





GUÍA INFORMATIVA DE SOPORTE EMOCIONAL PARA PACIENTES, 2021

#LUCHO PORELLAS

CÓMO COMPRENDER Y ACTUAR FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE MAMA







Redacción: Sociedad Peruana de Psicooncología Diagramación y diseño: Fundación Peruana de Cáncer

Con el auspicio de: Previene Perú



Cáncer es una palabra, no una sentencia

Cuando escuchaste la palabra cáncer, ésta seguro llegó acompañada de otras palabras como miedo, dolor, muerte, y quizás una avalancha de preguntas como ¿qué pasará con mi vida, mi familia, mi futuro? ¿habrá cura? ¿necesitaré operarme? ¿perderé mi atractivo o mi trabajo?

Llegar a una comprensión completa de lo que significa el cáncer en nuestras vidas es una tarea compleja. Incluso nombrar o hablarlo con la familia o a cercanos supone exponer temores e incertidumbres e ingresar a una forma distinta de vivir.

En la vida, las situaciones críticas, difíciles, aquellas que desafían a nuestra capacidades de resolver o afrontar problemas pueden generar diversas reacciones. Unas veces podemos sentirnos confundidas o desorientadas con los cambios que van aconteciendo tanto cuando tenemos indicios que está pasando algo en nuestro cuerpo o cuando recibimos el diagnóstico.

De un momento a otro, la rutina de vida se encuentra entre exámenes médicos y pasillos de un centro de salud, no sólo dialogamos con la enfermera o el médico también lo hacemos con nuestros pensamientos y preocupaciones. La salud es importante, y hoy la vemos inestable o insegura. Puede que estés sintiendo dolor, veas cambios físicos o no sientas nada, la idea sola de enfermar atrae muchas reacciones. El sentido de control parece desvanecerse y entramos a una cadena de cambios. Algunas mujeres se enfrentan a una cirugía como parte de su tratamiento y afronta pérdidas desde la imagen corporal (con una mastectomía) o la sexualidad (menor deseo sexual o atractivo) e incluso el temor a perder la fertilidad y a morir.

Si haces una pausa en este momento, ¿Qué pensamientos cruzan tu mente sobre el cáncer?

¿De qué trata esta guía?

Esta guía informativa pretende ofrecer un contenido sucinto para comprender la experiencia y dirigir nuestra atención a los recursos que pueden ser de ayuda en lo cotidiano y quizás ser un primer acercamiento al soporte real que es provisto por las redes de apoyo que incluyen al grupo familiar, equipo de salud y organismos de apoyo como agrupaciones de pacientes y familiares con cáncer. El estar informada, conocer a qué nos enfrentamos o saber qué opciones de diagnóstico y tratamiento están disponibles puede ayudarnos a generar una visión menos negativa de lo que estamos viviendo.

Una enfermedad puede impactar en las diferentes áreas de la vida como nuestra capacidad física, emocional, familiar y funcional. Es importante también incluir la dimensión espiritual y cultural en este proceso.

Es en este momento de nuestro diálogo, es donde aparece la psicooncología y se presenta como una especialidad de la psicología encargada de atender la respuesta emocional de la persona con cáncer, familia y profesionales implicados. De todos los recursos, tipos de terapia o consideraremos a la psicoeducación y/o intervenciones informativo-educativas como las tareas iniciales.

Este tipo de intervención es una forma de autocuidado, cuidado necesario y significativo si empieza por una misma. La psicoeducación y la intervención informativo-educativa han demostrado mejorar la calidad de vida y el afrontamiento ante la enfermedad o tratamiento, así como disminuir el distrés emocional, ansiedad y la depresión en todas las fases de la enfermedad.



¿Ya diste el primer paso para tu autocuidado? ¿Te has informado?



La experiencia emocional

La experiencia emocional del diagnóstico de cáncer de mama puede hacernos sentir bloqueadas o anestesiadas y una gran mayoría de mujeres llega a reprimir sus emociones.

En un momento en el que se va transitando en un camino de continuos duelos, las ideas y preocupaciones se pueden centrar en las pérdidas. En otros momentos, será con llanto, con cambios de humor o irritabilidad, y nos encontraremos en un círculo de preguntas como: qué será de mi presente o futuro?, ¿por qué a mí?, ¿qué hice para caer enferma?, ¿haré metástasis? Y todo ello es parte de lo somos, son nuestras emociones y pensamientos que activan sentimientos de rabia, ira o impotencia. Incluso, percibimos que entramos en conflictos con nosotras mismas, llegando a pensar que todo esto es culpa de nuestros hábitos o acciones del pasado.

Al experimentar un gran desgaste vital, quedamos exhaustas emocionalmente, tristes o deprimidas. Con certeza, una situación crítica como este diagnóstico o una "mala noticia" nos mueve de nuestra zona de confort. Dependiendo de nuestra madurez y recursos, nuestros ojos y nuestra mente no solo mirarán sufrimiento o enfermedad. Frente a un espejo mental, cada una de estas reacciones nos afirman en nuestra naturaleza humana.

Y es que somos seres que sentimos, incluso antes de ser racionales o generar un pensamiento. Antes de procesar qué significa una quimioterapia o sus procedimientos, tendremos activa una emoción. Nos toca a todas, reaccionar emocionalmente. Cada una lo hará en un color, dimensión, tiempo y espacio diferente.



La experiencia emocional

Frente al diagnóstico, es usual que experimentes reacciones emocionales, y también ante los cambios físicos por la quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia o inmunoterapia. Sea por la enfermedad o el tratamiento, podemos sentirnos mutiladas frente a una mastectomía radical o incómodas por el aumento de peso por el tratamiento hormonal.

Algunas mujeres durante el tratamiento, o en tiempo posterior, pueden experimentar emociones como reacción a estos cambios manifestando tristeza, rabia o angustia. En situaciones particulares, tras un tratamiento, nuestra capacidad de funcionar de manera autónoma o independiente puede tornarse frágil. En otras ocasiones, lidiar con el linfedema (aquella acumulación de líquido en los tejidos blandos que puede ocurrir tras una cirugía), realmente se hace una carga. La posibilidad de levantar pesos, cocinar, lavar, de realizar las tareas de todos los días y la rutina doméstica puede verse disminuida y con ello nuestra percepción de eficacia y utilidad. En general, la casa y la familia advertirán cambios en el rol y estilo de vida. Tras estos cambios, las emociones están allí, aparecen, resuenan fuerte o se silencian, tan solo expresando una reacción.

Sin embargo, es posible seguir conectada con la vida, involucrada con tus objetivos, con ánimo y energía para continuar. Para algunas mujeres, esta crisis puede resultar una oportunidad de crecimiento personal.

Si te detienes, y diriges la mirada a tu alrededor, observarás también a aquellos 'acompañantes' que portando equipos médicos, mandiles o test, a veces en silencio, con buen humor o de ánimo variable, están allí, para ti. Como piezas de un rompecabezas, armando un plan de diagnóstico o tratamiento. La lista quizás empieza con el oncólogo y la enfermera, y luego se anexan otros profesionales médicos, psicólogos, asistentes sociales, rehabilitadores, tecnólogos, entre otros profesionales.

AHORA RECORDAMOS EL **TÉRMINO DE UNA VISIÓN MULTIDISCIPLINARIA EN LA** ATENCIÓN DEL CANCER, **DONDE CADA ESPECIALISTA SE INVOLUCRA Y APORȚA AL ROMPECABEZAS CLINICO Y** LOS ACTORES VAN MAS ALLA DEL AMBIENTE **HOSPITALARIO Y SE SUMAN LOS FAMILIARES** (CUIDADORES PRIMARIOS), PAREJA O HIJOS SI LOS HAY, AMIGOS Y **ORGANIZACIONES DE** APOYO.



¿HAYALGO MÁS ALLÁ DEL CÁNCER?

SÍ, EXISTEN POSIBILIDADES Y OPORTUNIDADES DENTRO DE TODA ESTA NUEVA EXPERIENCIA. ES UNA PRUEBA MÁS QUE APRENDEMOS EN TODO TIEMPO: DE NOSOTRAS MISMAS, DE LOS DEMÁS Y DE CADA SITUACIÓN.

Emocionalmente ¿qué aprendemos? La psicooncología, principalmente, nos permite crear espacios de escucha y diálogo para promover bienestar emocional. Es importante tomar conciencia de nuestras emociones, darles un nombre, hablar de cómo nos sentimos, expresando cada emoción en lo verbal, gestual o corporal. El psicólogo, especializado y formado en el área oncológica, se inserta al equipo clínico y mediante procesos de entrevista, evaluación psicooncológica formula un plan de intervención según las necesidades de cada consultante.

El psicooncólogo identifica las reacciones emocionales 'normales' distinguiéndolas de las que resultan patológicas y promoviendo la adaptación a la enfermedad y hacia el tratamiento. Se explora la perspectiva de la persona en consulta validando su rol dentro del tratamiento. El clínico moviliza los recursos propios de cada persona, promueve y potencia las estrategias de afrontamiento al diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios. La espiritualidad, trascendencia y sentido de vida se ponen sobre la mesa, y aprendemos a conectarnos con nuestros valores y prioridades. La familia es atendida y en lo posible el profesional.

La intervención psicológica puede extenderse tiempo después del tratamiento, incluso con años de seguimiento enfrentando el miedo de la recurrencia del cáncer. Retornar a sus actividades o demandas laborales, el volver a la 'normalidad' como superviviente también puede demandar un acompañamiento particular y continuado.

Desde la psicología y otras disciplinas, se reconocen técnicas para la GESTIÓN EMOCIONAL, disminuir el nivel de distrés, ansiedad y depresión. Dependiendo de las necesidades y estado emocional se desarrollarán actividades para relajar el cuerpo y la mente, conocidas como terapias mente-cuerpo. A su vez, son importantes las estrategias con un componente psicoeducativo, así también las estrategias enfocadas en la emoción, terapia cognitiva y de resolución de problemas.

TÉCNICAS PSICOLÓGICAS

Las técnicas psicológicas tienen efectos indirectos en la salud física o malestares físicos asociados a los tratamientos convencionales usados en el cáncer o el dolor. No existe un tipo de tratamiento o técnica único, la evaluación y entrevista previa ayudan a elegir los tratamiento o su combinación, que resulta en un programa individualizado.

A continuación listamos una serie de estrategias generales y psicológicas que, dirigidas por un especialista, pueden dar soporte al malestar físico o distrés emocional.



• TÉCNICAS DE RELAJACIÓN Y TERAPIA COGNITIVO CONDUCTUAL

Técnicas de respiración diafragmática, imaginería visual, relajación muscular progresiva, relajación progresiva.

MIND FULNESS

Técnicas enfocadas en prestar atención de manera consciente al momento presente con interés, curiosidad y aceptación.

TERAPIA DE PAREJA Y FAMILIA

Tipo de psicoterapia enfocada al cambio de su conducta a través de la forma en la que piensan y sienten.

MUSICOTERAPIA

Uso de la música con técnicas activas (ejecución musical) o pasivas (escucha) para promover la comunicación, interacción, expresión

INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS

Estrategias para educar e informar sobre el cáncer y el estado emocional para facilitar la comprensión y manejo de la enfermedad

COUNSELING

Estrategias dirigidas a explorar el estado emocional, promover conductas de autocuidado y brindar acompañamiento.

ARTETERAPIA

Aproximación terapéutica que promueve la expresión emocional, comunicación con su entorno y disminución del malestar. Incluye el arte pictórico, dramateriapa, danzaterapia, entre otros.

• OTROS: MEDITACIÓN, EJERCICIO FÍSICO, TAI CHI, ENTRE OTROS.

DE MODO GENERAL, RECUERDA LA SIGUIENTE

IDEA

DESCUBRE O REDESCUBRE TUS HABILIDADES ('RESILIENCIA') Y POSIBILIDADES CON ESPERANZA.

Identifica tus necesidades emocionales o prácticas, tusvalores y priorízalos. Compromete a trabajar por ellas. Cuida tu esencia y apariencia.

Descubre: infórmate responsablemente, relacionándote y comunicándote con tu médico o profesionales de la salud de una manera activa. Buscando ayuda profesional tanto para lo biológico como para lo emocional.

Expresa tus emociones, cuidando tu bienestar y el de los que te rodean.

Comparte con otros tu experiencia, entrega y recibe ayuda. Ahora tienes contigo información valiosa. Por experiencia y conocimiento, puedes ayudar a otras personas a prevenir y a afrontarlo.

Aprende a distraerte, a tener un tiempo personal, a relajarte o mantenerte activa, a hacer pausas y a respetar el nuevo ritmo de vida.

La búsqueda de ayuda oportuna y la provisión de este servicio de manera responsable, ética y constante pueden incrementar la percepción de Tu bienestar y regular los niveles de distrés.

Algunos estudios y experiencias reportan que la promoción de la salud psicológica actúa en el sistema inmune de manera positiva y la calidad de vida en general.

Finalizamos este texto, creyendo y afirmando que la IDEA principal para iniciar o mantener el soporte emocional es comprender la experiencia personal y decidir actuar, tomar la decisión, hacer algo para una misma y buscar ayuda.

"Juntos podemos construir un mundo donde el cáncer no signifique más vivir con miedo o sin esperanza." (Actor Patrick Swayze)

SOCIOS REVISORES: ROSA ARGÜELLES TORRES HERNÁN BERNEDO DEL CARPIO LOIDA ESENARRO VALENCIA

COLABORADORES:

JOSÉ CARLOS SÁNCHEZ RAMÍREZ

LUCY DOMINGUEZ NODRE

YOSSELYN CABRERA BERNALES

ADELA PASSANO CHÁVEZ

EDUARDO MORAS ROSADO

Psicooncología

Sociedad Peruana de Psicooncología www.sociedadperuanadepsicooncologia.pe sociedadperuanapsicooncologia@gmail.com 999483270 Facebook y LinkedIn: Sociedad Peruana de

Fundación Peruana de Cáncer www.fpc.pe fundacion@fpc.pe (01) 241-2850 / 975 441 163 Facebook, LinkedIn, Instagram y Twitter: Fundación Peruana de Cáncer







Redacción: Sociedad Peruana de Psicooncología Diagramación y diseño: Fundación Peruana de Cáncer

Con el auspicio de: Previene Perú