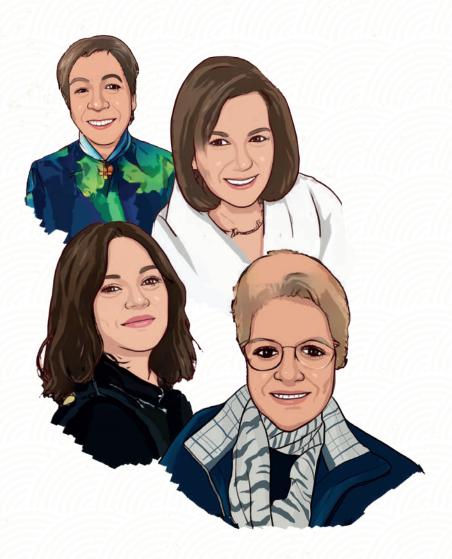


Tengo cáncer de mama, ¿qué puedo hacer?

Guía de acompañamiento psicológico para pacientes con cáncer de mama, contada por cuatro mujeres





sta guía ha sido posible gracias al apoyo de la Fundación Actitud Frente al Cáncer y la especial colaboración de su fundadora la doctora Ana Casas, oncóloga y paciente de cáncer de mama.

A lo largo de la guía encontrarás el **testimonio de cuatro mujeres con cáncer de mama**. Personas con vidas diferentes pero que tienen algo en común: las ganas de ayudar a otras mujeres que están pasando por un proceso similar.

Ellas

María José, Mónica, Maribel y Ángela van a compartir contigo las estrategias que les han ayudado a tomar un papel activo en el proceso de su enfermedad y de los tratamientos recibidos, a través de sus relatos y experiencias.



MARÍA JOSÉ Sevilla, 45 años

Diagnosticada de cáncer de mama en 2009, el mismo día que nació su hija. En el último trimestre de embarazo, se notó un bulto en el pecho izquierdo, pero no comentó nada hasta que su hija nació.



MÓNICA Madrid, 63 años

Fue diagnosticada de cáncer de mama en 2008. Antes de ser diagnosticada, trabajaba en una empresa con un cargo internacional que le obligaba a viajar frecuentemente y todo tuvo que cambiar.



MARIBEL Sevilla, 66 años

Había cumplido 47 años cuando, en una de las revisiones rutinarias, le detectaron cáncer de mama metastásico. Hoy, casi 20 años después, cuenta cómo vivió aquel proceso.



ÁNGELA Sevilla, 74 años

Estuvo casi 2 años con síntomas y tras muchas pruebas, recibió un diagnóstico de doble cáncer de mama en 2013. Varias operaciones después y, tras haber superado la enfermedad, nos cuenta su vivencia.

Prólogo

I diagnóstico de un cáncer de mama se vive siempre como algo imprevisto que jamás pensamos que nos ocurriría. Muchas veces es lo más importante que ha pasado en nuestra vida. No, no es solo la enfermedad física. Es la enfermedad emocional la que nos afecta, todo eso que va por dentro, que no se ve pero que hemos de aprender a manejar. Cuanto más entendamos del proceso de la enfermedad, mejor vamos a gestionar los cambios físicos y emocionales que nos ocurren.



Tener cáncer de mama se ha convertido hoy en día en algo muy común. ¿Quién no tiene un familiar o una amiga con cáncer de mama? Afortunadamente es así porque su prevalencia va en aumento gracias a los diagnósticos cada vez más precoces y los nuevos avances en los tratamientos oncológicos. Ello no significa que el cáncer de mama esté normalizado y no afecte a quien lo padece. El cáncer de mama se vive siempre como una pérdida, un duelo por esa parte tan íntima de nuestra salud dañada y sobre la que hemos perdido el control. Y nos entra miedo, incertidumbre, sentimientos de culpa. Es normal que fluya en nuestro interior toda clase de emociones. Pero lo importante es saber manejarlas para evitar un sufrimiento innecesario.

Nuestros principales aliados han de ser siempre los profesionales que nos atienden. Es muy importante preparar detalladamente la consulta, cada vez que se va al oncólogo para que no se nos olvide nada y nos ayude a entender mejor lo que nos pasa. La consulta debe ser siempre

un diálogo donde se transmiten las experiencias mutuas. Para los oncólogos, conocer en profundidad al paciente aporta una información muy valiosa que va a repercutir en mejorar nuestro bienestar. Las enfermeras son una ayuda imprescindible para aprender a manejar los efectos secundarios de los tratamientos y los cambios ocasionados por la propia enfermedad.

Muchas veces se necesita también ayuda psicológica. Eso no significa que se tenga un trastorno mental, ni mucho menos. En algunos servicios de oncología ofrecen directamente apoyo psicológico. En cualquier caso, siempre se puede solicitar directamente al oncólogo. En ocasiones nos resulta necesario transmitir todo lo que nos afecta emocionalmente a un profesional y quién mejor que un psicólogo clínico especializado en oncología.

Cada persona va a vivir su cáncer de una forma particular, pero hay muchos cambios físicos y emocionales que otros pacientes han vivido y su experiencia nos puede ayudar. Buscar el apoyo en las personas que nos quieren, nuestras familias y amigos, es fundamental, pero la experiencia de quienes lo han padecido nos puede ayudar a afrontar mejor la enfermedad.

Solo la persona que ha sufrido un cáncer de mama puede explicar cómo ha sido su vivencia interior. Y esa experiencia única, aunque común en las pacientes, puede ayudar mucho a otras personas que están pasando por la misma situación.

En esta guía, cuatro pacientes: Ángela, Maribel, María José y Mónica nos cuentan en primera persona sus vivencias y qué les ha ayudado más a afrontar el impacto del cáncer de mama en sus vidas. Os agradecemos de corazón que hayáis compartido vuestras experiencias.

Dra. Ana Casas

Índice



I. Introducción	8
2. ¿Qué me pasa?	9
3. ¿Qué siento?	10
3.1. Miedo	11
3.2. Incertidumbre	13
3.3. Culpa	15
4. ¿Cómo me afecta?	17
4.1. Los cambios físicos	18
4.2. "Estar mal" está bien	20
4.3. Una nueva yo	22
5. ¿Qué puedo hacer?	25
5.1. Lo que les ha funcionado a ellas	25
5.2. Prepara la consulta con tu médico	27
5.3. Mejora tu autocuidado	30
6. ¿Quién me apoya?	35
6.1. Familia	38
6.2. Amigos	40
6.3. Profesionales	41
6.4. Asociaciones	43
7. ¿Qué pasa después?	45
3. ¿Qué he aprendido?	47
Bibliografía	50

1. Introducción

Si estás leyendo esto, es posible que hayas recibido un diagnóstico de cáncer de mama hace poco.

El cáncer de mama es el tipo de tumor que aparece más frecuentemente en la mujer y, aunque tiene más visibilidad que otro tipo de enfermedades y la investigación ha tenido grandes avances, todavía hay mucho camino por recorrer cuando hablamos de la afectación emocional y del acompañamiento psicológico que reciben las mujeres.

Este tipo de cáncer tiene respuestas psicológicas específicas relacionadas con el órgano afectado, estando la mama vinculada con la feminidad, la sexualidad, la maternidad y la imagen física. Todo esto, puede afectar a la identidad de la mujer a niveles muy profundos.

Además, hay muchos factores que te pueden influir en la situación que estás viviendo como, por ejemplo, tu pronóstico, las experiencias previas relacionadas con el cáncer o el apoyo que percibas de tu entorno.

A la hora de afrontar esta enfermedad, es importante que entiendas que una parte fundamental está en tus manos. Informarte y consultar tus dudas con los profesionales sanitarios es clave. Esto te va a ayudar a entender mejor tu situación, conocer qué cosas te pueden ayudar a gestionar la enfermedad, mejorar algunos hábitos de autocuidado y tomar un papel activo en el proceso.

Es normal que tras el diagnóstico te puedas sentir asustada y vivas este periodo con mucha incertidumbre. También, es totalmente comprensible que en algunos momentos te sientas sobrepasada y necesites apoyo. Recuerda que si estás sufriendo y ese malestar interfiere en tu día a día es importante que pidas ayuda a un psicólogo especializado en cáncer.

Esperamos que estas líneas te ayuden a entender mejor los cambios emocionales que puedas vivir y a tener una mejor gestión de tu proceso de enfermedad.

No podemos cambiar el diagnóstico, pero sí la manera en la que lo afrontamos.

2. ¿Qué me pasa?

El diagnóstico de cáncer de mama es un suceso estresante que puede suponer una crisis vital para nuestros proyectos presentes y nuestros sueños futuros. Puede afectar a nuestra vida familiar, social, laboral y también a nuestro bienestar emocional.

Cuando me comunicaron que tenía cáncer de mama, pensé en un montón de cosas en un mismo segundo. Entramos en una espiral en la que todo gira alrededor de la enfermedad. Todo lo que no estaba relacionado con el cáncer, como tus proyectos personales, quedaba en un segundo plano.

Maribel

Es una situación compleja e inesperada. Por ello, la mayoría de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama vive un **proceso de adaptación psicológica**. Es un camino muy parecido a un duelo, ya que se produce una pérdida de nuestro estado de salud previo. Además, esto puede producir emociones muy diversas tras recibir el diagnóstico.

Cuando te diagnostican cáncer de mama, es cuando te entra el miedo. Te planteas qué va a pasar con tu familia. También, está el miedo al dolor, a tus cambios... Es miedo a todo. Fue un impacto tremendo.

66

Una vez que se atraviesa ese duelo, nosotras mismas decimos: 'Voy a poder con esto y voy a salir de esto'.

María José

3. ¿Qué siento?

Ante una enfermedad grave, como es el cáncer de mama, es probable que experimentes una **gran diversidad de emociones**. Algunas más agradables, como la alegría de sentir el apoyo y cariño de los tuyos, y otras más desagradables como el miedo, la incertidumbre, la tristeza e, incluso, la culpa.

Es posible que en los primeros momentos no puedas gestionar la noticia, llegando a pensar que es un error. Esta reacción es muy común. Se denomina negación y tiene la función de darnos un tiempo para amortiguar el dolor ante la pérdida de salud y poder asimilar el diagnóstico.

Buscaba en ese momento que alguien me dijera que eso era mentira, que no era verdad. Era como que el subconsciente se negaba a aceptar esa realidad.

Maribel

77

Todas las emociones cumplen una función muy importante: nos permiten **adaptarnos a esta nueva situación**, aportando información sobre el entorno y sobre lo que está ocurriendo. Por eso, el primer paso para aprender a gestionar las emociones que estamos experimentado es entender lo que estamos sintiendo y ponerle nombre.

Es como una cadena y los sentimientos son eslabones que van surgiendo a medida que vas asimilando la situación. Hay momentos de tristeza, de desconcierto e incertidumbre, de culpa y de miedo. Pero también hay momentos de aprendizaje, de quererte a ti misma y de mucha superación.

Maribel

3.1. Miedo

El miedo puede aparecer ante la **percepción de una amenaza para** la vida y para la integridad física, familiar, económica y social de la **mujer**. Es posible tener miedo a la propia enfermedad, al sufrimiento, al futuro incierto, a los cambios físicos o a la situación sociofamiliar.

Uno de los miedos que suelen aparecer con frecuencia cuando se recibe el diagnóstico es el miedo a la muerte. En la actualidad, los avances en el diagnóstico y los tratamientos han permitido reducir las tasas de mortalidad. así como meiorar la calidad de vida de las personas que padecen cáncer de mama. No obstante, en nuestra sociedad todavía la palabra 'cáncer' se asocia con 'muerte' y, a veces, estos miedos pueden ser difíciles de gestionar.

Otro miedo muy frecuente tiene que ver con la familia. Tener personas a nuestro cargo, como hijos o personas dependientes, puede hacer que sintamos miedo si no podemos seguir desempeñando nuestro rol de cuidador o llegamos a faltarles.



Dentro de que un diagnóstico así siempre es duro, lo peor es el qué va a pasar con tu familia si a ti te pasa algo. En mi caso, aunque mi hija ya era mayor, no dejaba de ser lo que más quería y lo que más me preocupaba.

Mónica

77

Otro de los miedos frecuentes es respecto al cambio del **aspecto físico**, ya que relacionamos el pecho con la feminidad, la sensualidad y la sexualidad. Suele preocupar también cómo este cambio físico puede influir en la relación de pareja y en las relaciones sexuales.

También es frecuente el miedo al dolor, al sufrimiento y a todos los cambios que la enfermedad puede conllevar.

66

Esos primeros sentimientos tras el diagnóstico fueron sentimientos de miedo, de no saber qué es lo que va a ser de ti. Piensas en que no te quieres morir y en qué es lo que puedes hacer.

Ángela

"

El deterioro de tu imagen es muy traumático. Me miraba en el espejo y me decía lo feísima que estaba y me preguntaba dónde estaba yo, mi yo de antes. Entonces, entiendes que tienes que enfrentarte a tu nueva imagen y aceptarla. Yo lo que hacía era mirarme al espejo para conseguir aceptarme cada día.

María José

77

No puedes vivir todos los días pensando en que tienes cáncer, me va a pasar esto, me va a pasar aquello. No lo sabemos. Bastantes cosas malas tiene ya el cáncer, como para causarnos más sufrimiento con nuestros pensamientos.

3.2. Incertidumbre

La incertidumbre es una emoción muv frecuente antes y después de recibir el diagnóstico. Suele presentarse cuando no tenemos control ante una situación y no sabemos qué ocurrirá en el futuro. Aparece cuando no somos capaces de darle un significado a la experiencia que estamos viviendo y ante situaciones que nos parecen ambiguas y complejas, como el diagnóstico de una enfermedad.



Creo que lo peor de esto es siempre la incertidumbre de antes de confirmarte que tienes cáncer porque, cuando ya tienes un diagnóstico y un tratamiento, descansas. Ya sabes el proceso por el que tienes que pasar.

77

Esto es una enfermedad donde lo que yo tengo que hacer es poner los medios para ponerme bien, no sé hasta cuándo me va a durar. Es una carrera de fondo.

Ángela

"

En muchas ocasiones, la enfermedad conlleva una ruptura temporal con la vida cotidiana, afectando a los proyectos personales, familiares y también profesionales. Por ello, es frecuente experimentar incertidumbre ante las posibles consecuencias de la enfermedad en el plano laboral.

Tenía preocupación porque acababa de incorporarme a una nueva empresa, estaba en periodo de prueba y todo el día viajando. Intenté por todos los medios seguir mi vida habitual. Yo no quería dejarlo, aunque sabía que iba a tener que ser diferente a partir de ese momento. Para no sentirme enferma, intentaba mantener la cabeza ocupada y seguir trabajando.

77

Cuando no somos capaces de predecir el curso de la enfermedad, no tenemos suficiente información o esta es muy confusa, es importante hablar con los profesionales sanitarios. Puede que experimentes miedo o vergüenza a la hora de preguntar tus dudas o expresar tus preocupaciones, pero tomar una actitud proactiva e informarte mejor de tu situación, te dará mayor sensación de control y tranquilidad.

Es fundamental que confíes plenamente en tu médico y, si no confías en él, cambia de profesional, porque vas a tener que tirarte a la piscina con él. Le tendrás que decir lo que tú necesitas. Si tú necesitas llevarle una lista con las dudas, se la llevas, porque tienes que decírselo y preguntarle todo.

3.3. Culpa

La culpa es una respuesta emocional común en las fases iniciales de la enfermedad. Aparece porque **necesitamos encontrar un porqué a lo que sucede**. Sin embargo, en la mayoría de los casos, no existen respuestas ni responsables concretos, ya que la enfermedad es consecuencia de una combinación de factores muy diversos.



¿Seré yo culpable de lo que me está pasando? ¿Habré sido yo con mi comportamiento la culpable de esto? No, no tienes la culpa de nada. Estabas en la fila y te tocó a ti como le podría haber tocado a otro.

Ángela

muchas ocasiones. tendemos a buscar nuestras propias explicaciones, relacionando la aparición del cáncer con conductas o sentimientos inadecuados que hemos tenido a lo largo de nuestra vida (hábitos de alimentación. alcohol, tabaco...). Incluso, se puede llegar a vivir el cáncer como un castigo y sentir culpa por no haber ido antes al médico o sentirse una carga para la familia.

La culpa es una emoción muy desagradable que puede causar inseguridad y angustia, **dificultando así la aceptación de la enfermedad y generando mucho malestar emocional**.

¿Por qué yo? ¿Qué he hecho tan malo en la vida para pagarlo así? Ahora, a una persona que esté en la misma situación en la que estuve yo, le diría que no se sienta culpable porque no lo es. No vale de nada buscar un porqué, ya que no va a encontrar respuesta.

María José





4. ¿Cómo me afecta?

Tras el diagnóstico, cada persona seguirá un camino muy distinto, tanto por los posibles tratamientos que reciba, como por la manera en la que viva el proceso. Por ello, puede ser positivo disponer de información sobre otras pacientes, siempre que tengamos en cuenta que la evolución de la enfermedad puede ser muy diferente.

Es habitual que el propio proceso de cáncer y los distintos tratamientos utilizados produzcan **ciertos cambios en tu cuerpo**, así como síntomas que



pueden interferir en tu día a día, llegando a **afectar a tu bienestar emocional**.

Es importante que estés lo mejor preparada posible para hacer frente a esta nueva etapa. Un proceso que debes afrontar con una postura de esperanza basada en el mejor conocimiento posible de la enfermedad. Esto incluye que preguntes todo lo que necesites sobre tus tratamientos y que estés rodeada de profesionales de confianza. También es importante que cuides tu salud emocional, ya que tener un papel activo y una actitud positiva te permitirá tener una mayor sensación de control durante el proceso.

66

Si tú intentas decirte a ti misma que vas a poder con ello y que esto es solo una etapa diferente de tu vida, ayuda. Es una etapa dura, pero vas a poder sobreponerte.

Mónica

4.1. Los cambios físicos

Como ya hemos dicho, durante todo el proceso, es posible que aparezcan **cambios que afecten a tu imagen corporal**, ya sea por la enfermedad o por el propio tratamiento.

Los cambios pueden producirse en diferentes partes del cuerpo. En concreto, la caída del cabello, conocida como alopecia, es una de las consecuencias que genera mayor malestar y es uno de los cambios más conocidos socialmente. En este caso, muchas mujeres deciden recurrir a pelucas o pañuelos para evitar verse así. En cambio, otras

66

Sabía a qué me enfrentaba.

Para mí, el tratamiento era el inicio de la subida a un calvario. El dolor de verme despojada de mi físico y de enfrentarme al espejo es muy difícil. Pero todo es para y por tu bien.

Maribel

"

mujeres prefieren mirarse al espejo y adaptarse a su nueva imagen. Cualquiera de las posturas que tomes estará bien, siempre y cuando sea lo que tú quieras y te haga sentir mejor.



Te da mucha pena verte así, pero tenía que aceptarme y entender que eso es solo un periodo y que me iba a poner bien. Hay que intentar seguir y cuidarte a pesar de las adversidades. Por ejemplo, yo iba a la piscina a nadar y, en las uñas de los pies donde ya no tenía uñas, me pintaba el dedo.

Ángela



Me puse peluca para evitar mi propio sufrimiento. Decidí invertir en una peluca para no verme tan mal. Me duchaba, me vestía y me maquillaba todos los días. No me quedé ningún día sin vestir, salvo un par de veces. Siempre procuraba mantenerme bien para mí misma, para mirarme al espejo y no verme tan mal. Intenté no descuidar mi aspecto físico en la medida en que podía.

Mónica

99

4.2. "Estar mal" está bien

Durante todo este camino, habrá días en los que te sientas con más fuerza y positividad y otros días que se te hagan más cuesta arriba y sientas que no puedes con todo. Esto es completamente normal.

Hay días buenos en los que luchas por estar bien y sonreír a tus familiares. Pero hay otros días en lo que te encuentras tan mal que, si no tienes ganas de sonreír, no tienes por qué hacerlo. Y, si tienes ganas de estar acostada, lo estás y no pasa nada.

María José

También, es probable que sientas emociones muy distintas, incluso en un mismo día, como si estuvieras en una montaña rusa. No te asustes, es habitual, ya que necesitas ir asimilando todo lo que está pasando en tu cuerpo y en tu entorno.

Es importante que tengas momentos para ti en los que puedas identificar tus emociones, explores cómo te sientes y lo puedas expresar. Algunas mujeres necesitan la ayuda de profesionales; otras prefieren hacerlo con personas de con-

fianza; y otras lo harán a través de actividades creativas como la pintura o la escritura. Cualquiera de estas formas te ayudará a expresar lo que estás sintiendo y te resultará más fácil saber qué necesitas para aumentar tu sensación de bienestar.

Es una montaña rusa. Unos días, te sientes eufórica y, otros días, tan abajo como en el centro de la tierra. Hay días que tienes que llorar o que no quieres que nadie te mire. Y tienes que dejar que sea así. ¿Cómo vas a aguantar que te digan: 'No llores, tienes que salir de casa'? No, perdona. Déjame que llore porque necesito llorar, porque estoy muy asustada con todo lo que tengo y no sé cómo manejarlo.

Ángela



Para que tú misma afrontes la enfermedad y la situación, es muy importante que aprendas a identificar tus necesidades llevando a cabo acciones que te ayuden a implicarte más en tu proceso de recuperación. También, es imprescindible que te dejes ayudar por tu entorno, exponiendo tus necesidades físicas y emocionales a quienes te rodean.

Creo que si tienes un día malo hay que darse el lujo de dejarse hacer y estar mal. Pero, a la vez, creo que hay que ser muy positiva y dejarse querer durante esa época. No hay que rechazar a los que están cerca ni ponerse una coraza. Hay que dejarse querer porque eso ayuda muchísimo.

María José

77

4.3. Una nueva yo

En muchas ocasiones, el cáncer genera un antes y un después a todos los niveles en la vida de la persona. Esto es fruto de los aprendizajes, adaptaciones y experiencias vividas durante la enfermedad. Muchas mujeres hablan de una nueva versión de sí misma que puede traducirse en cambios en su escala de valores vitales, en mejorar hábitos de autocuidado o en priorizar sus necesidades.

Algunas mujeres también un buen aiuste mostrarán psicológico frente al cáncer, adaptándose ante la adversidad y saliendo reforzadas. Es lo que se conoce en psicología como resiliencia y se trata de una herramienta muy valiosa para favorecer el afrontamiento de la enfermedad. Esta adaptación positiva puede hacer que la persona encuentre un significado a la experiencia vivida, que modifique su sistema de valores o cambie sus creencias. Además. está relacionada con una mejor calidad de vida y con una mayor satisfacción vital.

He aprendido a decir que no a las cosas que no me apetecen. 'No quiero eso. No, no lo quiero'. Sin acritud y sin enfadarme con nadie. No me apetece hacerlo, así que no lo hago. Aprendes a decir que no porque tienes que aprender a quererte a ti misma para poder salir de esto.

Ángela

77



En todas las cosas, aunque nos parezcan malas, hay algo bueno. A veces, parece imposible que ahí pueda haber algo bueno. Sin embargo, sí lo hay. Cuando estaba en esa situación, me dediqué a encontrar la parte buena de todo esto. Entonces, empecé a relacionar el cáncer con un cuadro en el que el diagnóstico solamente era el boceto y yo tenía que dibujar e ir poniendo colores. Es decir, tenía una oportunidad de aportar belleza a esa deformación que había en el cuadro. Es entonces cuando todo se empieza a vivir con más intensidad y empiezas a descubrir un montón de cosas, todas buenas.

Maribel

90

A lo mejor es un toque de atención, o me están dando una segunda oportunidad para que yo pueda utilizar mis capacidades para muchas otras cosas en las que no las estoy utilizando. Puede que necesite ver nuevas formas de estar con la gente, aportar todo lo que me está pasando para ayudar a más personas... No lo sé. Por ello, tienes que sacar algo positivo para que valores lo que realmente tienes.

Ángela

77

23

Es posible que en los primeros momentos pueda resultar difícil pensar en una nueva versión de ti misma y en una mayor satisfacción vital. Es normal; todo este proceso de aprendizaje requiere un tiempo de adaptación. Cada persona acaba encontrando su forma de afrontar esta situación, en base a su forma de ser y a sus circunstancias.



5. ¿Qué puedo hacer?5.1. Lo que les ha funcionado a ellas

A continuación, compartimos contigo algunas estrategias que les han resultado de utilidad a nuestras protagonistas para gestionar mejor sus procesos oncológicos. No obstante, ten en cuenta que son recomendaciones generales y que, en ocasiones, puede ser necesario recibir ayuda profesional.



- Busca apoyo en las personas de tu entorno. Rodéate de gente que te quiera y te haga sentir bien. Es importante aprender a pedir ayuda y, también, dejarse ayudar.
- Confía en tu equipo de profesionales sanitarios. Pregunta todas las dudas que te surjan y comparte tus necesidades con ellos, pues serán quienes mejor puedan orientarte.
- 3. **Cuida tu aspecto físico**. Hay muchos recursos disponibles, como maquillaje o pelucas, que pueden ayudarte a verte mejor físicamente y a reducir tu malestar.
- 4. **Mantente activa dentro de tus posibilidades** adaptando tus actividades de ocio o buscando otra forma de realizarlas.
- 5. **Cuida tu salud física y emocional**. Sigue las recomendaciones de los profesionales sanitarios que te tratan y mantén hábitos saludables como una buena alimentación, ejercicio físico, etc.
- 6. Consulta información solo de fuentes y recursos fiables, como los profesionales y las asociaciones de pacientes. Los profesionales también podrán guiarte en la búsqueda de información de confianza en Internet.

- 7. Intenta mantenerte conectada con tus proyectos personales. Busca pequeñas acciones que te ilusionen en tu día a día y concédete premios por cada paso que vayas dando. Por ejemplo, ir de compras o a desayunar fuera tras una sesión de tratamiento.
- 8. **Escúchate a ti misma**, reconoce tus emociones y acepta que habrá días complicados en los que hay que permitirse estar triste.
- Trata de llevar la enfermedad con naturalidad. Enfocarla como un proceso que forma parte de tu vida en este momento y manteniendo una actitud de aceptación, puede ayudarte a gestionarla mejor emocionalmente.
- 10. **Céntrate en el presente**. Anticiparte solo te generará ansiedad e incertidumbre. Por ello, enfócate en tu día a día.



5.2. Prepara la consulta con tu médico

Acudir a una revisión con tu oncólogo puede ser un momento muy estresante para ti y es posible que días antes de la cita estés preocupada, nerviosa y angustiada. Esta respuesta es totalmente normal y, por ello a continuación, encontrarás una serie de **recomendaciones para que puedas aprovechar al máximo cada revisión** y reducir tu malestar.

Recomendaciones:

- Elabora un **calendario** con las fechas de las pruebas y las citas médicas.
- Prepara una lista con preguntas y dudas antes de ir a consulta.
- Ve acompañada a la consulta, pues la ansiedad y la preocupación pueden hacer que no retengas información importante.
- Toma nota de las recomendaciones que te vayan dando.
- Pregunta todo lo que necesites saber y no abandones la consulta con dudas.
- Pide al médico que te **aclare la información** que no entiendas.
- Delega en tu acompañante si no te ves preparada para recibir toda la información.
- Elabora un **plan de acción** con tu médico sobre cómo actuar en caso de complicaciones o efectos adversos.

Por otro lado, te presentamos una tabla para **organizar la información relevante que se suele tratar en consulta** y así no olvidarte de ningún aspecto importante cuando acudas a tu próxima cita médica. Como verás, está distribuida según el tipo de información a tratar. Es importante que anotes toda la información para que tu médico pueda llevar a cabo el seguimiento de forma personalizada y ajustada a tu situación actual.

27

Registro para preparar la consulta con el médico:

SÍNTOMAS FÍSICOS		
¿Qué síntomas físicos has experimentado desde la última consulta? Por ejemplo: fatiga/cansancio, dolor, etc.	•	
¿Qué síntomas te han influido más en tu día a día?		
¿Algún síntoma ha mejorado?		
¿Ha aparecido algún síntoma nuevo desde la última visita? ¿Varía a lo largo del día?		
¿Has necesitado medicación para aliviarlo?		

SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS		
¿Qué síntomas psicológicos has experimentado desde la última consulta? Por ejemplo: miedo, incomprensión, tristeza, etc.	•	
¿Qué síntomas te han influido más en tu día a día?		
¿Desde cuándo te sientes así? ¿Con qué frecuencia?		
¿Has tomado alguna medida para mejorarlo?		
¿Te vendría bien pedir ayuda profesional?		

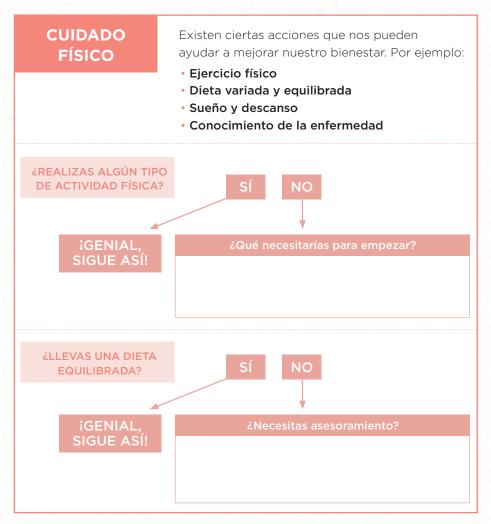
TRATAMIENTO		
¿Hay algún aspecto sobre el tratamiento que quieras comentar con tu médico? Por ejemplo: efectos adversos, dudas, etc.	•	
¿En alguna ocasión no has seguido el tratamiento tal y como te lo han pautado?		
¿Has faltado a alguna cita o sesión?		
¿Tienes dudas sobre el tratamiento? (indicaciones, duración, efectos adversos).		
¿Has tenido algún efecto adverso que quieras comentar con el médico?		

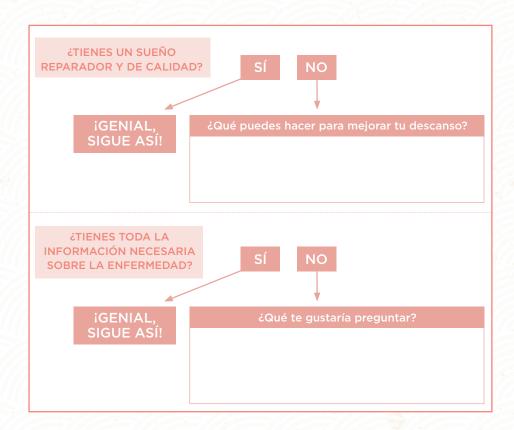
NOTAS

5.3. Mejora tu autocuidado

El autocuidado es un aspecto fundamental en personas con cáncer de mama y, en ocasiones, se tiende a descuidar. A continuación, encontrarás algunas **orientaciones para valorar tu autocuidado diario y poder mejorarlo**.

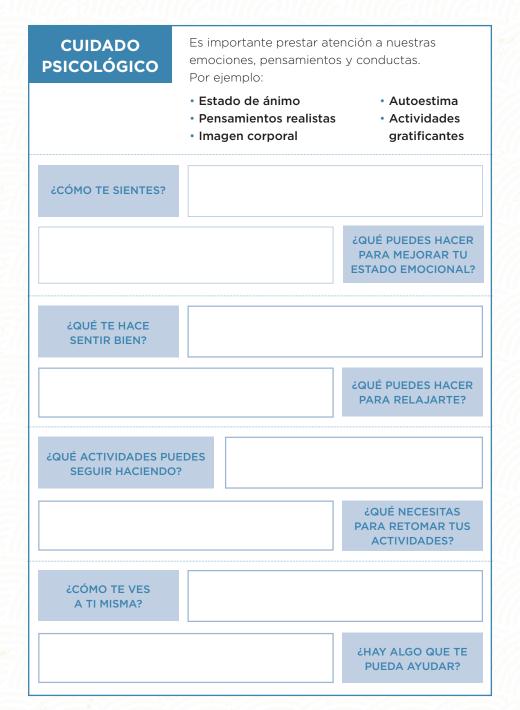
Plan de acción para mejorar tu autocuidado:







31



CUIDADO SOCIAL	Las relaciones con las personas de nuestro entorno nos pueden ayudar a sentirnos acompañadas. Por ejemplo:	
	FamiliaAmigos	Asociaciones de mujeresOtras personas
¿CÓMO SON LAS RELACIONES CON TU ENTORNO?		
		¿QUÉ PUEDES HACER PARA MEJORAR TUS RELACIONES CON LOS DEMÁS?
¿TE SIENTES APOYAI Y ACOMPAÑADA PO TU ENTORNO?		
		¿QUÉ TE AYUDARÍA?
	OCER A OTRAS PERSO ANDO POR LO MISMO	
		¿CONOCES ALGUNA ORGANIZACIÓN?
¿REALIZAS ACTIVIDA DE OCIO?	DES	
		¿QUÉ PUEDES HACER PARA RETOMAR TUS ACTIVIDADES DE OCIO?



Como has visto, hay muchas cosas que están en tus manos para mejorar tu salud física y mental. Trabajar en conjunto con tu equipo de profesionales te ayudará a tener un mejor afrontamiento y un mayor bienestar personal durante esta nueva etapa. Por ello, te animamos a dedicarle un tiempo a elaborar tu propio plan de acción basado en tus necesidades personales y recuerda que puedes pedir ayuda siempre que lo necesites.

6. ¿Quién me apoya?

Una vez recibido el diagnóstico de cáncer, es importante valorar cómo te sientes y respetar tus propios ritmos a la hora de expresar lo que estás viviendo. Cada persona necesita un tiempo para poder asimilar la noticia y ser capaz de verbalizarlo con su entorno. Sin embargo, también sabemos que el apoyo social es un indicador del buen afrontamiento de la enfermedad y de una mayor calidad de vida. Por eso, cuando te sientas preparada para hablar sobre ello y expresar tus emociones, es importante que lo compartas con aquellas personas con las que te sientas segura, escuchada y comprendida.

66

A la familia y amigos, les diría que acepten y respeten el tiempo que esa persona tiene de aceptación porque, a veces, siempre desde la buena intención, la ayuda sirve de poco. Cuando te dicen: 'Tú no seas tonta, no llores'. ¿Por qué no voy a llorar? Lo que hay que decir es: 'Si quieres llorar, puedes hacerlo un ratito'.

Maribel

99

35

Es importante que comuniques a tus familiares y amigos cómo pueden ayudarte. Muchas veces las personas quieren ayudar, pero no saben cómo hacerlo. A lo mejor solo necesitas sentirte escuchada y acompañada, sin querer recibir comentarios o recomendaciones. Y, otras veces, es posible que prefieras escuchar



sugerencias y otros puntos de vista que te ayuden a tomar decisiones y a sentirte mejor. También, habrá momentos en los que prefieras estar sola y tranquila para poder conectar contigo misma y expresar en soledad tus sentimientos.

Durante la quimio, era horroroso. No podía tirar de mi cuerpo: lloraba, estaba tristísima y cogí manía a los que tenía alrededor, a mi familia sobre todo. Ellos solo querían ayudar y me preguntaban constantemente si quería que me preparasen un caldo, una manzanilla... Y yo les respondía que lo único que quería es que me dejasen tranquila.

Por todo ello, la forma en la que nos comuniquemos con la gente de nuestro entorno es clave, tanto como aprender a poner límites de forma asertiva. Es decir, priorizando nuestras necesidades y nuestro bienestar, especialmente aquellos días más difíciles en los que te puedas sentir sobrepasada física y emocionalmente durante el tratamiento.



Tú eres la que tienes que empezar a marcar las pautas a todos los que tengas a tu alrededor y saber qué es lo que necesitas, pedir ayuda o no pedirla.

Ángela



Los sentimientos de incomprensión y soledad son respuestas bastante frecuentes en estos casos, pues es posible que sientas que la gente de tu entorno no llega a comprender y a empatizar contigo de la forma que necesitas. En estos casos, como te explicaremos más adelante, puede serte útil contactar con un profesional de la psicología especializado en oncología y con asociaciones de pacientes con cáncer de mama. Allí podrás tratar con mujeres que están pasando por este mismo proceso de la enfermedad y con las que te sientas realmente identificada.

De verdad, no estás sola. No estamos solas. Son muchas las personas con las que he hablado de ese impactante sentimiento de soledad y coincidimos en que no es cierto.

77

6.1. Familia

El cáncer es una enfermedad que afecta a toda la familia. Ellos también van a sufrir una serie de cambios psicológicos y experimentarán distintas reacciones emocionales, como rabia, miedo o nerviosismo.

Con la llegada de la enfermedad, puede haber cambios de roles y reajustes en las dinámicas familiares. En algunos casos, puede que tus familiares tiendan a sobreprotegerte, impidiéndote realizar tareas que sí puedes llevar a cabo y haciéndote sentir menos útil. En otros casos, sin embargo, puede suceder lo contrario y ser tú la que tengas que delegar aquellas tareas que se te asignan pero que no puedes realizar actualmente.

A los familiares les diría que estén siempre, pero sin agobiar. Ofrecer ayuda o, simplemente, demostrar que están ahí para lo que quieras. Hay que dar espacio a la persona que está sufriendo un cáncer y respetar sus tiempos.

Si notas que tus familiares no saben cómo gestionar lo que está pasando en casa, podéis contactar con un profesional especializado en salud mental. Es totalmente normal que los familiares también necesiten apoyo psicológico para sobrellevar mejor la situación, aprendiendo estrategias para ayudar y acompañar mejor a la persona con cáncer.

En concreto, el caso de los hijos es un tema realmente Creo que el cáncer también es una cura de humildad para todo el mundo. Tanto para la paciente porque ve que no lo puede hacer todo sola y necesita ayuda de los demás, como para el resto que tienen que saber con qué armas cuentan para ayudar y colaborar.

Angela

delicado dado que, muchas veces, no sabes si contárselo, cómo hacerlo y cómo responder a sus reacciones. Es muy importante que

Mi madre fue mi mano derecha y mi marido mi mano izquierda. Sin ellos no hubiese conseguido todo lo que he logrado, ni estar como estoy a día de hoy. Rodearte y tener gente que te quiere y que te ayuda tantísimo es súper importante y ellos me han llevado entre algodones durante todo mi proceso.

María José

la cantidad de información y la manera de comunicársela se ajuste al nivel de madurez de los hijos.

Por último, dentro de la pareja es posible que experimentéis cambios en la relación, por ejemplo, que puedas necesitar más cercanía por su parte o, que por el contrario, quieras tener más espacio para ti. En ocasiones, algunas mujeres, empiezan a vivir la sexualidad de una manera diferente. Si te sientes identificada, es importante que habléis para poder expresar cómo os sentís y qué necesitáis.

Por todo ello, es importante que haya una **buena comu-**

Mi hijo tenía cuatro años y no supe cómo afrontar eso. Con el tiempo, él me hacía muchas preguntas y entré en una dinámica de mentiras piadosas y respuestas que no eran las apropiadas. Este comportamiento crea inseguridad a los niños. Al final, yo he tenido que recurrir a ayuda profesional para poder decírselo a mis hijos.

María José

77

nicación dentro de la familia para poder expresar tus necesidades y reorganizar todos los recursos que estén a vuestro alcance. Es importante no ocultar información entre los miembros de la familia, evitando secretismos. A veces, no hablamos de ciertos temas pensando que vamos a proteger a la persona, pero en realidad podemos hacer que se sienta excluida. Y recuerda que existen psicólogos infantiles y para adultos especializados en cáncer, terapeutas de pareja y sexólogos, que os pueden orientar en ese aspecto.

6.2. Amigos

Los amigos son una **importante fuente de apoyo**, aunque cada persona puede reaccionar de forma distinta ante tu enfermedad. Tu entorno también necesitará un tiempo para asimilarlo y habrá muchas personas que no sabrán cómo comportarse. En estos casos, si consideras que es importante para ti, **puedes transmitirles lo que necesites de ellos y cómo te gustaría que actuasen**.

Eché de menos a gente porque me contactaba menos, entiendo que no todo el mundo supo cómo afrontar el hecho de que yo estaba enferma. Cuando alguna amiga me preguntaba si necesitaba algo, mi respuesta era que viniese a verme porque yo necesitaba ese contacto. Aun así, yo seguía saliendo a cenar con mis amigos y

Mónica

Además, los amigos y conocidos pueden ser un gran apoyo en caso de que la familia esté sobrecargada o prefieras no apoyarte únicamente en ellos.

Me siento afortunada porque estuve rodeada de gente que me quiere y que me ayudó muchísimo. Todos me dijeron siempre que iba a superarlo.

manteniendo mi vida social.

María José

Tuve una amiga de la que recibí un apoyo incondicional; hablaba más con ella que con mi familia porque no quería preocuparles en muchos momentos.

Ángela

9

6.3. Profesionales

El cáncer de mama es una patología en la que intervienen muchos factores y que, como hemos dicho anteriormente, afecta a varios aspectos de la persona y de su entorno. Por ello, es importante realizar un abordaje integral de la enfermedad, en el que tanto tú como el equipo multidisciplinar que te atienda, podáis trabajar conjuntamente para un mejor afrontamiento de esta nueva etapa en tu vida.



Por un lado, destacan las figuras del oncólogo, el radiólogo y el cirujano. El oncólogo será tu principal asesor y quien te guiará en la búsqueda de información fiable. También actuará como puente para derivarte a otros profesionales en función de tus necesidades, como por ejemplo el psicooncólogo. Por tanto. la confianza en los profesionales es fundamental para que les puedas preguntar tus dudas y trasladarles tus preocupaciones. Estar bien informada, te ayudará a reducir la ansiedad y a gestionar mejor la situación.

Por otro lado, es posible que tengas contacto con otros profesionales como, por ejemplo, **enfermeros** para asesorarte en los cuidados y tratamientos, **nutricionistas** que te pueden ayudar a realizar adaptaciones con respecto a qué alimentos tomar y cuáles evitar por los síntomas, o un profesional de la salud mental (**psiquiatras** y **psicólogos**) que, como hemos dicho anteriormente, te puede proporcionar ayuda, apoyo y acompañamiento en este periodo.

66

Es muy importante la confianza en el profesional. Yo veía que esa persona, ajena a mi familia y amigos, buscaba siempre lo mejor para mí. No se conformaba solamente con el tratamiento y las pruebas. Hoy, 20 años más tarde, he visto una evolución muy grande en las técnicas, detección, clasificación del cáncer y en la personalización de los tratamientos.

17

66

Yo tenía una libreta en la que iba apuntando cada duda, cada preocupación... Por muy tontería que pareciese, yo lo anotaba para preguntárselo después a mi médico. Eso me ayudaba a estar tranquila, porque tenía mucha confianza en ellos.

María José





Pide la ayuda que necesites. Pídesela a tu entorno y, si ves que tu entorno no te lo puede dar, díselo a tu médico. Intenta tener confianza en tus médicos y háblales con claridad y confía. Busca un profesional de la salud mental y no te avergüences por ello. No deberíamos avergonzarnos por necesitar ayuda. Vamos a salir de esta con ayuda. Así que, pídela.

6.4. Asociaciones

Existen distintas organizaciones, como las fundaciones y las asociaciones de pacientes y familiares, cuyas funciones principales son facilitar información y asesoramiento, así como fomentar el encuentro entre personas que padecen la misma enfermedad para que puedan compartir experiencias y darse apoyo. En todo el territorio nacional hay distintas organizaciones especializadas en cáncer de mama.

A continuación, nuestras protagonistas nos cuentan su experiencia con la **Fundación Actitud Frente al Cáncer**, fundada por la Dra. Ana Casas, oncóloga y paciente de cáncer de mama. Esta fundación tiene como objetivo ayudar a transformar nuestra actitud frente al cáncer para poder adoptar una postura de *esperanza activa*, basada en la confianza de los avances de la investigación y en el fortalecimiento de los propios valores internos de la persona.

El apoyo que encuentras en una asociación de pacientes es muy positivo, porque ves cómo otras personas salen adelante, hacen su vida normal, vuelven a hacer deporte o a trabajar. Y eso te da fuerzas. Además, en mi grupo por ejemplo, cuando una persona lo está pasando mal, todo el grupo le apoya. Eso es una lección de vida.

99

Los seminarios y las charlas me calman, porque aprendo cosas nuevas sobre la enfermedad, me hacen ser consciente de lo que tengo y cómo puedo afrontarlo de la mejor manera. Las asociaciones te ayudan a afrontar todo con mejores armas.

77

Las asociaciones te ofrecen ayuda sin atosigar y eso es muy importante. Si tú estás preparada, vas, y si no estás preparada, no vas.

María José

"

Creo que es fundamental porque no hacen falta muchas palabras para que te entiendan. En esta situación, sentirte comprendida es muy importante y desempeñan una labor extraordinaria.

Maribel





7. ¿Qué pasa después?

Una vez finalizado el tratamiento, es posible que la persona pueda seguir experimentando algunos síntomas relacionados con la medicación. También es frecuente sentir miedo ante una posible reaparición del cáncer, denominada recidiva. Esto suele generar en la persona mucha incertidumbre y ansiedad.

Algo que no se supera es que no ves nunca el final. Piensas: '¿Esto va a ser así toda la vida?'. Pero una vez que pasas la quimio y todo el mundo te apoya y te ves bien, te animas.

Ángela

Además, el hecho de continuar con las revisiones médicas de forma periódica puede recordarte lo vivido, experimentando gran malestar ante la posibilidad de que los resultados no sean los esperados. En estos casos, es importante que intentes focalizarte en el presente, procurando no anticiparte a posibles complicaciones. También, es primordial que hables con tu médico para resolver dudas y entender tu estado actual, pues te proporcionará información fiable que te ayudará a sentirte más acompañada y segura durante todo el seguimiento.

Mi mente pasó a ser a corto plazo y eso me ayuda a ser más positiva. Pensar a largo plazo, más allá de pasado mañana, me genera angustia e incertidumbre porque acabo pensando en la enfermedad involuntariamente. Solo pienso en hoy, mañana y pasado, porque no sé lo que la vida me va a deparar.

María José

Tú sabes que estás mejor, pero tienes revisiones. Esto es una carrera de fondo. Cuando le pregunté a mi oncólogo qué pasaría si los marcadores volvían a dar positivo, él me respondió que no me adelantase; que ya pondríamos remedio si ese momento llegara. Y es verdad. No podemos preocuparnos antes de tiempo.

Ángela

77

Una de las estrategias para mejorar tu bienestar en esta nueva etapa es intentar vivir con la máxima normalidad posible, aceptando que el cáncer ha sido un compañero muy presente, pero sin que ocupe un lugar central en tu vida actual. Por último, llevar a cabo una vida saludable, cuidándote tanto física como emocionalmente, puede hacer que te sientas más segura en este proceso.

Después de haber pasado el cáncer, he conseguido llevar mi vida diaria con naturalidad y sin pensar en la enfermedad continuamente, que es lo que más me costaba una vez que terminé el tratamiento. Tenía la sensación de que iba a enfermar otra vez. Necesitaba hacerme controles e ir al hospital y solo allí me sentía tranquila. Es algo que se va trabajando y superando poco a poco.

"

Cuando una persona sana se despierta por la mañana, no piensa en que le puede pasar algo. Se despierta pensando en sus quehaceres y yo igual. No estoy dispuesta a sufrir gratuitamente. Si llega el momento, lo afrontaré igual. Una cosa nueva y a empezar de nuevo. Y así sigo viviendo mi día a día.

8. ¿Qué he aprendido?

Aprendes a valorar lo que tienes y a saber diferenciar entre lo que merece la pena y lo que no. Dejas de preocuparte por cosas que no tienen valor porque, si llega el momento de irte, no te vas a llevar nada. La felicidad son muchas pequeñas cosas.

Valoras lo que tienes a tu lado. No planeas a largo plazo porque el futuro es incierto y eso es bueno; significa que estás vivo.

Yo busqué pasatiempos como el yoga, la meditación, la pintura... Todo ello me ayudó mucho durante el tratamiento y a día de hoy. Te das cuenta de que, en todo lo malo que te pase en la vida, se pueden sacar cosas positivas.



Ángela_



Aprendes a valorar las cosas sencillas: estar sentada viendo los dibujos con tu hijo, reírte con tu marido, con tu madre, con tu amiga... Valoras poder bañarte en el mar. Aprendes a valorar muchas cosas que en el día a día parecen insignificantes. También, aprendes a mostrar tus sentimientos.

Desde entonces, intento pasar el máximo tiempo con las personas que me aportan. Por ejemplo, intento pasar tiempo con mis amigas porque las risas te ayudan y te llenan el depósito para estar bien muchos días.

María José

He aprendído que somos muy vulnerables; que hoy estás bíen y que mañana puedes estar mal. También, he aprendído que hay cosas que antes me parecían ímprescindíbles para vivir y no es así; que hay muchas cosas sustitutivas.



Mónica

Yo he aprendido de la enfermedad que, a veces, es necesario sufrir para encontrarte con cosas buenas y positivas. He descubierto que la felicidad no es solo la imagen que nosotros tenemos de la felicidad, ya que se puede ser feliz en cualquier situación. En el sufrimiento, también se puede ser feliz.

He aprendido a aceptar las cosas. Aceptar no significa conformarse. Aceptar significa que reconoces tu enfermedad y tus límites y, aun así, intentas vivir lo mejor posible siendo positiva ante todo lo que suceda.

Me gustaría que sepas que no eres la única, que no eres diferente y que todas hemos pasado por esto.

Muchas veces me planteé tirar la toalla y hoy me alegro de no haberlo hecho. Tras 15 años sin recidivas, hace unos meses he sido dada de alta en oncología y tengo una buena calidad de vida. Yo te animo a que sigas, pues todo este camino merecerá la pena.



BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- American Cancer Society. (2019). After diagnosis: a guide for patients and families. Disponible en: https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/ cancer-control/en/booklets-flyers/after-diagnosis-a-guide-for-patients-andfamilies.pdf
- 2) American Society of Clinical Oncology. (2018). ASCO answers: Cáncer de mama. Información fiable para ayudar a manejar su atención médica de la American Society of Clinical Oncology. Disponible en: https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/asco_answers_guide_breast_esp_0.pdf
- 3) Ávila, M. M., & de la Rubia, J. M. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. Psicooncología, 10(1), 109-130.
- 4) Ayes, C. C. B., Ruiz, A. L., & Estévez, G. A. (2020). Autocuidado: una aproximación teórica al concepto. Informes Psicológicos, 20(2), 119-138.
- 5) Del Pilar Meza-Rodríguez, M. (2007). Guía clínica de intervención psicológica de la mujer con cáncer de mama y ginecológico. Perinatología y Reproducción Humana, 21(2), 72-80.
- Die, M., & Die, A. (2003). El cáncer de mama. En María Die Trill. Psico-oncología.
 Ed. Ades. Madrid. 165-184.
- 7) Ferro, T., & Pérez, J. P. (2013). Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia. Federación Española de Cáncer de Mama. Disponible en: http://fecma.vinagrero.es/documentos/libronec.pdf
- 8) Juárez, I. R., & Muñoz, J. D. J. A. (2011). Abordaje psicoterapéutico en pacientes con cáncer de mama. Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría, 44(4), 133-141.
- Meseguer, C. (2003). El adulto con cáncer. En María Die Trill. Psico-oncología. Ed. Ades. Madrid. 104-114.
- 10) Rojas-May, G. (2006). Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama. Rev Med Clin Condes, 17(4), 194-197.
- 11) Rueda, P., & Cerezo, M. V. (2020). Resiliencia y Cáncer: Una relación necesaria. Escritos de Psicología-Psychological Writings, 13(2), 90-97.

Con la colaboración de:



Con el apoyo de:



Guía desarrollada por:

