



➔ FOLLETOS **PSICO-ONCOLOGÍA**

¿Qué es la psico-oncología?

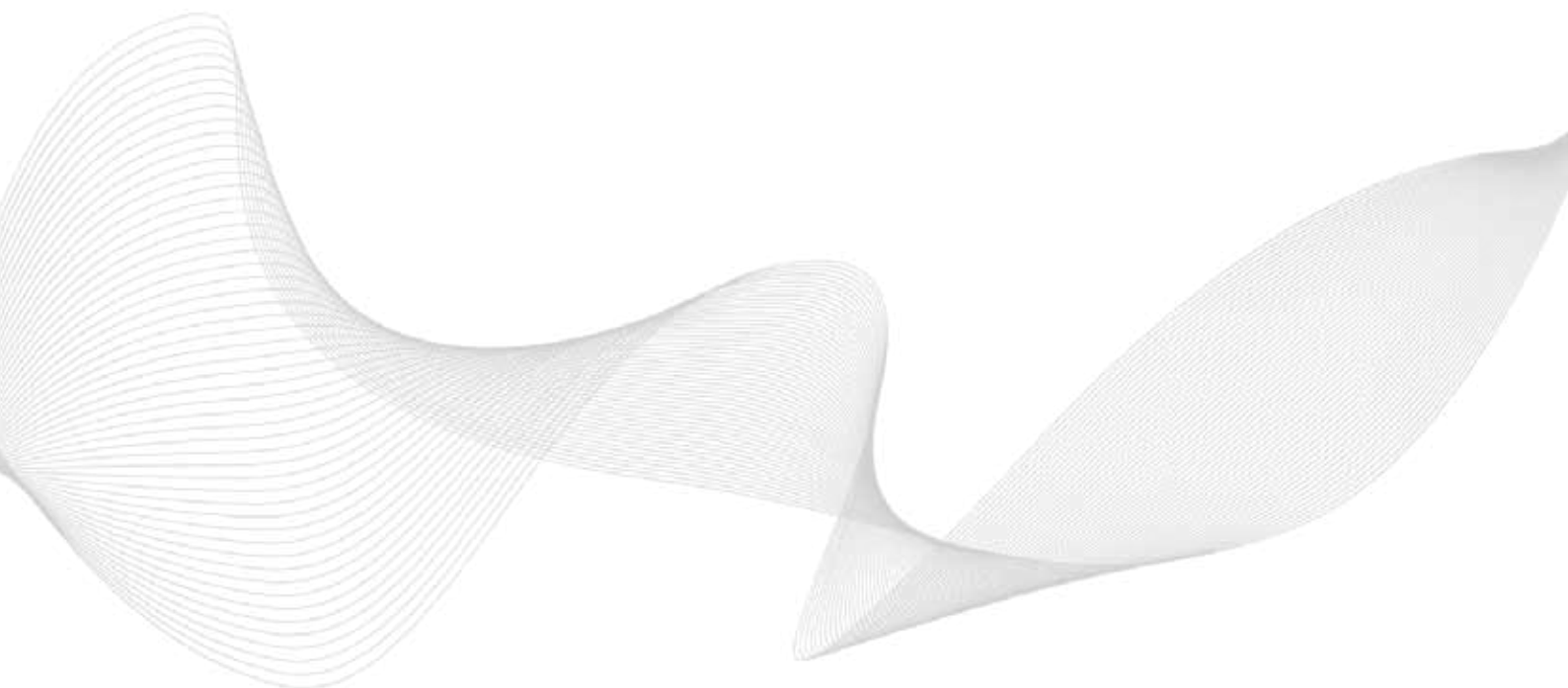




*Este folleto ha sido escrito por la Profesora Karina Dahl Steffensen (Dinamarca)
Con la colaboración de la Profesora Annette Hasenburg (Alemania),
Birthe Lamley (Dinamarca), Maria Papageorgiou (Grecia), Icó Toth (Hungría),
Asst. Prof. Murat Gultekin (Turquía, y Esra Urkmez (USA).*

*ENGAGE quiere agradecer a los autores, colaboradores, y a los miembros
del Grupo Ejecutivo ENGAGE por su trabajo y su constante disponibilidad.*

*ENGAGE Desea expresar su sincera gratitud a ASACO por traducir
este folleto al español.*



¿Qué es la psico-oncología?

Los pacientes, sus parejas y familiares pueden reaccionar de forma diferente ante el diagnóstico del cáncer y su tratamiento.

Las emociones relacionadas con la enfermedad y su terapia varían de una persona a otra y de un día a otro. Con este folleto sobre cuestiones psico-oncológicas queremos dar soporte a pacientes y cuidadores mientras afrontan el cáncer y los efectos secundarios del tratamiento, para disminuir su angustia y conseguir un mejor conocimiento de sí mismos.

La psico-oncología es un abordaje interdisciplinar entre la psicología y la oncología. Se ocupa de los aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer, y de los factores que pueden afectar a la remisión o progresión de la enfermedad.

Calidad de vida (QoL)

➔ ¿Qué es la calidad de vida?

La Organización Mundial de la Salud define salud como “Estado de completo bienestar físico, mental y social, no únicamente ausencia de enfermedad”

No hay actualmente tratamientos que no dañen células sanas hasta cierto punto, y este daño puede tener consecuencias físicas y mentales a largo plazo. Mientras las tasas de supervivencia en personas diagnosticadas de cáncer continúan incrementándose, la necesidad de alcanzar una buena calidad de vida a largo plazo se hace más importante. Muchos pacientes con cáncer viven con sus consecuencias físicas y mentales a largo plazo durante muchos años después del tratamiento, ej. temas psicosociales, síntomas físicos como dolor, fatiga, depresión, ansiedad, linfedema, neuropatías, deterioro cognitivo y disfunción sexual.

El término calidad de vida (QoL en inglés) se usa para evaluar el bienestar general de los individuos. QoL se utiliza cada vez más como un factor muy importante para evaluar lo bien que funciona el tratamiento, se utiliza junto con otros factores importantes para el paciente, como la supervivencia o la supervivencia libre de progresión de la enfermedad.

➔ ¿Cómo se mide la calidad de vida?

Los síntomas de angustia experimentados por los pacientes de cáncer se relacionan con la QoL, y evaluar la QoL de los pacientes es un tema de cada vez mayor importancia en oncología.

Para todos los tipos de cáncer, se utilizan métodos generales para evaluar el impacto de la salud del paciente en su QoL. Son normalmente cuestionarios, en papel u online. Existen

diversos tipos, pero los más comunes son el European Organization of Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-c30) (Cuestionario de la Organización Europea de Investigación y Tratamiento de la Calidad de Vida con Cáncer), the Functional Assessment of Cancer Therapy-Generic (FACT-G) (la Valoración Funcional de la Terapia Genérica del Cáncer), y el termómetro de angustia.

En todo caso, hay varios medios más específicos para evaluar la QoL y síntomas específicos en enfermedades particulares (ej. cáncer de ovario). Cada vez se está dando mayor importancia a la QoL de cara a comparaciones entre tratamientos en ensayos clínicos.

Angustia

- ➔ La angustia es una preocupación común en los pacientes de cáncer, comenzando en el momento del diagnóstico y hasta la fase post-tratamiento y de supervivencia a largo plazo. Todos los pacientes de cáncer sienten angustia de una forma o de otra; un tercio de ellos de forma intensa.

La angustia puede ser causada por problemas físicos, fisiológicos, emocionales o sociales, como una consecuencia de la enfermedad, y tiene una naturaleza multifactorial. Numerosos factores contribuyen a la angustia, como los síntomas físicos de la enfermedad, el declive funcional que interfiere en el día a día, y los cambios sociales y emocionales causados por un diagnóstico de cáncer. Sentirse angustiado es un proceso continuo, variando desde los sentimientos comunes de vulnerabilidad, tristeza y miedo, hasta problemas que pueden resultar inhabilitantes, como depresión, ansiedad, pánico, aislamiento social y crisis existencial o espiritual. Una angustia elevada puede derivar en peores resultados en términos de peor salud relacionada con la QoL, menos fidelidad al tratamiento, mayores efectos secundarios del tratamiento, menor satisfacción con el equipo médico, y posiblemente tasas más bajas de supervivencia. Por su importancia, nos referimos a la angustia como la "sexta constante vital".

Diversos estudios han mostrado que la angustia está infra-evaluada. Por lo tanto, la angustia de los pacientes de cáncer debe ser chequeada, como mínimo durante los momentos de vulnerabilidad a lo largo del camino asociado al cáncer en el momento del diagnóstico inicial, antes del tratamiento, durante y después del mismo, y en la transición al final de la vida o cuidados paliativos. Una vigilancia apropiada de la angustia ayuda a la identificación temprana de personas que necesiten ayuda adicional, intervención del equipo clínico o derivación a servicios psicosociales para aquellos con un alto riesgo de sufrir efectos negativos sobre su salud.

Una mujer diagnosticada con cáncer de ovario se enfrenta no solo a los cambios y el miedo al cáncer en sí mismo, sino a los cambios sustanciales en su identidad, feminidad, sexualidad y maternidad.

Cambios en tu cuerpo, cambios en tus hormonas, quizá la imposibilidad de tener hijos debido a la histerectomía y quimioterapia (a veces en edades tempranas)- pueden conllevar angustia y cuestiones que son difíciles de manejar.



➔ ¿Estoy angustiada?

Si sufres alguno de los síntomas indicados anteriormente, pregunta a tu equipo médico para que se evalúe tu ansiedad y pide ayuda en una situación complicada. Si dicho servicio no está disponible, busca un grupo de apoyo frente al cáncer que tenga un psicólogo especializado en psico-oncología para que evalúe tu estado.

Mi nuevo yo

Las mujeres diagnosticadas con cáncer de ovario afrontan cambios en su cuerpo, sus hormonas y sus vidas. Puede que tengan que pasar por una histerectomía y experimenten una menopausia quirúrgica temprana. Miedo, vergüenza, culpa, tristeza, pena por su nuevo yo, son algunos de los sentimientos que puede experimentar. En algunas culturas estos temas no son fáciles de tratar.

Las pacientes se cuestionan:

“¿Es el útero lo que nos define como mujeres?”

“¿Es convertirse en madre la única forma de ser productiva y fértil?”

“¿Cómo puedo lidiar con estos cambios?”

“¿Cómo se han sentido otros pacientes como yo después del diagnóstico de cáncer ginecológico?”

“¿Cómo puedo continuar viviendo mi vida, el amor, el flirteo?”

“¿Se lo debería decir a mis amigos, conocidos o una posible pareja? - y si es el caso, ¿cuándo?”

Una mujer que se sienta de esta forma debería considerar pedir ayuda a su equipo médico, a un grupo de apoyo u a otras mujeres que estén pasando o hayan pasado por la misma situación en el pasado.

Sexualidad y cáncer ginecológico

- ➔ En función del tipo de cáncer del que hayas sido tratado, puedes experimentar cambios físicos colaterales que afecten a tu vida sexual.

Las mujeres tratadas de un cáncer abdominal es más probable que sufran molestias físicas después del tratamiento que otras debido a los órganos del abdomen afectados, ej. la extracción de los ovarios y/o el útero provoca una disminución de las hormonas femeninas, o los efectos secundarios de los tratamientos sobre los órganos genitales.

La cirugía asociada al cáncer vulvar, vaginal y cervical se asocia a disfunción sexual debido a la pérdida de la anatomía normal, estructura de la vagina, linfedema y pérdida del tejido del clítoris.

La radioterapia también puede causar contracción vaginal y daño en la mucosa vaginal que resulte en úlceras o cierre de la vagina, y puede convertir las relaciones sexuales en todo un desafío. Algunos de estos efectos secundarios se pueden desarrollar muchos años después del tratamiento.

La quimioterapia puede causar la menopausia con su pérdida de estrógenos, produciendo atrofia vaginal y pérdida de lubricación, y resultando en relaciones sexuales dolorosas.

Si se irrita o molesta la zona genital, es con frecuencia el resultado de membranas mucosas secas o sensibles. También puede ser signo de una infección que requiera tratamiento.

El dolor puede deberse a la falta de hormonas sexuales femeninas que caracterizan la menopausia, a estar recibiendo tratamiento anti hormonal o porque la zona está dañada debido a la radioterapia.

➔ Cambios físicos y sentirse menos atractiva

El cuerpo puede cambiar, durante y después del tratamiento del cáncer, y puede reaccionar de forma diferente e impredecible. Esto puede ser difícil de aceptar, y puede hacerte sentir menos atractiva sexualmente.

Aunque puede ser difícil reconciliarse con tu cuerpo cambiado, trabajar para aceptarlo puede ser crucial.

Si estás cómoda contigo misma, conoces tu cuerpo bien y aceptas tu aspecto, tienes las condiciones idóneas para una vida sexual satisfactoria con tu pareja.

Por el contrario, si te sientes menos atractiva que antes del tratamiento, puede ser difícil iniciar relaciones sexuales o expresar deseo por ellas.

Muchas supervivientes de cáncer ginecológico declaran disfunción sexual debida al dolor o incomodidad, o falta de deseo o excitación sexual.

➔ ¿Cómo puedes trabajar para convertir la percepción de tu cuerpo en algo positivo?

Lo primero que necesitas hacer, es trabajar para aceptar tu cuerpo con sus cambios, y percibirlo como algo que puede darte alegría y placer otra vez- no sólo asociarlo a síntomas y enfermedad.

Puedes aprender a recibir estímulos positivos de tu cuerpo haciendo algo agradable para ti, como por ejemplo un buen masaje. Sé paciente contigo misma. El tiempo puede que fuera tu enemigo antes del cáncer, pero ahora se ha convertido en tu amigo.

Mímate; intenta aceptar y querer tu nueva imagen corporal. Si tienes una relación habla con tu pareja sobre lo que hace que las relaciones sexuales sean complicadas para ti.

La medicación por desgracia no es una solución en este escenario clínico.

La reducción del estrés mediante el uso de mindfulness (educación psicológica) ha probado ser de ayuda para mejorar las relaciones sexuales y disminuir la angustia asociada. Los gine-oncólogos deberían considerar remitir a las pacientes a especialistas en esta área.

También hay trucos para lidiar con la disfunción sexual debida a la sequedad vaginal y la atrofia, como el uso de lubricantes vaginales, ej. productos no hormonales con ácido hialurónico que están disponibles en el mercado (Replens sanol, Astroglide lubricante).

Estos productos hidratan la pared vaginal, pero deben ser usados de 3 a 5 veces por semana, preferiblemente antes de acostarse, para ayudar a restaurar la hidratación vaginal. Estos mismos productos se pueden usar previo a las relaciones sexuales para prevenir rasgado vulvar y vaginal, y para potencialmente minimizar el dolor durante las relaciones.

Para algunas mujeres, para quienes los estrógenos no estén contraindicados por su médico, los productos vaginales a base de estrógenos (en pastillas o cremas), pueden aliviar los síntomas cuando se usan con regularidad.

El tratamiento local hormonal puede a veces también ayudar con los problemas urinarios, incluida la incontinencia.

La contracción vaginal asociada a la cirugía o a la radioterapia puede ser tratada con el uso de dilatadores vaginales. En todo caso, algunas pacientes encuentran difícil el uso de dilatadores vaginales y se sienten intimidados (los dilatadores existen de diversos tamaños). El uso de un dilatador vaginal 2 o 3 veces por semana se asocia a una disminución del riesgo de contracción vaginal o estenosis, especialmente en mujeres en tratamiento con radioterapia intravaginal (radiación suministrada desde un foco de radiación dentro de la vagina).

Acude a tu médico o psico-oncólogo en busca de consejo si experimentas cambios en tu cuerpo después del tratamiento. También puede que haya en tu país alguna organización para mujeres que tengan o hayan tenido algún cáncer ginecológico. Muchas veces es bueno hablar con alguien que haya pasado por una experiencia similar a la tuya.

Referencias:

1. <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/survival> (accessed April 12, 2018)
2. Armes J, et al. Patients' supportive care needs beyond the end of treatment: a prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*. 2009. 27 36: 6172–6179
3. Cancer treatment – early menopause. U.S. National Library of Medicine – MedlinePlus <https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000912.htm> (accessed May 28, 2018)
4. Mehnert A et al, *Psycho-Oncology* 1-8, 2017
5. Bahng AY, Dagan A, Bruner D, Lin L. Determination of prognostic factors for vaginal mucosal toxicity associated with intravaginal high-dose rate brachytherapy in patients with endometrial cancer. *Int J Radiat Biol Phys* 2012; 82:667–673.

Más Información:

- https://www.macmillan.org.uk/documents/aboutus/newsroom/consequences_of_treatment_june2013.pdf
- <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/physically/sex/effects>
- <https://www.mdanderson.org/patients-family/diagnosis-treatment/emotional-physical-effects/sexuality-cancer.html>
- <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/sexuality-for-women-with-cancer/cancer-sex-sexuality.html>
- <https://engage.esgo.org/>