

O que pode fazer para se ajudar a si mesma/o

Este folheto informativo centra-se nas coisas que pode fazer para se ajudar a si mesma/o quando tem cancro. O ato de fazer coisas para si mesma/o e envolver-se nos seus cuidados de saúde é conhecido como auto-gestão. Pode também ter ouvido chamar-lhe auto-gestão apoiada, pois a sua equipa de cuidados de saúde vai estar consigo para lhe dar apoio.

Se tiver mais alguma dúvida, pode perguntar ao seu médico de família (GP), ao funcionário principal ou ao médico e enfermeiros do hospital onde está a fazer o seu tratamento.

Também pode recorrer à ajuda dos nossos especialistas de apoio aos doentes com cancro. Para quem não fala inglês, estão disponíveis intérpretes. Ligue para o número grátis do Serviço de Apoio da Macmillan, **0808 808 00 00**, de segunda a sexta-feira, das 9 às 20 horas. Se tem dificuldades auditivas, pode usar o telefone de texto com o nº. 0808 808 0121, ou o serviço de retransmissão com texto. Alternativamente, pode visitar o sítio **macmillan.org.uk**

Nesta página

- O que é a auto-gestão?
- Como é que a auto-gestão me pode ajudar?
- A auto-gestão antes do tratamento
- A auto-gestão durante o tratamento
- A auto-gestão depois do tratamento
- Obter ajuda e apoio
- Informações de contacto de organizações úteis

O que é a auto-gestão?

A auto-gestão significa envolver-se na gestão diária da sua saúde. Pode ajudá-la/o a viver melhor e pode ser útil quando se tem uma doença como o cancro, que pode afetar a sua vida durante muitos anos. Este tipo de doenças são conhecidas como doenças crónicas ou prolongadas.

Muitas pessoas com cancro ficam curadas ou vivem durante muitos anos após o tratamento. Estas pessoas são conhecidas como sobreviventes do cancro. Algumas pessoas podem necessitar de mais tratamentos para o cancro numa determinada altura. Outras podem estar a viver com os efeitos secundários do tratamento ou sintomas da doença.

A sua equipa de cuidados de saúde é constituída pelos seus médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde. Eles têm experiência no apoio a pessoas com cancro e podem aconselhá-la/o. Eles não a/o conhecem bem como pessoa. Por isso, terá de lhes falar sobre os seus problemas, preocupações e necessidades. Desse modo, eles podem dar-lhe os melhores conselhos e ajuda. Além disso, tem lhes dizer se a sua situação está a melhorar ou não.

A auto-gestão permite-lhe formar uma parceria com a sua equipa de cuidados de saúde. Podem trabalhar em conjunto para criar um plano de cuidados que satisfaça as suas necessidades. O plano irá ajudá-la/o a gerir a sua saúde.

Como é que a auto-gestão me pode ajudar?

Ao envolver-se nos seus cuidados de saúde, poderá melhorar a sua qualidade de vida. A auto-gestão pode ajudá-la/o a:

- compreender a sua doença e a forma como esta afeta a sua vida
- introduzir alterações na sua vida que a/o irão ajudar
- saber quando precisa de ajuda e quem a/o pode ajudar
- sentir que tem mais controlo sobre a sua vida.

A auto-gestão pode ajudá-la/o em todas as fases: no momento do diagnóstico, durante e após o tratamento, e quando estiver a recomeçar novamente a sua vida.

A auto-gestão antes do tratamento

Quando lhe é dito pela primeira vez que tem cancro, deverá receber informações sobre o cancro e as diferentes opções de tratamento. Irá ajudá-la/o a:

- compreender o que está a acontecer
- tomar decisões
- planear com antecedência e definir objetivos para o futuro.

Compreender

A sua equipa de cuidados de saúde vai falar-lhe sobre o cancro e o que isso significa para si. Vão explicar-lhe como isso a/o afeta e quais as opções de tratamento que pensam serem as mais indicadas para si. Faça todas as perguntas que precisar para perceber tudo. Talvez queira anotar as respostas - ou pedir a alguém que as escreva -

para que possa consultá-las mais tarde. A sua equipa de cuidados de saúde pode dar-lhe algumas informações por escrito. Se não lhe fornecerem estas informações, pode pedi-las.

Também pode obter informações junto de instituições de solidariedade de apoio aos doentes com cancro, como a Macmillan (ver páginas ##-##). Muitas instituições de solidariedade social têm linhas de apoio e sítios na Internet. Há muitas informações disponíveis na Internet. Tenha o cuidado de procurar sítios que forneçam informações fiáveis. Poderá procurar informações que apresentem o logótipo de Informação Standard, o que significa que são baseadas em evidências e produzidas de acordo com diretrizes rigorosas.

Tomada de decisões e planeamento da assistência

Ao participar nas decisões acerca do seu cancro, do seu tratamento e de como isso a/o afeta, poderá obter algum controlo. A sua equipa de cuidados de saúde irá elaborar um plano para os cuidados e tratamentos que lhe serão administrados. Vão falar-lhe sobre as opções de tratamento e perguntar-lhe como se sente acerca destas. Também a/o podem ajudar com todas as decisões que terá de tomar. Isso significa que juntos podem criar um plano que será o mais correto para si.

O facto de dispor das informações de que precisa, vai ajudá-la/o a tomar decisões. Pode fazer perguntas para a/o ajudar a entender o que a sua equipa de cuidados de saúde lhe está a oferecer. Talvez lhe seja útil ler a nossa brochura sobre como tomar decisões.

Planear com antecedência – definir objetivos

Algumas pessoas consideram que é útil pensar sobre o que querem alcançar – os seus objetivos. Os objetivos podem ser pequenos e fáceis de atingir, ou maiores e mais complexos. Estabeleça objetivos que pensa que pode alcançar, e não coisas que considera demasiado difíceis. À medida que for atingindo os objetivos pequenos, poderá definir outros mais difíceis.

Pense em algo que queira mudar ou melhorar enquanto inicia o tratamento. Por exemplo, talvez queira:

- melhorar a sua alimentação e comer mais frutas e legumes frescos
- encontrar alguém para lhe dar ajuda em casa durante o tratamento
- deixar de fumar ou fumar menos.

Quando tiver definido o seu objetivo, poderá planear a melhor forma de o conseguir alcançar. Pergunte a si mesma/o o que vai fazer, quando o vai fazer, e qual a recompensa que vai obter quando tiver alcançado o seu objetivo.

Pense na confiança que sente em como vai conseguir alcançar o seu objetivo. Talvez seja útil usar uma escala de 0–10, sendo o 0 nada confiante e o 10 muito confiante. Aponte para um nível de confiança à volta de 7. Se o seu nível de confiança for inferior a 7, pense no que poderá ajudá-la/o, por exemplo obter ajuda e apoio da família e amigos. Nem todos os nossos objetivos vão para o plano. É uma boa ideia pensar sobre o que deve fazer e como pode lidar com a situação se as coisas não correrem conforme o planeado.

Verifique regularmente a evolução do seu plano. Se já atingiu os seus objetivos, pense

em definir outros. Se teve contratempos ou dificuldades em seguir o seu plano, talvez tenha de mudar os objetivos ou voltar a planear a forma de alcançá-los.

Pode definir objetivos para as consultas que tem com a sua equipa de cuidados de saúde. Antes da consulta, pense sobre o que gostaria de falar e o que pretende obter da consulta. Assim, poderá tirar o máximo partido da consulta. Talvez seja útil escrever algumas notas, para que não se esqueça das informações que pretende obter na consulta.

Pode falar sobre os seus objetivos com a sua família e amigos, que poderão apoiá-la/o e encorajá-la/o. Também pode falar com o seu médico ou enfermeiro especialista para que lhe possam dar aconselhamento e apoio.

A auto-gestão durante o tratamento

Há muitas formas de se envolver durante o seu tratamento, tais como:

- comparecer às consultas e tomar os seus medicamentos
- ter noção dos possíveis efeitos secundários do tratamento e informar a sua equipa de cuidados de saúde sobre como se sente
- seguir os conselhos da sua equipa de cuidados de saúde.

Comparecer às consultas e tomar os medicamentos

A nossa equipa de cuidados de saúde irá, provavelmente, dar-lhe uma indicação sobre quando irá fazer o seu tratamento. Por exemplo, se estiver a fazer radioterapia, o seu tratamento pode ser agendado para uma determinada hora todos os dias, de segunda a sexta-feira. Ou se estiver a fazer quimioterapia, esta pode ser agendada para um tratamento a cada duas semanas. É importante comparecer a estas marcações, pois o seu tratamento é planeado de modo a ter a maior eficácia possível.

Se não conseguir comparecer em determinados dias, fale com o seu médico ou enfermeiro especialista para alterarem as marcações. Pode ter a possibilidade de ter uma consulta telefónica com o enfermeiro especialista.

Tome sempre todos os medicamentos exatamente de acordo com as indicações que lhe são dadas. Deste modo, garante que terão o melhor efeito possível.

Faça perguntas se não compreender algo sobre o seu tratamento ou se quiser obter mais informações.

Efeitos secundários do tratamento

Poderá sentir alguns efeitos secundários resultantes do seu tratamento. É importante informar o seu médico e os enfermeiros, sempre que sentir efeitos secundários. Eles não a/o podem ajudar se não lhes disser o que se está a passar consigo.

Pode anotar os efeitos secundários à medida que forem surgindo, para não se esquecer de informar o seu médico na próxima consulta. Tente manter um diário ou tomar notas de como os efeitos secundários interferem na sua vida diária. Pode usar o diário como ajuda quando estiver a falar com o seu médico.

Os médicos e enfermeiros podem aconselhá-la/o sobre a melhor forma de gerir os eventuais efeitos secundários. Geralmente, podem receitar-lhe medicamentos para ajudar a controlar os efeitos secundários. Deve tomar os medicamentos exatamente

como lhe for explicado.

Poderá querer descobrir coisas que possa fazer para a/o ajudar a gerir os efeitos secundários. Pode perguntar a outras pessoas que passaram por tratamentos semelhantes como é que lidaram com a situação. Talvez tenham sugestões práticas que a/o possam ajudar. Pode falar com membros de um grupo de apoio ou recorrer a um fórum online. A Macmillan tem uma comunidade online em

macmillan.org.uk/community

Além disso, pode obter mais informações sobre outras formas de gerir os efeitos secundários na Internet, na biblioteca ou no centro de informação local sobre o cancro. Em alternativa, pode ligar para a Linha de Apoio da Macmillan através do nº. **0808 808 00 00**.

Antes de experimentar novas formas de gerir os efeitos secundários, fale sobre elas com o seu médico ou funcionário principal.

Seguir conselhos

Diversos membros da equipa de cuidados de saúde vão dar-lhe conselhos durante o seu tratamento. Podem, por exemplo:

- dizer-lhe para evitar determinados alimentos, porque interferem com o seu tratamento.
- dar-lhe conselhos sobre como gerir os eventuais efeitos secundários
- aconselhá-la/o a deixar de fumar
- dar-lhe exercícios para fazer a seguir à cirurgia.

Quando os membros da equipa de cuidados de saúde lhe derem conselhos, devem explicar-lhe como é que isso a/o irá ajudar. Se não tem a certeza do motivo porque lhe sugeriram algo, peça-lhes que lhe voltem a explicar.

Você decide se quer seguir os conselhos que a sua equipa de cuidados de saúde lhe der. Mas a equipa tem experiência no tratamento de pessoas com cancro e não irá sugerir-lhe coisas que não considerem úteis. Se por qualquer motivo não puder seguir o conselho, ou se precisar de ajuda, fale com a pessoa que a/o aconselhou. Podem trabalhar juntos para procurarem possíveis soluções diferentes.

A auto-gestão depois do tratamento

Por vezes, a adaptação à vida diária após o tratamento é difícil. Pode estar contente por o tratamento ter terminado. Mas pode sentir-se inquieto em relação ao futuro, quando não tiver o apoio e o contacto habitual com o hospital.

Durante este período, é importante que se envolva nos seus próprios cuidados para ajudá-la/o a sentir que tem mais controlo sobre a sua saúde. Pode ajudá-la/o a:

- adaptar-se à sua vida diária após o tratamento
- Fazer alterações positivas no seu estilo de vida
- melhorar a sua saúde mental e física
- gerir quaisquer efeitos secundários contínuos decorrentes do tratamento
- conhecer os possíveis sintomas de quaisquer efeitos tardios (consequências) do tratamento
- conhecer os possíveis sinais de que o cancro possa ter voltado.

Adaptar-se à vida após o tratamento

À medida que chega ao fim do tratamento, o enfermeiro ou o médico irão perguntar-lhe como se está a sentir. Irão explicar-lhe como será possível que se sinta durante os meses seguintes e falar-lhe de quaisquer efeitos secundários que a/o poderão afetar. É a denominada avaliação holística das necessidades. Esta é uma boa altura para mencionar quaisquer preocupações que tenha em relação ao futuro.

Podem oferecer-lhe um resumo do tratamento a que foi submetida/o e o que a/o espera no futuro, tal como os exames que irá fazer. Além disso, pode dar-lhe informações sobre as datas das consultas de acompanhamento.

Alguns hospitais organizam dias para educação e apoio ou sessões de saúde e bem estar, para promoverem a recuperação depois do cancro. As pessoas recebem informações que as ajudam a começar a gerir a sua saúde e a viver melhor após o tratamento. Se pensa que isso lhe seria útil, pergunte no seu hospital se organizam algumas dessas sessões.

É importante saber quem pode contactar, se tiver quaisquer preocupações acerca da sua saúde. A sua equipa de cuidados de saúde deve dar-lhe as informações de contacto de alguém que vai ser o seu contacto principal ou funcionário principal. Normalmente, é o enfermeiro especialista clínico.

A definição de objetivos para o futuro pode ajudá-la/o a adaptar-se à sua vida após o tratamento. Este assunto é tratado nas páginas ##-##. Lembre-se de que deve ser realista sobre aquilo que pode alcançar. As pessoas recuperam do tratamento a diferentes ritmos, portanto não se sinta culpada/o se estiver a demorar mais tempo do que pensava.

Talvez seja útil obter apoio emocional para a/o ajudar a adaptar-se à sua vida depois do cancro. Pergunte ao seu funcionário principal se há alguém com quem possa falar, como um conselheiro.

Efeitos secundários contínuos

A maioria dos efeitos secundários começam a desaparecer depois de terminar o tratamento. Alguns efeitos secundários podem durar mais tempo e, ocasionalmente, podem ser permanentes. Os potenciais efeitos a longo prazo serão incluídos no resumo do seu tratamento. Informe sempre o seu especialista oncológico ou funcionário principal se sentir efeitos secundários que não estejam a melhorar. Estes efeitos podem incluir cansaço, dificuldade em comer, problemas de bexiga e intestinos, ou dores. Juntos podem falar sobre a melhor maneira de gerir os seus efeitos secundários. Caso seja necessário, o seu médico pode encaminhá-la/o para outros especialistas que a/o poderão ajudar.

Temos informações úteis sobre a gestão dos diferentes efeitos secundários.

Alterações do estilo de vida

Um estilo de vida saudável pode ajudar a acelerar a recuperação e a melhorar o seu bem-estar. Pode fazer alterações no seu estilo de vida, tais como:

- deixar de fumar
- manter-se fisicamente ativa/o
- ter uma alimentação bem equilibrada

- manter um peso saudável
- consumir bebidas alcoólicas com moderação
- aprender a reduzir o stress e a descontrair mais.

Temos mais informações sobre como deixar de fumar, fazer exercício físico e ter uma alimentação saudável.

O seu médico de família (GP), a equipa do hospital, a farmácia e o centro comunitário ou de lazer também podem fornecer-lhe informações.

Saber o que procurar

Pode estar preocupado com o eventual regresso do cancro ou sobre o facto de sentir efeitos tardios do tratamento. Recomendamos que fale sobre estas questões com a sua equipa de cuidados de saúde. Eles podem dizer-lhe quais os sinais a que deve estar atenta/o e ajudá-la/o a encontrar formas de lidar com as suas preocupações.

Se souber quais são os sinais, pode pedir aconselhamento precoce ao seu médico. Além disso, também pode evitar-lhe preocupações desnecessárias.

Recidiva e cancro avançado

Em algumas situações, o cancro pode não responder completamente ao tratamento. Pode voltar mais tarde (recidiva) ou espalhar-se para uma parte diferente do corpo (a que se chama cancro secundário ou avançado). Se isso acontecer, irá precisar de mais informações sobre como isso a/o poderá afetar e sobre as opções de tratamento disponíveis.

Obter ajuda e apoio

O cancro pode afetar outras áreas da sua vida, tais como o trabalho, os relacionamentos e as finanças. Pode necessitar de aconselhamento e apoio para a/o ajudar a lidar com essas questões.

Pode pedir ajuda a diferentes pessoas, dependendo do problema. Pode começar pelo seu médico de família, a equipa de cuidados de saúde do hospital ou um assistente social. Eles poderão ajudá-la/o diretamente ou encaminhá-la/o para outra pessoa. Também pode pedir apoio à sua família e amigos. Muitas vezes eles querem ajudar, mas não sabem como.

Pode obter aconselhamento e apoio confidencial junto de uma série de pessoas e organizações. Por exemplo, o centro local de apoio aos doentes com cancro, o departamento de serviços sociais do seu hospital, o seu local de trabalho e organizações como a Citizens Advice (Aconselhamento aos Cidadãos). (ver páginas ##-##).

Pode igualmente falar com os especialistas de apoio aos doentes com cancro e com os consultores de subsídios da Macmillan através do nº. **0808 808 00 00**.

Aprender a apoiar-se a si mesma/o

Nem todas as pessoas têm a confiança nem a vontade para se envolverem na gestão da sua própria saúde. Mas pode obter formação e apoio para se envolver mais na gestão da sua saúde.

O seu médico, enfermeiro ou funcionário principal podem conseguir ajudá-la/o a iniciar a sua auto-gestão. Eles podem conhecer alguns cursos de formação que poderá frequentar, tais como o Expert Patients Programme (Programa Especializado de Pacientes) (ver páginas ##-##). Geralmente, estes cursos de formação são gratuitos e destinam-se a mostrar-lhe maneiras de gerir melhor a sua saúde. Algumas organizações e grupos de apoio aos doentes com cancro também organizam cursos de formação (ver páginas ##-##).

A Macmillan organiza uma série de cursos e workshops que lhe podem dar apoio. O curso HOPE - Helping to Overcome Problems Effectively (Ajudar a superar problemas eficazmente) é um pequeno curso gratuito que se centra nas formas de gerir o impacto de viver com o cancro e para além dele. Pode obter mais informações em learnzone.macmillan.org.uk

Informações de contacto de organizações úteis

Citizens Advice (Aconselhamento aos Cidadãos)

Fornece aconselhamento sobre uma variedade de questões, nomeadamente financeiras, legais, de habitação e emprego. Procure o contacto do seu representante local na lista telefónica ou num dos seguintes sítios da Internet:

Inglaterra e País de Gales
www.citizensadvice.org.uk

Escócia
www.cas.org.uk

Irlanda do Norte
www.citizensadvice.co.uk

Também pode encontrar aconselhamento online em vários idiomas em adviceguide.org.uk

Expert Patients Programme (Programa Especializado de Pacientes)

Fornece e dá cursos gratuitos destinados a ajudar pessoas que estão a viver com doenças prolongadas a gerirem melhor a sua situação no dia a dia.

Rutherford House, Warrington Road, Birchwood Park, Warrington WA3 6HZ

Tel 0800 988 5550

www.expertpatients.co.uk

Health and Social Care Alliance Scotland (Aliança de Saúde e Assistência Social na Escócia)

Ajuda a desenvolver políticas de auto-gestão e de boas práticas para pessoas que vivem com doenças prolongadas, na Escócia. Inclui a campanha *My condition, my terms, my life* (A minha doença, as minhas condições, a minha vida).

Venlaw Building, 349 Bath Street, Glasgow G2 4AA

Tel 0141 404 0231

www.alliance-scotland.org.uk/what-we-do/self-management/

Self-management Support Resource Centre (Centro de Recursos de Apoio à Auto-gestão)

90 Long Acre, London WC2E 9RA

Tel 020 7257 8000

Email info@health.org.uk

<http://selfmanagementsupport.health.org.uk>

Oferece informações sobre auto-gestão para pessoas que vivem com diversas doenças prolongadas.

Self-Management UK (Auto-gestão Reino Unido)

Organiza uma série de programas de auto-gestão para pessoas com doenças prolongadas.

Tel 03333 445 840

Email hello@selfmanagementuk.org

www.selfmanagementuk.org

Informações relacionadas da Macmillan

- Controlar os sintomas do cancro
- Problemas alimentares e o cancro
- Deixar de fumar
- Alimentação saudável e o cancro
- Ajuda com os custos do cancro
- Como se sente? Os efeitos emocionais do cancro
- A vida após o tratamento do cancro
- Tomar decisões sobre tratamentos
- Atividade física e tratamento do cancro
- O que fazer depois de terminar o tratamento: as 10 melhores sugestões

Para obter cópias relacionadas com estas informações, ligue para o número gratuito **0808 808 00 00** ou visite **macmillan.org.uk**

Este folheto informativo foi escrito, revisto e editado pela equipa de Desenvolvimento de Informação de Apoio ao Cancro da Macmillan. Foi aprovado pelo nosso Editor Chefe de Medicina Dr. Tim Iveson, Médico Oncologista Consultor da Macmillan.

Com os nossos agradecimentos a Dany Bell, Gestor do Serviço de Oncologia e Chefe de Operações; Natalie Doyle, Enfermeira Consultora; Anna Lynall, Coordenadora de Projetos; e as pessoas afetadas pelo cancro que fizeram a revisão desta edição.

Este folheto informativo foi compilado usando informações de diversas fontes fidedignas, incluindo:

- McCorkle et al. Self-management: enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. (Auto-gestão: capacitação e empoderamento dos pacientes que vivem com o cancro como uma doença crónica.) *CA: A Cancer Journal for Clinicians (Uma Publicação Sobre o Cancro para Médicos)*. 2011. 61(1).
- National Cancer Survivorship Initiative - NCSI (Iniciativa Nacional de Sobrevivência do Cancro) - Grupo de Trabalho de Cuidados Pessoais/Auto-gestão. *Survivorship: living with and beyond cancer (Sobrevivência: viver com e para além do cancro)*. 2008.
- Governo Escocês. "Gaun Yersel!" *The Self Management Strategy for Long Term Conditions in Scotland ("Trate de si!" A Estratégia de Auto-gestão para as Doenças Prolongadas na Escócia)*. 2008.

Nós fazemos todos os esforços para garantir que a informação que fornecemos é exata, mas esta não deve ser considerada como refletindo o estado atual da investigação médica, que está em constante mudança. Se está preocupado(a) com a sua saúde, deve consultar o seu médico. A Macmillan não pode aceitar a responsabilidade por quaisquer perdas ou danos resultantes de qualquer inexactidão nesta informação, ou nas informações de terceiros, tais como as informações nos sítios da Internet aos quais estamos ligados.

© Macmillan Cancer Support 2013. (Apoio ao Cancro da © Macmillan 2013). Instituição de solidariedade social registada em Inglaterra e no País de Gales (261017), Escócia (SC039907) e na Ilha de Man (604). Sede social 89 Albert Embankment, London, SE1 7UQ.

MAC14365



What you can do to help yourself

This fact sheet is about things you can do to help yourself when you have cancer. Doing things for yourself and becoming involved in your care and health is known as self-management. You may also hear it called supported self-management, as your healthcare team will be there to support you.

If you have any further questions, you can ask your GP, key worker or the doctor and nurse at the hospital where you are having your treatment.

You can also discuss this information with our cancer support specialists. Interpreters are available for non-English speakers. Call the Macmillan Support Line free on **0808 808 00 00**, Monday–Friday, 9am–8pm. If you're hard of hearing you can use textphone 0808 808 0121, or Text Relay. Alternatively, visit macmillan.org.uk

On this page

- What is self-management?
- How can self-management help me?
- Self-management before treatment
- Self-management during treatment
- Self-management after treatment
- Getting help and support
- Contact details of useful organisations

What is self-management?

Self-management is about being involved in the day-to-day management of your health. It can help you live better and can be useful when you have an illness like cancer that can affect your life for many years. Conditions like this are sometimes called chronic or long-term conditions.

Lots of people with cancer are cured or live for many years after treatment. These people are often called cancer survivors. Some people may need further treatment for the cancer at some point. Others may be living with treatment side effects or symptoms.

Your healthcare team are your doctors, nurses and other health professionals. They have experience in supporting people with cancer and can give you advice. They don't know you well as a person. So you need to tell them about your problems, concerns and needs. This way they can give you the best advice and help. And you need to let them know if things are improving for you or not.

Self-management allows you to form a partnership with your healthcare team. You can work together to make a plan of care that meets your needs. The plan will help you manage your health.

How can self-management help me?

Being involved in your care can help improve your quality of life. It can help you:

- understand your condition and how it affects your life
- make changes to your life that will help you
- know when you need help and who to get it from
- feel more in control of your life.

Self-management can help you at all stages: at diagnosis, during and after treatment, and when you're getting on with life again.

Self-management before treatment

When you are first told you have cancer, you will be given information about the cancer and the different treatment options. This will help you:

- understand what is going on
- make decisions
- plan ahead and set goals for the future.

Understanding

Your healthcare team will tell you about the cancer and what it means for you. They will explain how it affects you and the treatment options they think are best for you. Ask as many questions as you need to help you understand. You may want to write down the answers – or get someone else to write them down – so you can refer back to them later. Your healthcare team may give you some written information. If they don't, you can ask for it.

You can also get information from cancer charities like Macmillan (see pages 8–9). Many charities have helplines and websites. There is a lot of information available on the internet. Be careful to look for websites that produce reliable information. You can look for information that has the Information Standard logo on it. This means it is based on evidence and is produced according to strict guidelines.

Decision making and care planning

Being involved in decisions about your cancer, its treatment and how it affects you can give you some control. Your healthcare team will make a plan for your care and treatment. They will talk to you about your treatment options and find out how you feel about them. They can also help you with any decisions you need to make. This means that together you can make a plan that's right for you.

Having the information you need will help you make decisions. You can ask questions to help you understand what your healthcare team are offering you. You may find it helpful to read our booklet about making decisions.

Planning ahead – setting goals

Some people find it useful to think about what they want to achieve – their goals. Goals can be small and easy to achieve, or bigger and more complex. Set goals you think you can achieve and not things you'll find too difficult. As you succeed with small goals, you can set more challenging ones.

Think about something you want to change or improve as you start treatment. For example, you may want to:

- improve your diet and eat more fresh fruit and vegetables
- find someone to help you at home during treatment
- cut down or stop smoking.

Once you've decided on your goal, you can plan how best to achieve it. Ask yourself what you are going to do, when you are going to do it and what reward you will get once you have achieved it.

Think about how confident you are that you will achieve your goal. You might find it helpful to use a scale of 0–10, with 0 being not confident at all and 10 being very confident. Aim for a confidence level of around 7. If your confidence level is under 7, think about what will help, for example getting help and support from family and friends.

Not all our goals go to plan. It's a good idea to think about what to do and how to cope if things don't go as planned.

Check how you are doing with your plan regularly. If you've achieved your goals, think about setting some more. If you've had setbacks or trouble following your plan, you may need to think about changing the goals or replanning how you can achieve them.

You can set goals for the appointments you have with your healthcare team. Before you meet, think about what you'd like to talk about and what you want to get from the meeting. This can help you get the most from the appointment. Writing down some notes can help you remember what it is you want to know.

You can talk about your goals with your family and friends, who can give you support and encouragement. You can also talk to your doctor or specialist nurse so they can advise and support you.

Self-management during treatment

There are lots of ways to get involved during your treatment, such as:

- attending appointments and taking your medicines
- being aware of possible side effects of treatment and letting your healthcare team know how you are
- following the advice from your healthcare team.

Attending appointments and taking medicines

Your healthcare team will probably give you a plan of when you will have your treatment. For example, if you're having radiotherapy, your treatment may be booked at a certain time every day, Monday to Friday. Or if you're having chemotherapy you may be booked in once every couple of weeks. It's important to keep these appointments, as your treatment is planned to be as effective as possible.

If you have trouble getting to appointments on certain days, talk to your doctor or specialist nurse to make other arrangements. You may be able to have a phone appointment with the specialist nurse.

Always take any medicines you are given exactly as you have been told. This way you can make sure they work as well as possible for you.

Ask questions if you don't understand about your treatment or want more details.

Side effects of treatment

You may get side effects from your treatment. It is important to let your doctors and nurses know about any side effects you have. They can't help you unless you tell them what's going on.

You can write down any side effects as they occur, to help remind you at your next appointment. Try keeping a diary or making a note of how side effects interfere with your day-to-day life. You can use your diary to help you when you are talking to your doctor.

Your doctors and nurses can give you advice on the best way to manage any side effects. They can often prescribe drugs to help control them. You should take medicines exactly as they have been explained.

You may want to find things you can do yourself to help you manage side effects. You can ask other people who have been through similar treatment how they coped. They may have practical tips that could help you. You could speak to members of a support group or use an online forum. Macmillan has an online community at macmillan.org.uk/community

You may also like to look for different ways of managing side effects online, at your local library or cancer information centre, or by calling the Macmillan Support Line on **0808 808 00 00**.

Before trying new ways of managing side effects, talk it over with your doctor or key worker.

Following advice

Different members of the healthcare team will give you advice during your treatment. For example, you may be:

- told to avoid certain foods because they interact with your treatment
- advised on how to manage side effects if you get them
- advised to stop smoking
- given exercises to do following surgery.

When members of the healthcare team give you advice, they should explain how it will help you. If you're unsure why they have suggested something, ask them to explain it again.

It's up to you whether you follow the advice your healthcare team give you. But they are experienced in caring for people with cancer and won't suggest things that aren't likely to be helpful. If for some reason you can't follow the advice, or you need help, talk to the person who gave you the advice. You can work together to look at different possible solutions.

Self-management after treatment

Adjusting to life after treatment is sometimes difficult. You may feel happy that treatment has finished. But you may feel uncertain about the future when you won't have the support and contact with the hospital that you're used to.

During this time, becoming involved in your own care can help you feel more in control of your health. It can help you:

- adjust to life after treatment
- make positive lifestyle changes
- improve your health in mind and body
- manage any ongoing side effects of treatment
- know the possible symptoms of any late effects (consequences) of treatment
- know possible signs that the cancer has come back.

Adjusting to life after treatment

As you come to the end of treatment, your nurse or doctor will ask you how you're feeling. They will explain how you are likely to feel over the next few months and

about any side effects that may affect you. This is sometimes called a holistic needs assessment. It's a good time to mention any worries you have for the future.

You may be offered a summary of the treatment you have had and what to expect now. This tells you about any tests you may need in the future. It may also give you the dates of follow-up appointments.

Some hospitals run education and support days or health and well-being clinics to promote recovery after cancer. People are given information to help them begin to manage their health and live better after treatment. If you think this would be useful for you, ask if your hospital runs one of these days.

It's important to know who to contact if you have any concerns about your health. Your healthcare team should give you contact details of someone who will be your main contact or key worker. This is often the clinical nurse specialist.

You may find setting goals for the future helps you adjust to life after treatment. This is discussed on pages 3–4. Remember to be realistic about what you can achieve.

People recover from treatment at different speeds, so don't feel guilty if you're taking a bit longer than you thought.

You may find it useful to get some emotional support to help you adjust to life after cancer. Ask your key worker if there is someone you can talk to, such as a counsellor.

Ongoing side effects

Most side effects begin to go away after treatment ends. Some side effects can last longer and can occasionally be permanent. Potential long-term effects will be included in your treatment summary. Always let your cancer specialist or key worker know if you have side effects that are not getting better. These can include tiredness, eating difficulties, bladder and bowel problems, or pain. Together you can talk about the best way of managing your side effects. Your doctor can refer you to other specialists for further help, if needed.

We have information about managing different side effects that you may find helpful.

Lifestyle changes

A healthy lifestyle can help speed up recovery and improve your well-being. You could make changes to your lifestyle such as:

- giving up smoking
- being physically active
- eating a well-balanced diet
- keeping to a healthy weight
- sticking to sensible drinking limits
- learning how to reduce stress and relax more.

We have more information about stopping smoking, physical activity and cancer treatment, and healthy eating.

Your GP practice, hospital team, pharmacy and community or leisure centre can also provide information.

Knowing what to look out for

You may worry about the cancer coming back or about getting late effects of treatment. It's a good idea to talk about these concerns with your healthcare team. They can tell you what to look out for and help you find ways of coping with your worries.

Knowing what to look out for means you can ask your doctor for advice early. It can also stop you from unnecessary worry.

Recurrence and advanced cancer

In some situations, cancer may not completely respond to treatment. It may come back again later on (called a recurrence) or spread to a different part of the body (called secondary or advanced cancer). If this happens, you will need more information about how it may affect you. You will also need information about your options for further treatment.

Getting help and support

Cancer can affect other parts of your life, such as work, relationships and finances. You may need advice and support to help you cope.

There are different people you can ask for help, depending on the problem. A good place to start is your GP, hospital healthcare team or a social worker. They may be able to help you directly, or refer you to someone else. You can also ask your family and friends for support. They often want to help but might not know how.

You can get confidential advice and support from a range of people and organisations. These include your local cancer support centre, your hospital social work department, your workplace and organisations like Citizens Advice (see page 8).

You can also speak to Macmillan's cancer support specialists and benefits advisers on **0808 808 00 00**.

Learning how to support yourself

Not everyone has the confidence or wants to be involved in managing their own health. But you can get training and support to help you get more involved.

Your doctor, nurse or key worker may be able to help you start self-managing. They may know of training courses you could do, such as the Expert Patients Programme (see below). Training courses are often free. They aim to show you ways to manage your health better. Some cancer organisations and support groups may also run training courses (see below).

Macmillan offers a range of courses and workshops that can support you. The HOPE course (Helping to Overcome Problems Effectively) is a free short course that looks at ways to manage the impact of living with and beyond cancer. You can read more at learnzone.macmillan.org.uk

Contact details of useful organisations

Citizens Advice

Provides advice on a variety of issues including financial, legal, housing and employment issues. Find details for your local office in the phone book or on one of the following websites:

England and Wales
www.citizensadvice.org.uk

Scotland
www.cas.org.uk

Northern Ireland
www.citizensadvice.co.uk

You can also find advice online in a range of languages at adviceguide.org.uk

Expert Patients Programme

Rutherford House, Warrington Road, Birchwood Park, Warrington WA3 6HZ
Tel 0800 988 5550

www.expertpatients.co.uk

Provides and delivers free courses aimed at helping people who are living with a long-term health condition to manage their condition better on a daily basis.

Health and Social Care Alliance Scotland

Venlaw Building, 349 Bath Street, Glasgow G2 4AA
Tel 0141 404 0231

www.alliance-scotland.org.uk/what-we-do/self-management

Helps develop self-management policies and good practice for people living with long-term conditions in Scotland. This includes the campaign *My condition, my terms, my life*.

Self-management Support Resource Centre

90 Long Acre, London WC2E 9RA

Tel 020 7257 8000

Email info@health.org.uk

<http://selfmanagementsupport.health.org.uk>

Offers information on self-management for people living with a variety of long-term conditions.

Self Management UK

Tel 03333 445 840

Email hello@selfmanagementuk.org

www.selfmanagementuk.org

Delivers a range of self-management programmes for people with long-term conditions.

Related Macmillan information

- Controlling the symptoms of cancer
- Eating problems and cancer
- Giving up smoking
- Healthy eating and cancer
- Help with the cost of cancer
- How are you feeling? The emotional effects of cancer
- Life after cancer treatment
- Making treatment decisions
- Physical activity and cancer treatment
- What to do after cancer treatment ends: 10 top tips

For copies of this information call free on **0808 808 00 00** or visit **macmillan.org.uk**

This fact sheet has been written, revised and edited by Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development team. It has been approved by our Chief Medical Editor Dr Tim Iveson, Macmillan Consultant Medical Oncologist.

With thanks to Dany Bell, Cancer Manager and Head of Operations; Natalie Doyle, Nurse Consultant; Anna Lynall, Project Co-ordinator; and the people affected by cancer who reviewed this edition.

This fact sheet has been compiled using information from a number of reliable sources, including:

- McCorkle et al. Self-management: enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2011. 61(1).
- National Cancer Survivorship Initiative (NCSI) - Self Care/Self Management Workgroup. *Survivorship: living with and beyond cancer*. 2008.
- Scottish Government. "*Gaun Yersel!*" *The Self Management Strategy for Long Term Conditions in Scotland*. 2008.

We make every effort to ensure that the information we provide is accurate but it should not be relied upon to reflect the current state of medical research, which is constantly changing. If you are concerned about your health, you should consult your doctor. Macmillan cannot accept liability for any loss or damage resulting from any inaccuracy in this information or third-party information such as information on websites to which we link.

© Macmillan Cancer Support 2013. Registered charity in England and Wales (261017), Scotland (SC039907) and the Isle of Man (604). Registered office 89 Albert Embankment, London SE1 7UQ.

MAC14365

