

The background of the entire page is a photograph of a lush green wheat field. In the lower-left foreground, a single, dark green rose is in bloom, its petals slightly curled. The wheat stalks are tall and dense, filling the rest of the frame. The overall color palette is dominated by various shades of green, from deep forest green to bright, sunlit yellow-green.

CONTROL DE SÍNTOMAS Y EFECTOS SECUNDARIOS

Fascículo 2

2. CONTROL DE SÍNTOMAS Y EFECTOS SECUNDARIOS

Índice

Capítulo 1. La comunicación con el equipo sanitario	03
1. Mejorar la comunicación con el equipo sanitario	05
1.1 ¿Qué cantidad de información debo saber sobre mi enfermedad?	
1.2 ¿A quien pido la información?	
1.3 Ante las decisiones médicas ¿Es conveniente pedir una segunda opinión?	
1.4 La relación con mi médico	
2. He hecho todo lo que he podido y la comunicación no mejora	13
Capítulo 2. Control de los síntomas físicos	15
1. Síntomas que pueden aparecer	17
1.1 Dolor o malestar	
1.2 Astenia	
1.3 Apetito, problemas digestivos, náuseas y vómitos	
1.4 Control de las funciones corporales	
1.5 Cambio en tu imagen corporal	
2. Búsqueda de recursos	25

Capítulo 1

LA COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO SANITARIO

La comunicación es una de las herramientas más importantes en el afrontamiento y adaptación a la nueva situación derivada de tu estado de salud, tanto para ti como para tu entorno. Pero como sabes, aun puedes encontrarte que tanto tú, como tu familia y amigos o hasta el equipo sanitario tengan dificultades para hablar del cáncer. El médico se encuentra en momentos en los que debe darte malas noticias, tu familia no tiene porque saber cómo y qué decirte. Debes saber que todos tienen la voluntad de ayudarte y evitarte al máximo el sufrimiento que puedes sentir. Es por ello, que con una comunicación sincera, de confianza y liderada por ti, podrás mejorar tu adaptación a la enfermedad, y les permitirás a ellos saber que actitud es la más idónea a tomar.

1. Mejorar la comunicación con el equipo sanitario

El tipo de relación que establezcas con el equipo de profesionales que te va a atender es importante para tu propia seguridad y para que ellos conozcan tus necesidades y deseos. Una relación de confianza mutua en la que te sientas cómodo, entendido y escuchado facilita el camino que has de recorrer junto a ellos. La información sobre la enfermedad y los tratamientos a veces es compleja, e incluso en ocasiones pueda parecer contradictoria. Hablar con sinceridad y hacer todas las preguntas que necesites hasta que hayas comprendido la información es imprescindible, te ayudará a ti y a ellos en la toma de decisiones y el afrontamiento de esta nueva situación.

A continuación abordamos diferentes aspectos de la comunicación médico-paciente que pueden surgir a lo largo del proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de tu problema de salud.

1.1 ¿Qué cantidad de información debo saber sobre mi enfermedad?

La cantidad de información que tengas sobre lo que te está pasando y sobre los tratamientos depende de lo que tú quieras saber. No existe una cantidad de información idónea para todos los pacientes, sino que cada persona requiere de una información adecuada a sus necesidades a lo largo de los diferentes momentos del proceso de enfermedad. Es importante que tú decidas qué, cuánto y cuándo preguntar para que tengas la información que necesites. Mucha información no garantiza una mejor adaptación. A veces, un exceso puede producir el efecto contrario, confundíendote y alterándote.

Antes de cualquier visita médica suele ser útil pararse y pensar qué cosas son las que te preocupan, cuáles son las preguntas que quieres formular. Esta actitud te puede ayudar a valorar si saber más sobre tu enfermedad te va a facilitar un mejor afrontamiento y va permitir rebajar tu nivel de preocupación. Te recomendamos que antes de entrar directamente a las preguntas que le vas a hacer al médico reflexiones sobre lo siguiente:

- Con la información que tengo hasta ahora, ¿cuáles creo que pueden ser las posibles respuestas a dicha pregunta?
- Tener esta información ¿cambiaría mi forma de afrontar la situación? ¿Qué es lo que cambiaría?
- ¿Me da miedo la posible respuesta? ¿Por qué?

Si a través de estas cuestiones llegas a la conclusión que la información te puede favorecer que lleves un mejor manejo de la situación, es importante que la resuelvas con el profesional correspondiente. Si por el contrario crees que saber más sobre alguna cuestión puede influir negativamente en tu manera de hacer o ver las cosas, quizá es mejor dejar la pregunta para otro momento en el que creas que esa información la puedes asimilar y te puede resultar de mayor ayuda.

Recuerda que la información importante es aquella que puede ayudarte a afrontar la situación de forma más adaptativa, a cambiar hábitos inadecuados, controlar los síntomas físicos y en definitiva, mejorar tu calidad de vida durante este periodo. Dosifica la información en función de lo que necesites y puedas asimilar.

1.2 ¿A quién pido la información?

Sin lugar a dudas toda la información debes pedirla al personal sanitario, principalmente a tu oncólogo pues es el profesional que mejor conoce tu caso y puede darte respuestas más concretas y directas.

Algunas personas optan por buscar más información en Internet, en libros y/o revistas o en otros pacientes. Si ésta es tu opción sé crítico con aquello que lees y oyes. Ante cualquier duda consulta con tu médico para que te lo aclare. Debes también elegir fuentes de información fiables, como asociaciones de cierto reconocimiento o publicaciones científicas. Recuerda que tener más información no significa tener más control sobre la enfermedad sino, a veces, justo lo contrario: inseguridad y aumento del sentimiento de impotencia y desorientación. Compararte con otras personas puede llevarte a informaciones incompletas. Debes saber que cada caso es particular, sus características son únicas y depende de múltiples factores que no permiten dicha comparación. Lee y escucha los comentarios e informaciones con una actitud crítica, no todo aquello que oigas es cierto o aplicable a tu caso.

1.3 Ante las decisiones médicas ¿es conveniente pedir una segunda opinión?

No es obligatorio que pidas una segunda opinión pero tampoco desaconsejado. A veces la decisión de pedir otra opinión no es tanto porque vayas a oír un diagnóstico o un tratamiento distinto (hoy en día todos los centros hospitalarios siguen los mismos protocolos de diagnóstico y tratamiento) sino porque debes tener toda la confianza en el equipo de profesionales que te va a atender. Piensa que, independientemente de cómo evolucione la enfermedad, el contacto con ellos va a ser periódico y las decisiones que tomarás pueden ser en algunos momentos complejas. La confianza con el personal que te atiende es imprescindible.

1.4 La relación con mi médico

Cómo hacer preguntas difíciles.

Es muy posible que te cueste entender muchas de las cosas que te explican, sobre todo al principio ya que todo es nuevo y puedes sentirte desorientado. Recuerda que el personal sanitario está para atenderte y explicarte las cosas tantas veces como necesites. La figura que representa el médico, el temor a cierta información, tu estado emocional, las dinámicas hospitalarias, etc. hacen que a veces no sea fácil preguntar, y nos inhibe cuando queremos hacer preguntas difíciles. Cuando quieras preguntar algo y no sepas cómo empezar puede ayudarte comenzar con preguntas más generales y después concretarlas más. Las preguntas generales pueden ayudarte a ampliar información, y la información específica la puedes obtener a través de preguntas más concretas. También puedes pensar y ensayar las preguntas antes y así te será más fácil romper con la vergüenza o el miedo.

Las expresiones faciales, los gestos o el tono de voz que uses pueden servir al profesional para saber si estás entendiendo lo que te dice, que te ayude a tranquilizarte y al médico le preparas para que tenga una actitud de comprensión y atención a lo que le comentes. (Ver ejercicio práctico “*Habilidades de comunicación con el equipo sanitario*”), aunque recuerda que no hay mejor manera de entenderse que hablar con sinceridad.



Tal vez, reconocer, antes de empezar, que vas a hacerle una pregunta que te resulta difícil puede facilitar la situación y hacer la comunicación más fluida.

Como expresar desacuerdo.

La mejor manera de crear un clima real de confianza con las personas que te atienden es que seas sincero. Sin embargo, a veces nos cuesta encontrar las palabras para expresarnos porque, aunque tenemos la necesidad de comentar nuestra opinión ante algo que ha pasado, no queremos que la otra persona se sienta herida. A continuación te damos algunas ideas para casos concretos con los que te puedes encontrar:

Cuando no has entendido la información

Es fundamental que todo lo que te expliquen, ya sea información sobre la enfermedad o consejos sobre los cuidados, lo entiendas antes de salir de la consulta, puesto que si te quedas con dudas te iras intranquilo.

Algunas de las formas de preguntar son:

- "Creo que no he entendido del todo esto que me acaba de explicar."
- "¿Le importaría que lo volviéramos a comentar?"
- "¿Podría usted explicármelo con otras palabras?"
- "¿Qué significa esta palabra?"
- "¿Qué quiere decir exactamente cuándo comenta que...?"

Cuando sientes que no han tenido en cuenta tu opinión o no se te ha consultado

En la práctica clínica, al igual que nos pasa en la mayoría de nuestras profesiones, a veces se puede caer en el error de dar cosas por supuestas o hacerlas por propia inercia, sin que por eso haya una mala intención. Si sientes que no han contado contigo ni con tu familia, comenta:

- *"Me ha molestado que no me hayan tenido en cuenta para decidir esta cuestión."*
- *"Se que no lo han hecho con mala intención pero le agradecería que la próxima vez me pregunten mi opinión."*
- *"Me gustaría tener un poco más de información antes de que se tomen decisiones."*

Cuando no se te ha informado de las diferentes alternativas

Las dinámicas hospitalarias, normalmente no facilitan una comunicación profunda, extensa y adecuada a las necesidades de los enfermos. La limitación en los tiempos de consulta, las posibles interrupciones, la variabilidad de profesionales influye en la calidad y cantidad de información que el profesional puede dar. Para ello es importante que tengas una actitud proactiva ante tu problema de salud y que no esperes que toda la información te sea dada, sino que preguntes aquellos aspectos que no se han abordado pero que para ti pueden ser importantes. Puedes preguntar: *"¿Qué efectos puede tener el tratamiento en mi estado de salud general? ¿Existen alternativas o ayudas para paliar estos efectos?"*

Procura hacer preguntas concretas y cortas, ajustándote a la realidad hospitalaria. El profesional de la salud desearía poder dar todas las explicaciones posibles, ayúdale a que responda aquellos aspectos prioritarios para ti y no haya tenido la oportunidad de comentarte.

Las claves para expresar desacuerdo serían:

Describir sin juzgar que es lo que ha ocurrido.

Por ejemplo: *“Cuando el otro día me hizo este comentario (describirlo tal y como recuerdas que lo dijo) me sentí mal”*

“Mensaje yo”: Expresar en primera persona como nos hemos sentido.

Por ejemplo: *“Yo me sentí francamente mal. Tal vez yo no estoy llevando la situación de la mejor manera posible, pero lo estoy intentando”.*

Ponerse en el lugar del otro

Por ejemplo: *“Entiendo que tenga un mal día o que tenga muchos pacientes, todo y así le agradecería que...”*

Pedir cambios

Por ejemplo: *“...no me haga este tipo de comentario”*

Reacciones emocionales delante de mi médico.

Aunque lo intentemos, en ocasiones, resulta muy difícil contener nuestras emociones ante una mala noticia o un resultado inesperado. Los profesionales sanitarios son conscientes de ello puesto que tratan con muchos pacientes y además también en algún momento de su vida personal se han podido encontrar en una situación similar. Por ello no te preocupes si necesitas expresar tu tristeza, tu emoción o tu rabia, de hecho puede ser algo muy positivo puesto que el profesional entenderá que confías en él para ello y quizás pueda echarte una mano.

Consejos durante las visitas médicas

- Acude acompañado siempre que puedas. Lo que tú no entiendas o no recuerdes puede que lo recuerde la persona que está a tu lado.
- Apúntate todas las preguntas que tengas en una libreta antes de ir a la visita. Muchas veces las visitas son cortas y se nos olvida preguntar cosas importantes. Localizar al médico fuera de horas de visita puede resultar muy difícil y a veces tampoco puede responder nuestras dudas sin las exploraciones necesarias.
- Por los mismos motivos puede ser muy útil que lleves a cabo un diario de los síntomas o problemas con los que te has encontrado desde la última visita.
- Lleva algo para entretenerte porque es posible que el médico lleve retraso. Estar esperando sin poder distraerte es muy estresante y puedes ponerte nervioso antes de entrar.

2. He hecho todo lo que he podido y la comunicación no mejora

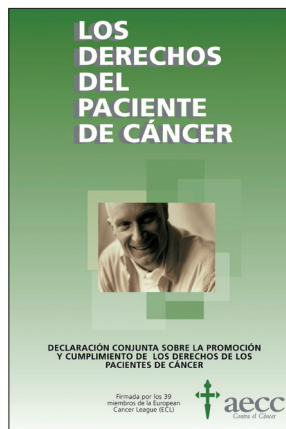
Un punto clave para poder afrontar con mayor serenidad tu problema de salud es que recibas la información de una manera clara y entendible. Para ello es básico que puedas establecer una comunicación clara, abierta y honesta con el personal sanitario que te atiende. Sin embargo puede ser que éste no sea tu caso, y que te sientas desorientado entre un cúmulo de información desordenada, contradictoria y compleja. Si después de intentar mejorar la comunicación con tu médico los problemas persisten te proponemos varias opciones:

Ponte en contacto con Atención al Paciente del hospital. Ellos podrán informarte sobre trámites y te explicarán a donde puedes dirigir tus sugerencias.

Acude a un psicooncólogo. Es un profesional de la psicología especialista en el campo de la oncología. Podrás explicarle cuál es tu problema y te orientará sobre cómo mejorar la comunicación con tu médico.

Puedes también ponerte en contacto con la junta más cercana de la Asociación Española Contra el Cáncer o buscar otras asociaciones de enfermos que puedan aclarar tus dudas o darte un apoyo.

Existen muchos libros y/o guías editados por entidades especialistas en la enfermedad, donde puedes encontrar información más sencilla y clara sobre el diagnóstico y los tratamientos.



Capítulo 2

CONTROL DE LOS SÍNTOMAS FÍSICOS

Si el dolor es más frecuente, intenta describirlo para que tu médico pueda pautar una medicación más adecuada a tu caso particular. Puedes hacer un registro de los momentos del día en que aumenta ese dolor o molestia, valorar la intensidad del mismo en una escala del 0 al 10, y apuntar qué has hecho ante esta situación. (Ver ejercicio práctico “Registro del dolor”).

1.2 Astenia

Es un síntoma muy frecuente, sobre todo como consecuencia de los tratamientos que debilitan tus defensas. En el fascículo 3 *“La autonomía personal”* encontrarás algunos consejos para hacer frente al ritmo de la vida diaria. De todas maneras recuerda que el cansancio es parte de tu proceso de recuperación y que descansar es ahora una prioridad para ti. Date el margen de que tu cuerpo responda a los cambios a su propio ritmo y no quieras correr más de la cuenta en tu mejora.

Para ello te recomendamos:

- Dormir las horas que te sean necesarias. Es importante que los descansos te sean reparadores. Si no es así, coméntalo con el médico.
- Aprovechar los periodos de más energía para hacer actividades que requieran un poco más de esfuerzo. Sin embargo, no te agotes cuando sientas que tienes más fuerza, ya que después te costará mucho más recuperarte.
- Realizar las actividades favoreciendo tu descanso. Puedes estirarte en el sofá y hacer cosas sentado como doblar la ropa tendida, coser, ordenar papeles o jugar con el ordenador. Puedes salir a la terraza mientras lees una revista o el correo o cocinar algo sentado en un taburete alto que te permita llegar a los fogones de la cocina.

1.3 Apetito, problemas digestivos, náuseas y vómitos

Es muy posible que la operación y los tratamientos alteren temporalmente tus ganas de comer. Ten en cuenta que el intestino forma parte del sistema digestivo y éste es ahora tu parte más débil y sensible.

Temas que pueden, pero no deben preocuparte:

- Es posible que notes más los olores y los sabores de los alimentos. Es un efecto temporal de los medicamentos.
- Para evitar las náuseas y los vómitos cocina cosas sencillas, sin demasiados condimentos puesto que ello aumentaría su aroma. En el fascículo *“La autonomía personal”* hay un apartado de dieta que puede serte útil.
- Los efectos secundarios de los tratamientos pueden derivar en una disminución de tu apetito o en una pérdida de peso. Si éste es tu caso, intenta comer algo entre horas (una pieza de fruta, un yogur,...) pero no te fuerces demasiado en las comidas. Mucha gente cree que, si no come lo mismo que antes, no va a tener fuerzas para recuperarse, pero eso en realidad no es del todo cierto porque tu ritmo de actividad también ha disminuido y por tanto no necesitas almacenar tanta energía. Además, el nivel de defensas de tu cuerpo no tiene que ver tan directamente con la cantidad de comida que ingieras, sino con la calidad y el tipo de alimentación.
- Es muy importante que bebas mucho líquido. Si le notas un sabor extraño al agua puedes probar bebiendo zumos, infusiones o comiendo un poco más de fruta.
- Algunos medicamentos pueden aumentar tu apetito. No te preocupes demasiado por ello, el aumento de peso será temporal. Ahora no es el mejor momento para pensar en dietas excepto en el caso de que el médico te aconseje que te mantengas en un determinado peso.

.....

- Es muy importante que no dejes para el último momento la decisión de qué vas a hacer con tu cabello. Aunque tardará unos días en empezar a caerse después del primer tratamiento, una vez empiece puede ser cuestión de horas.

Sabemos que es un momento difícil pero retrasar la decisión no evitará que suceda. No esperes a que se caiga por si mismo sino que es mejor que lo cortes para evitar la angustia al ver como va cayendo. En ese mismo momento, y si así lo prefieres, ponte una peluca o un pañuelo. Quizás te sientas más cómodo. Puedes preguntar en el mismo hospital o en asociaciones, las direcciones de centros de peluquería especializados que te preparen con antelación la peluca. De esta manera pueden hacértela lo más similar posible a tu cabello, y el cambio apenas se notará. También te explicarán cuales son las diferentes opciones, te aconsejaran cual es la más adecuada en tu caso y te comentarán los cuidados que debes seguir tanto del cabello como del cuero cabelludo.



Para la caída total o parcial del cabello te recomendamos:

- Evitar cualquier tipo de tintes y decoloraciones.
- No te hagas la permanente.
- Utiliza un champú suave que no irrite la piel del cuero cabelludo.
- Al lavar y secar el cabello, hazlo suavemente sin frotar.
- Aplicate una mascarilla hidratante por todo el cuero cabelludo.

Una vez finalice el tratamiento el cabello volverá a crecer. En ocasiones puede cambiar ligeramente el color o la estructura. Podrás dejar de llevar la peluca y el pañuelo cuando te sientas bien con tu imagen. No tengas prisa para hacerlo.

Recuerda que el resto de vello de tu cuerpo también puede caerse.

Recuerda que la mayoría de estos efectos son temporales y con el tiempo desaparecerán.

Dependiendo del tipo de ostomía la piel alrededor del estoma sufrirá más o menos. En el caso de las ileostomías el vertido de las heces es altamente irritante. La irritación puede producir una serie de molestias como son el picor, el olor y en mayor grado hasta úlceras. Una piel enrojecida o irritada es un síntoma de alerta. Así mismo la continua humedad favorece el riesgo de infecciones y el uso sucesivo de los dispositivos de almacenaje pueden irritar la piel. Por todo ello para el cuidado de la piel es importante:

- Buena higiene y secado: con jabones suaves de Ph neutro. La ostomía no es una cicatriz. No hace falta utilizar agua destilada ni gasas.
- Uso de dispositivos adecuados al tamaño del estoma.
- Al realizar el cambio de dispositivo retirarlo suavemente.
- Utilizar el tipo de dispositivo en función de las características de tu piel.
- Si aparece dermatitis consultar con profesionales.

Algunas personas tienen también problemas de irritación cutánea alrededor de ostomía, bien sea por alergia al material de la bolsa o bien por los mismos cuidados que requiere. Una buena higiene es la mejor estrategia. No te pongas ninguna crema sin consultarlo antes con tu médico pues ésta es una zona muy delicada.

- 25

