

CÓMO ORGANIZARSE DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO



1. AVERIGÜE LO FUNDAMENTAL

Entender su diagnóstico le ayudara a tomar decisiones informadas. Algunas preguntas para hacerle a su doctor son: ¿Qué tipo de cáncer de páncreas tengo?, ¿Dónde está localizado?, ¿Cuál es su estadio?, ¿Se ha diseminado a otros órganos?, ¿Qué pruebas necesito?, ¿Cómo puedo obtener pruebas genéticas y de identificación de biomarcadores?, ¿Qué tratamientos recomienda?

2. MANTÉNGASE INFORMADO

Visite la página web del Pancreatic Cancer Action Network (PanCAN) www.pancan.org o llame al **877-272-6226** y pida hablar con un Administrador de Casos. Nuestro programa de Servicios para el Paciente le puede ayudar. Nuestros Administradores de Casos pueden responder sus preguntas sobre el cáncer de páncreas, averiguar sobre estudios clínicos, brindarle información sobre tratamientos, ofrecerle recursos adicionales sobre el control del dolor, consejos sobre la alimentación, efectos secundarios, financiamiento y apoyo.

3. ABOGAR POR SÍ MISMO

El abogar por sí mismo es la capacidad de un individuo de participar activamente en su atención médica, comunicar sus necesidades a su equipo médico, tomar decisiones informadas y asumir la responsabilidad de esas decisiones. Abogar por sí mismo o por su ser querido es esencial cuando está enfrentando un diagnóstico de cáncer. Es importante que los pacientes no sean pasivos – ¡comunique sus dudas! La comunicación abierta y honesta con su médico es crucial para recibir la mejor atención médica. Nuestro programa de Servicios para el Paciente de PanCAN, está aquí para ayudarle ser el mejor abogado por sí mismo.

4. OBTENGA COPIAS DE SUS RESULTADOS

Siempre pida una copia de sus registros médicos y de los resultados de sus análisis como, por ejemplo: tomografía computarizada (TAC o TC), radioinmunoanálisis del CA 19-9 (CA 19-9), imágenes por resonancia magnética (IRM), ultrasonido endoscópico (EUS, por sus siglas en inglés), colangiopancreatografía retrógrada endoscópica (CPRE) y biopsia. Es muy importante tener estos resultados disponibles cuando se reúna con otros médicos, especialmente cuando pida una segunda opinión. Aunque algunas instituciones podrían requerir nuevos análisis, el tener esta información disponible, podría ahorrarle tiempo y dinero. Usted tiene derecho a obtener toda su documentación médica y los resultados de sus análisis.

5. CONTRATE A UN MÉDICO EXPERTO

Seleccione al médico más capacitado para atenderlo. Los centros que se especializan en el tratamiento del cáncer pueden brindarle una atención más completa, ya que cuentan con médicos altamente capacitados y servicios especializados para el cáncer. Sin embargo, existe la posibilidad de que un hospital local más pequeño le brinde la atención que usted busca.

6. PIDA UNA SEGUNDA OPINIÓN

Haga una cita con un médico que se especialice en cáncer de páncreas. Su médico actual puede ser un excelente profesional, pero es importante que consulte a un especialista del cáncer de páncreas. El cáncer de páncreas es poco común y un oncólogo general no consulta pacientes con este tipo de cáncer con mucha frecuencia. Un especialista en cáncer de páncreas es un médico que consulta y trata a un mayor número de personas con cáncer de páncreas. Su médico no debe ofenderse si usted pide una segunda opinión. El tratamiento del cáncer es un esfuerzo conjunto. Si desea averiguar cuáles son los especialistas en cáncer de páncreas en su área, comuníquese con un Administrador de Casos del programa de Servicios para el Paciente al **877-272-6226** o envíe un correo electrónico a patientservices@pancan.org.

7. AVERIGÜE SUS OPCIONES DE TRATAMIENTO

Usted es su mejor aliado. El PanCAN recomienda que hable con su oncólogo sobre sus objetivos del tratamiento y que considere todas sus opciones de tratamiento.

Sus opciones pueden incluir cirugía, radiación y/o varios tipos de regímenes de quimioterapia. Los regímenes de tratamiento pueden ser protocolos estándares o estudios clínicos. Para averiguar más acerca de los tratamientos disponibles para el cáncer de páncreas o para recibir una lista de los estudios clínicos en los que podría participar, contacte a un Administrador de Casos.

8. CONSIDERÉ LOS ESTUDIOS CLÍNICOS

Los estudios clínicos son estudios que investigan nuevos tratamientos o nuevas combinaciones de tratamientos existentes para probar su eficacia en el tratamiento de una enfermedad. Los pacientes con cáncer de páncreas que participan en la investigación clínica tienen mejores resultados. Todos los tratamientos disponibles hoy fueron aprobados a través de un estudio clínico. Contacte a un Administrador de Casos para obtener una búsqueda personalizada de los estudios clínicos en su área.

9. PREPÁRESE PARA IR AL MEDICO

Si experimenta nuevos síntomas o efectos secundarios, anótelos en un cuaderno. Apunte todas las preguntas que tenga antes de ver al médico. Si es posible, envíe esta información con anticipación al consultorio de su médico por correo electrónico, fax o por correo postal. De esta manera, el médico estará informado y preparado para su cita. También puede ser útil grabar la conversación durante su cita. Esta medida favorece la comunicación entre el médico y el paciente. Asegúrese de pedir autorización al médico y a su personal antes de grabar la conversación.

10. ENCUENTRE RECURSOS

Contacte a un trabajador social en la institución donde planea recibir tratamiento. El trabajador social ayuda a pacientes y a sus familiares a obtener apoyo psicosocial, a conseguir ayuda para cuidados en casa, a navegar los recursos disponibles, a abogar por su ser querido, a recibir cuidados de seguimiento y a entender el sistema de salud. Tenga en cuenta que hay varios servicios en cada hospital que están disponibles para pacientes. Nuestros Administradores de Casos pueden proporcionarle formularios que le pueden ayudar a organizar su historial médico, procedimientos y exámenes médicos e información sobre su seguro médico.

11. APELE CUANDO LO RECHACEN

Si el seguro le rechaza una petición, apélela enviándola de nuevo. Todas las compañías de seguro cuentan con un proceso de apelación. Durante todo ese proceso, haga copias de toda la documentación enviada. Recibir el tratamiento más avanzado puede ser esencial para su supervivencia. Si continúan rechazando su petición después de que varios revisores la hayan evaluado, póngase en contacto con la comisión estatal de seguros.

12. OBTENGA APOYO

El apoyo para los pacientes con cáncer de páncreas es fundamental para mejorar la calidad de vida y el bienestar. Teniendo un sistema de apoyo de cuidadores, familiares, amigos, profesionales de la salud y el programa de Servicios para el Paciente de PanCAN es importante para abordar y administrar las necesidades del paciente.

Puede ser valioso conectar con otros que también fueron diagnosticados con cáncer de páncreas. Contacte el programa de Servicios para el Paciente para aprender sobre los recursos de apoyo que están disponible, incluyendo nuestra Red de Sobrevivientes y Cuidadores.

13. INVOLÚCRESE

La mejor manera de mantenerse informado y para saber cómo involucrarse en su comunidad, es unirse a la lista de correspondencia de PanCAN. Así, usted recibirá información sobre las actividades y eventos que se llevarán a cabo en su área. También es una excelente forma de conocer a sobrevivientes y familiares. Por favor tome en cuenta que estas correspondencias serán enviadas en inglés.

Para obtener más información, visite pancan.org

Si tiene preguntas, comuníquese con nosotros al 877-2-PANCAN

Comuníquese con el Programa de Servicios para el Paciente de PanCAN de lunes a viernes, de 7 a.m. a 5 p.m. hora del Pacífico, al **877-2-PANCAN** o a patientservices@pancan.org. Tenemos personal que habla español.