

# CUIDADOS PALIATIVOS

PANCREATIC  
CANCER  
ACTION  
NETWORK<sup>®</sup>



CUIDADOS PRÁCTICOS PARA  
MEJORAR LA CALIDAD DE  
VIDA EN PACIENTES CON  
CÁNCER DE PÁNCREAS

Consultar a profesionales de la salud que se especializan en el manejo de los síntomas y cuidados paliativos mejora los resultados y es fundamental para su calidad de vida.

El Pancreatic Cancer Action Network recomienda que el manejo de los síntomas y los cuidados paliativos se brinden desde el principio de su diagnóstico, durante y después del tratamiento.

## ACERCA DE ESTE FOLLETO

El propósito de los cuidados paliativos es aliviar los síntomas y efectos secundarios de una enfermedad y su tratamiento. Deben proporcionarse desde el momento del diagnóstico y durante todo el proceso del cáncer de páncreas. Estudios han demostrado que los cuidados paliativos son beneficiosos y resultan en mejores resultados en el tratamiento, menos dolor y una mejor salud emocional. Cuidados paliativos de calidad deben considerar los efectos secundarios, los síntomas, la salud emocional y mental, y la situación del paciente, como sus finanzas y el apoyo que tiene para su cuidado.

En este folleto, el Pancreatic Cancer Action Network (PanCAN) proporciona información básica sobre las opciones de cuidados paliativos disponibles para pacientes con cáncer de páncreas, sobrevivientes y cuidadores, y responde a las preguntas más frecuentes ayudando a aclarar cualquier duda sobre el propósito de este tipo de atención. Utilice este folleto para guiar sus conversaciones con los profesionales de la salud y seres queridos que necesiten información actualizada sobre los fundamentos de los cuidados paliativos.

Cuando un paciente se está enfrentando el final de su vida tienen necesidades únicas que no se tratan en este folleto. Comuníquese con el programa de Servicios para el paciente de PanCAN para solicitar una copia de otro folleto sobre este tema llamado (solamente en inglés) *Hospice: End-of-Life Care in Pancreatic Cancer* para obtener información sobre apoyo físico, emocional, espiritual y logístico al final de la vida. Además, el programa de Servicios para el Paciente de PanCAN puede ayudar con una amplia variedad de temas relacionados con el cáncer de páncreas.

Comuníquese con el programa de Servicios para el Paciente de PanCAN al número sin costo 877-2-PANCAN o envíe un correo electrónico a [patientservices@pancan.org](mailto:patientservices@pancan.org). Nuestra Línea de Ayuda del programa de Servicios para el Paciente está disponible de lunes a viernes, de 7 a.m. a 5 p.m., Hora del Pacífico. Tenemos personal que habla español. Todos los servicios son gratuitos.

Al final de este folleto se proporciona un glosario para las palabras que aparecen en **negritas** en el texto del folleto.

# CONTENIDO

## 1 ¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

- 3 El propósito de los cuidados paliativos en el cáncer
- 3 ¿Cuándo necesitan cuidados paliativos los pacientes?
- 5 Diferencias individuales y culturales

## 6 LOS SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

- 7 ¿Dónde se prestan los servicios de cuidados paliativos?
- 8 Como trabajar con profesionales de la salud para obtener servicios de cuidados paliativos

## 12 CUIDADOS PALIATIVOS PARA PROBLEMAS FÍSICOS

- 13 Dolor
- 18 Ictericia
- 19 Cambios gastrointestinales
- 21 Problemas digestivos
- 23 Pérdida de peso
- 24 Disfagia (dificultad para pasar alimentos)
- 24 Diabetes
- 25 Fatiga
- 26 Ascitis
- 26 Cambios en la piel y las uñas
- 28 Neuropatía
- 29 Niveles bajos de células sanguíneas
- 30 Coágulos sanguíneos
- 30 Pérdida de cabello
- 31 Llagas en la boca
- 31 Higiene del sueño
- 32 Ejercicio

## 34 CUIDADOS PALIATIVOS PARA LAS PREOCUPACIONES EMOCIONALES

- 34 Preocupaciones emocionales
- 37 Manejo de las preocupaciones emocionales y la salud mental

## 40 CUIDADOS PALIATIVOS PARA LAS PREOCUPACIONES PRÁCTICAS

- 41 Directiva anticipada

## 43 PROVEEDORES DE CUIDADOS PALIATIVOS

- 44 Bienestar físico
- 42 Bienestar emocional, social y espiritual
- 45 Asistencia con inquietudes practicas

## 46 DESAFÍOS COMUNES AL RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS

- 46 Limitaciones financieras
- 47 Falta de energía
- 47 Falta de información
- 48 Dificultad para encontrar servicio

## 50 CÓMO ORGANIZARSE Y MANTENERSE ORGANIZADO

- 51 El registro por escrito de los síntomas y preocupaciones
- 52 Organización para las necesidades físicas y emocionales
- 52 Organización para las preocupaciones practicas
- 53 Organización para todo tipo de preocupaciones

## 54 PREGUNTAS QUE PUEDE HACERLES A LOS PROVEEDORES DE CUIDADOS PALIATIVOS

- 54 Preocupaciones físicas
- 55 Preocupaciones emocionales
- 56 Preocupaciones practicas

## 57 RECURSOS ADICIONALES PARA CUIDADOS PALIATIVOS

## 58 GLOSARIO



# ¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Los pacientes con cáncer requieren atención continua durante y después del **tratamiento contra el cáncer** para ayudarles a sentirse lo más saludables posible.

La atención centrada en la comodidad, la calidad de vida y el bienestar total del paciente se conoce como cuidado paliativo. El objetivo de los **cuidados paliativos** es aliviar los síntomas y los efectos secundarios de una enfermedad y su tratamiento. Los cuidados paliativos se pueden usar en cualquier momento después de un diagnóstico de cáncer y deben proporcionarse durante todo el proceso del cáncer de páncreas. Pueden complementar los tratamientos contra el cáncer o pueden ser el enfoque principal para el paciente .

Los cuidados paliativos deben complacer los objetivos de atención tanto del paciente como de la familia. Estos objetivos pueden incluir priorizar los tratamientos que combaten el cáncer para prolongar la vida o fomentar la paz emocional y la dignidad durante la enfermedad y al final de la vida. Los cuidados paliativos de alta calidad ayudan a guiar a las familias a través de la toma de decisiones para permitirles trabajar hacia sus objetivos de atención médica, incluyendo la asistencia con todos los síntomas relacionados con el cáncer, desde el momento del diagnóstico y durante la vida del paciente.

Los médicos pueden proporcionar tratamientos destinados a aumentar la comodidad y mejorar la calidad de vida sin llamarlos “cuidados paliativos”. Otras palabras que se usan a menudo para describir este tipo de atención son “atención integral de la persona” o “atención orientada a la comodidad”. Los cuidados paliativos se pueden brindar en cualquier lugar: en el hogar, en un hospital o en un asilo.

El equipo de atención médica del paciente debe colaborar para brindar cuidados paliativos que se coordinen con otros tratamientos. Durante el tratamiento contra el cáncer, los pacientes a menudo necesitan ayuda para controlar los efectos secundarios del tratamiento.

Después del tratamiento, es posible que se necesite ayuda para controlar los efectos tardíos y de largo plazo que resultaron del cáncer y su tratamiento, llamados **secuelas**. Las secuelas incluyen cualquier tipo de consecuencia física, emocional o de tipo práctico que queda después de que se ha completado el tratamiento. Las preocupaciones prácticas pueden incluir asuntos legales y financieros, problemas de transportación y empleo, etc.

Para algunos, hablar sobre los cuidados paliativos en relación a preocupaciones emocionales, prácticas o físicas puede ser una nueva experiencia. Los pacientes a menudo dependen de familiares y amigos para ayudarlos a superar los desafíos que enfrentan con el cáncer de páncreas. La información presentada aquí puede ayudar a los pacientes a hablar sobre sus necesidades con su familia, amigos, **cuidadores** y proveedores de cuidados paliativos.

## EL PROPÓSITO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL CÁNCER

Los cuidados paliativos son una filosofía de atención, y también un sistema para brindar atención. Su enfoque es prevenir, tratar o eliminar las molestias cuando y como aparecen. Aborda, respeta y trata todos los aspectos de las necesidades físicas, emocionales, sociales, espirituales y financieras desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida. La calidad de vida se define por la satisfacción personal, el cuidado de uno mismo y el recibir de ayuda para enfrentar cualquier inquietud. Con los cuidados paliativos, la calidad de vida es tan importante como el tiempo de vida. Mejorar la calidad de vida ayuda tanto a los pacientes con cáncer de páncreas como a sus seres queridos y les orienta con la toma de decisiones.

## ¿CUÁNDO NECESITAN CUIDADOS PALIATIVOS LOS PACIENTES?

Los cuidados paliativos son apropiados en cualquier momento durante el proceso del cáncer de páncreas, independientemente de la edad del paciente o del pronóstico. Cada paciente tiene diferentes necesidades y experiencias, y es probable que esas necesidades cambien con el tiempo. Los pacientes con cáncer de páncreas pueden experimentar dolor, fatiga y otros efectos secundarios que afectan su calidad de vida. El equipo médico del paciente puede brindar cuidados paliativos de manera inconsistente, por lo que es importante ser proactivo al pedir ayuda. Los pacientes deben recibir los cuidados paliativos que necesitan y que merecen a lo largo de su enfermedad.

### En cualquier momento después de un diagnóstico de cáncer, los cuidados paliativos proporcionan:

- Alivio al dolor y a otros síntomas físicos.
- Apoyo emocional y ayuda para platicar sobre el diagnóstico con familiares y seres queridos.
- Asistencia con inquietudes prácticas, incluyendo la **directiva anticipada** (consulte la página 41).

### Durante el tratamiento contra el cáncer, los cuidados paliativos proporcionan:

- Tratamiento para aliviar los efectos secundarios relacionados con el tratamiento del cáncer.
- Alivio del dolor y otros síntomas físicos.
- Asistencia con inquietudes prácticas, incluyendo ayuda con el transporte, búsqueda de cuidadores, problemas con los seguros o con asuntos legales relacionados con la declaración de voluntades anticipadas.
- Planificación de servicios de rehabilitación, incluyendo la terapia física u ocupacional.
- Apoyo emocional.

### Durante la supervivencia, los cuidados paliativos proporcionan:

- Apoyo continuo para el sobreviviente y su familia para mejorar la calidad de vida después de que finalice el tratamiento contra el cáncer.
- Servicios para tratar las necesidades físicas, emocionales y prácticas del sobreviviente.

### Al final de la vida, los cuidados paliativos proporcionados por el servicio de hospicio pueden incluir:

- Atención para mejorar la calidad de vida, incluyendo la tranquilidad física, emocional y espiritual.
- Alivio del dolor y manejo de otros síntomas para aumentar la comodidad del paciente.
- Apoyo emocional y práctico para los pacientes y sus familias.
- Servicios proporcionados por profesionales de **hospicio** y voluntarios capacitados en dondequiera que viva el paciente.
- Apoyo espiritual o religioso según se solicite.
- Asistencia con la directiva anticipada.
- Planeación de servicios conmemorativos o funerarios.
- Asesoramiento para el manejo del duelo y el luto para miembros de la familia.

## DIFERENCIAS INDIVIDUALES Y CULTURALES

Las formas en que las personas perciben síntomas como el dolor son tan diversas como los alimentos que las personas comen en diferentes culturas. Del mismo modo, los cuidados paliativos varían según los valores culturales. Debido a esta diversidad, es importante que todas las personas que buscan cuidados paliativos sean abiertas y honestas con el equipo de atención médica sobre sus objetivos y valores, sobre lo que significa para ellos el alivio y la comodidad y sobre de cualquier práctica religiosa o cultural importante que deba ser considerada.

# LOS SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Hay diferentes tipos de cuidados paliativos disponibles para tratar las necesidades individuales. El decidir las necesidades específicas del paciente y a dónde buscar ayuda puede ser abrumador. Se recomienda que el paciente y su familia trabajen en colaboración con el equipo de atención médica para saber qué opciones son las más adecuadas.

La siguiente es una lista de algunas opciones de cuidados paliativos que se pueden explorar con el equipo de atención médica para ayudar a los pacientes a sentirse mejor en todas las áreas de su vida. Otras opciones no enumeradas aquí también pueden estar disponibles.

## Opciones para tratar las preocupaciones físicas:

- Medicamentos recetados y de venta libre
- Asesoramiento nutricional
- Terapia física u ocupacional
- Masaje
- Ejercicio
- Yoga
- Suplementos herbales y vitaminas
- Acupuntura

## Opciones para tratar las preocupaciones emocionales:

- Terapia conductual
- Asesoramiento (emocional, espiritual o religioso)

- Grupos de apoyo
- Llevar un diario
- Meditación
- Musicoterapia o arteterapia
- Medicamentos (para síntomas como la depresión)

## Opciones para tratar las preocupaciones prácticas

- Preparación de un presupuesto
- Asesoría fiscal
- Testamentos y planificación patrimonial
- Directiva anticipada y planeación del cuidado del paciente
- Asesoramiento o capacitación laboral
- Asistencia con seguros
- Asesoramiento legal

## ¿DÓNDE SE PRESTAN LOS SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS?

Los cuidados paliativos se pueden brindar en varios entornos y en diferentes momentos, que incluyen:

- Hospitales para pacientes internados
- Clínicas ambulatorias
- Hogar del paciente
- Consultorio médico
- Centros de enfermería especializada o de vida asistida
- Instalaciones de hospicio

Los cuidados paliativos también pueden comenzar en un lugar y continuar en otro a medida que pasa el tiempo. Cuando el paciente y el médico trabajan juntos, pueden garantizar que el paciente reciba una atención consistente y asequible de alta calidad. Esto se conoce como **continuidad de cuidados médicos** del paciente.

## CÓMO TRABAJAR CON PROFESIONALES DE LA SALUD PARA OBTENER SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los pacientes pueden recibir cuidados paliativos de médicos de atención primaria, oncólogos, especialistas en cuidados paliativos, **especialistas en el manejo del dolor**, enfermeras, asistentes médicos u otros especialistas médicos. Muchos hospitales o centros oncológicos cuentan con programas de cuidados paliativos diseñados para responder a las preocupaciones de las personas que viven con cáncer u otras enfermedades graves.

Los programas de cuidados paliativos cuentan con especialistas en el manejo del dolor y otros síntomas, los efectos secundarios del tratamiento y las preocupaciones que experimentan los pacientes. Estos programas complementan la atención regular brindada por el médico principal. Hable con el médico, la enfermera o el trabajador social del paciente para ayudar a determinar si se beneficiaría de una consulta sobre cuidados paliativos.

Recuerde que no todos los hospitales tienen programas específicos de cuidados paliativos. Sin embargo, el médico del paciente puede proporcionar tratamientos para mejorar la comodidad y la calidad de vida sin llamarlos "cuidados paliativos". El nombre no importa siempre y cuando los pacientes reciban la atención que necesitan.

Al reunirse con el equipo de cuidados paliativos o con el médico principal para hablar sobre los cuidados paliativos, es una buena idea que los pacientes traigan a familiares o cuidadores a las citas. Puede ser útil crear una lista de preguntas e inquietudes antes de reunirse con el médico para asegurarse de abordar todo. Considere llevar este folleto

como punto de partida para platicar sobre los cuidados paliativos con el equipo de atención médica.

Si el tratamiento contra el cáncer aún no ha comenzado, hable con los médicos sobre las posibles opciones de tratamiento y sus efectos secundarios. Entérese de lo que se puede hacer para evitar cualquier efecto secundario desagradable. Pregunte qué hacer si ocurre algún efecto secundario inesperado.

Si el tratamiento contra el cáncer ya inició, informe al médico sobre cualquier efecto secundario que el paciente esté experimentando. Los médicos solo pueden tratar los síntomas y efectos secundarios si saben lo que está ocurriendo. El médico puede proporcionar sugerencias, recetar medicamentos para controlar los efectos secundarios o referir al paciente al especialista adecuado.

Es posible que surjan problemas después de completar el tratamiento contra el cáncer que los pacientes pudieran no atribuir al cáncer y al tratamiento por no saber qué esperar después de terminar los tratamientos. Muchos pacientes pueden sentirse avergonzados, asustados o confundidos con sus síntomas o son tímidos o tienen miedo de hablar de ellos. Incluso es posible que el paciente simplemente no sepa ni cómo describir lo que siente. Estos problemas son comunes y son parte de la supervivencia al cáncer.

Para ser más útiles, los miembros del equipo de atención médica deben comprender claramente las preocupaciones del paciente y sus familiares. A menudo es difícil para los pacientes o familiares recordar lo que sentían física y emocionalmente antes, durante y después de cada visita al médico. Puede ser útil escribir estas experiencias en una hoja de papel o en un diario, especialmente si los síntomas físicos y las emociones cambian frecuentemente. Al reunirse con el equipo de atención médica, la familia puede consultar sus

notas para estar seguros de que todas sus preocupaciones son conocidas y atendidas.

Durante todas las visitas, pregunte qué cambios o síntomas se pueden esperar. Discuta abiertamente sus pensamientos, sentimientos y experiencias durante la visita. Algunas preocupaciones son fáciles de tratar. Por lo tanto, buscar ayuda para los síntomas conforme van ocurriendo puede ayudar a prevenir futuros problemas o complicaciones.

Una buena comunicación con el equipo de atención médica ayudará a los pacientes a recibir la atención individualizada que necesitan. Aquí hay algunos consejos para garantizar el éxito:

- Escriba las preguntas a revisar en la próxima cita con el equipo de atención médica.
- Para que puedan brindar la mejor atención, informe al equipo de atención médica sobre todas sus inquietudes.
- Pregunte si otros pacientes han tenido síntomas similares y averigüe qué les ha ayudado.
- Si el equipo de atención médica no brinda la ayuda adecuada para tratar los síntomas, solicite ser referido con alguien que se especialice en cuidados paliativos.
- Recuerde que obtener una segunda opinión para las decisiones importantes de atención médica es esperado y es común. Pida al médico que lo ayude.
- Pregunte si hay algún estudio clínico enfocado en los cuidados paliativos.
- Comuníquese con el programa de Servicios para el Paciente de PanCAN y solicite ayuda para encontrar especialistas en cáncer de páncreas, estudios sobre los cuidados paliativos y otros recursos.

Los pacientes, las familias y los proveedores de atención médica deben trabajar juntos y comunicarse de manera efectiva para que el paciente y sus seres queridos reciban los cuidados paliativos que necesitan y merecen. Mantener conversaciones continuas con el equipo de atención médica ayuda a los pacientes a sentirse más seguros para pedir ayuda y para cuidarse a sí mismos.



# CUIDADOS PALIATIVOS PARA PROBLEMAS FÍSICOS

Los cuidados paliativos adecuados pueden ayudar a controlar los síntomas o prevenir los efectos secundarios para mejorar la calidad de vida. Tener buena salud física y emocional puede ayudar al paciente a tolerar mejor el tratamiento.

El cáncer de páncreas y sus tratamientos pueden causar diferentes síntomas y efectos secundarios además del dolor. Estos variarán dependiendo del tipo de cáncer de páncreas y el tipo de tratamiento, la dosis y su duración. Cada paciente es diferente y no todos experimentarán los mismos síntomas y efectos secundarios.

En esta sección se analizan los síntomas y efectos secundarios comunes, junto con los métodos de atención médica paliativos que se usan para controlarlos. El médico y el paciente deben trabajar juntos para balancear los beneficios potenciales del tratamiento con los posibles efectos secundarios. **Consulte con el médico antes de tomar cualquier medicamento o suplemento a base de hierbas o antes de comenzar un programa de ejercicio, masaje o fisioterapia.**

## DOLOR

El dolor en el cáncer de páncreas puede estar asociado con el cáncer en sí y/o con los tratamientos para el cáncer. Los pacientes pueden experimentar dolor en la parte superior del abdomen o en la parte media de la espalda si su tumor bloquea el tracto digestivo o empuja o invade los nervios u órganos cercanos al páncreas. Los tratamientos, como la quimioterapia, la radioterapia y/o la cirugía, también pueden causar dolor. Los pacientes pueden experimentar diferentes tipos de dolor al mismo tiempo.

Es importante que los pacientes con cáncer de páncreas reconozcan que no tienen por qué vivir con dolor constante. Hay una variedad de opciones para controlar el dolor y algunos pueden funcionar mejor que otros para un paciente en particular. El equipo de atención médica, incluyendo los especialistas en dolor, puede ayudar a controlar el dolor del cáncer.

Los tipos generales de dolor relacionado con el cáncer incluyen:

<b>Dolor agudo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comienza repentinamente y generalmente dura un corto período de tiempo y desaparece.</li> <li>• Su intensidad puede variar de leve a grave.</li> </ul>
<b>Dolor crónico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es constante o se repite con frecuencia y dura largos períodos de tiempo.</li> <li>• Su intensidad puede variar de leve a grave.</li> </ul>
<b>Dolor irruptivo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ocurre comúnmente en pacientes con dolor persistente. Ocurre repentinamente y generalmente es de corta duración.</li> <li>• Su intensidad puede variar de moderada a grave.</li> </ul>

La única forma en que el médico puede comenzar a tratar el dolor es estando completamente informado de los síntomas del paciente. Además, controlar el dolor es mucho más fácil y efectivo cuando se atiende antes de que sea demasiado severo.

Los pacientes deben realizar un seguimiento de cualquier dolor que experimenten. Es importante darle al médico la mayor cantidad de información posible, que incluye:

- Tipo de dolor: punzante, agudo, leve y constante.
- Gravedad: en una escala de 0 a 10 (0 es sin dolor; 10 es el peor dolor imaginable).
- Su ubicación específica.
- A qué hora del día ocurre (especifique si está asociado con el comer).
- ¿Qué hace que se sienta mejor o peor?

Es importante mantener un registro del dolor cuando ocurre utilizando un **diario del dolor**, ya que será más fácil para el médico desarrollar un plan eficaz de manejo del dolor si comprende la causa.

### Manejo del dolor

El dolor se puede controlar de diferentes maneras. A continuación, se analizan algunas de las formas comunes que se usan para tratar el dolor por cáncer. Un plan de manejo del dolor puede incluir una combinación de varios o todos estos métodos.

#### Medicamentos recetados

Hay varios medicamentos recetados que se pueden usar según las necesidades del paciente y el tipo de dolor que experimenta.

Los medicamentos comúnmente recetados incluyen:

Tipo de medicamento	Uso/Información	Nombre del medicamento
No opioides	Para el dolor leve a moderado.	Tylenol® (acetaminofén)
		Advil®, Motrin® (ibuprofeno)
		Aspirina
Opioides	Para dolor moderado a intenso.	Duragesic® (fentanilo)
		MSContin®, Oramorfo® (morfina)
		OxyContin®, Roxicodona® (oxicodona)
Antidepresivos y medicamentos anticonvulsivos	Para el hormigueo y el dolor ardiente.	Elavil® (amitriptilina)
		Aventyl®, Pamelor® (nortriptilina)
		Neurontin® (gabapentina)
		Dilantin® (fenitoína)
Medicamentos a base de esteroides	Para el dolor causado por hinchazón o presión. Estos se pueden tomar junto con medicamentos opioides o no opioides.	Deltasona®, Orasone® (prednisona)
		Decadron® (dexametasona)

El cannabis medicinal para controlar el dolor relacionado con el cáncer es legal en algunos estados. Puede estar disponible en formas inhalables, tópicos y comestibles.

La lista anterior no es una lista completa de todos los medicamentos disponibles para tratar el dolor del cáncer. Hable con el médico del paciente sobre qué tipo de analgésicos son adecuados, incluyendo los que están disponibles sin receta.

Los analgésicos se pueden administrar por vía oral, por inyección, a través de parches cutáneos, por vía intravenosa o por supositorio rectal. Asegúrese de decirle al médico si el analgésico está proporcionando alivio y/o si está causando efectos secundarios graves. Un efecto secundario común de los

opioides es el estreñimiento (consulte la siguiente sección). La mayoría de los efectos secundarios se pueden tratar con éxito, pero a veces es necesario cambiar la dosis o el tipo de analgésico.

### Preocupaciones comunes con respecto a los analgésicos a base de opioides

Algunos pacientes evitan tomar analgésicos a base de opioides por temor a que puedan llevarlos a la adicción y/o causar cambios no deseados en su estado mental.

Es importante que los pacientes discutan estas inquietudes con su equipo de atención médica. Si bien la mayoría de los pacientes con cáncer se apegan a los analgésicos recetados, algunos pueden estar en riesgo de mal uso o adicción. Además, los pacientes pueden sentir confusión, y/o estar cansados o letárgicos después de tomar estos medicamentos; sin embargo, estos síntomas generalmente mejoran en unos pocos días. Si estos síntomas persisten, el paciente debe hablar con su médico. Un médico puede ajustar la dosis o recetar un medicamento diferente.

### Procedimientos quirúrgicos

Dependiendo de la ubicación del tumor, el dolor podría controlarse con un procedimiento llamado **bloqueo del plexo celíaco**. Este procedimiento se usa para dañar un haz de nervios ubicado en la parte posterior del abdomen, contra la columna vertebral. Es común que un tumor de páncreas cause dolor al presionar los nervios en esta área. Durante un bloqueo del plexo celíaco, una sustancia (generalmente alcohol) se inyecta en los nervios para destruirlos. Esto evita que las señales de dolor viajen al cerebro por lo que el paciente ya no siente dolor. Este procedimiento se puede realizar de varias maneras: durante la cirugía, durante un ultrasonido endoscópico (EUS) o, a veces, atravesando la piel bajo la guía de rayos X.

El bloqueo del plexo celíaco puede ser realizado por un radiólogo, gastroenterólogo, anestesiólogo o profesional en el manejo del dolor.

Para obtener más información sobre el bloqueo del plexo celíaco, comuníquese con el programa de Servicios para el Paciente de PanCAN y solicite la hoja informativa *Bloqueo del plexo celíaco*.

### Otras técnicas de manejo del dolor

El dolor también se puede controlar tratando el origen del dolor (el tumor) a través de radioterapia, cirugía o quimioterapia.

Si el dolor está asociado con la digestión o sucede después de ciertas comidas, a veces agregar **enzimas pancreáticas** recetadas o ajustar su dosis ayudará a reducir el dolor. Para obtener más información sobre las enzimas pancreáticas, comuníquese con el programa de Servicios para el Paciente de PanCAN.

Algunas personas encuentran alivio con métodos no farmacológicos, como la acupuntura, la relajación, los masajes, las compresas frías o calientes, la meditación, la meditación guiada o la terapia física y ocupacional. Consulte con el equipo de atención médica para analizar y determinar los beneficios potenciales de cualquiera de estas opciones.

### Diferencias individuales y culturales en el manejo del dolor

El dolor es una sensación muy diferente para cada persona. Las diferencias físicas, las creencias culturales, la espiritualidad y las experiencias con el dolor y el trauma pueden influir en la forma en que la persona experimenta el dolor. A menudo, todos estos factores pueden hacer que las personas sientan que deben abordar el manejo del dolor de

cierta manera. Debido a que el dolor es algo tan personal, cada persona debe tener conversaciones abiertas y honestas con el equipo de atención médica sobre sus valores y cómo ven el dolor, incluso si difiere de las expectativas familiares o sociales.

Después, el equipo de atención médica puede crear un plan personalizado de manejo del dolor teniendo en cuenta todo, desde los objetivos de atención hasta los valores personales.

Los latinos enfrentan ciertos desafíos característicos relacionados con el manejo del dolor debido a la falta de comunicación con el equipo de atención médica (a veces relacionado con las barreras del idioma), factores socioculturales (como dificultades financieras o preocupación por el estatus de inmigración), la creencia de que el dolor es parte del proceso y debe soportarse y la priorización de la familia por encima de las necesidades individuales (respecto al manejo del dolor y sus síntomas). Estos son desafíos importantes para considerar, pero también demuestran por qué es tan importante la comunicación abierta con el equipo de atención médica.

## ICTERICIA

Un tumor en la cabeza del páncreas puede empujar el conducto biliar e impedir que la bilis fluya correctamente hacia el intestino delgado. Esto causa una acumulación de productos biliares en la sangre y da como resultado una coloración amarillenta de la piel y de los ojos llamada ictericia. La picazón en la piel, la orina muy oscura y las heces claras o de color arcilla también son síntomas de ictericia.

La ictericia generalmente se trata insertando una **endoprótesis** en el conducto biliar. Una endoprótesis es un pequeño tubo de plástico o metal que ayuda a mantener

abierto un conducto bloqueado. Las endoprótesis de plástico se utilizan generalmente para el alivio temporal o a corto plazo de la ictericia. En general, las endoprótesis de plástico permanecerán abiertas y sin obstrucción desde unas pocas semanas hasta unos meses. Las endoprótesis metálicas se utilizan generalmente para un alivio a largo plazo y usualmente permanecen abiertas desde varios meses hasta más de un año.

La colocación de una endoprótesis biliar tanto de plástico como de metal es realizada por un gastroenterólogo. En la mayoría de los casos, colocará la endoprótesis durante un procedimiento llamado **colangiopancreatografía retrógrada endoscópica (CPRE)**.

Por otro lado, la cirugía para extirpar el tumor o para evitar la obstrucción también puede proporcionar alivio.

## CAMBIOS GASTROINTESTINALES

Muchos pacientes con cáncer de páncreas experimentan estreñimiento, diarrea o ambos. Una función intestinal adecuada es fundamental para la salud y el bienestar del paciente. Asegúrese de hablar con el equipo de atención médica sobre cualquier cambio gastrointestinal que experimente el paciente.

### Estreñimiento

El estreñimiento es una afección caracterizada por deposiciones duras, secas y/o menos frecuentes y causa molestias al defecar. El estreñimiento es un problema común para los pacientes que toman analgésicos, especialmente opioides. Como resultado, el médico puede recetar medicamentos para prevenir o aliviar el estreñimiento o ajustar la dosis o el tipo de analgésicos. Además, el paciente debe beber diariamente muchos líquidos sin cafeína y sin

alcohol (de 6-12 tazas). Siempre y cuando el paciente mantenga una buena hidratación, puede agregar lentamente alimentos ricos en fibra a su dieta. Si el médico lo aprueba, el paciente puede realizar ejercicio moderado para mejorar la función intestinal.

## Diarrea

La diarrea es una afección caracterizada por deposiciones anormalmente frecuentes que son más líquidas de lo habitual. Por lo tanto, lo que una persona considera normal puede considerarse diarrea para otra. En general, los profesionales de la salud caracterizan la diarrea como tres o más deposiciones blandas por día.

La diarrea es un efecto secundario común que experimentan muchos pacientes con cáncer. Puede ser causada por intolerancia a la lactosa, infección bacteriana, daño a la pared intestinal, inflamación del intestino, malabsorción, insuficiencia de enzimas pancreáticas, quimioterapia o radioterapia, o el uso de otros medicamentos.

Para determinar el mejor tratamiento para la diarrea, es importante que el médico comprenda primero su causa. En general, un paciente que experimenta diarrea debe evitar los alimentos con alto contenido de grasa, azúcar o fibra insoluble y evitar los alimentos que forman gases como el repollo, la cebolla, los frijoles secos, el maíz y las palomitas de maíz. Los medicamentos de venta libre o recetados pueden ayudar a controlar tanto la diarrea como los calambres abdominales.

Los productos lácteos que contienen Lactaid® (lactasa) deben usarse si la intolerancia a la lactosa es un problema. Los productos para reemplazar las enzimas pancreáticas deben considerarse para pacientes que sufren de insuficiencia de enzimas pancreáticas.

Hable con el médico antes de comenzar cualquier medicamento nuevo, incluyendo los que se compran sin receta.

## PROBLEMAS DIGESTIVOS

Los problemas digestivos más comunes asociados con el cáncer de páncreas incluyen falta de apetito, indigestión, náuseas y vómitos. Estos pueden ocurrir debido al cáncer mismo o a los tratamientos como la quimioterapia y la cirugía.

### Náuseas y vómitos

Para ayudar a reducir las náuseas y los vómitos:

- Coma con frecuencia pequeñas porciones de alimentos fáciles de digerir, como arroz, caldo y galletas de soda.
- Beba té de menta o jengibre.
- Limite beber líquidos con las comidas.
- Beba lentamente líquidos fríos y claros, ginger ale u otras bebidas carbonatadas entre comidas para mantenerse hidratado y evitar sentirse demasiado lleno.
- Evite los alimentos picantes, grasosos, calientes o muy dulces.
- Use ropa holgada.
- Solicite a su doctor que le recete medicamentos contra las náuseas.

Las náuseas y los vómitos que no desaparecen o empeoran pueden indicar una obstrucción en el área donde el estómago se conecta con el intestino delgado. También puede indicar **gastroparesia**, una afección en la que el estómago no puede vaciar los alimentos correctamente. Para determinar si hay una obstrucción, el médico generalmente realizará una **endoscopia gastrointestinal superior**.

## Cambios en el apetito

Para estimular el apetito:

- Descanse lo suficiente.
- Realice ejercicio ligero antes de las comidas.
- Manténgase bien hidratado.
- Seleccione alimentos que disfrute en las comidas y para los refrigerios.
- Hable con el médico sobre medicamentos disponibles con receta. Los medicamentos comunes para estimular el apetito incluyen:
  - Megace® (acetato de megestrol) o Megace® ES
  - Marinol® (dronabinol)
  - Prednisona
  - Dexametasona
  - Remeron® (mirtazapina)

Los medicamentos pueden usarse durante varias semanas antes de que mejore el apetito. Algunos de estos medicamentos pueden causar efectos secundarios graves, por lo que es importante hablar con el médico antes de comenzar a usarlos.

## Cambios de sabor

Los tratamientos contra el cáncer pueden cambiar el sabor de los alimentos. Los cambios en el gusto se pueden manejar de la siguiente manera:

- Probar alimentos que el paciente normalmente no encuentra atractivos.
- Usar cubiertos de plástico para minimizar los sabores metálicos.
- Endulzar los alimentos que tienen un sabor muy salado. O agregar sal, vinagre y / o jugo de limón a los alimentos demasiado dulces.
- Sazonar los alimentos con hierbas como albahaca, orégano, romero, menta o curry.

Cada persona es diferente, por lo que no todas las sugerencias funcionarán para todos. El paciente, el médico y el nutricionista deben trabajar juntos para controlar estos síntomas y efectos secundarios

## PÉRDIDA DE PESO

La pérdida de peso es un problema común para los pacientes con cáncer de páncreas. Si bien es posible que algunas personas no regresen a su peso original, ganar y mantener un peso saludable es un objetivo importante. Ingerir suficientes



calorías es la mejor manera de mantenerse saludable y fuerte. Dado que puede ser difícil ingerir una gran cantidad de alimentos, es importante evitar llenarse con alimentos que brindan pocos beneficios calóricos y nutricionales, como los refrescos dietéticos o los alimentos altamente procesados y con alto contenido de azúcar y sal. Muchas personas usan batidos para reemplazar sus comidas como el Ensure®, proteínas en polvo u otros suplementos para obtener los nutrientes que necesitan.

## DISFAGIA (DIFICULTAD PARA PASAR ALIMENTOS)

La **disfagia**, o dificultad para pasar, ocurre en algunas personas que viven con cáncer de páncreas. Esto puede suceder debido a la enfermedad en sí o debido a tratamientos como la quimioterapia o la radiación. La disfagia puede afectar la calidad de vida al causar ansiedad o impedir que las personas consuman los alimentos y las bebidas que disfrutan. Es importante hablar con el equipo de atención médica sobre cualquier inquietud respecto al pasar la comida porque la disfagia puede hacer que las personas sean más propensas a ahogarse con su comida o bebida y puede provocar problemas más graves, como neumonía (una infección bacteriana en los pulmones).

En la clínica, el médico o un patólogo del habla y del lenguaje puede realizar pruebas para ver si hay algún problema para pasar alimentos. Según las necesidades específicas, pueden proporcionar recomendaciones, cambios en la dieta o incluso ejercicios para ayudar a aliviar la ansiedad y mejorar la comodidad.

## DIABETES

Los pacientes pueden desarrollar diabetes antes o después de un diagnóstico de cáncer de páncreas. La insulina, una hormona secretada por el páncreas, ayuda al cuerpo a usar la glucosa (azúcar) de manera eficiente. Normalmente, la insulina permite que la glucosa ingrese a las células y se use como energía. En el

caso de la diabetes, el cuerpo no produce suficiente insulina o la cantidad que se produce no es completamente efectiva. En lugar de meterse a las células, la glucosa permanece en la sangre, lo que resulta en altos niveles de glucosa en sangre.

La diabetes puede causar problemas de salud importantes. Sin embargo, al elegir los alimentos sabiamente, los pacientes con cáncer de páncreas pueden influir positivamente en sus niveles de glucosa en sangre y en su salud en general. Es importante hablar con un nutricionista registrado que esté familiarizado con la diabetes y el cáncer. Esta persona puede proporcionar orientación nutricional específica y debe ser consultada antes de realizar cualquier modificación en la dieta.

En general, los pacientes deben comer comidas bien balanceadas y elegir alimentos de cada grupo de alimentos en cada comida. Comer comidas y refrigerios a ciertas horas ayuda a controlar los niveles de azúcar. Por lo general, es una buena idea limitar el azúcar en la dieta si es que se puede mantener el peso. Los cambios en la dieta y, a veces, la terapia con insulina, son necesarios para controlar los niveles de azúcar en la sangre en personas con diabetes.

Para obtener más información sobre problemas dietéticos relacionados con el cáncer de páncreas, comuníquese con el programa de Servicios para el Paciente de PanCAN y solicite una copia gratuita del folleto educativo del Pancreatic Cancer Action Network, *Dieta y nutrición: Temas nutricionales relacionados con el cáncer de páncreas*.

## FATIGA

Tanto el cáncer de páncreas como sus tratamientos pueden causar una falta extrema de energía llamada fatiga. Si la fatiga está relacionada con la anemia (niveles bajos de glóbulos rojos), ésta se puede tratar con medicamentos para aumentar la producción de glóbulos rojos. Una buena nutrición también puede ayudar a aumentar los niveles de energía del paciente.

Beber líquidos sin cafeína, dar paseos cortos y tomar breves descansos a lo largo del día, puede ayudar a aumentar la energía. A algunos pacientes con fatiga severa se les puede recetar un medicamento como Ritalin® (metilfenidato) o Provigil® (modafinilo).

## ASCITIS

La ascitis es la acumulación anormal de líquido en el revestimiento abdominal que causa un vientre hinchado y distendido. Las personas cuyo cáncer de páncreas se ha diseminado a los tejidos del revestimiento abdominal comúnmente experimentan esta afección. Pueden ocurrir molestias, hinchazón, dolor, dificultad para respirar, náuseas y disminución del apetito. El paciente debe descansar en posición reclinada con los pies elevados para aliviar la presión sobre los órganos internos. También es importante prevenir o controlar el estreñimiento, ya que el líquido puede afectar la evacuación intestinal.

La ascitis se puede controlar mediante el tratamiento eficaz del tumor, drenando el líquido a través de un procedimiento llamado **paracentesis** y, en algunos casos, tomando diuréticos recetados (píldoras) como Aldactone® (espironolactona). Para la ascitis grave y recurrente, el médico puede recomendar la colocación de un catéter de drenaje a largo plazo (tubo), como PleurX™, en el abdomen.

## CAMBIOS EN LA PIEL Y LAS UÑAS

Las terapias dirigidas a menudo ocasionan sarpullido en el cuerpo y/o en la cara que generalmente aparece dentro de los primeros 10 días de tratamiento. Aunque se parece al acné, es importante evitar tratarla con medicamentos que puedan reseca e irritar la piel. Los pacientes pueden lavar las áreas afectadas con agua y jabón suave, y aplicar una crema hidratante sin alcohol. Evite la exposición a la luz solar directa y use un protector solar con un

factor de protección solar 15 o superior. Además, el médico también puede recetar un antibiótico o un esteroide suave para ayudar a aliviar la erupción.

Otros medicamentos también pueden producir cambios en la piel. Los cambios en la dosis de los tratamientos y en los métodos de aseo pueden ayudar a calmar la piel. Comuníquese con un médico antes de usar tratamientos de venta libre.

También pueden ocurrir cambios en las uñas durante el tratamiento. Evite morderse las uñas, empujar las cutículas hacia atrás y usar uñas postizas. Consulte a un médico antes de hacerse la manicura o la pedicura. Use guantes al realizar tareas domésticas e hidrate las manos y los pies con frecuencia. Si el área de la uña se inflama, pregúntele al médico sobre un tratamiento con ungüentos antibacterianos/antimicóticos para prevenir infecciones.

## Síndrome mano-pie

La quimioterapia y los medicamentos de terapia dirigida pueden causar una afección llamada síndrome mano-pie. Los síntomas incluyen dolor, hinchazón, entumecimiento, hormigueo, descamación o enrojecimiento de las manos o los pies.

Para sobrellevar estos cambios, tenga en cuenta las siguientes sugerencias:

- Remoje las manos en agua fría durante 10 minutos y luego aplique un humectante suave o vaselina.
- Aplique cremas o humectantes a base de urea en manos y pies.
- Proteja las manos y los pies usando calcetines o guantes de algodón y evite los zapatos ajustados.
- Evite el agua caliente y el frotar excesivamente las manos o los pies, ya que los síntomas pueden empeorar con el aumento del calor.

- Enfríe la piel con compresas de hielo para ayudar a aliviar el dolor y la sensibilidad.
- Pregúntele al médico si es apropiado un suplemento oral de vitamina B6.

## NEUROPATÍA

La neuropatía periférica es una afección que se origina por el daño a los nervios fuera del cerebro y de la médula espinal llamados nervios periféricos. Los nervios periféricos llevan información entre el sistema nervioso central y otras partes del cuerpo. Algunos medicamentos de quimioterapia como ABRAXANE® (paclitaxel unido a albúmina), Taxotere® (docetaxel), Eloxatina® (oxaliplatino), Taxol® (paclitaxel) y Platinol® (cisplatino) pueden causar neuropatía periférica.

La neuropatía periférica puede causar síntomas como dolor, hormigueo, entumecimiento, ardor, hinchazón o debilidad muscular que generalmente comienzan en las manos o los pies y empeoran con el tiempo. Los pacientes también pueden sufrir de mal equilibrio y disminución en la función de las manos. La gravedad y el momento del inicio de la neuropatía varían según el fármaco y la reacción del paciente; y puede ser más grave inmediatamente después de la quimioterapia.

Es importante informar al equipo de atención médica del paciente sobre cualquier síntoma que pueda atribuirse a la neuropatía periférica. El médico puede realizar una serie de pruebas físicas y/o hacer preguntas al paciente sobre sus síntomas para diagnosticarlo adecuadamente.

El tratamiento para la neuropatía periférica depende de la causa y los síntomas. Puede ser útil proteger las manos y los pies usando calcetines o guantes de algodón y evitar los zapatos ajustados. Además se deben proteger las manos y los pies del calor y el frío extremos, ya que los cambios extremos de temperatura pueden agravar los síntomas.

Los medicamentos no pueden revertir la neuropatía; sin embargo, pueden ayudar a aliviar el dolor asociado con la misma. Algunas opciones incluyen:

Tipo de medicamento	Uso	Nombre
Antidepresivos	Dolor neuropático moderado a severo	Elavit® (amitriptilina), Aventyl®, Pamelor® (nortriptilina), Norpramin® (desipramina)
Medicamentos anticonvulsivos	Dolor neuropático moderado a severo	Neurontin® (gabapentina), Lyrica® (pregabalina)
Medicamentos de venta libre	Dolor neuropático leve	Analgésicos tópicos (parches y cremas de lidocaína y/o capsaicina), paracetamol, antiinflamatorios no esteroideos (AINE) como aspirina e ibuprofeno

Los pacientes también pueden beneficiarse con la fisioterapia o la terapia ocupacional, la acupuntura o la terapia de relajación para mejorar la fuerza y aliviar los síntomas. Pregúntele al médico si los analgésicos, antidepresivos, anticonvulsivos u otros tratamientos son apropiados.

Después del tratamiento, los síntomas causados por la neuropatía periférica pueden disminuir o desaparecer por completo; sin embargo, pueden pasar varios meses para que esto suceda.

## NIVELES BAJOS DE CÉLULAS SANGUÍNEAS

Los niveles bajos de glóbulos sanguíneos implican un número bajo de glóbulos rojos, blancos y plaquetas. Este es un efecto secundario común de algunos tratamientos de quimioterapia y puede provocar fatiga, sangrado, anemia y susceptibilidad a las infecciones. El médico puede recetar medicamentos y/o cambiar la dosis de la quimioterapia para aumentar los niveles sanguíneos del paciente. También puede ser necesaria una transfusión de sangre para aumentar la cantidad de glóbulos rojos y plaquetas.

## COÁGULOS SANGUÍNEOS

La cirugía para el cáncer de páncreas o el cáncer en sí puede causar coágulos sanguíneos en las venas, generalmente en las piernas. Esta es una afección potencialmente grave llamada **trombosis venosa profunda (TVP)**. Los coágulos sanguíneos pueden pasar desapercibidos y no causar síntomas. Sin embargo, a menudo se asocian con hinchazón, dolor y sensibilidad en el área afectada. La hinchazón en una sola pierna suele ser un signo de trombosis venosa profunda. Si el paciente experimenta alguno de los síntomas mencionados anteriormente, debe comunicarse con un médico de inmediato. Los fragmentos del coágulo pueden desprenderse y viajar a los pulmones, causando dificultad para respirar, dolor en el pecho y daño al tejido pulmonar debido a la disminución repentina del suministro de sangre. Esto se llama **embolia pulmonar** y es una afección potencialmente mortal.

Los coágulos sanguíneos se pueden tratar con medicamentos llamados **anticoagulantes**. Estos medicamentos ayudan a diluir la sangre para evitar que los coágulos existentes se agranden y que se formen nuevos coágulos. El riesgo de coágulos sanguíneos puede reducirse evitando el reposo prolongado en cama, a menos que el médico lo indique. Si el paciente está postrado en cama, es importante que sus brazos y piernas se muevan regularmente para aumentar el flujo sanguíneo. El fumar aumenta el riesgo de desarrollar coágulos sanguíneos y debe evitarse.

## PÉRDIDA DE CABELLO

La quimioterapia ataca a las células del cuerpo que se dividen rápidamente, incluyendo los folículos pilosos. Por lo tanto, la quimioterapia comúnmente puede causar adelgazamiento o caída del cabello.

Para controlar la caída del cabello, evite lavarse el cabello con frecuencia y use un champú suave. Seque suavemente el cabello y use un peine de dientes anchos en lugar de un cepillo. Evite los pasadores, las ligas elásticas, los productos para el cabello, las secadoras de cabello y cúbrase la cabeza cuando esté al aire libre.

## LLAGAS EN LA BOCA

La quimioterapia también puede causar llagas en la boca. Éstas generalmente aparecen unos días después del tratamiento y producen llagas similares a quemaduras en los labios, las encías, la lengua, en el techo del paladar y en el piso de la boca. Dado que las llagas en la boca pueden ser dolorosas, es mejor comer alimentos blandos y húmedos y evitar los alimentos picantes y ácidos. Los alimentos fríos como el hielo, el helado o las paletas heladas pueden aliviar el dolor. Evite la cafeína y el alcohol, ya que pueden irritar la boca y empeorar los síntomas. Comer alimentos ricos en proteínas puede ayudar a que las llagas en la boca se recuperen más rápidamente. Mantener la boca y los labios húmedos también puede ayudar. Enjuague la boca con frecuencia con agua fría o una solución de bicarbonato de sodio y agua y aplique un humectante labial. Además, mantenga la boca y los dientes limpios con un cepillo de dientes de cerdas suaves. El médico o dentista del paciente puede recetar medicamentos que ayuden a controlar el dolor o que estimulen la boca para reparar sus células más rápidamente.

Para obtener consejos adicionales sobre el manejo de los síntomas del cáncer de páncreas y los efectos secundarios de los tratamientos, comuníquese con el programa de Servicios para el Paciente de PanCAN.

## HIGIENE DEL SUEÑO

La **higiene del sueño** es un término utilizado para describir hábitos de sueño saludables. Estas prácticas ayudan a las personas a mejorar la calidad y la duración del sueño. Para aquellos que experimentan trastornos del sueño, una higiene adecuada del sueño en combinación con tratamientos paliativos a la respiración (como las máquinas CPAP para controlar la apnea del sueño, si está indicado), medicamentos para ayudar a dormir y asesoramientos de salud mental (como la terapia conversacional) pueden ayudar a mejorar el descanso y la curación.

Algunos hábitos saludables para el sueño son:

- Realizar actividad física de forma regular y segura (considerando el estado de salud del paciente y su capacidad).
- Buscar luz brillante durante el día y evitar la luz brillante por la noche.
- Prácticas digitales saludables e higiene tecnológica, como apagar los dispositivos electrónicos a la hora de acostarse o usar un filtro nocturno para limitar la exposición a la luz azul.
- Evitar el alcohol y la nicotina antes de acostarse.
- Evitar la cafeína al menos cuatro horas antes de acostarse.
- Hacer que el dormitorio sea cómodo para dormir manteniéndolo oscuro y tranquilo.
- Practique la meditación o busque otros métodos para calmar una mente acelerada.
- Si es posible, evite las siestas largas durante el día.

Es importante hablar con el equipo de atención médica sobre cualquier alteración del sueño. Puede solicitar un estudio del sueño para obtener más información sobre los patrones de sueño y descubrir cualquier problema que deba solucionarse.

## EJERCICIO

Se ha descubierto que hacer ejercicio tiene beneficios para la salud de los pacientes de cáncer. Aumenta la fuerza muscular y mejora la función cardiovascular y la calidad de vida, incluyendo el aumento del apetito y del sueño. Mantenerse físicamente activo antes, durante y después del tratamiento ayuda a mejorar el estado de ánimo y a reducir la fatiga y los sentimientos de ansiedad y depresión que pueden acompañar a un diagnóstico de cáncer.

El plan de ejercicio y/o actividad de cada paciente debe basarse en lo que es seguro y le funciona y debe incluir actividades que el paciente disfruta. Es importante trabajar con el equipo de atención médica, con un fisioterapeuta o con un terapeuta ocupacional que pueda diseñar un plan que tome en cuenta el diagnóstico del paciente, la condición física y médica general, así como el nivel de condición física. Los planes del tratamiento contra el cáncer pueden hacer que los pacientes experimenten días de baja energía con cada ciclo. Puede ser útil planificar actividades en torno a los días en los que el paciente siente que tiene más energía.

En general, se recomienda que los pacientes aumenten su nivel de actividad lentamente y progresen en función de su propio estado físico y nivel de comodidad. El objetivo debe ser al menos 20-30 minutos de ejercicio aeróbico de cuatro a cinco días a la semana. Algunas sugerencias que se pueden incorporar en un plan semanal incluyen:

- Vestirse cómodamente.
- Mantenerse hidratado durante el ejercicio y a lo largo del día.
- Haga que el ejercicio sea agradable: escuche música, haga ejercicio con amigos y familiares y pruebe nuevas actividades (por ejemplo, jardinería, baile).
- Agregue variedad en el plan semanal probando estiramientos, ejercicios aeróbicos, ejercicios de respiración y entrenamiento de fuerza según lo tolere.
- Escuche a su cuerpo: tome descansos según sea necesario, especialmente si experimenta alguna molestia.
- Lleve una dieta nutritiva y rica en proteínas para ayudar al cuerpo a recuperarse después del entrenamiento.
- Busque programas diseñados para pacientes con cáncer: hable con el personal de los centros de salud locales y hospitales para que le ayuden a encontrar sesiones especializadas.
- Trabaje con el equipo de atención médica antes de comenzar cualquier tipo de plan de ejercicios o actividades.

# CUIDADOS PALIATIVOS PARA LAS PREOCUPACIONES EMOCIONALES

Los síntomas físicos no son los únicos problemas que enfrentan los pacientes con cáncer de páncreas. Los pacientes y sus seres queridos también enfrentan desafíos emocionales, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos pueden mejorar la forma en que los pacientes con cáncer de páncreas y sus seres queridos se sienten en los diferentes aspectos de sus vidas. Las preocupaciones emocionales pueden surgir para los pacientes en cualquier momento durante su evolución por el cáncer de páncreas.

Saber qué necesitan los pacientes y sus seres queridos y a dónde acudir para obtener ayuda para sus preocupaciones emocionales puede ser difícil y confuso. Los pacientes pueden sentirse separados de su equipo médico una vez que se completa el tratamiento. Es posible que no reconozcan que el costo emocional y físico del cáncer de páncreas y su tratamiento permanecen después del tratamiento. Sin embargo, vivir una vida plena y productiva hace que valga la pena pedir ayuda.

## PREOCUPACIONES EMOCIONALES

Aunque los cambios cognitivos y emocionales pueden ser más difíciles de identificar, son tan importantes como las preocupaciones físicas. Las preocupaciones emocionales

comunes tanto para los pacientes con cáncer de páncreas como para sus seres queridos incluyen, entre otras:

- Enojo (ira)
- Ansiedad
- Pérdida de control
- Culpa
- Depresión

La ira es un sentimiento común que los pacientes con cáncer de páncreas pueden experimentar. Puede surgir de preguntas como "¿Por qué yo?" y hacer que los pacientes descarguen su frustración con familiares, amigos y su equipo de atención médica. A veces puede asociarse con sentimientos de pánico, miedo e impotencia.

Los pacientes y cuidadores también pueden experimentar sentimientos de ansiedad que pueden deberse a la incertidumbre percibida relacionada con un diagnóstico: gastos inesperados, cambios en el estilo de vida, cambios en la dinámica con familiares y amigos y/o miedo al futuro. Algunos pueden experimentar estrés asociado a la ansiedad en forma de falta de sueño, fatiga y pérdida de apetito.

Los pacientes también pueden sentir que han perdido todo el control en relación a su diagnóstico, tratamientos o incluso cómo responde su cuerpo. Los sentimientos de no estar a cargo y tener que crear una "nueva normalidad" pueden disminuir la autoestima. Los sentimientos de falta de estabilidad también pueden estar relacionados con la pérdida de la esperanza, el dolor y la depresión (consulte la siguiente sección).

Algunos pacientes con un diagnóstico de cáncer también pueden experimentar lo que se conoce como **la culpa del sobreviviente**, que se define como el sentimiento de culpabilidad por sobrevivir a un evento que otros no sobrevivieron. Los pacientes con esta preocupación emocional pueden sentir que son una carga para los demás, cuestionar las elecciones de estilo de vida previas al diagnóstico y culparse por sentir y mostrar muchas emociones. Los pacientes pueden sentir que nadie entiende por lo que están pasando, lo que puede poner tensión en las relaciones y conducir a sentimientos de aislamiento y soledad.

Los cuidadores y seres queridos también pueden experimentar culpa y sentir que están haciendo demasiado o no lo suficiente. También pueden sentirse culpables por sus propias respuestas emocionales, como ira, miedo, tristeza y sentimientos de pérdida en torno a los cambios que el cáncer ha traído a sus vidas. Las parejas en particular pueden beneficiarse del apoyo o asesoría juntos o por separado para platicar sobre los cambios en sus necesidades y en las dinámicas de su relación.

## Depresión

La depresión es común en pacientes con cáncer. Sin embargo, puede ser más común en pacientes con cáncer de páncreas que en pacientes con otros cánceres. Es importante que los pacientes sepan que la depresión es una afección tratable.

Algunos de los signos de depresión incluyen pérdida de interés o placer en las actividades de la vida diaria, pérdida de apetito, dificultad para tomar decisiones y concentrarse, insomnio, disminución de energía, sueño excesivo, sentimientos de inutilidad, desesperanza o culpa, y pensamientos y comportamientos negativos. Es importante destacar que tener algunos o todos estos síntomas no significa que una persona esté deprimida y no todos los pacientes con cáncer experimentan depresión. Es común que una persona a la que se le ha diagnosticado cáncer de páncreas se sienta triste, ansiosa y enojada. Sin embargo, si estos síntomas ocurren regularmente, continúan durante un largo período de tiempo o siguen regresando, pueden indicar depresión. Pídale a un profesional de la salud que evalúe al paciente para detectar depresión.

La depresión en pacientes con cáncer de páncreas puede empeorar los síntomas físicos como fatiga, pérdida de apetito, pérdida de peso y dolor. Además, la depresión puede tener un efecto negativo en la calidad de vida, la recuperación y la supervivencia. Por lo tanto, es importante que los pacientes busquen ayuda para mejorar este síntoma.

La depresión se puede tratar con medicamentos recetados y/o asesoría profesional. Los estudios han demostrado que el mejor enfoque para tratar la depresión es una combinación de ambos métodos.

Hay varios tipos de medicamentos que los médicos pueden recetar para tratar la depresión. Si bien algunos antidepresivos funcionan rápidamente, muchos tardan en funcionar. Pueden pasar de algunas semanas a un mes antes de que los pacientes comiencen a notar un cambio. El médico del paciente recomendará el medicamento más apropiado según las necesidades específicas del paciente.

El asesoramiento y/o la terapia profesional pueden proporcionar al paciente una manera de desahogar sus frustraciones y las preocupaciones sobre su diagnóstico y procesar las emociones que puedan surgir. También puede proporcionar estrategias para afrontar los cambios cognitivos y emocionales.

El tener a alguien más con quien hablar por separado para obtener apoyo puede ser beneficioso tanto para los pacientes como para los cuidadores. Esto les permite procesar sus propias emociones y hablar libremente sobre sus miedos, culpa, ira, etc., sin temor a afectar negativamente la relación con su ser querido.

Si usted o su ser querido está en crisis o considerando suicidarse, llame a la Línea 988 de Prevención del Suicidio y Crisis, marcando al 988 para hablar con un voluntario. La línea 988 brinda apoyo gratuito y confidencial las 24 horas del día, los 7 días de la semana.

## MANEJO DE LAS PREOCUPACIONES EMOCIONALES Y LA SALUD MENTAL

### Para pacientes

Tener un sistema de apoyo de cuidadores, familiares, amigos y profesionales de la salud es importante para manejar la salud emocional y mental de un paciente. Cada paciente tendrá una forma diferente de manejar las emociones que van surgiendo y comunicar sus necesidades. Tener la opción de hablar con alguien con quien se sientan cómodos es clave. La calidad de vida y el bienestar general se pueden mejorar creando una red de apoyo para el paciente.

## Para cuidadores

Ser cuidador puede ser una responsabilidad muy grande y puede afectarle emocionalmente. Además de lidiar con las emociones relacionadas con el saber que un ser querido ha sido diagnosticado con cáncer de páncreas, un cuidador también puede estar lidiando con estrés, fatiga y frustración. El cuidador también debe encontrar tiempo para cuidarse a sí mismo y buscar apoyo. El apoyo tanto para los pacientes como para los cuidadores puede presentarse de muchas formas diferentes.

## Tipos comunes de apoyo emocional

<b>En persona</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Permite conectarse con otros cara a cara brindando una oportunidad para que los pacientes y cuidadores discutan temas que son únicos y específicos a esta enfermedad y ver cómo otros han manejado síntomas específicos o problemas de la vida.</li> </ul>
<b>En línea</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Para aquellos que no pueden viajar para estar en persona con un grupo y/o prefieren un entorno más anónimo.</li> <li>Permite conectarse en línea con foros y con paneles de discusión a través de sitios seguros públicos y en grupo.</li> </ul>
<b>Porteléfono</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Brinda la oportunidad de conectarse con personas que pueden encontrarse en diferentes áreas.</li> <li>Puede comunicarse por teléfono con otros pacientes y cuidadores, mantener informado al equipo de atención médica sobre cualquier síntoma o efecto secundario y hablar con consejeros profesionales.</li> </ul>
<b>Profesional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>A algunos pacientes y cuidadores les resulta útil conectarse con un consejero o terapeuta profesional para ayudarlos a sobrellevar algunas de las emociones que pueden surgir con un diagnóstico de cáncer.</li> <li>Hay organizaciones que pueden conectar a los pacientes y a sus familias con profesionales expertos en problemas relacionados con el cáncer.</li> </ul>

El equipo de atención médica del paciente debe ser informado sobre cualquier inquietud emocional. Puede ser un oncólogo, un médico familiar, un especialista en cuidados paliativos, una enfermera, un asistente médico, un trabajador social o cualquier otro profesional médico que visite el paciente. El paciente debe compartir sus inquietudes con el profesional de la salud y considerar hacer las siguientes preguntas:

- ¿Cómo puedo lidiar con mis problemas emocionales?
- ¿Existen medicamentos que puedan ayudar a tratar mis problemas emocionales? Si es así, ¿cómo interactúan con los medicamentos que estoy tomando?
- ¿Hay otros profesionales de la salud que se especialicen en tratar personas con estos síntomas o inquietudes? Pregunte específicamente sobre especialistas que tengan experiencia trabajando con pacientes con cáncer.
- ¿Hay recursos en la comunidad que me puedan ayudar?
- ¿Alguna institución u hospital local ofrece asesoramiento o programas de cuidados paliativos?

Si el equipo de atención médica no puede responder a estas preguntas, pídale que lo ayuden a encontrar a otros profesionales que puedan ayudarlo. El paciente también puede hablar con su líder espiritual o religioso sobre sus problemas emocionales.

El programa de Servicios para el Paciente de PanCAN puede conectar a los pacientes y cuidadores con varios recursos paliativos, incluyendo grupos de apoyo en persona y en línea y recursos para ayudar a localizar consejeros y terapeutas profesionales a través de nuestra Red de Sobrevivientes y Cuidadores. Nuestra red está formada por voluntarios en todo el país disponibles para comunicarse con las personas diagnosticadas con cáncer de páncreas y sus seres queridos y brindar apoyo e inspiración.

# CUIDADOS PALIATIVOS PARA LAS PREOCUPACIONES PRACTICAS

Además de las preocupaciones físicas y emocionales, los pacientes se enfrentan a preocupaciones prácticas relacionadas con asuntos financieros y el bienestar de la familia. Las preocupaciones prácticas más comunes son:

- El trabajo
- Cambios financieros
- Asuntos de seguros
- Directiva anticipada
- Poder legal
- Testamentos
- Cuidado de los niños
- Transportación
- Servicios de traducción e interpretación

Los trabajadores sociales en hospitales o de oncología son un buen recurso para comenzar a buscar ayuda respecto a las inquietudes prácticas. Los trabajadores sociales a menudo tienen listas de recursos en su comunidad que pueden guiar a las familias con sus planes para el futuro. También puede ser útil preguntarles a sus amigos si les pueden recomendar profesionales fiscales y legales de confianza.

Para obtener ayuda respecto al seguro, pregunte si alguien en el consultorio médico puede ayudar a explorar las diferentes opciones relacionadas con el plan del seguro del paciente. A menudo, las instituciones y hospitales grandes tienen personal que puede hablar con las aseguradoras en nombre del paciente.

## DIRECTIVA ANTICIPADA

La directiva anticipada brinda a los pacientes el control y la capacidad legal para determinar exactamente cómo quieren ser atendidos y quién tomará decisiones por ellos si no pueden comunicar sus deseos. Cuando los pacientes ya no pueden tomar decisiones médicas junto con sus equipos de atención médica o con su familia, la directiva anticipada da a conocer su voluntad.

### Tipos de Directivas Anticipadas

Nombre del documento	Information
Directiva para familiares y médicos (a veces llamado "testamento en vida")	Describe los deseos del paciente con respecto a los tratamientos médicos que desea o no recibir incluyendo la respiración mecánica (respiradores o ventiladores), alimentación por sonda y resucitación cardiopulmonar (RCP). Los médicos y los seres queridos pueden ayudar a los pacientes a tomar y a documentar estas decisiones.
Poder notarial médico	Permite al paciente designar a una persona de confianza como su agente o apoderado de atención médica. Un agente de atención médica / apoderado puede tomar decisiones a nombre del paciente si se encuentra incapacitado y no puede tomar decisiones. Al elegir un agente de atención médica, es importante tener una discusión abierta con esa persona para asegurarse de que se entienden los pensamientos y opiniones del paciente con respecto a su enfermedad. El agente de atención médica debe saber cómo desea el paciente vivir el resto de su vida. Un poder notarial médico es diferente de un poder notarial legal, el cual otorga a una persona la autoridad para tomar decisiones financieras y de otro tipo en nombre del paciente.
Orden de no resucitar (DNR, por sus siglas en inglés)	Voluntad anticipada que indica que no se deben usar procedimientos médicos que salven la vida, como el RCP si es que el corazón o la respiración se detienen. A menudo, un paciente con cáncer de páncreas avanzado elige no recibir RCP, ya que su uso puede verse no como una extensión de la vida, sino como una reducción de la calidad de vida y una prolongación del proceso de muerte.
Órdenes médicas para el tratamiento de el mantenimiento de la vida (POLST, por sus siglas en inglés)	Orden médica que especifica lo que un paciente desea hacer en caso de una emergencia. Puede incluir una orden de no resucitar y la solicitud de otro tipo de intervenciones en caso de que el corazón o la respiración se detengan.

El personal de servicio de hospicio y el médico del paciente pueden platicar sobre los beneficios y riesgos de la resucitación cardiopulmonar (RCP), de la orden de no resucitar (DNR, por sus siglas en inglés) y del formulario POLST para tomar una decisión bien informada.

Estos documentos se pueden preparar a solicitud del paciente y deben ser firmados por el paciente antes de entregarlos a los médicos. El paciente decide qué disposiciones se incluirán en cada documento. Sin embargo, si el paciente está incapacitado y no puede comunicar claramente sus deseos, ciertos miembros de la familia pueden preparar estos documentos a nombre del paciente. El paciente puede cambiar su declaración de voluntades anticipadas y las órdenes de no resucitar en cualquier momento. En todos los casos, la creación o modificación de voluntades anticipadas debe ser iniciada por el paciente.



# PROVEEDORES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos se brindan a través de un equipo que puede incluir los servicios de una variedad de profesionales de la salud. Para recibir los cuidados paliativos adecuados, el paciente debe informar al equipo de atención médica sobre cualquier síntoma o necesidad que tenga. Después, el equipo de atención médica puede determinar qué profesionales son los más adecuados para brindar las terapias o tratamientos. Es importante asegurarse de que el equipo de atención médica conozca y apruebe cualquier tratamiento o servicio complementario que el paciente pudiera recibir.

Los profesionales en los cuidados paliativos incluyen trabajadores sociales y especialistas en cuidados paliativos. Los trabajadores sociales están capacitados profesionalmente para ayudar y asesorar a los pacientes y a sus familias. El papel del trabajador social es proporcionar recursos relacionados con el tratamiento, los grupos de apoyo, las finanzas, la atención al final de la vida, la asistencia de transporte o la atención domiciliaria. La mayoría de los hospitales y centros oncológicos tienen trabajadores sociales oncológicos específicos. Los especialistas en cuidados paliativos podrían ser médicos, enfermeras u otro tipo de personal médico específicamente capacitado para atender las necesidades de apoyo de los pacientes.

Las siguientes tablas detallan los diferentes miembros del equipo de atención médica que pueden participar en la prestación de cuidados paliativos.

## BIENESTAR FÍSICO

<b>Médico de atención primaria, oncólogo, especialista en medicina paliativa, enfermero especializado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Supervisa la atención médica del paciente.</li> <li>• Diseña planes de tratamiento.</li> <li>• Receta medicamentos.</li> <li>• Puede dar consulta o referir al paciente a especialistas.</li> </ul>
<b>Trabajador social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A menudo coordina los cuidados paliativos entre todos los diferentes profesionales.</li> <li>• Proporciona referencias a recursos relacionados con grupos de apoyo, asistencia financiera y de transporte, atención domiciliaria y atención al final de la vida.</li> </ul>
<b>Especialista en dolor</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trabaja con el médico de atención primaria o el oncólogo para recetar y controlar los analgésicos y otras terapias.</li> </ul>
<b>Otros especialistas médicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trata secuelas específicas, como problemas sexuales debido a los efectos secundarios del tratamiento, problemas cognitivos o problemas dermatológicos.</li> </ul>
<b>Enfermero registrado, certificado en cuidados paliativos y hospicio</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporciona atención directa.</li> <li>• Explica o responde preguntas sobre el tratamiento.</li> <li>• A menudo ayuda a coordinar la atención con otros miembros del equipo.</li> </ul>
<b>Fisioterapeuta y/o terapeuta ocupacional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trabaja con el paciente para recuperar la fuerza o el movimiento después del tratamiento.</li> <li>• Brinda asistencia con las actividades de la vida diaria, como vestirse y bañarse.</li> </ul>
<b>Nutricionista</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ofrece recomendaciones de terapia nutricional para ayudar a los pacientes a controlar los efectos secundarios y elegir los alimentos adecuados para su situación.</li> </ul>
<b>Asistente para la salud en el hogar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Brinda asistencia con actividades de cuidado personal, como acostarse y levantarse de la cama, caminar, bañarse y vestirse.</li> </ul>
<b>Masajista</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporciona masajes corporales terapéuticos.</li> </ul>
<b>Farmacéutico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Responde preguntas y proporciona medicamentos recetados por los médicos.</li> </ul>
<b>Proveedores de terapia complementaria / integral</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se especializa en yoga, meditación, acupuntura u otras terapias complementarias / integrales.</li> </ul>

## BIENESTAR EMOCIONAL, SOCIAL, Y ESPIRITUAL

<b>Psiquiatra, enfermero psiquiátrico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evalúa y receta medicamentos para problemas emocionales.</li> <li>• Puede proporcionar servicios de asesoramiento.</li> </ul>
<b>Consejero, trabajador social, psicólogo, terapeuta</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ofrece a los pacientes y familiares ayuda para hablar sobre sus pensamientos y emociones y ayuda a encontrar formas para gestionar cualquier inquietud.</li> </ul>
<b>Capellán, líder espiritual o religioso</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asesora a pacientes y familias sobre asuntos religiosos y espirituales.</li> </ul>
<b>Consejero de duelo y luto</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayuda a lidiar con la muerte y con cualquier tipo de pérdida o pérdida anticipada, incluyendo la pérdida de habilidades físicas.</li> </ul>

## ASISTENCIA CON INQUIETUDES PRÁCTICAS

<b>Contador, planificador financiero, asesor fiscal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayuda a monitorear los gastos, preparar presupuestos o declaraciones de impuestos y planificar financieramente para el futuro.</li> </ul>
<b>Abogado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Crea la directiva anticipada y testamentos.</li> </ul>
<b>Trabajador social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordina los cuidados paliativos entre todos los diferentes profesionales.</li> <li>• Proporciona información sobre recursos relacionados con grupos de apoyo, asistencia financiera y de transporte, atención domiciliaria y atención al final de la vida.</li> </ul>

# DESAFÍOS COMUNES AL RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS

El número y la calidad de los programas paliativos en todo el país está aumentando en respuesta a una mayor necesidad y una mejor comprensión de los cuidados paliativos. Muchos pacientes con cáncer de páncreas tienen adecuadamente evaluados y tratados su dolor, síntomas y efectos secundarios del tratamiento. Sin embargo, todavía hacen falta muchas mejoras en la evaluación y asistencia a los problemas de tipo emocional y práctico. Los pacientes con cáncer de páncreas y sus seres queridos aún enfrentan muchos desafíos para recibir cuidados paliativos. Algunos de esos desafíos se discuten aquí.

## LIMITACIONES FINANCIERAS

El diagnóstico del cáncer de páncreas y el tratamiento de la enfermedad pueden crear una gran presión financiera en los pacientes y sus familias, incluso en aquellos que cuentan con seguro médico. Algunas personas piensan que no pueden pagar los cuidados paliativos y optan por ni siquiera conocer sus opciones por temor a aumentar su carga financiera. Sin embargo, algunos servicios de cuidados paliativos cuestan muy poco y otros se brindan de forma gratuita. Cuando hable con el equipo de atención médica, explique que los servicios deben ajustarse a un presupuesto determinado. Algunos servicios paliativos pueden estar cubiertos por el seguro

médico tradicional, pero el plan del seguro generalmente no usará el término “paliativo” para describir este tipo de servicios.

## FALTA DE ENERGÍA

Algunos efectos secundarios de los tratamientos contra el cáncer pueden hacer que los pacientes se sientan demasiado agotados para pedir ayuda. Lo más pronto que el paciente o un ser querido pueda solicitar la atención adecuada, más rápido se podrán aliviar algunos de estos síntomas, con la esperanza de aumentar la energía y la fuerza del paciente.

## FALTA DE INFORMACIÓN

Los latinos pueden tener dificultades para decidir si buscar o no atención médica. Esto puede estar relacionado con la creencia de que ir al médico no hará la diferencia o puede que les resulte incómodo ser atendidos por un extraño. Es importante ser abierto y honesto con el médico si este tema es una preocupación. Esta información puede ayudar al médico a entablar una conversación sobre la causa raíz de la preocupación y ayudar a determinar si existen recursos que puedan ayudar a restaurar el deseo de los pacientes de buscar atención médica.

Es posible que los pacientes no sepan que pueden obtener ayuda para muchos de los efectos secundarios que experimentan mientras reciben tratamientos contra el cáncer. Además, es posible que los pacientes que han completado u optado por suspender el tratamiento no quieran informar al médico sobre las secuelas del tratamiento ya que no saben que pueden obtener ayuda para controlar estos síntomas. A menudo, los pacientes con cáncer de páncreas creen que no se puede hacer nada para aliviar sus síntomas y efectos secundarios, ya que el médico aún no ha ofrecido estas opciones. Recuerde que los médicos solo pueden tratar los problemas si son conscientes de que existen. Es importante

que el paciente y los cuidadores informen a su equipo de atención médica sobre los síntomas y efectos secundarios y soliciten asesoramiento u opciones de tratamiento.

También puede haber falta de información si el paciente no ve a un especialista en cáncer de páncreas. Es posible que un oncólogo general no esté tan familiarizado con todos los efectos secundarios causados por los tratamientos comunes para el cáncer de páncreas. Como resultado, es posible que el médico no ofrezca una gama completa de opciones para tratar los efectos secundarios. Incluso los médicos expertos en cáncer de páncreas pueden no saber qué servicios de cuidados paliativos emocional y prácticoa están disponibles. Hágale al médico preguntas específicas relacionadas con los cuidados paliativos. Si el médico no tiene una respuesta adecuada, pida hablar con un especialista en cuidados paliativos o con un trabajador social.

Por otro lado, algunos trabajadores de la salud pudieran no referir a los pacientes a los servicios de cuidados paliativos por pensar erróneamente que significaría renunciar al tratamiento o la cura del cáncer.

Recuerde, los cuidados paliativos reconocen y tratan las preocupaciones físicas, emocionales, sociales, espirituales y prácticas de un paciente en cualquier etapa de su vida con cáncer u otras enfermedades graves. Los cuidados paliativos son apropiados en cualquier momento durante el proceso del cáncer de páncreas, independientemente de la edad del paciente o del pronóstico.

## DIFICULTAD PARA ENCONTRAR SERVICIO

Existen programas de cuidados paliativos en muchos hospitales de todo el país. Sin embargo, a los pacientes les puede resultar difícil decidir qué tipo de ayuda necesitan y dónde encontrar estos servicios.

Si un paciente busca cuidados paliativos y enfrenta alguno de estos desafíos, es importante hablar con el médico y otros miembros del equipo de atención médica para obtener más información. Cuando un profesional no tiene respuestas o no presta atención a las inquietudes individuales, el paciente puede optar por visitar a otro médico. Cada paciente merece recibir la ayuda que necesita y sentirse cómodo con su equipo de atención médica.

Los pacientes y sus cuidadores deben considerar los cuidados paliativos como una forma de sentirse lo mejor posible en todas las áreas de su vida. Los pacientes y sus seres queridos estarán mejor preparados para enfrentar los desafíos del cáncer de páncreas cuando su bienestar físico está fuerte y su actitud emocional es positiva. El bienestar total es importante para cada paciente y debe ser considerado por todos los miembros del equipo de atención médica. Para localizar servicios de cuidados paliativos, pídale al médico una recomendación o visite [www.getpalliativecare.org](http://www.getpalliativecare.org). El programa de Servicios para el Paciente de PanCAN también puede dirigir a los pacientes y cuidadores a otros recursos que pueden ser de ayuda.

# CÓMO ORGANIZARSE Y MANTENERSE ORGANIZADO

Los pacientes con cáncer de páncreas pueden trabajar con muchos tipos de profesionales. Junto con su equipo de atención médica, es posible que necesiten los servicios de proveedores no médicos, como asesores financieros o abogados. Hacer un seguimiento de todos estos profesionales y de los servicios que brindan puede ser difícil. A continuación, se detallan algunas formas de organizarse y mantenerse organizado.

Además, hay muchas aplicaciones (apps) para los teléfonos celulares orientadas a personas con cáncer de páncreas y sus seres queridos que pueden ayudar a realizar un seguimiento de los síntomas, de la salud mental y más. Por lo general, puede encontrarlos en la tienda / mercado de aplicaciones de su teléfono.



## EL REGISTRO POR ESCRITO DE LOS SÍNTOMAS Y PREOCUPACIONES

Durante y después del tratamiento, esté atento a los cambios en la salud física y emocional diaria del paciente. Mantenga informados a los proveedores de atención médica sobre los cambios que afectan el bienestar general del paciente y su capacidad para realizar las rutinas diarias.

Es muy importante mantener informado al equipo de atención médica sobre todos los síntomas físicos y emocionales que experimenta el paciente para obtener la atención adecuada. Sin embargo, describir los síntomas y las preocupaciones puede ser difícil. Escribir esta información antes de la próxima visita puede ayudar a organizar los pensamientos y asegurarse de que se discute la información importante.

Cree un diario para anotar todos los síntomas y preocupaciones físicas y emocionales del paciente y para realizar un seguimiento de las preguntas.

El diario debe incluir:

- Una lista de preguntas. Antes de la próxima cita con el equipo de atención médica, organice las preguntas en un orden lógico.
- Registro de la fecha de cada cita, las preguntas que se hicieron y las respuestas que se dieron.
- Una lista de preocupaciones. Pueden organizarse por importancia o categoría de cada preocupación.
- Diario de los síntomas físicos y emocionales, cuándo se notó y cuánto tiempo duró cada síntoma.
- Lista de medicamentos, cuándo y cómo se toman, para qué se toman y sus dosis. Incluya medicamentos recetados por el médico y de venta libre comprados sin receta.

## ORGANIZACIÓN PARA LAS NECESIDADES FÍSICAS Y EMOCIONALES:

- Pida al equipo de atención médica que le explique cómo se relaciona toda la atención que brindan.
- En un diario o cuaderno, lleve un registro de los síntomas y las preguntas para hacerle al equipo de atención médica.
- Sea proactivo al hablar sobre las necesidades y pedir ayuda. El equipo necesita saber lo que está sucediendo para brindar la mejor atención.
- Lleve un registro de los tratamientos y los nombres y números de teléfono de los profesionales de la salud que han sido consultados. Esto ayudará a recordar qué técnicas funcionan mejor para cada preocupación física, emocional o práctica. También es útil tener esta información a la mano para actualizar al médico de atención primaria y a otros proveedores sobre qué tratamientos se están utilizando o ya se probaron en el pasado.
- Mantenga informado a cada miembro del equipo sobre las decisiones que se están tomando, quién brinda atención y qué terapias muestran los mejores resultados.

## ORGANIZACIÓN PARA LAS PREOCUPACIONES PRACTICAS:

- Pregúntele al equipo de atención médica cómo realizar un seguimiento de los registros médicos y de los servicios recibidos. Esto puede implicar obtener copias de los resultados de las pruebas y de los registros médicos.
- Para asuntos como seguros y planificación financiera, pídale al médico, enfermera o trabajador social que lo recomiende con profesionales con experiencia en ayudar a pacientes con cáncer.

- Para obtener ayuda para la preparación de presupuestos, planes financieros, declaraciones de impuestos o para realizar un seguimiento de los gastos relacionados con los cuidados paliativos, pida ayuda a familiares o amigos.

## ORGANIZACIÓN PARA TODO TIPO DE PREOCUPACIONES:

- Mantenga una carpeta o folder que contenga información sobre todos los servicios recibidos.
- Pida a familiares y amigos que ayuden a organizar y a mantener registros sobre los diferentes tipos de cuidados paliativos recibido.
- Descargue en su teléfono una aplicación (app) diseñada para administrar y organizar información médica.

# PREGUNTAS QUE PUEDE HACERLES A LOS PROVEEDORES DE CUIDADOS PALIATIVOS

## PREOCUPACIONES FÍSICAS

### En cualquier momento después del diagnóstico:

- ¿Puede referirme a un trabajador social de oncología para que me ayude a encontrar los cuidados paliativos que necesito?
- ¿Qué síntomas podría tener con el cáncer?

### Antes del tratamiento contra el cáncer:

- ¿Cómo puedo prepararme para los posibles efectos secundarios del tratamiento?
- ¿Qué efectos secundarios son comunes con el tratamiento que recibiré?

### Durante el tratamiento contra el cáncer:

- ¿Qué efectos secundarios son comunes con el tratamiento que estoy recibiendo?

- ¿Cómo puedo controlar los efectos secundarios mientras recibo el tratamiento?
- ¿Qué medicamentos me pueden ayudar?
- ¿Existen cambios en la dieta que puedan ayudar a controlar los efectos secundarios?
- ¿Debo consultar a un especialista para controlar cualquiera de los efectos secundarios?

### Después del tratamiento contra el cáncer:

- ¿Qué secuelas son comunes para mi tipo de tratamiento de cáncer de páncreas?
- ¿Qué medicamentos están disponibles para ayudar a controlar las secuelas físicas?
- ¿Existen otros métodos que podrían ser útiles para aliviar mis secuelas físicas?
- ¿Cuánto tiempo debe pasar antes de que se alivien mis síntomas?
- ¿A quién debo llamar si mis síntomas no mejoran?
- Si usted no me puede ayudar a aliviar mis síntomas, ¿hay algún especialista que pueda ayudarme? ¿Puede referirme a un especialista en cuidados paliativos si es necesario?

## PREOCUPACIONES EMOCIONALES

- ¿Hay grupos de apoyo o reuniones para el cáncer de páncreas a los que deba unirme?
- ¿Quién puede ayudarme a hablar con mi familia y educarlos sobre los cuidados paliativos?
- ¿Qué pasa si no estoy satisfecho con mi tratamiento de cuidados paliativos o con los proveedores del mismo?
- ¿Hay emociones comunes que pueda esperar y qué se puede hacer para enfrentarlas?
- ¿Cómo puedo reducir o controlar mi estrés o ansiedad?

- ¿Qué tipos de servicios o profesionales están disponibles para ayudarme con los efectos emocionales del cáncer y su tratamiento?

## PREOCUPACIONES PRACTICAS

- ¿Hay alguien en su oficina que pueda ayudarme a resolver asuntos financieros y de seguros? Si no, ¿a dónde me sugeriría que busque ayuda?
- ¿Cómo pago los servicios de cuidados paliativos? ¿Lo cubrirá mi seguro?
- ¿Qué tipos de servicios o profesionales pueden ayudarme a manejar los efectos financieros y legales dejados por el tratamiento del cáncer?
- ¿Quién puede ayudarme a preparar los documentos legales necesarios?



# RECURSOS ADICIONALES PARA CUIDADOS PALIATIVOS

## American Academy of Hospice and Palliative Medicine

aahpm.org  
847-375-4712

## American Cancer Society

cancer.org/es/cancer/cuidados-de-apoyo.html  
Centro para el Avance de los Cuidados Paliativos (CAPC)  
getpalliativecare.org/es/resources/  
212-201-2670

## Cuidados paliativos para la persona con cáncer

cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos  
800-4-CÁNCER (800-422-6237)

## National Coalition for Hospice and Palliative Care

nationalcoalitionhpc.org

## National Alliance for Cancer at Home

allianceforcareathome.org  
703-837-1500

## Línea 988 de Prevención del Suicidio y Crisis

988lifeline.org/es/inicio/  
Marque o envíe un mensaje de texto al 988

# GLOSARIO

**Anticoagulantes:** Conocidos como diluyentes de sangre. Son medicamentos que retrasan la coagulación de la sangre. (Anticoagulant)

**Bloqueo del plexo celíaco:** Procedimiento en el que se inyecta una sustancia como el alcohol en el **plexo celíaco** del abdomen para destruir los nervios, evitando que las señales de dolor viajen al cerebro para que el paciente ya no sienta dolor. (Celiac plexus block)

## **Colangiopancreatografía retrógrada endoscópica**

**(CPRE):** Un procedimiento utilizado para obtener imágenes del tracto digestivo, incluyendo el páncreas. En este procedimiento, un endoscopio (un tubo fino e iluminado) se guía a través de la boca y el estómago hasta la primera parte del intestino delgado (duodeno). Un tubo plástico más pequeño, llamado catéter, se introduce a través del endoscopio y en los conductos biliar y pancreático desde el intestino delgado. (Endoscopic retrograde cholangiopancreatography (ERCP))

**Continuidad de cuidados médicos:** Un sistema de atención médica en el que el paciente y el médico trabajan juntos para asegurarse que el paciente reciba una atención médica constante y de alta calidad. (Continuity of care)

**Cuidador:** Término utilizado para referirse a la persona que proporciona la mayor parte del cuidado del paciente, ya sea cónyuge, pareja, padre, hijo/a, hermano/a, familiar, amigo/a o contratado de forma privada. Esta persona también es conocida como el cuidador principal. (Caregiver)

**Cuidados paliativos:** Cuidado médico que sirve para prevenir, tratar o eliminar los síntomas y el estrés de una enfermedad grave, independientemente del pronóstico. Este tipo de cuidado puede incluir cirugía, quimioterapia o radioterapia si su intención es aliviar el dolor y las molestias. Hable con el médico para averiguar qué tratamientos son los más adecuados. (Supportive/palliative care)

**Diario del dolor:** Un registro detallado de los diferentes aspectos del dolor, incluyendo cuándo se presentó, qué lo provocó (si hubo algo), cómo se siente el dolor (por ejemplo: leve, agudo, punsante) y otra información que pueda resultar útil mencionar durante la conversación con un médico. (Pain journal)

**Directivas anticipadas:** Documentos legales que indican como el paciente desea ser atendido y a la persona que puede tomar decisiones por ellos si el paciente no puede comunicar sus deseos. (Advance directives)

**Disfagia:** Dificultad para tragar alimentos o líquidos. Puede ser leve (ligera dificultad para tragar) o severa (incapacidad para tragar). (Dysphagia)

**Embolia pulmonar:** Una afección grave en donde un fragmento de un coágulo puede desprenderse y viajar a los pulmones, causando daño al tejido pulmonar por la disminución repentina del suministro de sangre. (Pulmonary embolism)

**Endoprótesis:** Pequeño tubo de metal o plástico que se inserta en el centro de una vena, arteria o conducto para abrir la vía bloqueada. (Stent)

**Endoscopia gastrointestinal superior:** Un procedimiento que utiliza un endoscopio (un tubo delgado e iluminado) para visualizar el interior del tracto gastrointestinal superior, el cual incluye el esófago, el estómago y la primera parte del intestino delgado (duodeno). (Upper gastrointestinal endoscopy (UGI))

**Enzimas pancreáticas:** Proteínas producidas por el páncreas que ayudan a digerir los alimentos. Los tres tipos son amilasa, lipasa y proteasa. Juntas, estas enzimas se conocen comúnmente como jugo pancreático. (Pancreatic enzymes)

**Especialista en el manejo del dolor:** Un profesional de la salud especializado en el diagnóstico y tratamiento del dolor. Los anestesiólogos, neurólogos y neurocirujanos se especializan con frecuencia en el manejo del dolor. Algunos fisiatras también se especializan en el manejo del dolor. (Pain specialist)

**Gastroparesia / Retraso del vaciamiento gástrico:** Una afección en la que el estómago no puede vaciar adecuadamente los alimentos hacia el intestino delgado. Esta afección no es causada por una obstrucción. (Gastroparesis/ Delayed gastric emptying)

**Higiene del sueño:** Un término usado para describir hábitos de sueño saludables. (Sleep hygiene)

**Hospicio:** Un modelo de atención médica que se centra en la calidad de vida durante los últimos meses, días y horas de la vida. Los cuidados paliativos comienzan cuando la esperanza de vida no supera los seis meses y ya no se obtiene ningún beneficio de los tratamientos curativos. La mayor parte de los cuidados paliativos se brindan en el hogar, donde un familiar o un amigo cercano asume el rol de cuidador primario. (Hospice)

**La culpa del sobreviviente:** Sentimientos de culpa, angustia, o vergüenza por haber superado un diagnóstico de cáncer (Survivor's guilt)

**Paracentesis:** Procedimiento quirúrgico para extraer líquido del abdomen. (Paracentesis)

**Plexo celíaco:** Un grupo de nervios en la parte superior del abdomen que se extiende desde el páncreas, la vesícula biliar, los intestinos, el hígado y el estómago. Si el tumor presiona este grupo de nervios, señales de dolor se transmiten al cerebro. (Celiac plexus)

**Secuelas:** Efectos secundarios causados por el tratamiento que persisten a largo plazo. Efectos secundarios tardíos pueden emerger meses o años después del tratamiento. (Aftereffects)

**Tratamiento contra el cáncer:** Cualquier tratamiento contra el cáncer con un objetivo curativo. Los tratamientos contra el cáncer pueden incluir cirugía, quimioterapia, radioterapia, terapia dirigida y/o inmunoterapia. (Cancer-fighting treatment)

**Trombosis venosa profunda (TVP):** Formación de un coágulo de sangre en una vena profunda, generalmente en las extremidades inferiores. La trombosis venosa profunda puede causar problemas graves si el coágulo se suelta y viaja a través del torrente sanguíneo hasta los pulmones. Los síntomas de la trombosis venosa profunda incluyen hinchazón, dolor al caminar o flexionar los pies y algunas veces enrojecimiento en una pierna. (Deep vein thrombosis, DVT)

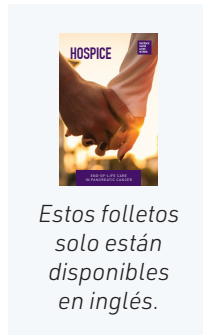


El Pancreatic Cancer Action Network agradece a los miembros del comité de Servicios al Paciente de nuestro

## **ASESORES CIENTÍFICOS Y MÉDICOS**

por proporcionar su experiencia médica en la revisión de este folleto. Estos miembros son expertos en instituciones como el MD Anderson Cancer Center, el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, el Virginia Mason Medical Center, etc.

Para una lista de todos los miembros de nuestro comité de asesores científicos y médicos, visite [pancan.org/SMAB](http://pancan.org/SMAB).



¿Quiere saber más sobre alguno de los servicios que ofrecemos? Tenemos personal que habla español. 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.

Llame gratis al **877-2-PANCAN**  
Envíe un correo electrónico [patientservices@pancan.org](mailto:patientservices@pancan.org)

*Gracias a la filantropía de generosos amigos, podemos proporcionarles todos nuestros recursos y servicios gratis.*

©2003-2026 Pancreatic Cancer Action Network, Inc.  
PANCAN®, PANCREATIC CANCER ACTION NETWORK® y Know Your Tumor® son marcas registradas.

La información proporcionada por el Pancreatic Cancer Action Network, Inc. ("PanCAN") no es un sustituto para el consejo médico, diagnóstico, tratamiento u otros servicios de atención médica. PanCAN puede proporcionarle información sobre médicos, productos, servicios, estudios clínicos o tratamientos relacionados con el cáncer de páncreas, pero PanCAN no recomienda ni respalda ningún recurso de atención de la salud en particular. Además, tenga en cuenta que cualquier información personal que usted proporciona a los socios de PanCAN durante las comunicaciones telefónicas y / o correo electrónico puede ser almacenada y utilizada para ayudar a PanCAN a cumplir con su misión de ayudar a los pacientes con cáncer de páncreas, y de la búsqueda de curas y tratamientos para el cáncer de páncreas. La información almacenada puede utilizarse para informar a los programas y actividades de PanCAN. La información también puede ser proporcionada en forma agregada o limitada a grupos terceros para guiar futuros esfuerzos de investigación científica y tratamiento del cáncer de páncreas. PanCAN no proporcionará información directa de identificación personal (como su nombre o información de contacto) a terceros sin su consentimiento previo por escrito, a menos que sea requerido o permitido por la ley.

PanCAN fue la primera organización dedicada a luchar contra el cáncer de páncreas de una manera integral, y por más de dos décadas, hemos llegado a ser un movimiento nacional luchando contra la enfermedad desde todos los ángulos.



## INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

Financiamos la investigación científica transformadora, desde la detección temprana hasta nuevos e innovadores enfoques de tratamiento.



## SERVICIO A PACIENTES

Proporcionamos información sobre opciones de tratamiento, dieta y nutrición, recursos de apoyo y más, y podemos responder a todas sus preguntas a lo largo del camino.



## CABILDEO

Trabajamos con miles de personas comprometidas para pedir al Congreso aumentar los fondos federales para la investigación científica del cáncer de páncreas, y logramos resultados.



## COMUNIDAD

¡Sea parte de nuestro movimiento! Puede ofrecerse como voluntario en su localidad, participar en un evento comunitario PurpleStride u organizar su propia recaudación de fondos.

# LA ACCIÓN PARA LOS PACIENTES COMIENZA AQUÍ

La misión del Pancreatic Cancer Action Network (PanCAN) es tomar medidas ambiciosas para mejorar las vidas de todas las personas afectadas por el cáncer de páncreas mediante el avance de la investigación científica, la construcción de una comunidad, el intercambio de conocimientos y la defensa de los pacientes.

Nuestra visión es crear un mundo en el que todos los pacientes con cáncer de páncreas prosperen.

A través de nuestro programa de servicios para el paciente, brindamos esperanza y un amplio apoyo individualizado. El programa de servicios para el paciente de PanCAN conecta a los pacientes, sus cuidadores y familiares con recursos e información confiable. La pasión de nuestro personal altamente educado y capacitado es comparable con su profundo conocimiento sobre el cáncer de páncreas.

Para obtener más información sobre nuestros recursos y servicios gratuitos y personalizados, visite [pancan.org](http://pancan.org) o llame al 877-2-PANCAN. Tenemos personal que habla español.

PANCREATIC  
CANCER  
ACTION  
NETWORK

®

2101 Rosecrans Avenue, Suite 3200  
El Segundo, CA 90245  
877-2-PANCAN  
[pancan.org](http://pancan.org)