluyen inglés, español, chino y otros.

Teléfono: 312-986-8338

<http://www.networkofstrength.org/espanol/>

*CancerCare**

Se trata de una organización nacional que brinda consejería telefónica a través de una línea gratuita y programas educativos. Ofrece consejería y algunos materiales en español. Todos los servicios son gratuitos.

Teléfono: 800-813-HOPE (800-813-4673)

Sitio web: <http://www.cancer.org/espanol/>

*Cancer.Net**

Es un recurso de educación para pacientes que ofrece la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, por sus siglas en inglés). Este sitio web contiene información sobre más de 50 tipos de cáncer y su tratamiento, estudios clínicos, efectos secundarios y formas de sobrellevar la enfermedad. También incluye chats en tiempo real, foros de mensajes y enlaces a grupos de apoyo.

Teléfono: 888-651-3038

Sitio web: <http://www.cancer.net/espanol>

Cancer Survivor's Treatment Record:

Taking Care of Yourself for Life

Este folleto escrito por Kathy Ruccione y Wendy Hobbie lo ayudará a hacer seguimiento de su historia clínica a través de un resumen de su tratamiento para el cáncer y guías para vigilar la salud que pueden reducir la probabilidad de que tenga problemas médicos en el futuro. El documento (en inglés) puede descargarse de http://www.patientcenters.com/survivors/treatment_record.pdf.

*Candlelighters Childhood Cancer Foundation**

Esta organización ofrece una red de grupos de apoyo para niños, padres y cuidadores.

Teléfono: 800-366-CCCF (800-366-2223)

Sitio web: <http://www.candlelighters.org>

Caregivers Media Group

Esta organización ofrece un boletín electrónico, talleres e información sobre cuidadores y la fuerza laboral, consejos para cuidadores y otros temas.

Teléfono: 800-829-2734

Sitio web: <http://www.caregiver.com>

*Consumer Action**

Puede descargar el folleto titulado, *Es su decisión—¿Le conviene a usted una HMO de Medicare?* escrito con la colaboración de Gray Panthers y la Liga Nacional de Consumidores. El folleto, disponible en inglés y en español, aconseja a los afiliados actuales a Medicare sobre los cambios que ocurren en dicho programa y lo que implican.

Teléfono: 415-777-9635

Sitio web:

<http://www.consumer-action.org/spanish>

Eldercare Locator

Este servicio nacional de directorio telefónico está concebido para ayudar a las personas de la tercera edad y cuidadores a ubicar recursos de apoyo locales. La herramienta Eldercare Locator (en inglés) lo remite a agencias estatales y locales relacionadas con el envejecimiento, en las cuales puede encontrar información acerca de servicios como transporte, comidas, atención domiciliaria, alternativas para vivienda, aspectos legales y actividades sociales. Puede visitar el sitio web o llamar por el número de servicio gratuito de lunes a viernes entre 9 AM y 8 PM (hora del este).

Teléfono: 800-677-1116

Sitio web: <http://www.eldercare.gov>

*Family Caregiver Alliance**

La Alianza para Cuidadores de Familia brinda un servicio de información que abarca temas actuales médicos, sociales, de políticas públicas y cuidados de personas relacionados con trastornos cerebrales en adultos, incluso tumores cerebrales. La información está disponible en inglés, español y chino.

Teléfono: 415-434-3388

Sitio web: <http://www.caregiver.org>

Fertile Hope

Esta organización se dedica a brindar información, apoyo y esperanza sobre la reproducción a pacientes con cáncer que han recibido tratamiento médico que pone en riesgo su fertilidad. Fertile Hope se concentra en la investigación, sensibilización, educación, asistencia financiera y apoyo.

Teléfono: 888-994-HOPE (888-994-4673)

Sitio web: <http://www.fertilehope.org>

Gerontological Society of America (GSA)

GSA es una organización para profesionales en el campo del envejecimiento. Se dedica a fomentar el estudio científico del envejecimiento. Ofrece informes, publicaciones y una lista de recursos electrónicos de utilidad para personas de la tercera edad con cáncer y sus cuidadores.

1220 L Street NW, Suite 901
Washington, DC 20005
Teléfono: 202-842-1275
Sitio web: <http://www.geron.org>

Health Insurance Counseling and Advocacy Program (HICAP)

HICAP es un programa nacional de asistencia de Medicare dirigido a los ancianos y los discapacitados. Ayuda a las personas a entender los beneficios de Medicare, tales como los planes de cuidado de salud administrado (HMO), cuidados a largo plazo, seguro suplementario de Medicare o de cuidados a largo plazo y otros cambios significativos en Medicare.

Sitio web:
http://www.inlandagency.org/hicap_espanol.pdf

Health Privacy Project (HPP)

El HPP (proyecto de privacidad de la salud) es una organización sin fines de lucro fundada para crear conciencia pública de la importancia de asegurar la privacidad de la salud para mejorar el acceso y la calidad de la atención médica.

Sitio web: <http://www.healthprivacy.org>

Hospice Foundation of America

Esta organización brinda información general acerca de los cuidados paliativos y lo ayuda a ubicar servicios de este tipo cercanos a usted.

Teléfono: 800-854-3402
Sitio web: <http://www.hospicefoundation.org>

Impotence Specialists.com

Este sitio web es útil para encontrar un médico en su área y ofrece información acerca de las opciones de tratamiento de la impotencia.

Sitio web: <http://www.impotencespecialists.com>

Intercultural Cancer Council (ICC)

ICC tiene la labor de eliminar la carga desigual del cáncer en las minorías raciales y étnicas y en las poblaciones médicamente desasistidas. Esta organización brinda una amplia variedad de programas educativos.

Teléfono: 713-798-4617
Sitio web: <http://www.iccnetwork.org>

*Lance Armstrong Foundation (LAF)**

La Fundación Lance Armstrong tiene como meta promover la óptima recuperación física, psicológica y social de los sobrevivientes de cáncer y sus seres queridos. Livestrongespanol.org, un sitio web adicional creado por LAF, se dedica a los aspectos físicos, emocionales y prácticos que se pueden presentar después de culminar el tratamiento activo para el cáncer. El sitio ofrece relatos reales de sobrevivientes que cuentan sus experiencias, además de enlaces a más información.

Teléfono: 866-927-7205
Sitios web:
<http://www.laf.org>
<http://www.livestrongespanol.org>

*Latinas Contra Cancer**

Latinas contra el Cáncer ofrece programas culturales y lingüísticos que cumplen con las necesidades del cuidado de salud de los latinos sobre temas del cáncer.

Teléfono: 888-522-8110
Sitio web:
<http://www.latinascontracancer.org>

*Leukemia & Lymphoma Society of America**

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma brinda servicios de apoyo (incluidos grupos locales de apoyo y asistencia financiera) a personas con leucemia, linfoma y mieloma múltiple.

Teléfono: 800-955-4LSA (800-955-4572)
Sitio web:
<http://www.leukemia-lymphoma.org/espanol>

Life Insurance Settlement Association

Esta asociación puede ofrecerle una lista de compañías de inversiones viáticas que compran pólizas de seguro de vida en ciertas condiciones.

Teléfono: 407-894-3797
Sitio web: <http://www.thevoiceoftheindustry.com>

Lighthouse International

Es un recurso importante para personas con trastornos de la vista. Colabora para que las personas con ceguera total o parcial lleven vidas independientes y productivas.

Teléfono: 800-829-0500
Línea TTY (para personas con dificultades auditivas): 212-821-9713
Sitio web: <http://www.lighthouse.org>

*Medicare**

Esta dependencia gubernamental ofrece diversos servicios en español y en inglés, entre ellos publicaciones sobre los planes de salud y las opciones de cuidados administrados de Medicare. Algunas publicaciones también vienen en sistema Braille o formato de audio para las personas con trastornos de la vista.

Teléfono: 800-MEDICARE (800-633-4227)
<http://www.medicare.gov/Spanish/Overview.asp>

*National Association of Community Health Centers**

Esta organización ofrece un listado de programas comunitarios de atención médica sin fines de lucro en cada localidad, los cuales prestan servicio a comunidades urbanas y rurales médicamente desasistidas.

Teléfono: 301-347-0400
Sitio web: <http://www.nachc.com>

National Association of Social Workers (NASW)

La NASW, la asociación más grande de trabajadores sociales del país, tiene un sitio web para los consumidores con información y consejos relacionados con la salud, la salud mental, el cáncer y otras enfermedades; además puede encontrar un trabajador social cerca a usted.

750 First Street, NE, Suite 700
Washington, DC 20002-4241
Teléfono: 202-408-8600
Sitios web:
<http://www.socialworkers.org>
<http://www.helpstartshere.org>

*National Cancer Institute (NCI)**

El Instituto Nacional del Cáncer brinda numerosos recursos educativos para los sobrevivientes de cáncer, incluido el Servicio de Información sobre el Cáncer (CIS), una red de oficinas regionales que ofrece información fácil de entender en inglés y en español sobre el tratamiento, investigación y servicios locales relacionados con el cáncer y recursos comunitarios. El sitio web del NCI contiene información acerca de los estudios clínicos, además del documento *Siga adelante: la vida después del tratamiento del cáncer*.

Teléfono: 800-4-CANCER (800-422-6237)
Sitio web: <http://www.cancer.gov/espanol>

*National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS)**

La Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer aboga por la atención médica de calidad para todas las personas en los Estados Unidos y provee herramientas que capacitan a las personas afectadas por el cáncer para abogar por sí mismas. La NCCS fundada en 1986 por sobrevivientes de cáncer, es la creadora de la definición de supervivencia ampliamente aceptada y considera a una persona como sobreviviente de cáncer desde el momento del diagnóstico y por el resto de su vida. Sus publicaciones y recursos gratis incluyen el premiado programa *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer*, un programa de autoaprendizaje por audio creado por organizaciones de cáncer líderes para ayudar a las personas a desarrollar técnicas útiles para afrontar los retos de su enfermedad.

1010 Wayne Avenue, Suite 770
Silver Spring, MD 20910-5600
Teléfono: 877-NCCS-YES (877-622-7937)

Sitios web:
<http://www.canceradvocacy.org>
<http://www.canceradvocacy.org/espanol/>
<http://www.canceradvocacy.org/toolbox/spanish/herramientas-para-la.html>

National Family Caregivers Association

Esta organización aboga por quienes se encargan del cuidado de otros. Sus servicios incluyen educación, información, apoyo, sensibilización pública y activismo.

Teléfono: 800-896-3650
Sitio web: <http://www.nfcacares.org>

*National Hospice and Palliative Care Organization**

A través de esta organización puede ubicar servicios para personas desahuciadas (hospice); asimismo ofrece materiales dirigidos al consumidor.

Teléfono: 800-646-6460
Sitio web: <http://www.nhpco.org>

*National Institute of Aging**

El Instituto Nacional sobre el Envejecimiento se dedica a investigar, educar, capacitar, informar y dar referencias. Esta organización ofrece una amplia gama de materiales escritos sobre diversos temas.

Teléfono: 800-222-2225
Línea TTY (para personas con dificultades auditivas): 800-222-4225
Sitio web: <http://www.nia.nih.gov/Espanol>

Needy Meds, Inc.

Es un servicio de información sobre la forma de obtener medicamentos de las compañías farmacéuticas. Este servicio es gratuito.

PO Box 219
Gloucester, MA 01931
Sitio web: <http://www.needymeds.com>

*Nueva Vida**

Esta organización brinda información, apoyo y educación a las mujeres latinas cuyas vidas han sido afectadas por el cáncer. Su sitio web ofrece una lista de grupos de apoyo en los Estados Unidos.

Teléfono: 866-223-9600
Sitio web: <http://www.nueva-vida.org>

*Office of Minority Health Resource Center**

La Oficina de Salud para las Minorías ofrece información de salud relacionada con las poblaciones nativas de norteamérica, nativas de Alaska, afroamericanas, asiáticas, del Pacífico e hispanoamericanas.

PO Box 37337
Washington, DC 20013-7337
Teléfono: 800-444-6472
Sitio web: <http://www.omhrc.gov/espanol/>

*OncoLink**

OncoLink, administrado por el Centro de Cáncer Abramson de la Universidad de Pennsylvania, brinda gran variedad de información relacionada con el cáncer. Incluye información sobre estudios clínicos, programas de asistencia para reembolsos y un curso educativo para personas que cuidan a otros.

Sitio web: <http://es.oncolink.org>

Oncology Nursing Society (ONS)

Esta es una organización nacional integrada por más de 35,000 enfermeras matriculadas y otros proveedores de salud que trabajan con personas que padecen cáncer. En el sitio web hay una sección especial con información para pacientes y recursos educativos.

125 Enterprise Drive
RIDC Park West
Pittsburgh, PA 15275-1214
Teléfono: 866-257-4ONS (866-257-4667)
Sitio web: <http://www.ons.org>

*Pancreatic Cancer Action Network (PanCAN)**

PanCAN ayuda a conectar a los sobrevivientes de cáncer pancreático con otros que han sido diagnosticados recientemente.

Teléfono: 877-272-6226 (Servicios para el paciente [PALS])
Sitio web: <http://www.pancan.org>

*Partnership for Prescription Assistance (PPA)**

Esta organización de asistencia para los medicamentos recetados ayuda a los pacientes que califican y que no tienen cobertura para los medicamentos recetados a tener acceso a los programas públicos y privados.

Teléfono: 888-4PPA-NOW (888-477-2669)
Sitio web: <https://espanol.pparx.org>

ProLiteracy Worldwide

Esta red internacional ofrece más de 1,200 programas de alfabetización y destrezas de lectoescritura.

Teléfono: 888-528-2224
Sitio web: <http://www.proliteracy.org>

*Redes En Acción**

Este grupo se dedica a desarrollar una red nacional de información sobre el cáncer para organizaciones y personas que sirven poblaciones latinas. Sus servicios incluyen educación, información y sensibilización pública. Ofrece publicaciones en español para la comunidad latina.

Sitio web: <http://www.redesenaccion.org>

*Social Security Administration**

La Administración del Seguro Social del gobierno federal administra el Seguro Social, la Seguridad de Ingresos Suplementarios, Medicare y partes de Medicaid.

Teléfono: 800-772-1213
Sitio web: <http://www.ssa.gov/espanol>

*Susan G. Komen for the Cure**

Esta organización brinda información sobre la salud de los senos y la investigación sobre el cáncer de seno, así como una línea de servicio gratuito de ayuda atendida por voluntarios capacitados.

Teléfono: 877-465-6636

Sitio web: <http://ww5.komen.org>

*United Ostomy Associations of America, Inc**

La Asociación Unida de Ostomía es una organización de salud basada en el aporte de voluntarios que se dedica a promocionar la educación, información, apoyo y defensa para personas que se han sometido a desviaciones intestinales o urinarias. Ofrece algunas materiales en español en su sitio web.

Teléfono: 800-826-0826

Sitio web: <http://www.uoaa.org>

U.S. Department of Labor

*Employee Benefits Security Administration**

La Administración de Beneficios de Pensión y Bienestar del Departamento del Trabajo de los EE.UU. ofrece un folleto gratuito titulado *Protect Your Pension: A Quick Reference Guide*, en el cual encontrará información sobre cómo salvaguardar su plan de retiro.

200 Constitution Avenue, NW, Suite N-5625
Washington, DC 20210

Teléfono: 866-444-3272

Línea TTY (para personas con dificultades auditivas): 877-889-5627

Sitio web: <http://www.dol.gov/ebsa>

Us TOO International, Inc.

Esta red internacional de grupos ofrece apoyo y servicios para hombres con cáncer de próstata y sus seres queridos. Para obtener información sobre los grupos de apoyo o las oficinas locales, llame al número de servicio gratuito o visite el sitio web.

Teléfono: 800-80-US-TOO (800-808-7866)

Sitio web: <http://www.ustoo.com>

*Veterans Affairs**

Los veteranos pueden consultar sobre sus beneficios con un consejero del Departamento de Asuntos de Veteranos (VA, por sus siglas en inglés) en cualquier centro médico de VA o llamando al Departamento de Beneficios Federales.

Teléfono: 800-827-1000

Sitio web: <http://www.vba.va.gov/VBA/espanol/factsheets/index.asp>

Well Spouse Association

Esta asociación ofrece un boletín trimestral, folletos, grupos de apoyo mutuo en muchas áreas, grupos de apoyo por correspondencia, una conferencia anual y reuniones regionales y de fin de semana en todo el país para personas que cuidan de otras.

Teléfono: 800-838-0879

Sitio web: <http://www.wellspouse.org>

The Wellness Community (TWC)

La TWC es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a brindar de forma gratuita apoyo emocional, educación y esperanza a las personas con cáncer y sus seres queridos. Mediante la participación en grupos dirigidos por profesionales, talleres educativos y programas para mente/cuerpo, las personas afectadas por el cáncer pueden aprender destrezas esenciales para retomar el control, reducir la sensación de aislamiento y recuperar la esperanza, sin importar el estadio de la enfermedad. Todos los programas son gratuitos.

Teléfono: 888-793-WELL (888-793-9355)

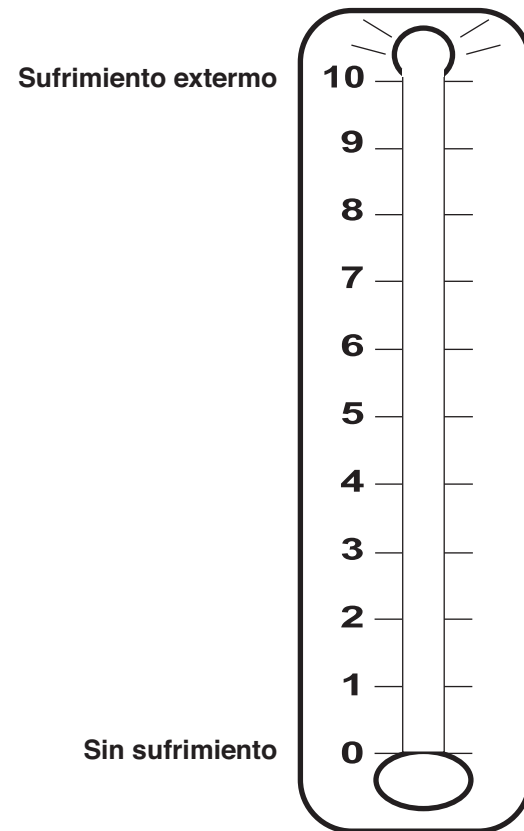
Sitio web: <http://www.thewellnesscommunity.org>

Termómetro de manejo del sufrimiento

El sufrimiento emocional que provoca el cáncer puede manifestarse de distintas formas; la ansiedad, el enojo, la depresión y la frustración son todas emociones muy frecuentes. Los especialistas en cáncer se valen del Termómetro de sufrimiento para medir el impacto emocional del cáncer en los sobrevivientes. Para referencia suya, lo reproducimos aquí. Si siente sufrimiento emocional debido al cáncer, es muy importante que sepa que existe ayuda y que obtenga la que necesite. El Termómetro de sufrimiento puede ayudarlo a describir al equipo de atención médica lo que usted está sintiendo.

Cuestionario para medir el sufrimiento

Instrucciones: Primero marque con un círculo el número (0 al 10) que mejor describe el grado de sufrimiento que ha estado sintiendo esta última semana, incluido el día de hoy.



Manejo del sufrimiento

Luego, indique si ha tenido problemas con alguno de los siguientes renglones en la última semana, incluido el día de hoy. Recuerde marcar Sí o No en cada renglón.

Sí	No	<u>Problemas prácticos</u>	Sí	No	<u>Problemas físicos</u>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cuidado de niños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alimentación
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Seguro/financieros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Apariencia
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trabajo/escuela	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Aseo personal/cambio de ropa
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cambios en la micción
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vivienda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrea
		<u>Problemas familiares</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dolor
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trato con niños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Estreñimiento
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trato con su pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fatiga
		<u>Problemas emocionales</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fiebre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depresión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hormigueo en manos/pies
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Miedos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestión
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nervios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Llagas en la boca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preocupación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memoria/concentración
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Movilización
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Falta de interés en las actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Náuseas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<u>Inquietudes espirituales/religiosas</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Resequedad/congestión nasal
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Resequedad/picazón de la piel
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Respiración
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sensación de hinchazón
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sexuales
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sueño

Otros problemas: _____

Tomado de NCCN Distress Management Guidelines (v.1.2007), *The Complete Library of NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology™* [CD-ROM]. Jenkintown, Pennsylvania: National Comprehensive Cancer Network, agosto 2006. Para consultar la versión completa más reciente de estas guías (en inglés), visite el sitio web www.nccn.org.

Glosario de términos comunes

Benigno: un término que se usa para describir una inflamación o crecimiento que no es canceroso, no se disemina de una parte del cuerpo a otra y generalmente no es una amenaza de vida

Biopsia: un proceso donde se extrae una muestra de tejido o de líquido (un grupo de células) del cuerpo de una persona y se examina bajo el microscopio para ver si las células son normales o no; una biopsia es la forma común de determinar si una persona tiene cáncer y en caso afirmativo, de qué tipo

Cáncer hematológico: un cáncer que afecta las células de la sangre en la médula ósea, como la leucemia y el mieloma múltiple

Grado (clasificación): un sistema que se utiliza para categorizar cuán rápido es probable que el tumor vaya a crecer o a diseminarse; el grado del tumor depende de cuán anormal se ven las células bajo el microscopio; el sistema de clasificación es diferente para cada tipo de cáncer

Estadio (etapas): un sistema que se usa para definir el grado de diseminación del cáncer*

*El estadio del cáncer está definido por 3 factores: (1) cuán grande es el tumor (T) en sí; (2) cuánto se ha diseminado a los ganglios linfáticos de alrededor (N), si se ha diseminado; (3) si se sabe que hay metástasis (M) o diseminación a órganos distantes. Estadio 0 significa un carcinoma in situ – un tumor que no se ha diseminado a los tejidos de alrededor y es muy poco probable que haya migrado o hecho metástasis a los ganglios linfáticos u otros órganos. El estado TNM para un carcinoma in situ sería T0 N0 M0 – un tumor muy pequeño, que no ha involucrado los ganglios linfáticos y no hay evidencia de metástasis. Una célula cancerosa de pulmón de más de 3 centímetros (unas 1½ pulgadas) de diámetro que se ha diseminado a los ganglios linfáticos de alrededor de los bronquios pero no a los órganos distantes, sería clasificada como estadio T2 N1 M0.

Indicadores del pronóstico: una situación, condición o característica que se puede usar para estimar la probabilidad de recuperación de una enfermedad o la probabilidad de recurrencia de la enfermedad (aparezca de nuevo)

Linfoma: un tipo de cáncer que se origina en los ganglios linfáticos

Lugar de origen: parte del cuerpo donde empezó el cáncer

Maligno: un término que se usa para describir un tipo de tumor canceroso

Margen tumoral: el borde o filo del tejido que se extrae durante la cirugía de cáncer; se describe como negativo o limpio cuando el patólogo no encuentra células cancerosas en el borde del tejido; se describe como positivo o implicado cuando el patólogo encuentra células cancerosas en el borde del tejido, lo que indica que no se ha extraído todo el cáncer

Metástasis: (a) la diseminación de las células cancerosas del tumor original a otras partes del cuerpo a través de la corriente sanguínea y el sistema linfático; (b) un tumor secundario causado por este movimiento de células cancerosas

Neoplasma: un nuevo crecimiento de células

Pronóstico: una predicción de lo que le pueda pasar a una persona en el caso específico de una enfermedad

Tumor sólido: un tumor duro, compacto formado por una agrupación de células