



El primer paso para la supervivencia al cáncer™

Un folleto compañero de las *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer™*

Programa de audio con recursos para el linfoma no Hodgkin



Herramientas para la Supervivencia al Cáncer es una serie GRATUITA de programas de audio de autoaprendizaje creados por la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer (NCCS, por sus siglas en inglés), junto con organizaciones destacadas en el campo del cáncer. La NCCS es el grupo activista de más trayectoria en los Estados Unidos liderado por sobrevivientes de la enfermedad que aboga por la atención médica de calidad para todas las personas en los Estados Unidos y faculta a los sobrevivientes de cáncer para que aboguen por sí mismos. Para pedir una copia de las *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer*, llame al 877-NCCS-YES (877-622-7937) o visite nuestro sitio web: <http://www.canceradvocacy.org/toolbox/spanish/herramientas-para-la.html>.

El programa de audio que viene con este folleto se enfoca en un tipo de cáncer: linfoma no Hodgkin. La meta de este programa es proveerle a usted, como persona diagnosticada con linfoma no Hodgkin, a las personas que se encargan de su cuidado, a sus familiares y amigos herramientas prácticas que pueden usar en su vida diaria mientras afrontan su diagnóstico y tratamiento del cáncer. Este programa, escrito por sobrevivientes de cáncer y profesionales en el campo de la atención médica, puede ser útil tanto para las personas recién diagnosticadas con linfoma no Hodgkin como para cualquier persona en otra etapa de esta enfermedad. Se puede usar solo o junto con los otros programas de las *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer*.

Este módulo aborda:

- Diagnóstico y opciones básicas de tratamiento para el linfoma no Hodgkin
- Efectos secundarios y manejo de los síntomas
- Cómo lidiar con el cambio
- Información para los cuidadores

Este folleto se ofrece como complemento del programa de audio del linfoma no Hodgkin. Provee información sobre todas las organizaciones y sitios web mencionados en el programa de audio. Nota: Aun cuando todos los recursos en este folleto pueden ser útiles para las personas con cáncer, los recursos desarrollados específicamente para las personas con linfoma no Hodgkin están resaltados en gris.

¿Qué es el linfoma no Hodgkin?	2
Recursos para el linfoma no Hodgkin	4
Estudios clínicos	6
Cómo sobrellevar la terapia	8
Manejo del dolor	9
Leyes relacionadas con el seguro de salud	10
Cómo pagar los cuidados	11
Recursos especiales para la tercera edad	12
La muerte y el morir	13
Materiales de lectura recomendados	15
Organizaciones de defensa y otras fuentes de información	18
Glosario de términos comunes	30

Cómo usar el Internet para encontrar información

En este folleto presentamos una gran variedad de recursos por Internet (sitios web). El Internet permite a los sobrevivientes de cáncer conseguir información sólo con tocar unas teclas de la computadora en la casa, la biblioteca o los centros comunitarios.

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 también hay bastante información errónea. Es muy importante verificar las fuentes y averiguar más a fondo sobre el contenido. La información médica más fiable vendrá de las organizaciones de cáncer, centros de investigación, hospitales, bibliotecas, agencias gubernamentales y publicaciones profesionales reconocidas. En este folleto aparecen algunas de las mejores fuentes de información.

Existen muchos libros buenos que pueden ayudarle a familiarizar con el uso del Internet. Asimismo, la mayoría de las compañías que suministran acceso al Internet 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.

¿Qué es el linfoma no Hodgkin?

El *linfoma* es un término que se usa para describir el cáncer que involucra los *glóbulos blancos* conocidos como *linfocitos*. Los linfocitos forman parte del *sistema inmunitario*, o de lo que el cuerpo usa para combatir la infección. El linfoma es el tipo más común de cáncer de la sangre.

Hay dos tipos de linfoma:

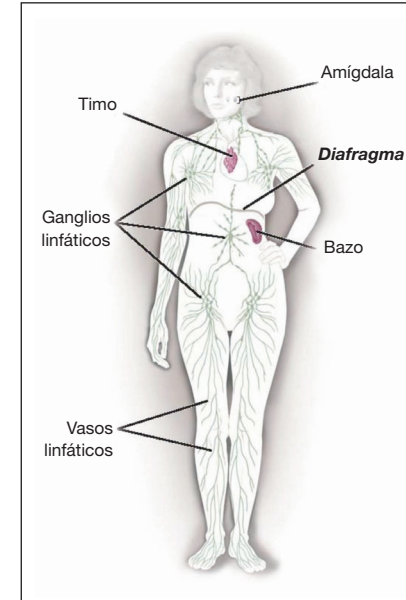
- *Linfoma Hodgkin* (también conocido previamente como enfermedad de Hodgkin) y
- *Linfoma no Hodgkin* (NHL, por sus siglas en inglés)

El linfoma Hodgkin es el término que se utiliza para describir un linfoma que afecta ciertos tipos de células conocidas como *células de Reed-Sternberg*.

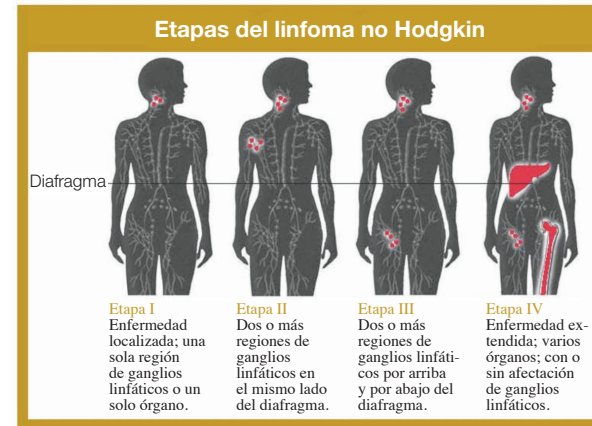
El linfoma no Hodgkin, por otro lado, es un término que se utiliza para describir todos los otros tipos de linfoma. El linfoma no Hodgkin no es solamente una enfermedad sino que es un grupo de cánceres muy relacionados. Se han identificado más de 60 tipos diferentes de linfoma no Hodgkin. El linfoma no Hodgkin es más común que el linfoma Hodgkin (solo hay 6 tipos de linfoma Hodgkin). El linfoma Hodgkin y el linfoma no Hodgkin se diferencian además en la forma como se desarrollan, se diseminan y se tratan.

El linfoma no Hodgkin se presenta cuando los glóbulos blancos del organismo se comportan de una manera anormal: por ejemplo, cuando se dividen más de lo necesario o viven más de lo que deberían. Como los glóbulos blancos se encuentran por todo el organismo, el linfoma no Hodgkin puede empezar en cualquier parte, incluso en la sangre, la médula ósea, los ganglios linfáticos (los nódulos linfáticos), el bazo u otros órganos (Dibujo 1).

Hay dos tipos de linfoma no Hodgkin: El *linfoma de células B* y el *linfoma de células T*, llamados así por las diferentes clases de glóbulos blancos (células B o células T) afectadas. El linfoma no Hodgkin puede describirse por etapas (estadios) o categorías; éstas se describen en el Dibujo 2.



Dibujo 1: Los glóbulos blancos se encuentran por todo el organismo; por esto, el linfoma no Hodgkin puede empezar casi en cualquier parte. En el dibujo aparecen algunos de los sitios comunes donde puede presentarse el linfoma no Hodgkin.



Dibujo 2: Etapas y categorías del linfoma no Hodgkin.

De *Non-Hodgkin Lymphoma* (linfoma no Hodgkin). Leukemia & Lymphoma Society (Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma); 2008.

Recursos para el linfoma no Hodgkin

A continuación aparecen algunos recursos que pueden ser especialmente útiles para las personas con linfoma no Hodgkin.

*Las organizaciones que ofrecen información de linfoma no Hodgkin en español.

American Cancer Society*

La Sociedad Americana del Cáncer es la organización voluntaria de salud a nivel nacional, con base en la comunidad dedicada a erradicar el cáncer como un problema de salud importante, previniendo la enfermedad, salvando vidas y disminuyendo el sufrimiento por el cáncer, a través de investigaciones, educación, abogacía y servicio.

Teléfono: 800-227-2345

Línea TTY (para personas con dificultades auditivas): 866-228-4327

Sitio web: <http://www.cancer.org/Espanol/index>

CancerCare

Esta organización nacional sin fines de lucro provee servicios profesionales de apoyo gratuitos a cualquier persona afectada por el cáncer: las personas con cáncer, los cuidadores, los hijos, los seres queridos y los afligidos. Los programas, que incluyen consejería y grupos de apoyo, educación, ayuda práctica y financiera, los proveen gratis trabajadores sociales especializados en oncología. Además, CancerCare ofrece gratis talleres educativos telefónicos para las personas que viven con diferentes tipos de cáncer, conocidos como Talleres Educativos Connect.

Teléfono: 800-813-4673

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

(Haga clic en "Find Services by Cancer Type" y seleccione "Lymphoma")

Leukemia & Lymphoma Society*

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma es la organización voluntaria de salud más grande del mundo dedicada a patrocinar la investigación sobre el cáncer de la sangre, educación y los servicios para los pacientes. Su misión es curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Teléfono: 800-955-4572

Sitio web: <http://www.leukemia-lymphoma.org>

Lymphoma Research Foundation*

La fundación para la investigación del linfoma es la organización voluntaria de salud más grande del país enfocada en el linfoma, dedicada exclusivamente a patrocinar la investigación sobre el linfoma y a proveer a los pacientes y a los proveedores de atención médica información crucial sobre la enfermedad. Su misión es erradicar el linfoma y ayudar a aquellos afectados por esta enfermedad. Ofrece además webcasts y podcasts para los pacientes de linfoma, los sobrevivientes y los seres queridos.

Teléfono: 800-500-9976

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

Estudios clínicos

Las personas con linfoma no Hodgkin podrían estar interesadas en participar en estudios clínicos. Puede obtener información sobre los estudios clínicos de su equipo de atención médica para el cáncer. El equipo quizás ya tenga personas participando en varios estudios. Los recursos que aparecen a continuación pueden además ayudar a las personas con linfoma no Hodgkin y a los médicos a identificar estudios clínicos que podrían ser de interés.

El proceso del estudio clínico para los métodos de un tratamiento nuevo potencial involucra 4 fases. En los estudios 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. Los estudios de Fase 2 están diseñados para probar si un tratamiento nuevo es eficaz contra un tipo específico 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 comparan el nuevo método de tratamiento con el mejor tratamiento actual contra ese tipo específico de cáncer. Después de que han sido probados los beneficios de los nuevos métodos de tratamiento comparados con los del mejor tratamiento estándar, el nuevo tratamiento puede ser aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) 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 se somete al medicamento a más pruebas para asegurar su eficacia e inocuidad en general.

La Coalition of Cancer Cooperative Groups (Coalición de grupos cooperativos de cáncer) recomienda 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?

Recursos para los estudios clínicos

Coalition of Cancer Cooperative Groups (CCCCG)

La CCCCg ofrece servicios para ayudar a buscar estudios clínicos relevantes. Los recursos (disponibles solamente en inglés) incluyen:

1. Información práctica y publicaciones que usted puede usar para aprender sobre los estudios clínicos. Puede acceder a este recurso en <http://www.cancertrialshelp.org>.
2. Un motor de búsqueda (base de datos) de estudios clínicos relacionados con el cáncer. Puede acceder a este recurso en <http://www.cancertrialshelp.org/trialcheck>.

Education Network to Advance Cancer Clinical Trials (ENACCT)

ENACCT busca asegurar que las personas afectadas por el cáncer tengan conocimiento sobre los estudios clínicos del cáncer. Información disponible solamente en inglés.

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

Lymphoma Research Foundation

La fundación para la investigación del linfoma provee un servicio de información acerca de los estudios clínicos para incrementar la concientización acerca de los tratamientos en fase de investigación para el linfoma que se están evaluando en los centros de tratamiento del cáncer en todo el país. Alguna información está disponible en español.

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

National Cancer Institute

En el Instituto Nacional del Cáncer puede encontrar información acerca de estudios clínicos para el cáncer. Información disponible en español.

Teléfono: 800-4-CANCER (800-422-6237)

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

Estos recursos pueden ser útiles para las personas que buscan maneras de lidiar con su tratamiento para el linfoma no Hodgkin.

Sexualidad para el hombre con cáncer

La Sociedad Americana del Cáncer ofrece información pertinente sobre sexo, sexualidad y el impacto de un diagnóstico de cáncer para los hombres con cáncer. Disponible en:

Sitio web: <http://www.cancer.org/Espanol/servicios/Tratamientosyefectossecundarios/Efectossecundariosfisicos>

Sexualidad para la mujer con cáncer

La Sociedad Americana del Cáncer ofrece información pertinente sobre sexo, sexualidad y el impacto de un diagnóstico de cáncer para las mujeres con cáncer. Disponible en:

Sitio web: <http://www.cancer.org/Espanol/servicios/Tratamientosyefectossecundarios/Efectossecundariosfisicos>

Farmacoterapia y manejo de los efectos secundarios

Este folleto de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma ayuda a los pacientes a entender el medicamento de su tratamiento y a manejar los efectos secundarios. Disponible en:

Sitio web: http://www.leukemia-lymphoma.org/attachments/National/br_1270474346.pdf

Linfoma no Hodgkin

Este recurso de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma ofrece información de síntomas, diagnóstico, estadificación, tratamiento y efectos secundarios. Disponible en:

Sitio web: http://www.leukemia-lymphoma.org/attachments/National/br_1255379405.pdf

Lo que usted necesita saber sobre el linfoma no Hodgkin

El Instituto Nacional del Cáncer ofrece este folleto para ayudar a los pacientes con linfoma no Hodgkin a entender su enfermedad. Disponible en:

Sitio web: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/necesita-saber/nohodgkin>

La quimioterapia y usted: Apoyo para las personas con cáncer

Este folleto del Instituto Nacional del Cáncer explica en qué consiste la quimioterapia y cómo afecta a los pacientes con cáncer. Disponible en:

Sitio web: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/quimioterapia-y-usted>

Si siente dolor, busque ayuda. Nadie tiene que sufrir innecesariamente. Los recursos a continuación pueden ayudarle a conocer más acerca del dolor y del manejo del dolor.

*Las organizaciones que ofrecen información en español.

American Chronic Pain Association

Esta organización brinda apoyo a las personas con dolor crónico. Tiene muchos capítulos. Llame al número telefónico central para obtener información sobre el capítulo más cercano.

Teléfono: 800-533-3231

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 práctica, el fomento de la investigación y la lucha contra los obstáculos y la búsqueda de mejores herramientas para el manejo del dolor.

Teléfono: 888-615-7246

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

American Pain Society

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

Teléfono: 847-375-4715

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

National Cancer Institute*

El Instituto Nacional del Cáncer ofrece el folleto *Control del dolor: Apoyo para las personas con cáncer*. Disponible en:

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

National Hospice and Palliative Care Organization

El programa *Caring Connections* de esta organización nacional de hospicio y cuidados paliativos ofrece información sobre la comprensión del dolor y las pautas para el manejo del dolor.

Sitio web: <http://www.caringinfo.org/CaringForSomeone/TheTruthAboutPain>

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 *Una guía para el empleado sobre los beneficios de salud bajo COBRA* está disponible en el sitio web <http://www.dol.gov/ebsa/publications/cobraemployeesp.html> o llamando al 866-444-3272.

La **Americans with Disabilities Act (ADA) (Ley para los norteamericanos discapacitados)** 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, visite el sitio web o llame a la Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo (EEOC, por sus siglas en inglés). El teléfono es 800-669-4000. El sitio web es <http://www.eeoc.gov/spanish/>.

La **Employee Retirement Income Security Act (ERISA) (Ley de seguridad de los ingresos de jubilación para los empleados)** 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 ausencia familiar y médica)** 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, visite el sitio web o llame a la Sección de Horas y Sueldos del Departamento del Trabajo de los Estados Unidos. El teléfono es 866-487-9243. El sitio web es http://www.dol.gov/WHD/index_sp.htm.

La **Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) (Ley de transportabilidad y responsabilidad de seguro médico)** protege a muchos trabajadores de discriminación con base en condiciones médicas preexistentes y 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.

Si no tiene seguro, busque ayuda de 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.

Para información adicional sobre las opciones de ayuda financiera, revise el programa de las *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer* titulado *Búsqueda de alternativas para pagar los cuidados*. Además puede consultar el recurso *Frankly Speaking About Cancer: Coping with the Cost of Care* proporcionado por la organización Wellness Community. Está disponible en su sitio web. También, las organizaciones Patient Advocate Foundation (Fundación Defensora del Paciente) y CancerCare tienen información y ayuda.

Wellness Community

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

Patient Advocate Foundation (Fundación Defensora del Paciente)

<http://patientadvocate.org/index.php?p=568>

CancerCare

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

Los siguientes recursos pueden ser de interés para las personas mayores con linfoma no Hodgkin.

Materiales solo en inglés:

American Geriatrics Society

Teléfono: 212-308-1414

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

Questions and Answers When Looking for an Elder Law Attorney

La National Academy of Elder Law Attorneys (NAELA) provee información sobre cómo encontrar un abogado, las preguntas que deben hacerse, cómo discutir los honorarios y más. Vea la información en su sitio web (haga clic en “About NAELA” y seleccione “Questions & Answers”) o solicite una copia por correo. Para obtener un ejemplar, envíe un sobre (tamaño oficio) con su dirección impresa y franqueo prepago a:

NAELA Q&A
1577 Spring Hill Rd, Ste 220
Vienna, VA 22182

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

Shape Your Health Care Future With Health Care Advance Directives

Esta publicación de la American Bar Association (Asociación Americana de Abogados) ofrece información acerca de las instrucciones previas sobre la atención médica.

Disponible en:

Teléfono: 800-285-2221

Sitio web: http://www.abanet.org/aging/publications/docs/shape_your.pdf

A diferencia de hace 20 años, cuando el cáncer y el duelo eran mantenidos en secreto, tenemos ahora mucha información para ayudar a los sobrevivientes y a los miembros de sus familias a conocer acerca de sus opciones y recursos. 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.

Los recursos que aparecen a continuación pueden ser útiles para las personas con enfermedad avanzada.

Ofrece materiales en español en su sitio web:

AARP

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

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

Teléfono: 888-594-7437

Sitio web:

<http://www.agingwithdignity.org>

American Pain Foundation

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

CancerCare

Sitio web:

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

Candlelighter's Childhood Cancer Foundation

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

The Compassionate Friends (Los Amigos Compasivos)

Teléfono: 877-969-0010

Sitio web:

<http://www.compassionatefriends.org>

National Cancer Institute (Instituto Nacional del Cáncer)

Sitio web:

<http://www.cancer.gov/cancertopics/support>

National Coalition for Cancer Survivorship

La Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer ofrece un programa de audio en las *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer*, titulado *Morir bien—la etapa final de supervivencia*. Puede acceder a este recurso en:

Sitio web:

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

National Hospice and Palliative Care Organization (Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo)

Sitios web:
<http://www.nhpco.org>
<http://www.caringinfo.org>

Materiales solo en inglés:

American Foundation for Suicide Prevention

Teléfono: 888-333-2377
Sitio web: <http://www.afsp.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>

Elisabeth Kübler-Ross (EKR) Foundation

Sitio web:
<http://www.elisabethkublerross.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 sobre cáncer, la atención médica para el cáncer y la atención médica al final de la vida para pacientes y profesionales se pueden acceder en www.naswweb.org. NASW también ofrece información para las personas y sus seres queridos afectados por la muerte y por el morir, disponible en <http://www.helpstartshere.org/tag/end-of-life-care>.

Sitios web:
<http://www.socialworkers.org>
<http://www.helpstartshere.org>

National Center for Grieving Children and Families (The Dougy Center)

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

National Social Worker Finder

Sitio web: <http://www.helppro.com/nasw>

On Our Own Terms: Moyers on Dying

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

Pathways: Education & Consultation in End of Life Care

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

A continuación hay una lista de materiales diseñados para ayudar a los sobrevivientes de cáncer, incluso a las personas con linfoma no Hodgkin.

Apoyo para sobrevivientes de cáncer

Los materiales publicados por la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer están disponibles en: <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.

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.

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

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.

Materiales solo en inglés:

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

Adler E. (2005). *Living with Lymphoma*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.

Coping® With Cancer magazine. Disponible en: <http://copingmag.com/cwc>.

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.

Fincannon J, Bruss K. (2002). *Couples Confronting Cancer: Keeping Your Relationship Strong*. Atlanta, GA: American Cancer Society (Sociedad Americana del Cáncer).

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

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

Materiales de lectura recomendados

Sitio web de Wendy Harpham

La Dra. Harpham es una médica internista, autora de mayor venta y sobreviviente de cáncer de largo plazo. En 1990 fue diagnosticada con linfoma no Hodgkin y trabaja incansablemente para educar, consolar e inspirar a sus pacientes.

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

Wendy Harpham Blog

Sitio web: <http://wendyharpham.typepad.com/>

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

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.

Houts, P, Bucher, J. (2001). *Caregiving: A Step-by-Step Resource for Caring for the Person with Cancer at Home*. Atlanta, GA: American Cancer Society (Sociedad Americana del Cáncer).

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

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

Apoyo para cuidadores

Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer (2009). *Cuidados para el encargado del paciente*. Disponible en:
<http://www.canceradvocacy.org/toolbox/spanish/herramientas-para-la.html> o 877-NCCS-YES (877-622-7937).

Instituto Nacional del Cáncer. (2008). *Cómo cuidarse mientras usted cuida a su ser querido: Apoyo para personas que cuidan a un ser querido con cáncer*. Disponible en:

<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/cuidadores> o 800-4-CANCER (800-422-6237).

Materiales solo en inglés:

National Cancer Institute (Instituto Nacional del Cáncer). (2009). *Taking Time: Support for People With Cancer and the People Who Care About Them*. Disponible en:
<http://www.cancer.gov/cancertopics/takingtime> o 800-4-CANCER (800-422-6237).

National Cancer Institute (Instituto Nacional del Cáncer) (2005). *When Someone You Love Is Being Treated for Cancer*. Disponible en:
<http://www.cancer.gov/cancertopics/when-someone-you-love-is-treated> o 800-4-CANCER (800-422-6237).

Organizaciones de defensa y otras fuentes de información

El Servicio de Información sobre el Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute), las organizaciones no gubernamentales como la Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society) y las organizaciones de un tipo específico de cáncer como la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y Linfoma (Leukemia & Lymphoma Society), proveen información actualizada y conexiones a otras personas con el mismo tipo de cáncer. Algunas organizaciones defensoras también facilitan apoyo.

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

*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: 877-627-3350

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: 202-449-1099

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

American Cancer Society*

La Sociedad Americana del Cáncer brinda información 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: 800-227-2345

Línea TTY (para personas con dificultades auditivas): 866-228-4327

Sitio web: <http://www.cancer.org/Espanol/index>

American Chronic Pain Association

Esta organización brinda apoyo a las personas con dolor crónico. Tiene muchos capítulos. Llame al número telefónico central para obtener información sobre el capítulo más cercano.

Teléfono: 800-533-3231

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 práctica, el fomento de la investigación y la lucha contra los obstáculos y la búsqueda de mejores herramientas para el manejo del dolor.

Teléfono: 888-615-7246

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

Organizaciones de defensa y otras fuentes de información

American Pain Society

Este grupo ofrece un directorio de 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.

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 enfrentar los efectos emocionales y físicos del cáncer.

Teléfono: 215-599-6093

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

BBB Wise Giving Alliance

Este grupo es un servicio del Better Business Bureau (Oficina de mejor practica empresarial) que ofrece información sobre organizaciones y causas benéficas legítimas.

Teléfono: 703-276-0100

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

Cancer Survivor's Treatment Record: Taking Care of Yourself for Life

Este folleto escrito por Kathy Ruccione y Wendy Hobbie le 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://childhoodcancerguides.org/treatment_record.pdf.

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: 800-813-4673

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

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 muchos 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>

Caregivers Media Group

Esta organización ofrece un boletín electrónico, talleres, 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 *Es su decisión - ¿Le conviene a usted una HMO de Medicare?*, escrito con la colaboración de Gray Panthers y National Consumers League. 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>

Organizaciones de defensa y otras fuentes de información

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.

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 en chino.

Teléfono: 800-445-8106

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

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.html>

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: 713-798-4614

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

Journey Forward

Ofrece un programa nuevo para médicos y sus pacientes que han terminado recientemente un tratamiento activo para el cáncer. Fue creado por una colaboración de organizaciones con la meta común de mejorar el cuidado de los sobrevivientes. Promueve el uso de un Survivorship Care Plan (plan de atención médica para sobrevivientes). Este plan, terminado por el equipo de oncología de sobrevivientes, muestra claramente los pasos para el cuidado después de un tratamiento activo.

Teléfono: 707-636-5900

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

Organizaciones de defensa y otras fuentes de información

Lance Armstrong Foundation (LAF)*

La fundación LAF tiene como meta promover la óptima recuperación física, psicológica y social de los sobrevivientes de cáncer y sus seres queridos. Livestrong.org, el sitio web 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

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

Leukemia & Lymphoma Society*

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, mieloma múltiple y linfoma no Hodgkin.

Teléfono: 800-955-4572

Sitio web: <http://www.leukemia-lymphoma.org>

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/>

Medicare*

Esta dependencia gubernamental de los Estados Unidos 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)

Línea TTY (para personas con dificultades auditivas): 877-486-2048

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

National Association of Community Health Centers, Inc

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.

Teléfono: 202-408-8600

Sitios web:

<http://www.socialworkers.org>

<http://www.helpstartshere.org>

National Cancer Institute*

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 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>

Organizaciones de defensa y otras fuentes de información

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 gratuitos incluyen el premiado programa *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer*, un programa de autoaprendizaje por audio creado por organizaciones líderes de cáncer para ayudar a las personas a desarrollar técnicas útiles para afrontar los retos de su enfermedad.

Teléfono: 877-NCCS-YES (877-622-7937)

Sitios web:

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

<http://www.canceradvocacynow.org>

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

National Family Caregivers Association (NFCA)

EL NFCA aboga por los cuidadores. 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), además provee material orientado al consumidor a través de su sitio web, Caring Connections.

Teléfono: 800-658-8898

Sitios web:

<http://www.nhpco.org>

<http://www.caringinfo.org>

National Institute on 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/>

National Marrow Donor Program (NMDP)*

El NMDP trabaja para asegurar que todo paciente tenga la mejor probabilidad posible de recibir el trasplante que necesite.

Teléfono: 888-999-6743

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

Needy Meds, Inc

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

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

Office of Minority Health Resource Center*

La Oficina de Salud para las Minorías ofrece información de salud relacionada con las poblaciones nativas norteamericanas, nativas de Alaska, afroamericanas, asiático americanas, isleñas del Pacífico e hispanoamericanas.

Teléfono: 800-444-6472

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

OncoLink*

Oncolink, administrado por el Centro de Cáncer Abramson de la Universidad de Pensilvania, 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://www.oncolink.upenn.edu>

Organizaciones de defensa y otras fuentes de información

Oncology Nursing Society (ONS)*

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

Teléfono: 866-257-4ONS (866-257-4667)

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

Partnership for Prescription Assistance*

La Alianza para la Asistencia con 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: 888-477-2669

Sitio web: <http://www.pparx.org/es>

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

Línea TTY (para personas con dificultades auditivas): 800-325-0778

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

US Department of Labor Employee Benefits Security Administration*

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

Teléfono: 866-444-3272

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

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

Veterans Affairs (VA)*

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

Teléfono: 800-827-1000

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

Well Spouse Association

Esta asociación ofrece un boletín trimestral, folletos, grupos de apoyo mutuo en muchas áreas, grupos de apoyo por correspondencia, 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 la etapa de la enfermedad. Todos los programas son gratuitos.

Teléfono: 888-793-9355

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

Glosario de términos comunes

Anemia: condición en la que la cantidad de glóbulos rojos está por debajo de lo normal

Benigno: un término que se utiliza para describir una inflamación o crecimiento que no es canceroso, que no se disemina de una parte del organismo a otra y que por lo general no es una amenaza de vida

Biopsia: un procedimiento en el que 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 que forman la sangre en la médula ósea, como la leucemia y el linfoma no Hodgkin

Células B: un glóbulo blanco proveniente de la médula ósea; como parte del sistema inmunitario, las células B producen anticuerpos y ayudan a luchar contra las infecciones; conocidas también como linfocitos B

Células de Reed-Sternberg: las células que se afectan en las personas con linfoma Hodgkin

Células T: glóbulos blancos que maduran en el timo; las células T se enfocan en las infecciones y desencadenan una mayor respuesta inmunitaria; conocidas también como linfocitos T

Estadio o etapa (estadificación): 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 estadio 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.

Glóbulos blancos: células que combaten la infección, que incluyen neutrófilos y monocitos (que metabolizan los gérmenes) y linfocitos (que producen anticuerpos como una respuesta inmunitaria a la infección)

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

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)

Linfocitos: tipo de glóbulo blanco; los linfocitos forman parte del sistema inmunitario, o de lo que el cuerpo usa para combatir la infección; el cáncer que involucra los linfocitos se conoce como linfoma

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

Linfoma agresivo: un tipo de linfoma que crece y se disemina rápidamente y tiene síntomas graves; se ve frecuentemente en pacientes VIH positivos (linfoma relacionado con el SIDA); conocido también como linfoma de grado intermedio o linfoma de alto grado

Linfoma de bajo grado: un tipo de linfoma que tiende a crecer y a diseminarse muy despacio y presenta pocos síntomas; conocido también como linfoma indolente

Linfoma de células B: un término que se usa para describir un tipo de linfoma que involucra los glóbulos blancos conocidos como células B

Linfoma de células T: un término que se usa para describir un tipo de linfoma que afecta los glóbulos blancos conocidos como células T

Linfoma difuso de células B grandes: un tipo de linfoma no Hodgkin (cáncer del sistema inmunitario) que usualmente es agresivo (de crecimiento rápido); es el tipo más común de linfoma no Hodgkin y está marcado por tumores de crecimiento rápido en los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado, la médula ósea u otros órganos; otros síntomas incluyen fiebre, sudoración nocturna y pérdida de peso; hay varios subtipos de linfoma difuso de células B grandes

Linfoma folicular: un tipo de linfoma no Hodgkin (cáncer del sistema inmunitario) de células B que por lo general es indolente (de crecimiento lento); las células cancerosas crecen en grupo para formar nódulos; hay varios subtipos de linfoma folicular

Linfoma Hodgkin: (también conocido previamente como enfermedad de Hodgkin): un cáncer que afecta ciertos tipos de glóbulos blancos conocidos como linfocitos; está marcado por la presencia de células de Reed-Sternberg; se han identificado 6 tipos de linfoma Hodgkin

Linfoma indolente: un tipo de linfoma que tiende a crecer y a diseminarse muy despacio y presenta pocos síntomas; conocido también como linfoma de bajo grado

Linfoma no contiguo: linfoma en el que los ganglios linfáticos cancerosos no están uno al lado del otro pero sí en el mismo lado del diafragma (el músculo delgado debajo de los pulmones que ayuda a la respiración y separa el tórax del abdomen)

Linfoma no Hodgkin: un término que se usa para describir todos los tipos de linfoma que no involucra la presencia de las células de Reed-Sternberg; se han identificado más de 60 tipos de linfoma no Hodgkin

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 extrajo durante la cirugía de cáncer; se describe como negativo o limpio cuando el patólogo no encuentra células cancerosas en el borde del tejido, lo que indica que se ha extraído todo el cáncer; 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

Médula ósea: el tejido suave, esponjoso en el centro de la mayoría de los huesos, encargado de producir los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas

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 desarrollo de células

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

Sistema inmunitario: el sistema de células, tejidos y órganos que utiliza el organismo para luchar contra la infección

Terapia biológica: tratamiento para reforzar o restaurar la capacidad del sistema inmunitario para luchar contra el cáncer, las infecciones y otras enfermedades y para aminorar ciertos efectos secundarios que podrían ser causados por algunos tratamientos del cáncer; conocida también como inmunoterapia, bioterapia o terapia modificadora de la respuesta biológica; los agentes que se usan en la terapia biológica incluyen anticuerpos monoclonales, factores de crecimiento y vacunas; estos agentes podrían además tener un efecto directo antitumoral

Transfusión de sangre: la administración de sangre o derivados de la sangre a un vaso sanguíneo

Trasplante de células madre: un método para reemplazar las células sanguíneas inmaduras que fueron destruidas por el tratamiento del cáncer; las células madre se pasan a la persona después del tratamiento para ayudar a que la médula ósea se recupere y continúe produciendo células sanguíneas sanas

Trasplante de células madre alogénico: procedimiento en el cual una persona recibe células madre que forman la sangre (células de las que se desarrollan todas las células sanguíneas) de un donante genéticamente similar, pero no idéntico; por lo general es un hermano o hermana, pero podría ser un donante que no es de la familia

Trasplante de células madre autólogo: procedimiento en el que las células madre (células de las cuales se desarrollan todas las células sanguíneas) de una persona se extraen, almacenan y más adelante se vuelven a colocar a esa misma persona

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

Beatriz Barraza

Vicky Barshis, LCSW, ACSW – Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Judie Blanchard, MS – Consultora para la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer

Hildy Dillon, MPH – Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Jennifer Mills, LMSW, MPH – Lymphoma Research Foundation (Fundación para la investigación del linfoma)

Lynn Nye, PhD – Medical Minds Healthcare Communications, Inc

Traducción al español

Margarita Tobar Translations & Transcriptions



El primer paso para la supervivencia al cáncer™

Socios de Programación



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

Anne Willis, MA

Pamela Milberg, BA



Asociación Nacional de Trabajadores Sociales

Elizabeth J. Clark, PhD, ACSW, MPH



Asociación de Trabajo Social de Oncología

Carol P. Marcusen, LCSW, BCD

Katherine Walsh, PhD, MSW



Sociedad de Enfermeras de Oncología

Ruth Van Gerpen, RN, APRN-CNS, AOCNS®

Esta publicación fue posible gracias a una Concesión/Número de Acuerdo Cooperativo CCU IU58DP001114 de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Su contenido, descubrimientos y conclusiones corresponden a los autores y no representan necesariamente la posición oficial de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades.

PROHIBIDA SU VENTA

Herramientas se ofrece de forma gratuita.

©2010 National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS)

877-NCCS-YES (877-622-7937)

Fax: 301-565-9670

Correo electrónico: info@canceradvocacy.org

www.canceradvocacy.org/toolbox