

Cancer – how are you travelling?

Cáncer: ¿cómo va el viaje?

Entender el impacto emocional y social del cáncer

Cáncer: ¿cómo va el viaje? Entender el impacto emocional y social del cáncer

Primera edición publicada en 2007 por National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC)*.

Tercera edición publicada en 2013 por:

Cancer Australia

Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012

Tel.: 61 2 9357 9400 Fax: 61 2 9357 9477 Llamada gratuita: 1800 624 973

Página web: www.canceraustralia.gov.au

© Cancer Australia 2013

ISBN Print: 978-1-74127-250-5 Online: 978-1-74127-251-2 CIP: 616.994

Esta obra está protegida por derechos de autor. Puede reproducir total o parcialmente esta obra sin ser alterada para su uso personal o, si usted forma parte de una organización, para uso interno dentro de la misma, pero solo si su organización no utiliza la reproducción con fines comerciales y conserva este aviso sobre derechos de autor y todos los avisos de descargo de responsabilidades como parte de esa reproducción. Aparte de los derechos de uso permitidos por la Ley de derechos de autor de 1968 o lo permitido por este aviso sobre derechos de autor, el resto de derechos están reservados y no se le permite reproducir total o parcialmente esta obra en forma alguna (electrónica u otra) sin haber obtenido previamente el permiso específico por escrito de Cancer Australia para poder hacerlo. Las consultas o solicitudes relacionadas con la reproducción y los derechos deberán remitirse a Publications and Copyright contact officer (encargado de publicaciones y derechos de autor), Cancer Australia, Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012.

Cita recomendada

Cancer Australia. Cáncer: ¿cómo va el viaje? Entender el impacto emocional y social del cáncer. National Breast and Ovarian Cancer Centre, Sydney, NSW, 2008.

Descargo de responsabilidad

Cancer Australia declina toda responsabilidad respecto a cualquier lesión, pérdida o daño que pudieran producirse por el uso de o la confianza en la información contenida en el presente documento. Cancer Australia desarrolla material de acuerdo con las mejores pruebas disponibles; no obstante, no puede garantizar y no asume obligación o responsabilidad legal alguna por la vigencia o integridad de la información.

* El 30 de junio de 2011, el National Breast and Ovarian Cancer Centre (Centro Nacional del Cáncer de Mama y Ovario, NBOCC, por sus siglas en inglés) se fusionó con Cancer Australia



para formar una agencia nacional única, Cancer Australia, con el fin de proporcionar liderazgo en el control del cáncer y mejorar los resultados para los australianos afectados por el cáncer.



Índice

Cancer – how are you travelling?	1
Cáncer: ¿cómo va el viaje?	1
Entender el impacto emocional y social del cáncer.....	1
Índice.....	3
Agradecimientos.....	5
Introducción	6
Su viaje por el cáncer.....	6
Problemas emocionales.....	7
Problemas psicológicos.....	7
Problemas físicos.....	8
Problemas prácticos.....	9
Compañeros de viaje.....	10
Cuando la carretera está llena de baches.....	10
¿Cómo sabe si lo que está sintiendo es normal?	11
Asistencia en carretera	11
El equipo de boxes.....	12
¿Quién puede ayudar?	12
Parada para una revisión	13
¿Qué es lo que puede ayudar?	13
Consejos útiles para viajeros	14
Ir en la dirección correcta	14
¿Con quién hablar?	14
¿Cómo pedir ayuda?	15
Qué hay a la vuelta de la esquina	15
Avanzar.....	16
Directorio	16
Organizaciones estatales y territoriales del cáncer	16
Grupos de acción y apoyo	18
Otras organizaciones	19
¿Qué debo hacer al respecto?	19
Encontrar más información	20
Hablar de mi diagnóstico, pronóstico o tratamiento	20
Hablar sobre mis sentimientos.....	20
Obtener apoyo para mi familia, mis amigos y cuidadores.....	20



Afrontar el desafío adicional del cáncer	20
Hacer frente a la ansiedad y la depresión	21
Conseguir el apoyo práctico que necesito	21
Consejo espiritual	21
Lista rápida de preguntas	21
Diagnóstico	21
Cuidados	22
Información y opciones de tratamiento	22
¿Cómo puedo ayudar?	22
El futuro	23
Información de apoyo	23



Agradecimientos

Este folleto ha sido elaborado por un grupo de referencia multidisciplinario:

Dra. Jane Turner (Presidenta)

Catedrática Phyllis Butow

Dña. Diana Grivas

Dña. Jane Fletcher

Dra. Linda Forearm

Dña. Kim Hobbs

Dña. Suzanne Mullen

Dña. Gabrielle Prest

Dña. Katrina Read

Dra. Suzanne Steginga

D. John Stubbs

Catedrático Martin Tattersall AO

Dra. Momo Tin

Personal del NBOCC*

Dra. Alison Evans

Dña. Caroline Nehill

Dña. Bree Stevens

Dña. Thea Kremser

Dña. Holly Goodwin

Dra. Helen Zorbas

Dra. Karen Luxford

Gracias a Alex Frampton, de Blue Bug Designs, por las ilustraciones.

Estamos también muy agradecidos a los numerosos consumidores y profesionales de la salud que dedicaron tiempo a revisar y comentar los borradores de este folleto.

Aviso al lector

La situación y las necesidades de cada persona son diferentes.

No toda la información incluida en este folleto será relevante para usted y su situación actual.



No es necesario que lea el folleto de principio a fin.

Hay capítulos diferentes que pueden resultarle útiles en distintas fases del transcurso del cáncer.

* El 30 de junio de 2011, el National Breast and Ovarian Cancer Centre (Centro Nacional del Cáncer de Mama y Ovario, NBOCC, por sus siglas en inglés) se fusionó con Cancer Australia para formar una agencia nacional única, Cancer Australia, con el fin de proporcionar liderazgo en el control del cáncer y mejorar los resultados para los australianos afectados por el cáncer.

Introducción

Este folleto proporciona información sobre el impacto emocional y social del cáncer. Está escrito por personas a las que se le diagnosticó cáncer, sus familiares y amigos.

Este folleto puede ser de gran utilidad a personas a las que se les haya diagnosticado cáncer recientemente o que estén en tratamiento actualmente. No obstante, se tratan algunas cuestiones que pueden ser relevantes en otros momentos durante su viaje por el cáncer.

Proporciona una introducción a algunos de los retos emocionales, físicos y prácticos a los que se enfrentan las personas a las que se les diagnostica cáncer. No pretende ser una guía exhaustiva, pero puede ayudarle a identificar algunos de los problemas a los que se enfrenta y brindarle información sobre los tipos de apoyo disponibles.

Este folleto se basa en las normas de práctica clínica para la atención psicosocial de adultos con cáncer (2003). Las normas fueron desarrolladas por profesionales de la salud para el National Breast and Ovarian Cancer Centre* (Centro Nacional de Cáncer de Mama y Ovario) y la National Cancer Control Initiative (Iniciativa Nacional para el Control del Cáncer). Las recomendaciones, tanto en las normas como en este folleto, se basan en el estudio de las experiencias de personas que sufren cáncer y los tratamientos que pueden ayudar.

Observará que en todo este folleto se utiliza el término "equipo de tratamiento". Se refiere al grupo de profesionales de la salud que intervienen en su cuidado y puede incluir a personas como médicos, enfermeras, asistentes sociales, fisioterapeutas y su médico de cabecera. Los miembros del equipo de tratamiento con los que tenga más contacto variará durante las distintas etapas de su viaje por el cáncer.

Su viaje por el cáncer

El diagnóstico de cáncer marca el inicio de un viaje lleno de retos emocionales, psicológicos, físicos y prácticos. Algunos de estos retos son comunes para muchas personas con cáncer y otros son a los que se enfrentan personas a las que se les ha diagnosticado un tipo de cáncer particular.

Estos retos pueden estar relacionados con el shock de un diagnóstico de cáncer y los temores en relación con el futuro. O quizás se deben a los efectos secundarios físicos del tratamiento, como las náuseas y la fatiga. También están los costes prácticos del tratamiento a los que hay que hacer frente y las implicaciones financieras de tener que dejar de trabajar durante un



tiempo. Los problemas emocionales más específicos pueden abarcar desde preocupaciones por la imagen corporal después del tratamiento hasta períodos de ansiedad o depresión.

El viaje emocional, físico y práctico de algunas personas puede tomar una dirección completamente diferente si el cáncer reaparece. Otras deben hacer frente a los desafíos de sobrevivir al cáncer.

Problemas emocionales

Cuando se les diagnostica cáncer por primera vez, muchas personas sienten rabia, conmoción, angustia, incredulidad o temor por su futuro. Otras experimentan sentimientos de pena, desesperación o pérdida.

"El médico me dijo la palabra "cáncer" e inmediatamente desconecté. No estaba hablando conmigo. Estaba hablando a alguien totalmente diferente".

Otras personas dicen que sus emociones realmente las embargaron cuando terminó el tratamiento y tuvieron tiempo y espacio para reflexionar sobre lo que había pasado.

No todo el mundo siente lo mismo con respecto al diagnóstico y al tratamiento del cáncer. A muchas personas les resulta difícil hablar de sus sentimientos.

Cada persona experimenta una serie de emociones en distintos momentos de su vida. Pero cuando esos sentimientos están relacionados con el cáncer, pueden durar períodos más largos de tiempo y afectar distintos ámbitos de su vida.

Para muchas personas, estos sentimientos se irán suavizando con el paso del tiempo. No obstante, durante su viaje por el cáncer, su cuidado emocional es tan importante como el físico.

Problemas psicológicos

Además de afectar su bienestar emocional general, vivir con el cáncer puede cambiar cómo se siente sobre sí mismo/a y cómo se relaciona con otras personas en su vida.

Podría experimentar:

- Cambios en la forma en la que se siente sobre su cuerpo después del tratamiento para el cáncer. Esto podría deberse a las cicatrices o los cambios corporales después de la operación o los efectos secundarios del tratamiento, como aumento de peso o pérdida de cabello.
- Cambios en la forma en la que se siente sobre su sexualidad e intimidad. Esto está estrechamente relacionado con su imagen corporal, su autoestima y estado de ánimo y en lo bien que se siente.
- Tensión en las relaciones con las personas que le rodean, sobre todo su pareja. Un diagnóstico de cáncer puede ser igual de abrumador y angustiante para las parejas y otros familiares cercanos que para la propia persona diagnosticada.



- Retos para establecer una relación nueva. A muchas personas les resulta difícil hablar de sus sentimientos. Mucha gente también es consciente de la forma en la que ha cambiado su cuerpo después del tratamiento.
- Muchas personas que tienen cáncer se sentirán angustiadas en distintos momentos. Algunas personas tienen reacciones emocionales más graves que pueden llevar a niveles altos de ansiedad y depresión.

Ansiedad

Si se siente constantemente agitado/a o enfadado/a, o si tiene dificultades para dormir, concentrarse o tomar decisiones, puede que esté experimentando niveles altos de ansiedad. Otros síntomas de ansiedad incluyen evitar cuestiones y situaciones angustiosas y sentir una constante necesidad de consuelo. Estos sentimientos de ansiedad pueden repercutir considerablemente en su calidad de vida y en las vidas de las personas que le rodean.

"Recibí mucho apoyo de las personas del vecindario pero me sentía realmente deprimida. Estaba muerta de miedo".

Depresión

La depresión es un problema muy común en la comunidad. Los índices de depresión son incluso más elevados en personas que sufren cáncer. Aproximadamente una de cada tres personas con cáncer puede sufrir depresión en algún momento.

Algunas de las señales clave de aviso de depresión incluyen sentirse siempre bajo de moral o desanimado y perder interés en las cosas con las que solía disfrutar. Tener dificultad para dormir o poco apetito también pueden ser señales de depresión. Sin embargo, a veces resulta difícil determinar si su poco apetito es un síntoma de depresión o un efecto secundario del tratamiento. La depresión puede hacer que sea más difícil tratar los síntomas físicos y hacer frente al cáncer.

Algunas personas evitan hablar sobre sus preocupaciones emocionales o buscar ayuda, porque creen que deberían salir adelante o no quieren ser una carga para los demás. Otras personas se ven animadas por aquellos que están en su entorno para que sean fuertes y positivas, lo cual puede dificultar que pidan ayuda.

Es importante saber que existen muchos tratamientos y servicios eficaces disponibles para ayudarle a superar cualquier reto al que tenga que enfrentarse.

Problemas físicos

Las personas que padecen cáncer experimentan una serie de síntomas físicos y efectos secundarios debidos al tratamiento. Los mismos pueden incluir náuseas y vómitos, dolor, fatiga continua, problemas de fertilidad y linfedema (hinchazón en una zona del cuerpo). Algunas personas también dicen que les resulta difícil concentrarse o pensar con claridad durante la quimioterapia.

Los síntomas no tienen que poner su vida en peligro para afectar su calidad de vida. Por ejemplo, después del tratamiento, algunas personas tienen la boca seca, notan cambios en el sentido del gusto y tienen dificultades con la comida caliente y pueden tener repercusiones importantes en sus actividades sociales y en la vida familiar cotidiana.



"Si empiezo a notar que estoy cansada pienso "vale, tómatelo con un poco más de calma". Estoy aprendiendo a decir "no, hoy no lo hago; lo haré más tarde o pediré a otra persona que me ayude a hacerlo".

Las personas responderán de forma diferente a distintos problemas físicos. Pero es importante saber que la angustia causada por problemas físicos puede aumentar la probabilidad de que sufra ansiedad y depresión. Muchos de estos síntomas desaparecerán cuando el tratamiento haya concluido, pero hable con su equipo de tratamiento si los síntomas físicos o los efectos secundarios del tratamiento están afectando su calidad de vida.

También puede descubrir que su diagnóstico de cáncer tiene un mayor impacto en algunas partes o "funciones" de su vida que en otras. Por ejemplo, puede descubrir que no puede hacer todas las tareas físicas que solía hacer en casa, pero el cáncer no cambia su capacidad para realizar el trabajo. O viceversa, algunas personas pueden experimentar pocos cambios en el hogar, pero descubren que necesitan estar de baja durante largos períodos de tiempo o puede que tengan que dejar de trabajar por completo. El impacto del cáncer en sus distintas funciones puede cambiar en etapas diferentes durante el transcurso de la enfermedad.

Problemas prácticos

Después de un diagnóstico de cáncer, hay muchos problemas prácticos en los que pensar. Los mismos pueden incluir costes del tratamiento, servicios de apoyo, viajes, alojamiento, cuidado de niños o artículos específicos, como pelucas o prótesis. Asimismo, hay gastos financieros permanentes en los que pensar si le resulta difícil trabajar después del tratamiento.

"Me apunté al plan de asistencia de viajes para pacientes. Encontraron un sitio en el que podía alojarme cerca del hospital que cumplía los criterios establecidos, así que se hicieron cargo de la factura".

Los problemas prácticos también pueden tener un impacto en su familia. A veces, la gente se siente culpable porque su tratamiento para el cáncer supone que el resto de la familia tiene que hacer cambios en la forma en la que están acostumbrados a hacer las cosas. Quizás los niños tengan que hacer tareas adicionales en casa o tal vez el presupuesto sea un poco más apretado.

"Tenía que buscar niñeras mientras me sometía al tratamiento, o tenía que llevarme a mi hijo conmigo al hospital. No sabía que podría haber ayuda disponible".

La preocupación por estos problemas prácticos puede afectar a cómo se siente, sobre todo si interrumpe sus actividades diarias.

No olvide que el cuidado emocional y apoyo social son tan importantes como el cuidado físico durante su viaje por el cáncer. Un amplio número de profesionales de la salud, así como servicios de apoyo, están disponibles para ayudarle a superar los momentos difíciles. Usted no tiene que pasar por esto solo/a.

Hay información disponible sobre los costes y las distintas opciones de apoyo práctico, como asistencia financiera y para viajes, en Cancer Council Helpline (línea de asistencia telefónica del Consejo del Cáncer), en el número 13 11 20.



Compañeros de viaje

El cáncer también afecta a las personas que le rodean: su familia, amigos y compañeros de trabajo.

Puede que a su pareja o a sus hijos les resulte difícil sobrellevarlo y también necesiten ayuda.

Las parejas pueden sufrir niveles más altos de estrés que la persona que tiene cáncer y tener distintas necesidades de información. Los niños pueden sentirse especialmente estresados si no pueden hablar sobre el cáncer de su progenitor/a.

"Creo que es realmente difícil para las personas que te rodean; es frustrante, ya que no hay mucho que puedan hacer, excepto estar ahí".

Puede descubrir que algunos amigos y compañeros de trabajo no saben cómo hablarle sobre el cáncer y tienden a mantenerse alejados. Y habrá otras personas que le sorprenderán gratamente con su nivel de comprensión y apoyo.

"Algunos amigos lo llevan bien, pero otros no saben qué decir".

Cuando la carretera está llena de baches

Hay momentos en su viaje por el cáncer en los que es más probable que sufra mayores niveles de angustia o ansiedad, como cuando se lo acaban de diagnosticar por primera vez o en el momento de la operación. Algunas personas también sufren un estrés considerable cuando empiezan terapias hormonales o quimioterapia, o cuando terminan el tratamiento.

Es muy normal sentir miedo y ansiedad de que el cáncer pueda reaparecer años después de haber terminado el tratamiento. Muchas personas piensan que este temor es particularmente elevado al aproximarse el momento de las revisiones médicas periódicas.

"El nivel de estrés aumenta a medida que la revisión se acerca. Tiendo a estar más nerviosa y me siento ansiosa cuando se acerca la hora de hacerme el reconocimiento".

Si el cáncer reaparece, puede que haya que afrontar toda una nueva serie de retos. Para muchas personas, la noticia de la reaparición de un cáncer resulta mucho más devastadora que el diagnóstico original del cáncer. Trae consigo nuevos niveles de ansiedad e incertidumbre, tanto para la persona a la que se le diagnostica, como para su familia. Aunque este folleto no trata específicamente los retos del cáncer avanzado, hay muchas personas disponibles que pueden ayudarle, incluido su equipo de tratamiento, los grupos de apoyo y consejeros espirituales.

Hay algunas personas con cáncer a las que el viaje les puede resultar más difícil debido a su edad, circunstancias familiares u otros problemas.

- Las personas más jóvenes pueden estar especialmente preocupadas por el impacto del cáncer en su pareja e hijos, y pueden sentir una sensación de aislamiento.
- Las personas con problemas maritales o familiares puede que sientan que no tienen el apoyo suficiente.



- La gente que tiene niños a menudo se siente culpable por el impacto que tiene el cáncer en sus hijos y puede que se enfrenten a presiones por las finanzas y el cuidado de los niños.
- Las personas solteras pueden sentirse aisladas o tener miedo de iniciar una nueva relación.
- Las personas que hayan tenido que enfrentarse en el pasado a acontecimientos estresantes en su vida puede que sufran un mayor estrés durante su viaje por el cáncer.
- La gente que tiene preocupaciones económicas puede que tenga que hacer frente a los gastos adicionales del tratamiento y dejar de trabajar durante un tiempo.
- Las personas que han sufrido depresión o ansiedad en el pasado pueden estar en mayor riesgo de sufrir periodos de depresión.
- Las personas que tengan o que hayan tenido problemas con el alcohol o las drogas pueden sufrir más angustia emocional.
- Puede que las mujeres sean más propensas que los hombres a sufrir ansiedad o depresión, así como problemas sobre su sexualidad o imagen corporal.

Esta no es una lista exhaustiva y hay muchas otras personas que se encuentran con una carretera algo más llena de baches debido a sus circunstancias individuales. La gente de entornos culturales y lingüísticos diversos pueden sentirse aisladas y resultarles difícil hablar sobre el cáncer con sus amigos y familiares debido a sus creencias culturales.

¿Cómo sabe si lo que está sintiendo es normal?

A veces puede ser difícil expresar con palabras cómo se siente. Herramientas como un termómetro de la angustia pueden ser muy útiles para explicar lo que está experimentando.

Asistencia en carretera

Tener apoyo durante su diagnóstico y tratamiento es muy importante. Contar con un buen apoyo por parte de su familia y amigos, de los profesionales de la salud o de los servicios de apoyo especiales hará que resulte mucho más fácil sobrellevar tener cáncer.

Puede que le resulte útil hablar con su pareja, un/a amigo/a o familiar con quién se sienta cómodo/a. Quizás prefiera buscar ayuda de un profesional de la salud o alguien que haya pasado por una experiencia similar. O, si su ansiedad o temor le abruman, existen distintos tipos de técnicas y terapias que pueden ayudar.

Su viaje por el cáncer no siempre sigue un camino recto y no siempre es posible anticiparse a los baches y curvas que hay a lo largo del camino. Hablar sobre sus sentimientos e inquietudes puede hacer que el viaje sea mucho más tranquilo. También puede ayudarle a reconocer cualquier problema emocional al que pueda enfrentarse. Lo importante es saber que hay ayuda y distintos tratamientos disponibles que pueden suponer una gran mejora en su calidad de vida.



El equipo de boxes

Además de su familia y amigos, hay varios miembros de su equipo de tratamiento que podrán ayudarle durante su viaje por el cáncer. Es posible que escuche como los miembros del equipo se refieren a su cuidado emocional y apoyo práctico como "atención psicosocial". La atención psicosocial se centra en el lado emocional de su viaje por el cáncer, tomando en cuenta su situación social, creencias espirituales e inquietudes personales.

¿Quién puede ayudar?

Los médicos de cabecera sirven de nexo con una serie de profesionales de la salud que pueden ayudar con el cuidado emocional y los servicios de apoyo práctico. En muchos casos, tendrá una relación establecida con su médico de cabecera, que también conoce a su familia, por lo que está en condiciones de ofrecer apoyo e información.

Las enfermeras prestan un apoyo constante durante toda su viaje por el cáncer. Pueden aconsejar sobre otros profesionales de la salud que podrán ayudarle con los retos que vaya encontrando por el camino. Por lo general, las enfermeras tienen mucha experiencia en ayudar a la gente a sobrellevar los síntomas físicos y están familiarizadas con los problemas emocionales a los que se enfrentan las personas que tienen cáncer.

- Los asistentes sociales brindan asesoramiento sobre finanzas y apoyo práctico. También pueden proporcionar terapia, que puede incluir a otros miembros de su familia si fuera necesario.
- Los psicólogos proporcionan terapia y pueden ofrecer terapias específicas para ayudarle.
- Los psiquiatras son médicos especializados en salud mental y en la forma en que funciona el cerebro. Además de la terapia, pueden tratar enfermedades como la depresión y la ansiedad y recetar medicamentos si fuera necesario.
- Los terapeutas le escuchan y ayudan a saber exactamente a qué problemas se está enfrentando y qué le gustaría hacer después.
- Los terapeutas ocupacionales ofrecen apoyo práctico para ayudarle a superar las barreras o los problemas físicos en casa o en el trabajo. Algunos terapeutas ocupacionales están cualificados para ofrecer tratamientos específicos, como el masaje para tratar el linfedema.
- Los fisioterapeutas ofrecen apoyo físico, masajes y fisioterapia para ayudar con la movilidad, disminuir el dolor y prestar ayuda con problemas como el linfedema.
- Los logopedas le ayudan con los problemas para hablar, comer y tragar.
- Los dietistas o nutricionistas le ayudan a superar los problemas de alimentación y mantener una dieta saludable.
- Los consejeros espirituales pueden hablarle sobre cuestiones de fe.

"Hablé con un terapeuta en el hospital. Debí de ser una hora y simplemente me senté y todo empezó a salir y fue estupendo porque él se quedó a mi lado y escuchó".



Además del equipo de profesionales de la salud, un grupo de apoyo también puede ser una parte muy valiosa de su equipo de boxes. Consulte la sección siguiente para obtener más información sobre los grupos de apoyo.

Parada para una revisión

¿Qué es lo que puede ayudar?

Las terapias y los tratamientos específicos pueden ayudarle a superar los retos emocionales, prácticos y físicos de tener que vivir con el cáncer.

Tener la oportunidad de hablar sobre el cáncer y cómo se siente puede ayudarle a sentirse menos angustiada. Los grupos de apoyo entre personas que se encuentran en la misma situación le dan la oportunidad de conocer y hablar con personas que han pasado o están pasando por experiencias similares. A menudo la gente dice que se siente menos ansiosa y sola y más optimista sobre el futuro después de haberse reunido con un grupo de apoyo.

"En el grupo de apoyo puedo decirles que he tenido una semana horrorosa, porque tengo que ser positiva para otras personas".

Pero no a todos les gustan los grupos de apoyo, así que no se sienta presionada a unirse a uno. Si no se siente cómoda en una situación de grupo, quizá prefiera apoyo individual por parte de alguien que haya pasado por una experiencia similar.

Los grupos entre personas que se encuentran en la misma situación y el apoyo individual no siempre tienen que ser presenciales y se pueden realizar por teléfono o en internet.

La Cancer Council Helpline (línea de asistencia telefónica del Consejo del Cáncer) puede ponerle en contacto con grupos de apoyo locales, llamando al 13 11 20.

Asimismo, muchos hospitales o centros oncológicos ofrecen programas en los que usted y su familia pueden recibir información sobre el cáncer en grupo y hablar sobre cómo lo están sobrellevando.

Puede que la terapia familiar o de pareja le resulte útil para mejorar la comunicación sobre cómo se sienten los distintos miembros de la familia.

Si está sufriendo niveles elevados de angustia, un psicólogo o un psiquiatra puede ayudarle con determinados tratamientos o terapias para mejorar su calidad de vida, reducir la ansiedad y la depresión y ayudarle con los síntomas físicos. Los mismos incluyen terapias para cambiar pensamientos o comportamientos poco constructivos, aprender habilidades específicas para seguir adelante o técnicas de relajación.

A continuación se indican algunas técnicas que han demostrado que ayudan con problemas específicos. Puede que desee hablar con su equipo de tratamiento sobre ellas o preguntar si existen otras técnicas que podrían ser útiles para usted:

- la terapia de relajación puede ayudar a controlar el dolor
- las técnicas de relajación muscular y la visualización guiada pueden ayudar con la ansiedad



- una serie de técnicas, como la relajación muscular, la visualización, la meditación, el ejercicio y el entrenamiento, pueden ayudar a reducir las náuseas y los vómitos
- los ejercicios para el control de la respiración y las técnicas de relajación pueden ayudar con las dificultades respiratorias
- la atención especializada puede ser importante para las personas que sufren depresión o que tienen pensamientos suicidas. Esto generalmente implicará una combinación de terapias para cambiar los pensamientos o comportamientos y medicamentos como antidepresivos.

Consejos útiles para viajeros

Puede que algunos de estos consejos le resulten útiles en su viaje por el cáncer:

Asegurarse de que tiene toda la información que necesita sobre su cáncer puede ayudar a reducir su sensación de ansiedad e impotencia. Puede serle de utilidad grabar la consulta con su médico, escribir una lista de preguntas y llevarla a la consulta o que un familiar o amigo/a le acompañe para ayudarle a recordar la información. Consulte la página 35 para ver una lista de preguntas que quizá quiera formular a su médico.

- Está bien pedir una segunda opinión si considera que necesita más información o si cree que no se están identificando sus inquietudes.
- Por lo general, reconocer y abordar los retos a medida que vayan surgiendo puede ayudar. Evitar hablar sobre sus emociones y otros asuntos puede causar un mayor nivel de angustia. Ser flexible en su enfoque con respecto a su viaje por el cáncer puede facilitar un poco las cosas. Las personas que sienten la necesidad de controlar las cosas a menudo son más propensas a experimentar angustia emocional.
- El ejercicio y una dieta sana y equilibrada que incluya muchas frutas y verduras frescas, también son muy importantes para su bienestar.

¡Llene el depósito con las cosas buenas de la vida!

Ir en la dirección correcta

¿Con quién hablar?

Puede hablar con cualquier miembro del equipo de tratamiento sobre cualquier reto emocional, físico o práctico al que se esté enfrentando. Elija a alguien en quien confíe y con quien se sienta más cómoda, quizás una enfermera, un médico o su asistente social. Todos están en condiciones de ponerle en contacto con la mejor persona para ayudarle.

Desde el principio, su médico de cabecera es parte de su viaje por el cáncer y también puede proporcionar un vínculo con una serie de servicios de apoyo emocional y práctico.

"Mi médico de cabecera fue una gran ayuda y después de empezar el tratamiento me dio un número para que pudiera ponerme en contacto con el servicio de apoyo. Hablar con alguien que había vivido una situación similar marcó la diferencia".



¿Cómo pedir ayuda?

A algunas personas puede resultarles difícil hablar sobre cómo lo están afrontando. Puede sentir que no encuentra las palabras para describir cómo se siente. Quizás se sienta avergonzada o no quiera ser una carga o que el médico está demasiado ocupado. He aquí algunas sugerencias sobre maneras en las que puede plantear el tema de sus cuidados emocionales y prácticos.

- "Estoy teniendo problemas para dormir/sintiéndome muy decaída/sintiendo como que no soy capaz de sobrellevarlo últimamente y he oído que hay tratamientos que pueden ayudar. ¿Puedo hablar de esto con usted?"
- "No lo he estado llevando tan bien como quisiera y siento que necesito ayuda para gestionarlo. ¿Conoce servicios que puedan ayudarme al respecto?"
- "Leí algo acerca de los cuidados emocionales para personas que tienen cáncer. Me he dado cuenta de que a veces me resulta muy difícil sobrellevarlo y me gustaría hablar con alguien sobre ello".

Pedir ayuda puede ser difícil pero recuerde que muchas personas buscan apoyo emocional a lo largo de sus vidas por muchos motivos diferentes.

Hablar con un profesional de la salud sobre cómo se siente no significa que usted esté "loca" o que sea débil. Es algo normal: de igual forma que es normal buscar ayuda profesional cuando tiene una lesión o dolor.

También puede que sienta que está teniendo algún problema para sobrellevar las cosas, pero no quiera necesariamente buscar ayuda profesional. Tal vez después de hablar con su médico crea que puede arreglárselas usted misma con algunos de los consejos que le haya dado. Aunque está bien buscar ayuda cuando la necesita, también está bien arreglárselas uno mismo con la ayuda de su familia y amigos. O quizás prefiera hablar con alguien que haya vivido una situación similar. Esto se puede hacer mediante el apoyo entre iguales.

Lo principal es seguir siendo consciente de sus reacciones ante acontecimientos estresantes y cualquier cambio en su estado de ánimo, sentimientos y niveles de energía. Si las cosas cambian, puede que por el camino decida que algo de apoyo profesional podría ser de utilidad.

Qué hay a la vuelta de la esquina

Si decide pedir ayuda, su médico de cabecera o un miembro del equipo de tratamiento le pondrá en contacto con la(s) mejor(es) persona(s) para ayudarle, dependiendo de su situación personal. Podría ser cualquiera de una serie de profesionales de la salud, como un/a asistente social, un/a terapeuta o un/a psicólogo/a, o quizás un grupo de apoyo entre iguales. Si le recomiendan acudir a un profesional de la salud, entonces podrá llamar a su oficina para pedir una cita.

Puede ser sumamente útil hablar con alguien que esté interesado/a en sus inquietudes, que sea un gran apoyo y diestro para ayudarle a expresarse. También puede ayudarle a ser más clara sobre sus inquietudes y temores y explorar nuevas formas de sobrellevar las cosas. A



muchas personas les resulta muy reconfortante y salen de la consulta sintiéndose aliviadas y esperanzadas.

Mucha gente descubre que hay aspectos positivos en su viaje por el cáncer. A menudo obliga a las personas a examinar sus vidas y averiguar qué es importante para ellas. Algunas personas dicen que tienen una comprensión renovada de sus prioridades y un nuevo reconocimiento de las cosas que valoran. Mucha gente describe su cáncer como una "experiencia que cambia la vida".

Avanzar

"El cáncer me ha enseñado a VIVIR mi vida, no solo a existir".

"No considero que tener cáncer sea un regalo ni lo mejor que me haya pasado. He aprendido cosas sobre mí misma que hacen que me sienta bien, que puedo ser fuerte y resistir, pero también he aprendido lo frágil e imperfecta que puede ser la vida. Ahora acepto más las vulnerabilidades en mí misma y en los demás".

Recuerde que los sentimientos de ansiedad, tristeza, temor o preocupación que puede estar experimentando no durarán para siempre. La mayoría de la gente descubre que las cosas mejoran gracias a la ayuda disponible y algunos sentimientos desaparecen paulatinamente por sí solos con el paso del tiempo.

Si descubre que está experimentando alguno de los retos emocionales, físicos o prácticos del cáncer descritos en este folleto y los mismos están haciendo que se sienta abatida o complican la vida cotidiana, sepa que hay ayuda disponible.

Está bien pedir ayuda cuando la necesita.

Directorio

Teléfono de Cancer Council Helpline (línea de asistencia telefónica del Consejo del Cáncer):
13 11 20

Cancer Council Helpline (línea de asistencia telefónica del Consejo del Cáncer) proporciona información general así como información sobre recursos locales. Se puede acceder al servicio desde cualquier parte de Australia, por el precio de una llamada local.

Tel. de Cancer Australia: 1800 624 973

Correo electrónico enquiries@canceraustralia.gov.au

Página web: www.canceraustralia.gov.au

Organizaciones estatales y territoriales del cáncer

Los consejos estatales y territoriales del cáncer proporcionan información y recursos educativos sobre todos los tipos de cáncer. Para obtener información sobre los grupos de apoyo al cáncer y otros servicios locales, póngase en contacto con su organización estatal o territorial del cáncer llamando a la línea Cancer Council Helpline, al teléfono 13 11 20.



Cancer Council Australia (Consejo del Cáncer de Australia)

www.cancer.org.au

Cancer Council ACT Tel.: (02) 6257 9999

Correo electrónico reception@actcancer.org

Página web: www.actcancer.org

Cancer Council NSW

Tel.: (02) 9334 1900

Correo electrónico feedback@nswcc.org.au

Página web: www.cancercouncil.com.au

Cancer Council NT

Tel.: (08) 8927 4888

Correo electrónico admin@cancernt.org.au

Página web: www.cancercouncilnt.com.au

Cancer Council QLD

Tel.: (07) 3634 5100

Correo electrónico info@qldcancer.com.au

Página web: www.cancerqld.org.au

Cancer Council SA

Tel.: (08) 8291 4111

Correo electrónico tcc@cancersa.org.au

Página web: www.cancersa.org.au

Cancer Council TAS

Tel.: (03) 6212 5700

Correo electrónico infotas@cancertas.org.au

Página web: www.cancertas.org.au

Cancer Council VIC

Tel.: (03) 9635 5000

Correo electrónico enquiries@cancervic.org.au

Página web: www.cancervic.org.au



Cancer Council WA

Tel.: (08) 9212 4333

Página web: www.cancerwa.asn.au

Cancer Institute NSW

Tel.: (02) 8374 5600

Correo electrónico information@cancerinstitute.org.au

Página web: www.cancerinstitute.org.au

Grupos de acción y apoyo

Tenga en cuenta que esta no es una lista exhaustiva. Solicite al equipo de tratamiento que le facilite información adicional sobre las organizaciones que sean relevantes para su cáncer.

Breast Cancer Network Australia (Red Australiana del Cáncer de Mama)

Tel.: 1800 500 258

Correo electrónico beacon@bcna.org.au

Página web: www.bcna.org.au

Cancer Voices Australia

Tel.: (02) 8063 4191

Página web: www.cancervoicesaustralia.org.au

Leukaemia Foundation (Fundación de la leucemia)

Tel.: 1800 620 420

Correo electrónico info@leukaemia.org.au

Página web: www.leukaemia.org.au

OvCa Australia

Tel.: 1300 660 334

Correo electrónico info@ovca.org.au

Página web: www.ovca.org

Prostate Cancer Foundation of Australia (Fundación del cáncer de próstata de Australia)

Tel.: 1800 220 099

Página web: www.prostate.org.au



Otras organizaciones

Australian Council of Stoma Associations (ACSA) (Consejo australiano de asociaciones de estoma)

Correo electrónico info@australianstoma.com.au

Página web: www.australianstoma.com.au

CanTeen (incluidos programas para pacientes, hermanos e hijos)

Tel.: 1800 226 833

Correo electrónico admin@canteen.org.au

Página web: www.canteen.org.au

Continence Foundation of Australia (Fundación de incontinencia de Australia)

Correo electrónico info@continence.org.au

Página web: www.continence.org.au

Look good...feel better

Tel.: 1800 650 960

Página web: www.lgfb.org.au

Línea de asistencia telefónica para la incontinencia

Tel.: 1800 33 00 66

Palliative Care Australia (Cuidados paliativos de Australia)

Tel.: (02) 6232 4433

Correo electrónico pcainc@pallcare.org.au

Página web: www.pallcare.org.au

The Lymphoedema Association of Australia (Asociación Australiana de Linfedema)

Página web: www.lymphoedema.org.au

Servicio de Traducción e Interpretación

Tel.: 13 14 50 (24 horas al día, 7 días a la semana, coste de una llamada local)

¿Qué debo hacer al respecto?

Dependiendo cómo se sienta, puede que le interese tener en cuenta algunas de las ideas que se indican a continuación. Tal vez le interese marcar aquellas que le parezcan de relevancia para su situación. Si no está seguro/a de cómo acceder a alguna de ellas,



pregunte a un miembro del equipo de tratamiento o llame a Cancer Council Helpline, al teléfono 13 11 20.

Encontrar más información

- Pida a su médico que le explique cualquier palabra que no entienda.
- Grabe la consulta.
- Pida otra cita si tiene preguntas adicionales.
- Pida un folleto informativo sobre su cáncer.
- Busque en internet. Pida al equipo de tratamiento que le recomiende una lista de páginas web fiables.
- Pida a su médico que aclare o confirme cosas que haya encontrado usted en internet.

Hablar de mi diagnóstico, pronóstico o tratamiento

- Diga al médico cuánta información le gustaría conocer.
- Asegúrese de que entiende lo que dice el médico pidiendo que le repita las cosas, que se las explique de otra manera o que se las ponga por escrito.
- Pregunte sobre los beneficios de cada tratamiento y los efectos secundarios.
- Pida al médico que le explique exactamente qué implica el tratamiento, incluido lo que ocurrirá paso a paso y cómo se sentirá.

Hablar sobre mis sentimientos

- Hable con su pareja, otros miembros de la familia o amigos sobre cómo se siente.
- Hable con su médico o las enfermeras acerca de sus temores y preocupaciones en relación con el tratamiento.
- Vaya a un grupo de apoyo al cáncer para compartir sus experiencias.
- Acuda a un/a terapeuta o a un/a asistente social para hablar sobre sus emociones o cualquier cosa que le preocupe.
- Consiga asesoramiento telefónico a través de su Consejo estatal o territorial del cáncer.

Obtener apoyo para mi familia, mis amigos y cuidadores

- Pida a un miembro del equipo de tratamiento que le ayude a explicar su diagnóstico o tratamiento a un familiar o amigo/a.
- Obtenga información sobre grupos de apoyo para familiares y amigos.
- Organice terapia conyugal con su pareja.

Afrontar el desafío adicional del cáncer



- Hable con un miembro del equipo de tratamiento sobre cómo hacer frente a los cambios en su cuerpo.
- Hable con un/a terapeuta sobre el impacto del cáncer en su sexualidad.
- Hable de los problemas de fertilidad con su médico.
- Hable con su médico si tiene un problema físico.

Hacer frente a la ansiedad y la depresión

- Vaya a ver a un profesional de la salud, como un psicólogo o un psiquiatra si se siente deprimida o hace frente a la ansiedad.

Conseguir el apoyo práctico que necesito

- Acuda a un asistente social para obtener ayuda con las finanzas.
- Pida a una enfermera que le suministre información sobre prótesis.
- Póngase en contacto con el Cancer Council (Consejo del Cáncer) de su estado o territorio para obtener información sobre asistencia en cuanto a gastos de viaje y alojamiento.
- Póngase en contacto con Centrelink para obtener información sobre cómo conseguir ayuda económica mientras no pueda trabajar.

Consejo espiritual

- Hable con el capellán del hospital.
- Busque guía espiritual.

Información adaptada de Butow, P and Grivas, D, 2004 The psychosocial impact of cancer – a guide for adults with cancer, their family and friends, School of Psychology, University of Sydney (El impacto psicosocial del cáncer: una guía para adultos con cáncer, sus familias y amigos. Facultad de Psicología, Universidad de Sydney).

Lista rápida de preguntas

La mayoría de la gente que acude al médico tiene preguntas y preocupaciones, sobre todo la primera vez que van a verlo. A menudo, se olvidan de estas preguntas por las prisas del momento y se acuerdan de ellas posteriormente. Con el fin de ayudarle a aprovechar al máximo el tiempo que pasa con su médico, hemos recopilado una lista de preguntas que suele hacer la gente.

Tal vez quiera marcar las preguntas que le gustaría plantear y luego escribir otras en el espacio previsto a tal efecto. Asimismo, quizá desee preguntar al médico el significado de palabras con las que no está familiarizada.

Diagnóstico

- ¿Qué tipo de cáncer tengo?



- ¿Qué hará el cáncer a mi cuerpo?

Cuidados

- ¿Es especialista en el tratamiento de mi tipo de cáncer?
- ¿Cuánta experiencia tiene en el tratamiento de personas como yo?
- ¿Trabaja con otros especialistas en un equipo multidisciplinario?
- ¿Hay algún otro miembro del equipo que debería conocer?
- ¿Quién estará a cargo de mis cuidados?
- ¿Hasta qué punto está establecido el tratamiento que me recomienda?
- ¿Hay otro especialista que trate este tipo de cáncer que pueda recomendarme para tener una segunda opinión?

Información y opciones de tratamiento

- ¿Es necesario el tratamiento?
- ¿Cuáles son mis opciones?
- ¿Cuáles son los pros y los contras del tratamiento?
- ¿Qué se hará exactamente durante el tratamiento y cómo me afectará a corto plazo?
- ¿Hay algún efecto secundario a largo plazo como consecuencia del tratamiento?
- ¿Existe algún ensayo clínico que pueda ser relevante para mí?
- ¿Me tratarán de forma diferente si participo en un ensayo?
- ¿Cuál es su opinión sobre el mejor tratamiento para mí?
- ¿Cuál es el programa de tratamiento, p. ej. cuántos tratamientos y con qué frecuencia?
- ¿De cuánto tiempo dispongo para pensar en esto?
- ¿Necesita conocer mi decisión hoy?
- ¿Qué hago si obtengo información contradictoria?
- ¿Cuál es mi plan de seguimiento a largo plazo?

¿Cómo puedo ayudar?

- ¿Hay algo que pueda hacer antes o después de mi tratamiento que podría hacer que el mismo sea más eficaz?
- ¿Qué se debe hacer y no hacer?
- ¿Debería cambiar mi dieta, trabajo, ejercicios, etc.?



El futuro

Una de las cuestiones que muchos pacientes quieren tratar con el oncólogo, pero que puede ser difícil de plantear, es lo que el futuro les depara. Pronóstico es un término que se utiliza para describir lo que es probable que ocurra (en relación con el cáncer) en el futuro. Muchas personas creen que el pronóstico solo quiere decir las expectativas de vida previstas, pero también aborda un amplio abanico de cuestiones, como el efecto del cáncer y su tratamiento en el estilo de vida, o su capacidad de lograr determinados objetivos. A continuación se indican algunas preguntas que puede considerar plantear a su oncólogo:

- ¿Dónde está mi cáncer en estos momentos?
- ¿Ha avanzado/pasado a otras partes del cuerpo?
- ¿Qué posibilidad hay de que el cáncer se desarrolle en otras partes del cuerpo?
- ¿Qué síntomas provocará el cáncer?
- ¿Qué probabilidad hay de que el tratamiento mejore los síntomas?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes del tratamiento para los que debo prepararme?
- ¿Hay algún efecto secundario poco común que pueda afectarme?
- ¿Hay algo que se pueda hacer para tratar esos efectos secundarios?
- ¿Cuál es el objetivo de mi tratamiento? ¿Curar el cáncer o controlarlo y tratar/aliviar los síntomas?
- ¿Hay un período de tiempo en el que es probable que no tenga síntomas?
- Si el tratamiento funciona, ¿cuáles son las probabilidades de que reaparezca el cáncer?
- ¿Qué puedo esperar si decido no recibir el tratamiento?
- ¿Cuáles son las expectativas de vida en personas con mi tipo de cáncer?
- ¿Es posible darme un plazo de tiempo? ¿Cuánto viviré?
- ¿Hay algún factor que haga que mi pronóstico sea diferente que el de un paciente medio?
- ¿Cómo podría verse afectado mi trabajo?
- ¿Cómo podría verse afectado mi estilo de vida? (p. ej. actividades diarias, vida sexual)
- ¿Cuál es el mejor escenario posible? ¿Cuál es el peor escenario posible?
- ¿Me puede resumir qué se puede hacer por mi cáncer?

Información de apoyo

- ¿Qué información está disponible sobre mi cáncer y tratamiento? (p. ej. libros, videos, páginas web)



- ¿Hay alguna ventaja/desventaja del sistema sanitario público en comparación con el privado para mí?
- ¿Qué costes supondrá mi tratamiento? (p. ej. medicamentos, quimioterapia)
- ¿Tengo derecho a algún beneficio si no puedo trabajar?
- ¿Puede darme algún consejo sobre cómo sobrellevar mejor la enfermedad?
- ¿Hay alguien con quién pueda hablar que se haya sometido a este tratamiento?
- ¿Hay servicios/grupos de apoyo que puedan ayudarme y a mi familia a hacer frente a esta enfermedad?
- ¿Con quién me pongo en contacto si tengo algún problema?

Referencia: Información adaptada de Butow, P and Grivas, D, 2004 The psychosocial impact of cancer – a guide for adults with cancer, their family and friends, School of Psychology, University of Sydney (El impacto psicosocial del cáncer: una guía para adultos con cáncer, sus familias y amigos. Facultad de Psicología, Universidad de Sydney).

© Cancer Australia 2013

PCAC(s)

