



las emociones del cáncer



Con el auspicio de

SEOM
Sociedad Española
de Oncología Médica

 **Mayo**
EDICIONES

© 2012 Ediciones Mayo, S.A. Todos los derechos reservados

las emociones del cáncer

Enric C. Sumalla
Psicólogo Clínico
Fundació Privada de Gastroenterologia
«Dr. Francisco Viladell»

Cristian Ochoa
Jorge Maté
Dr. Francisco Gil
Departamento de Psico-oncología
Institut Català d'Oncologia (ICO)
L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)

Dr. Enric Pous
Especialista en Medicina Preventiva
y Oncología Médica. Médico adjunto
de los Hospitales de Granollers,
Mollet y Sant Celoni (Barcelona)

Presentación 4
Mercedes López

Prólogo 6
Albert Jovell

CAPÍTULO 1
El diagnóstico 8
El silencio, mal consejero

CAPÍTULO 2
Los tratamientos 16
No todo es quimioterapia

CAPÍTULO 3
La vida con cáncer 23
Contrastar la información

CAPÍTULO 4
El futuro 29
Una seguridad «razonable»

 **Mayo**
EDICIONES

Presentación

Hablar de cáncer en general es tarea imposible, pues hay tantos y tan diferentes como las personas que cada año se enfrentan a un diagnóstico. Diagnósticos unas veces sospechados o temidos, pero que en la mayoría de ocasiones caen como un mazazo sobre la vida del paciente y de sus familiares. En todo caso, siempre hay un antes y un después para aquellos que tras un diagnóstico de cáncer deben enfrentarse a valorar sus posibilidades de curación o supervivencia, a los tratamientos, al riesgo de recaídas o al eventual futuro de sus familias sin ellos.

Desde el momento en que se conoce el diagnóstico, el paciente entra en una fase de medicalización en la que las pruebas, las visitas, las sesiones de tratamiento y los controles pasan a convertirse en los ejes fundamentales de su existencia durante las primeras etapas de la enfermedad. Entre todo este entramado sanitario que fagocita al paciente y a su entorno, el oncólogo médico se erige como el principal referente y depositario de todas sus esperanzas. Pero el tratamiento del cáncer hoy en día es una labor de equipo, y en los centros más avanzados la psico-oncología constituye ya una valiosa herramienta para ayudar a los pacientes a afrontar el enorme estrés que supone enfrentarse a esta patología. Es un recurso relativamente escaso en nuestros hospitales, pero que por lógica y justicia en un futuro no demasiado lejano debería estar disponible para acompañarnos a todos en este proceso y canalizar el volcán de sentimientos que emergen con la enfermedad.

La psico-oncología nos hace recordar que los pacientes con cáncer son ante todo personas, con sus miedos, incertidumbres, depresiones, conflictos y necesidades. Y que en demasiadas ocasiones la contundencia del término cáncer y la necesidad de actuar de inmediato nos hace olvidar a todos que el paciente tiene unas necesidades emocionales y psicológicas que van más allá de los aspectos médicos y tecnológicos, y que hablar de ellas con ex-

ertos constituye una ayuda fundamental para la consecución de una mayor calidad de vida.

Este pequeño libro tiene como hilo argumental las entrevistas realizadas a tres pacientes de cáncer por el equipo de psico-oncólogos del Institut Català d'Oncologia (ICO) sobre cuatro aspectos fundamentales de la enfermedad: el diagnóstico, los tratamientos, la vida con cáncer y su futuro; cada uno de estos apartados viene precedido por el comentario de un oncólogo médico, que aporta la información fundamental que todos deberíamos tener sobre estos temas.

El libro está hecho desde el convencimiento que tienen los profesionales involucrados en el tratamiento del cáncer de que, a nivel psicológico, lo que resulta más útil a muchos de los pacientes, sus familiares y amigos, es el conocimiento de experiencias paralelas a las suyas. Un conocimiento que a veces surge de forma espontánea en las salas de espera, durante los tratamientos o en los pasillos del hospital que tan frecuentemente han de transitar. Otras veces, como este libro que tienen en sus manos, son historias nacidas en las consultas de psico-oncología. Todas diferentes, pero que permiten intuir la existencia de unos mecanismos comunes a la hora de afrontar el cáncer, unos resortes o miedos atávicos que se disparan en algún momento del proceso en buena parte de los pacientes, sean cuales sean su pronóstico y su perfil sociocultural.

Son tres personas, Gabriel, Mireia y Jaime, que han querido compartir con todos nosotros sus experiencias con la enfermedad, el camino que emprendieron el día que, de forma totalmente inesperada, oyeron por primera vez que tenían cáncer.

Mercedes López

Periodista
Coordinadora del libro

Prólogo

*A Mireia, Jaime y Gabriel;
reconociéndome en sus testimonios*

La historia emocional del cáncer

Los profesionales de la salud hablamos con comodidad de la historia natural de la enfermedad, pero prestamos poca atención a su historia emocional. Y ese hecho es importante, porque la historia de una enfermedad sólo se entiende con el conocimiento de sus tres enfermedades implícitas: la orgánica, la emocional y la social. Cada una de ellas tiene un desarrollo y una forma de expresión que merecen ser estudiados y abordados de forma específica. La medicina ha evolucionado de manera muy rápida en el manejo de la enfermedad, pero no ha sabido abordar de forma efectiva las expresiones emocionales y sociales de ésta excepción hecha de la psico-oncología.

Los principales síntomas del cáncer son emocionales. Afectan a todos los pacientes con indiferencia por el tipo de tumor y la progresión del mismo. Sin embargo, el hecho de que las emociones no se puedan ver en un análisis de sangre o en las pruebas de diagnóstico por la imagen facilita que los demás nos mostremos indiferentes a ellas. Esta situación tiene nombre, «la conspiración de silencio», y en su presencia los pacientes no tienen más remedio que sufrirla.

Si grave resulta la enfermedad, más grave resulta a veces la actitud de los que te rodean. Miedo, inseguridad, ansiedad, pánico, depresión, desasosiego... son algunas de las emociones que sienten las personas afectadas de un cáncer y los miembros de sus familias. Emociones que muchas veces pacientes y familiares no suelen compartir, porque carecen de respuestas efectivas y no quieren añadir más sufrimiento indeseable. Si uno se siente mal sufriendo, esa sensación se agrava cuando sabe que los demás también sufren como consecuencia de su enfermedad.

Son los síntomas invisibles del cáncer. Y lo primero que hay que saber explicar a los pacientes de cáncer y a sus familiares es que esas emociones son las

apropiadas, dada la enorme vulnerabilidad e incertidumbre que acompaña a la enfermedad. Son expresiones lógicas de quien busca explicaciones y de quien quiere sobrevivir a ese injusto suceso llamado cáncer. Es la lógica reacción de quien sufre un acontecimiento adverso de forma inesperada. Algo que va a delimitar su vida en un antes y un después de la enfermedad. Lo que no parece lógico es la reacción de la sociedad ante los enfermos, ignorándolos, sin darse cuenta de que nadie está exento de padecer un cáncer. Y a cualquiera que lo padezca le gustaría entender qué es lo que le está pasando y que las personas de su entorno estuvieran cerca de él. Eso no siempre pasa. Un diagnóstico de cáncer te enseña con rapidez quién está cerca de ti y quien se aleja definitivamente de tu vida. Va en la historia emocional de la enfermedad.

«Las emociones del cáncer» constituye una aportación valiente y singular al reconocer lo que siendo obvio muchas personas se empeñan en ignorar: que el cáncer es también una alteración emocional profunda. En sus páginas se recogen, a partir del testimonio generoso de tres pacientes, los estados emocionales que afectan a los enfermos de cáncer, desde el momento del diagnóstico hasta el seguimiento posterior a las intervenciones médicas. Es un libro que contribuye a normalizar una enfermedad que en nuestra sociedad, afecta a una de cada tres personas, a lo largo de una vida. Ninguna familia se escapa de padecerla, a pesar del esfuerzo que han hecho muchas personas por ignorarla. Para los ignorantes practicantes, este libro también resulta de gran utilidad.

No es objeto de mi presentación resumir este libro tan conciso como eficaz, pero sí me parece bueno destacar que a todos los pacientes el cáncer nos aparece de forma inoportuna. Y ahí surgen las eternas preguntas «¿Por qué a mí? ¿Por qué ahora?». Estas cuestiones no tienen respuesta la mayoría de las veces, pero es importante destacar que el cáncer te toca por azar, como a otros les tocan otras gracias o desgracias, y que lo primero que ha de adoptar un enfermo de cáncer es «un orgullo de superviviente», de persona que va a luchar por vencer las consecuencias de la enfermedad. El orgullo que te permitirá superar adversidades y evitar estigmatizaciones.

Albert Jovell

Presidente del Foro Español de Pacientes

CAPÍTULO 1

El diagnóstico

El silencio, mal consejero

El proceso hasta un diagnóstico definitivo –identificación de la enfermedad y sus características– puede ser muy distinto en cada paciente, y el esfuerzo de los profesionales se encamina, a la vez que se alcanza el objetivo del diagnóstico, a disminuir los tiempos de espera y la agresividad de las pruebas. Los tiempos de espera se intentan reducir tanto para minimizar la ansiedad que comporta la incerteza ante unos síntomas y un posible diagnóstico, como para poder actuar lo más pronto posible.

Los oncólogos médicos nos enfrentamos muy a menudo a pacientes que han sufrido procesos diagnósticos más o menos satisfactorios, y con frecuencia nuestro primer cometido es tranquilizarles y hacerles ver este proceso en perspectiva, señalándoles las dificultades que a veces entraña y, como se comenta en alguna de las entrevistas, intentando minimizar los sentimientos de culpa o descontento que comporta.

No siempre es el oncólogo quien comunica el diagnóstico al paciente. Muchas veces son otros los profesionales que lo hacen y éstos pueden tener mayor o menor formación y habilidades para realizarlo. Lo que sí es cierto es que somos nosotros quienes «oficializamos» el diagnóstico, quienes estamos formados para dar esta información, y quienes tenemos la obligación de ayudar a afrontar el impacto emocional que el diagnóstico puede suponer. En este sentido, los profesionales de la psico-oncología pueden ser de gran ayuda, y somos muchos los oncólogos que quisiéramos que hubiese siempre una valoración suya en el momento del diagnóstico, con la posibilidad de seguimiento- acompañamiento para todos nuestros pacientes.

Uno de los principales errores que se pueden cometer en el momento del diagnóstico, y que de ser así condicionará la relación médico -paciente a lo largo del todo el proceso, es la llamada conspiración de silencio. Ésta se produce cuando

el paciente, la familia o ambos evitan a toda costa hablar sobre la enfermedad y sus consecuencias. Si se produce, el afrontamiento de la enfermedad, su tratamiento y su evolución serán más difíciles, algo que no beneficia a nadie, pues para el paciente supone una importante fuente de ansiedad y malestar porque le costará entender lo que está sucediendo, y los familiares también se encontrarán limitados a la hora de confortarlo. Para el oncólogo médico también supone una traba, ya que dispondrá de menos argumentos para justificar ante el paciente los diferentes sucesos que se vayan produciendo. Dicho esto, todas las personas implicadas tenemos que colaborar para evitar la conspiración de silencio y comentar abiertamente lo antes posible las razones que pretendan justificarla.

Una vez que el paciente conoce el diagnóstico, es importante que disponga de un espacio –lugar y tiempo– para expresar sus dudas y que sea consciente de que estas dudas se podrán hablar también más adelante, a medida que aparezcan. En este sentido, es muy positivo volver a hablar en la siguiente visita, que no debe demorarse mucho, y que el paciente lleve escritas en un papel todas las preguntas que le hayan surgido durante los días en que ha ido haciéndose consciente de su nueva situación. También es importante que el paciente y sus familiares sepan que tienen derecho a pedir una segunda opinión, y que serán comprendidos y respetados si quieren hacerlo.

Finalmente, el momento del diagnóstico debe incluir siempre que sea posible la presentación de las opciones terapéuticas, de tratamiento, y el proceso de seguimiento y acompañamiento que se inicia en ese momento. Estas opciones también se pueden abordar en una siguiente visita, en la que el paciente estará ya mejor informado y habrá tenido tiempo para superar el impacto inicial. En todo caso, el objetivo es solventar cuanto antes las dudas y preguntas del paciente para poder tomar todos juntos decisiones suficientemente informadas y comprendidas.

las personas



–¿Qué sentiste cuando te comunicaron el diagnóstico de cáncer?

Gabriel: «La primera persona que me dio el diagnóstico fue una digestóloga, y lo hizo muy bien. A pesar de las circunstancias en que estábamos, en un



Es frecuente que muchos pacientes se cuestionen sobre el «por qué» de su enfermedad y, ante todo, sobre el «por qué a mí». Mireia atribuye al estrés asociado a sus estudios de medicina la aparición del linfoma. En nuestro entorno cultural las situaciones de intenso estrés, la acumulación de situaciones desgraciadas a lo largo de la vida, presuntos castigos por acciones que nos reprochamos, etc. son explicaciones que algunos pacientes dan a su reciente diagnóstico de cáncer. Y asociadas a estas explicaciones pueden aparecer intensos sentimientos de culpa dirigidos hacia los demás, hacia uno mismo o hacia el mundo en general. Pero si la búsqueda de culpables perdura tras las primeras fases del diagnóstico, estos sentimientos pueden entorpecer el necesario proceso de asimilación y adaptación a la enfermedad.

y muchas ganas de llorar, pero estaba con mi madre y me aguanté para evitar que sufriera. Al llegar a casa me quedé a solas en la habitación y me puse a llorar, pero en ese momento llegaron dos amigas y también corté como diciendo «no pasa nada, no les transmitas ese miedo». Pero yo tenía mucho miedo.

»También recuerdo que empecé a preguntarme *por qué aquello me estaba pasando a mí*, (X) si yo había tenido implicación en las causas. Había

CAP abarrotado, cuando tuvo el diagnóstico supo sentarnos a Neus y a mí en un despacho que estaba vacío, y nos hizo esperar allí, lo cual ya es una deferencia para con el paciente. Lo dijo, y cuando pasas de un simple diagnóstico de gastritis a uno de cáncer de páncreas, que yo sabía *a priori* que era uno de los duros, en ese momento se te hunde el mundo. Y no pensaba tanto en mí, si no en lo que dejaba y en las personas que me rodean...»

Mireia: «Tenía fiebre y mucha tos, y en una radiografía se veía una mancha en el tórax. Al ver la radiografía sentí mucho miedo, porque al haber estudiado medicina había visto casos y sabes que aquella mancha no es normal y que además se puede relacionar con algo grave. Con el diagnóstico de linfoma de Hodgkin sentí mucho miedo, porque era un cambio muy brusco pasar de ser una persona totalmente sana a esa situación de enferma. Recuerdo la sensación de encogérseme el estómago

leído que el linfoma de Hodgkin puede tener relación con el virus de Epstein-Barr, aunque no hay mucha evidencia científica. Según esta teoría, el virus produce la enfermedad cuando hay una bajada inmunológica y pensé que el cáncer era una consecuencia de todo el estrés que había pasado en la carrera y que ésta era la causante de mi enfermedad. La verdad es que me culpabilicé mucho y también culpabilicé a la carrera.

»Al principio es todo muy subjetivo, tu vida sufre un cambio muy brusco que no entiendes; después, a medida que pasa el tiempo, empiezas a relativizarlo todo y a ser más objetiva. No hay unas causas concretas, sobre todo en esta enfermedad; normalmente el cáncer tiene muchas causas y atribuir tu enfermedad a una sola es algo subjetivo. Al poder objetivarlo todo me quitó mucha culpabilidad que tenía de pensar que estaba enferma porque no me había sabido controlar, que había tenido mucho estrés, demasiada carga de trabajo...»

Jaime: «Me hice una analítica rutinaria y justo al mediodía siguiente la doctora de cabecera llamó a casa para decir que tenía que pasar por la consulta lo antes posible. Lo primero que pensé es que había sido un fallo burocrático o de la analítica y que la volverían a repetir. Pero ese mismo día, en la consulta, me dijo que tenía leucemia, aunque en aquellos momentos yo me lo tomé como si me hubiese hablado de un resfriado. Me encontraba tan bien que el cáncer no estaba en mi cabeza, no existía esa palabra para mí. **No era cáncer lo que yo tenía.** (X)



El diagnóstico de cáncer provoca la ruptura de un pensamiento ilusorio presente en la mayoría de nosotros, la creencia de que somos invulnerables, y nos lleva al otro extremo del camino: inseguridad, incertidumbre y sensación de amenaza constante. Gran parte del trabajo que el paciente deberá realizar durante los meses posteriores al diagnóstico, junto con su entorno y el equipo terapéutico, consiste en reconstruir el sentimiento de seguridad dañado, ajustándolo de tal manera que no lesione su libertad y calidad de vida. Nuestra capacidad de transformar en relato nuestras experiencias es uno de los principales instrumentos que nos ayudan a asimilar el diagnóstico de la enfermedad.



Tras el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer, muchas personas realizan lo que denominamos una monitorización selectiva de las relaciones; es decir, valora las reacciones de los demás ante su enfermedad y seleccionan aquel grupo de personas que les merecen suficiente confianza para mantenerles informados de sus sentimientos. Como observamos en los testimonios, los resultados pueden ser tremendamente dispares: mientras Jaime manifiesta interés en que un amplio grupo de sus relaciones conozcan su experiencia, Gabriel informa de dificultades para entenderse con personas cercanas, como su madre, y Mireia, por su parte, centra las dificultades de comunicación con toda su familia como uno de los principales problemas asociados a su enfermedad.

»Cuando me dijeron que tenía leucemia estaba totalmente pez en este tema, y luego, poco a poco, me fui enterando de qué iba. Hasta que no pasó por lo menos un mes no tuve claro que mi enfermedad hasta hace muy poco tiempo era mortal. Me acuerdo que al ver películas –y las películas precisamente ves que acaban feas– fue cuando empecé a pensar que era algo grave. Pero como me encontraba tan bien, pensaba que eso no iba conmigo; yo era muy deportista, muy sano, creía que era un poco superhombre...

»El diagnóstico me lo dio la doctora de cabecera, en el ambulatorio, y guardo bastante buen recuerdo de ella. En mi relación con los médicos y enfermería descubrí la cercanía que me ofrecieron. Puede que también influya mi carácter, me muestro tal como soy y consigo esa cercanía. La relación con los médicos influye muchísimo en cómo ves la enfermedad, y yo estoy tan tranquilo con ellos que

no me preocupa para nada su carácter. A veces oigo a otros pacientes que se quejan mucho, pero yo siempre digo que mi experiencia con ellos es buenísima. Cuando oigo tantas quejas, realmente pienso si están hablando de lo mismo...»

– ¿Te fue fácil compartir tu angustia con otras personas?

Gabriel: «En círculos familiares *me está costando mucho que lo admita mi madre, (X)* aunque cuando habla con sus hermanos yo le animo a

que les diga de una vez que es un cáncer, que no haga ver que estoy bien...»

Mireia: «Al principio no me expresaba con nadie, *no quería que nadie sufriese lo que yo tenía que pasar*, (X) y tuve un problema grave de insomnio. No podía conciliar el sueño porque por la noche, estando sola en mi cama, es cuando procesaba todo lo que no había expresado durante el día. Recuerdo que acudí a psico-oncología y cambié el punto de vista sobre la necesidad de expresar mis sentimientos. Entendí la necesidad que los demás también tenían de que les explicara cómo me sentía para poder a su vez expresarse y aliviar la incertidumbre sobre mi situación. Necesitaban oír cómo me sentía, fuera bien o mal, para poder ofrecerme su ayuda; necesitan saber de ti, por eso te quieren. Y esa expresión de los sentimientos también es necesaria para crear un entorno de normalidad alrededor de la enfermedad. La vida diaria es más fácil si consigues evitar el sobreesfuerzo de ir negando tus sentimientos.

»También conseguí pasar a ver la enfermedad como una situación más en mi vida y perder el miedo a sentirme vulnerable. Fue un cambio bastante importante ver que el cáncer era una cosa relativamente normal, que le pasa a mucha gente y que no te tienes que sentir inferior ni más débil...»



Un importante número de pacientes evitan explicar su malestar por temor a desbordarse emocionalmente o por la comprensible voluntad de proteger a los seres queridos del dolor. Las reacciones de aislamiento y retraimiento social durante las semanas posteriores al diagnóstico son una respuesta comprensible, pero si se prolonga en el tiempo, la incomunicación puede llegar a generar intensos sentimientos de soledad y barreras insalvables entre la persona con cáncer y su entorno más íntimo. Esta sobreprotección informativa, que puede darse en ambos sentidos, en su máxima expresión recibe el nombre técnico de conspiración de silencio, y en estos casos tanto la persona afectada como la familia pueden beneficiarse de la atención psico-oncológica.



Evitar, ignorar o reprimir nuestros sentimientos y emociones genera un gran desgaste psíquico, un desgaste por lo demás inútil ya que como seres humanos no tenemos la capacidad de dejar de sentir o emocionarnos. Compartir, comunicar o expresarnos ante nuestras personas de confianza reducirá nuestro malestar emocional, nos facilitará el crecer en autoconfianza y, en definitiva, potenciará nuestro bienestar.

Jaime: «*Yo nunca he tenido velos en mi manera de expresar las cosas ni he tapado nada.* (X) Pero es que curiosamente tampoco había mucho que tapar; compartía con mi mujer y mis amigos lo que era necesario, nunca pensaba en esconder nada. Quizás esperaba algunas dudas de ellos, de las personas que estaban al corriente, pero la verdad es que nunca las hubo. Creo que era por la manera que yo tenía de enfocar el tema.»

Cambios, cambios y más cambios

El diagnóstico de cáncer genera de manera inevitable una situación de crisis, un cambio brusco y súbito que transforma la vida de la persona afectada por la enfermedad. Esta ruptura inesperada supone al paciente la difícil tarea de reconstruirse, integrando en su biografía la presencia de una enfermedad que amenaza su existencia. Todo cambia, todo debe ser reformulado. Si hace pocos días éramos personas sanas, activas, con un rico mundo de relaciones interpersonales e ilusionantes planes de futuro, ahora la enfermedad lo invade todo, cuestiona todas nuestras rutinas y creencias. A partir del momento del diagnóstico, la baja laboral o el abandono de los estudios, las constantes visitas al hospital, la mirada de sus familiares y amigos, los síntomas y efectos adversos de los tratamientos, multitud de situaciones recordarán a Gabriel, Mireia y Jaime que son personas diagnosticadas de cáncer. Es importante que la enfermedad no colapse nuestras vidas hasta el punto que todo gire en torno a ella (aunque durante periodos más o menos largos esto puede resultar realmente difícil), entender que las sensaciones de debilidad y fragilidad que en

Cambios, cambios y más cambios (cont.)



determinados momentos nos hace sentir el cáncer no significan que seamos débiles y frágiles. En definitiva, intentar preservar un sentido de identidad y normalidad que la enfermedad no pueda alterar.

Cambios acompañados por un torrente de emociones que se entrelazan y confunden. La ansiedad y el miedo que definen el impacto

emocional tras el diagnóstico de la enfermedad se manifiestan frecuentemente a nivel corporal en forma de molestias gástricas, flojedad de piernas, ahogo, insomnio y otros síntomas fisiológicos que reflejan la alteración emocional. Junto a ello, en muchas ocasiones, existe una sensación de aturdimiento e incredulidad que, en algún caso, puede llegar a comportar una negación franca del diagnóstico por parte del paciente. Pero los procesos de negación también tienen una función adaptativa. La negación inicial ante el diagnóstico de cáncer permite al paciente protegerse y mantener su integridad psíquica ante una situación amenazante y asimilar así, de forma progresiva, las consecuencias derivadas del diagnóstico. Es necesario, tanto por parte de la familia como del equipo terapéutico, valorar en todo momento las necesidades de información del paciente y fomentar su participación activa en la toma de decisiones, pero respetando ritmos y tiempos impuestos adecuados a sus capacidades de asimilación. En todo caso, estas reacciones de activación fisiológica y aturdimiento psíquico ante el diagnóstico deben ser entendidas siempre y cuando no se prolonguen excesivamente, como una respuesta lógica, normal y funcional que tiene por objeto recuperar el equilibrio perdido ante la amenaza que supone el diagnóstico oncológico.

CAPÍTULO 2

Los tratamientos

No todo es quimioterapia

Los tratamientos en oncología son múltiples. Un listado de las posibles terapias contra el cáncer debería incluir, como mínimo, la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia (oral e intravenosa), las terapias con agentes biológicos, la radiología intervencionista y los tratamientos de apoyo.

La cirugía es uno de los pilares del tratamiento oncológico, y como la mayoría de estos tratamientos puede tener una intención radical-curativa (eliminar el tumor) o paliativa (control de los síntomas que produce el tumor). Sus efectos secundarios dependen de los órganos afectados, aunque a veces puede ser muy mutilante o de gran magnitud, ya que hay que intentar asegurar la extirpación completa del tumor con unos márgenes de seguridad. Otras veces la cirugía puede ser mínima, destinada a controlar un síntoma concreto, y en estos casos la recuperación del paciente es muy rápida.

La radioterapia es otro de los pilares del tratamiento oncológico y ha experimentado una gran evolución en los últimos años. De hecho, es uno de los campos en los que más se está avanzando, y cada vez se obtiene más eficacia y precisión con menos efectos indeseables, que son sobre todo de tipo local. Aún así, los efectos locales pueden ser graves e invalidantes, manifestándose especialmente mientras dura el tratamiento y durante las pocas semanas posteriores. En este sentido, los servicios de radioterapia están preparados para ayudar al paciente a combatir los efectos secundarios, y para ello oncólogos radioterapeutas y enfermería realizan un seguimiento estricto durante todo el tratamiento.

La quimioterapia es el tratamiento que más se asocia al cáncer en el imaginario popular. Generalmente se administra por vía endovenosa (a través de las venas), aunque últimamente han aparecido tratamientos orales (pas-

tillas). Su función es bloquear la replicación de las células tumorales y con ello precipitar su destrucción. El problema es que aunque estos tratamientos cada vez son más precisos y específicos, muchas veces bloquean también la replicación de las células sanas, y de ello derivan muchos de sus efectos secundarios: caída del cabello, bajada de defensas, llagas en la boca, cansancio, etc. También la toxicidad de estos tratamientos provoca algunos de sus efectos secundarios, como las náuseas y los vómitos, principalmente. Afortunadamente, cada vez disponemos de estrategias más eficaces (medicamentos, dietas, hábitos higiénicos) para contrarrestar estos efectos indeseables, a la vez que los equipos de oncología médica (oncólogos médicos, enfermeras, auxiliares...) están más preparados y concienciados de la importancia de tratarlos en la medida de lo posible...

Aún hay otros tratamientos no tan conocidos que están ganando importancia últimamente:

- *Los agentes biológicos*, unos fármacos relativamente nuevos diseñados para el bloqueo específico de vías celulares, que en general son mejor tolerados. Pero también están suponiendo la aparición de nuevos efectos secundarios que estamos aprendiendo a tratar.
- *La radiología intervencionista*, que consiste en una cirugía que utiliza técnicas radiológicas (menos agresivas) y que está suponiendo una gran ayuda en el tratamiento del cáncer y de sus complicaciones. No obstante, este procedimiento también tiene sus riesgos y algunos efectos secundarios.

Finalmente, debemos considerar también como tratamiento oncológico los llamados tratamientos de apoyo (cuidados continuos, control de síntomas o cuidados paliativos son algunos de los nombres que reciben en los diferentes centros sanitarios). Deben estar presentes desde el primer momento, aunque normalmente van adquiriendo mayor importancia conforme avanza la enfermedad. Estos cuidados, que incluyen desde el control del dolor hasta el apoyo emocional, pueden ser llevados a cabo por distintos profesionales. El oncólogo médico y el oncólogo radioterapeuta están formados para ofrecerlos, pero a menudo se encuentran desbordados por otras atribuciones y tienen que delegarlos en los profesionales de cuidados continuos o de cuidados paliativos. Psico-oncólogos, nutricio-

nistas, anestesiólogos, etc., son otros profesionales involucrados en el tratamiento multidisciplinar para el control de síntomas o cuidados continuos del paciente.

La mejor estrategia para actuar ante los efectos secundarios es prevenirlos y por ello es importante que cada paciente reciba una serie de consejos y advertencias antes de iniciar un tratamiento. Pero en caso de no poder evitarlos, se ha demostrado que es muy útil el papel de la enfermera especializada localizable por vía telefónica. Esta profesional está especialmente preparada para resolver muchos de los problemas que surgen o derivar al paciente cuando sea necesario.

Las personas



En nuestra sociedad, donde el cuerpo debería responder inmediatamente y de forma eficiente a todas nuestras demandas, los efectos adversos del tratamiento del cáncer generan cada vez un mayor malestar psicológico. Es tarea del equipo médico y de enfermería delimitar la presencia e intensidad de los efectos secundarios derivados de los tratamientos. El paciente, por su parte, deberá preguntarse en paralelo hasta qué punto la presencia de estas reacciones adversas, que normalmente desaparecen finalizado el tratamiento, afectan a sus ideas sobre el control corporal y su identidad como persona.

– ¿Y cómo ha sido tu experiencia con los tratamientos?

Gabriel: «Uf, los tratamientos... Yo siempre he sido una persona que ha querido huir de la medicina. Afortunadamente, siempre he tenido muy buena salud y realmente es duro seguir un tratamiento tan rígido, con quimio cada semana. Yo imagino que por cultura o por lo que sea aceptas lo que te toca, pero es muy duro con 44 años sentir que el cuerpo se te escapa, que tú no respondes, que el cuerpo va por un lado y la mente por otro. *Los episodios de cansancio extremo son especialmente duros;* (X) quizás una señora muy mayor ya habrá sentido la sensación de que la fuerza no le da y a lo mejor tiene una mayor predisposición para entender-

lo. Pero con mi edad, y habiendo tenido siempre una vida muy activa, pues es muy duro tener que estirarte toda una tarde porque estás hecho polvo...»

Mireia: «Me dijeron que el tratamiento era quimioterapia y quizás radioterapia, que al final hicieron. **Me daba mucho miedo la quimioterapia**, (X) porque tenía referentes en familiares o amigos lejanos de que era un cambio de vida muy brusco con consecuencias negativas físicas y psicológicas; fue como un jarro de agua fría, algo duro de aceptar. Era algo que tenía que afrontar porque suponía mi curación, pero me costaba mucho ir a las sesiones de tratamiento porque sabía las consecuencias que iban a tener: náuseas, malestar, muchos dolores...

»Al principio me costaba ver la parte buena del tratamiento. Creo que lo he visto más al acabarlo, porque en esos momentos sientes tan intensamente los dolores y el malestar que es muy difícil ver que también hay recursos médicos y psicológicos para esos momentos difíciles. Es sobre todo al final cuando te permite ver lo que te ha ayudado y lo que has conseguido: el poder salir cada día a la calle y estar aquí.»

Jaime: «Cuando empezamos el tratamiento, que no fue inmediato, porque la leucemia te permite no intervenir en el momento, todo iba bien. Empezamos con un tratamiento suave, pero al cabo de unos meses ya empezamos con el interferón. El interferón en principio iba bien, aunque yo tenía mis miedos al pinchazo diario, que un pinchazo siempre es un pinchazo, aunque luego eso no fue problema. **Pero antes de terminar un año de tratamiento, el interferón y yo ya no nos llevábamos bien** (X)



La quimioterapia suele vivirse con una gran ambivalencia; por un lado, se asocia a un gran malestar, pero por otro es el camino hacia la curación de la enfermedad. Ser capaz de imaginarse la vida más allá del malestar producido por la medicación y marcarse objetivos razonables tras finalizar la quimioterapia puede ayudar a descentrarse de los efectos adversos y contemplar el tratamiento como el vehículo para la mejora de la enfermedad y de la calidad de vida.



En algunos pacientes un determinado fármaco puede producir una reacción adversa de tal magnitud que haga necesaria la retirada total del medicamento. Afortunadamente, en la mayoría de casos es posible la sustitución del medicamento por otra sustancia igualmente eficaz y mejor tolerada por esa persona. Aun así, estos cambios de enfoque terapéutico pueden producir momentos de gran ansiedad e incertidumbre entre los pacientes.

y el caso es que no me funcionó, hasta el punto de que me tocó la cabeza.

»Hubo momentos en los que no era yo el que andaba por mi casa o por el hospital. Me convertí en una especie de zombi, no controlaba mi cuerpo ni mi cabeza. Y lo que me estaba pasando era, por un lado, que la medicina no me estaba sentando bien, pero a la vez que mi cabeza empezaba a pensar más de la cuenta. Había muchas dudas, tenía mis miedos, miedos profundos...»

– **¿Hubo algún efecto secundario especialmente difícil de superar?**

Gabriel: «Noto que por el tratamiento, o por lo que sea, no tengo la capacidad intelectual que tenía antes. He bajado el nivel de mis exigencias; quiero seguir leyendo, pero por ahora no me planteo para nada ponerme a hacer un doctorado, que era algo que tenía previsto. El otro día me llamaban de la universidad preguntándome qué iba a hacer para el próximo curso, pero es que realmente no lo sé, me lo plantearé cuando llegue... Si estoy condenado a ir cada jueves a hacer la quimio y a encontrarme realmente mal el jueves y el viernes, quizá podría plantearme unos horarios especiales. Yo tengo una necesidad, no puedo estar en casa...»

Mireia: «Me afectó mucho la caída del cabello, fue duro. **Al principio me escondía y no quería salir a la calle.** (X) A la gente todavía le choca y le asombra ver estas enfermedades y más en una persona joven, todo aquello de «tan joven, qué lástima...». No eran miradas ni comentarios despectivos, y supongo que no lo pueden evitar, pero siempre hay desviación de miradas, observación, y la vulnerabilidad que te hace sentir la enfermedad se incrementa porque siempre que salía a la calle lo notaba.

»También tenía muchas náuseas y dolor de estómago por mi imposibilidad de vomitar. Iba a sesiones de quimioterapia cada 15 días y me pasaba 12 días con mucho dolor. Era muy cansado, y la impotencia de no poder controlar el dolor conlleva irritación, malestar... La sensación de necesidad de vomitar era muy intensa al acabar la sesión y a veces había conseguido vomitar, pero siempre tenía mucho control. Recuerdo cuando volvía a casa en taxi, siempre aguantándome para no sacarla...»

Jaime: «En mis crisis me veía muriéndome. No podía respirar bien y había momentos en que notaba que me tragaba la lengua y me iba a asfixiar, aunque seguramente era parte de ese episodio que pasé. En aquellos momentos para mí era una vivencia totalmente real, aunque fuera una consecuencia de mi estado de nervios, por ejemplo.»



Vivir la enfermedad como algo vergonzante puede generar marcados sentimientos de inferioridad que nos aboquen al aislamiento. Intentar comprender el comportamiento de la gente como una respuesta a una situación que les sorprende y les supera, y no como de menosprecio o temor, puede ayudar a superar los primeros y normales miedos iniciales. Las miradas y la observación curiosa de una chica joven sin pelo hacían sentir a Mireia especialmente vulnerable y enferma, pero el interpretarlas de un modo más positivo (sorpresa e interés) le facilitó mantener una vida social activa.

Si pica es que cura...

En diversas ocasiones el cáncer ha sido definido como una carrera de obstáculos, y el tratamiento de la enfermedad, especialmente la quimioterapia, es considerada por muchos pacientes como un momento especialmente difícil. Aunque los efectos secundarios de la quimioterapia varían mucho dependiendo de cada persona y la investigación va perfeccionando este tipo de fármacos, algunos



tratamientos del cáncer son asociados por la población general a un malestar físico y psicológico significativo. Es difícil asumir y aceptar que un medicamento que en principio va a facilitar la remisión o desaparición de nuestra enfermedad al mismo tiempo produzca tal cantidad de efectos desagradables. Por ello, en algunos casos es necesario, junto a la imprescindible

información sobre cómo tratar los efectos secundarios proporcionada por médicos y enfermeras, la intervención del psico-oncólogo. En este caso la intervención tiene dos claros objetivos: abordar la ansiedad que algunos pacientes manifiestan días antes de iniciar el tratamiento y, no menos importante, reforzar un significado positivo de la quimioterapia o cualquier otro tratamiento indicado como instrumento útil en la curación del cáncer, que potencie el papel activo y esperanzado de los afectados por la enfermedad.

Desgraciadamente, el cáncer es todavía una enfermedad que estigmatiza y, en muchas ocasiones, los efectos del tratamiento son justamente los que permiten identificar al paciente oncológico.

CAPÍTULO 3

La vida con cáncer

Contrastar la información

Desde el momento del diagnóstico, a veces antes si el enfermo tiene síntomas, la vida del paciente con cáncer cambia. Como la mayoría de los grandes acontecimientos vitales, padecer un cáncer implica un proceso de adaptación a las nuevas circunstancias. A veces, son varios los procesos adaptativos por los que tendrá que pasar un enfermo con cáncer: una cirugía, un tratamiento con quimioterapia, una recidiva –reaparición del tumor–, un nuevo tratamiento, una diseminación, una alta definitiva... En todos estos procesos, en el día a día del enfermo con cáncer, es imprescindible disponer de una información de calidad y un buen apoyo para afrontarlos con éxito.

Como profesionales sería un error ignorar las numerosas vías de información de los pacientes: internet, televisión, diarios, películas, etc. Todas estas fuentes pueden aportar información y estrategias de afrontamiento válidas, pero es imprescindible que se contrasten. Cada vez somos más los profesionales que hemos visto llegar a un paciente con un montón de folios impresos directamente de internet. Y no hay nada malo en ello, siempre y cuando no generen ansiedad o desconfianza. Lo importante, y lo repito, es contrastarlo, hablando de ello abiertamente en la consulta. Del mismo modo, a veces la información surge en la sala de espera, o durante las largas horas de tratamiento: «a mí me pasó eso, y me fue bien aquello». Muy bien, hablemoslo, a ver si realmente le puede ir bien a usted.

Y ya por último están las informaciones potencialmente más peligrosas sobre «terapias milagrosas», con las que hay que ir con el mayor cuidado. En otro nivel podríamos situar las llamadas terapias alternativas o no convencionales, que sabemos que son usadas ampliamente por nuestros pacien-

tes (hasta un 30-50%, según algunas encuestas). Nuestra posición suele ser de escepticismo debido a la práctica ausencia de estudios científicos que las sustenten. Aun así, la mayoría de las veces somos condescendientes con su uso, ya sea por respeto a la autonomía del paciente, ya sea por la falta de pruebas a favor o en contra.

Las personas



—¿En algún momento del proceso has sentido miedo a morir?

Gabriel: «Evidentemente, yo tenía unas expectativas que ahora no tengo. La naturaleza me ha puesto el punto final; antes también lo tenía, porque todos lo tenemos, pero eran puntos suspensivos. En este sentido tengo miedo al futuro, no a lo que ha pasado. De hecho, he hablado con mi doctora de cabecera, cuyo padre acaba de morir de cáncer y lo tiene muy presente,

y hemos pactado que vamos a hacer un testamento vital cuando llegue el momento. No soy creyente ni he sido educado en la religión, pero no sé, tengo un respeto a mi vida que no sé de dónde ha salido. En fin, que la vida es la vida y que dure todo lo que tenga que durar, y cuando llegue habrá que ponerle fin, pero ponerle fin no es fácil...»



Gabriel, Mireia y Jaime se han planteado en el transcurso de su enfermedad el temor a la muerte, y lo han experimentado en forma de temor asociado al posible avance de la enfermedad, en forma de preocupación intensa por el futuro de sus familias, o como necesidad de recapitular lo que ha sido hasta ese momento su vida. El cáncer nos enfrenta directamente a la posibilidad de fallecer y nos hace conscientes de nuestra fragilidad. Se trata del fenómeno de la crisis de conocimiento, término frecuentemente empleado en psico-oncología.

Mireia: «A mitad del tratamiento llegué a tal nivel de ansiedad que **tenía mucho miedo a morir.** (X) Y empecé a buscar información por internet y veía pronósticos de acortamiento de la esperanza de vida por causas cardiovasculares o respiratorias como consecuencia de la quimioterapia»

pia. Ahí me hice un poco de cacao mental y empecé a pensar en la posibilidad de muerte en el momento y también de muerte a largo plazo, y toda la limitación que eso supondría para poder hacer lo que siempre había pensado.

»Después me he dado cuenta de que si se tienen dudas sobre la enfermedad no hay que buscar información por internet, sino preguntar al médico que te lleva, que es el que más información tiene, y no cansarte de hacerle preguntas hasta que te quedes tranquila. Y no tener miedo a pedir ayuda psicológica, porque a veces te ves incapaz de controlar la enfermedad. Pedir ayuda es una muestra de fuerza, de reconocer que tienes una situación que te supera, y eso no es para nada un menosprecio.»

Jaime: «Sobre todo el último mes de mi crisis tuve muy presente la idea de la muerte y desgraciadamente hice sufrir mucho a los míos, especialmente a mi mujer, que me quiere mucho. Le vi las orejas al lobo, como se suele decir, y eso te conlleva una serie de dudas y temores. Más temores que dudas, porque cuando no te responde el cuerpo realmente piensas que esto se está acabando...»

– ¿Crees que la sociedad en general entiende lo que es el cáncer? ¿Has notado cambios de actitud en las personas de tu entorno a raíz de la enfermedad?

Gabriel: «Hay una cierta ambigüedad, depende de las personas. En ocasiones, *cuando alguien me pregunta qué me pasa, realmente no sé que decir;* (X) y en unos segundos has de decidir si le mientes o no, qué le dices y qué no... Si no lo



El cáncer ya no es considerado una enfermedad contagiosa como antaño, pero la mayoría de las personas continúan teniendo problemas para acercarse, ayudar y ofrecer apoyo a los afectados. Los pacientes expresan a menudo su malestar al recibir comentarios que implican lástima, compasión y pena. Pero tampoco son bien recibidos los comentarios excesivamente optimistas al estilo de «¡ésto no es nada!», o «tranquila, tú eres muy fuerte y lo vas a superar». Mantener una actitud de escucha y de interés respetuoso, sin enjuiciar ni pretender dar consejos, acostumbra a ser de más ayuda.

digo parece que me esté culpabilizando de algo que es una enfermedad, y si lo digo parece que quiera dar pena... Tengo unos vecinos con los que tenemos una relación muy cercana y se lo he contado, y la verdad es que son una gente muy respetuosa y no hay problemas en nuestra relación. En cambio, con otras personas que están al corriente he notado un cambio de actitud cuando estamos juntos, como que están algo raros y no se animan. Sí que he notado algunos cambios en los círculos sociales...»

Mireia: «Yo noté una falta de acercamiento de las personas más cercanas, como mi padre y mi hermano. En aquel momento me dolió que no me preguntaran cómo estaba o que no me comprendieran. Sin embargo, después lo piensas y ves que tienen una forma de ser que no expresan con palabras sino más bien con hechos, y que sí que manifestaban esa ayuda hacia mí. Pero en esos momentos estás tan centrada en lo que te pasa que no lo puedes ver y te duele.

»A nivel social, de trato cotidiano, creo que el cáncer aún no es muy conocido y aceptado. Siempre notas miradas, no despectivas, pero sí de curiosidad o asombro, sobre todo entre personas jóvenes. Y a veces necesitas unas palabras de apoyo y no lástima o compasión, que aún te hacen sentir peor...»

Jaime: «Nunca he tenido la sensación de ser señalado con el dedo, o de miradas esquivas... Nada de esas cosas. A veces, cuando le cuento a alguien y veo que conocen el tema me sorprende un poco y quizás no debería sorprenderme, porque a lo mejor soy yo el único que no conocía nada de todo esto antes de caer enfermo...

»Con otros pacientes que he conocido he comprobado que mi manera de enfocar la vida les ayuda, porque soy capaz de transmitirles ilusión. Lo que transmito son mis sensaciones, que no sé ni explicarlas, pero posiblemente les ayuda la risa o la complicidad que se me escapa. Yo soy un poco alegre en las formas y a veces es posible que no pueda interpretarse bien, pero soy así, doy besos y abrazos porque es una manera preciosa de transmitir sentimientos...»

– **¿Quién te ha ayudado más durante tu enfermedad?**

Mireia: «Sobre todo una amiga que estaba siempre encima mío, pesada no, pero incondicional, siempre preguntando. En ocasiones yo estaba cansada y no tenía ganas de contestar, pero me hizo bien su apoyo incondicional y que estuviera siempre ahí, preguntando y sonsacándome todo.»

Jaime: «Mi hija Marta, a la que apodo “mi esperanza” desde entonces. Yo estaba con una crisis bastante importante, no dominaba mi cuerpo, pero a la vez de reojo miraba a mi Marta y ella es la que me hizo salir. Ella estaba cerca de hacer su primera comunión, y cuando la miraba sentía que tenía una asignatura pendiente, y deseaba por todos los medios poder acompañarla ese día. Y sorprendentemente, en plena crisis, una mañana me dijo: «papá, hoy hablas un poco mejor»; fue precisamente en ese momento cuando se destapó el tarro y empecé a mejorar a marchas forzadas. Me agarré a cosas y tiré para arriba, y además bien, rápido.»

»Mis hijas, Marta y Alicia, y mi mujer, Encarni, son toda mi vida. Como soy muy poco egoísta y muy romántico y sobre todo quiero mucho a los míos, ahora siento que hasta que no saque adelante a mi hija pequeña yo no me voy de aquí. Ya sé que es una bravuconada, pero es como lo siento.»

Temores secretos

En el trasfondo de una gran parte de las emociones experimentadas durante una enfermedad como el cáncer se encuentra presente el miedo a morir. El miedo a morir es un temor universal y, aunque hoy en día sabemos que una proporción muy importante de las personas diagnosticadas de cáncer van a recuperar completamente su salud tras el tratamiento, inevitablemente en los momentos críticos del diagnóstico, o cuando los efectos adversos de la medicación provocan un malestar significativo, la idea de muerte surge en la mente de la práctica totalidad de los pacientes. Incluso una vez superada la enfermedad, el temor a las posibles recaídas también nos conecta con nuestros temores a morir.

Sin duda, nuestro actual sistema sanitario ha realizado una importante apuesta por el desarrollo tecnológico como enfoque central a la hora de abordar los problemas de salud de nuestra población. Gracias a ello, nos beneficiamos de un gran número de medicamentos y otras terapias que han incrementado espectacularmente los índices de supervivencia en los países del primer mundo. Sin embargo, y como contrapartida, el interés por los problemas existenciales –como el miedo a morir que inevitablemente plantea un diagnóstico de cáncer– tiene difícil cabida en una medicina hipertecnificada. Teniendo presente que muchos pacientes experimentan lógicas y comprensibles dificultades para hablar francamente de estos temores con los familiares cercanos, el solicitar ayuda psicológica, un espacio donde poder hablar francamente de nuestros miedos y ansiedades, debe ser considerado como un signo de fortaleza y determinación a la hora de afrontar la enfermedad.



CAPÍTULO 4

El futuro

Una seguridad «razonable»

La etapa más larga para un enfermo con cáncer suele ser (quisiéramos que fuera) la de seguimiento. Se establecen unos controles o revisiones periódicos, la mayoría de las veces acompañados de pruebas complementarias: análisis, radiografías, escáneres, etc.; y somos conscientes, y los pacientes así lo expresan frecuentemente, de que dichos controles son motivo de ansiedad. Minimizarla es difícil, como el miedo siempre presente a una recaída o progresión. Por ello, en esta etapa cobra gran importancia el apoyo emocional. Es una etapa en la que el enfermo intenta también «volver a la normalidad» y se hace consciente de los cambios físicos y psíquicos sufridos durante el proceso.

Los oncólogos médicos debemos acompañar al enfermo con cáncer hasta el alta definitiva –fin de los controles–, que en la mayoría de tumores tiene lugar a los cinco años del fin del tratamiento, siempre y cuando no haya habido entremedio una recaída, en cuyo caso el reloj se vuelve a poner a cero.

Pero el alta definitiva, que se caracteriza por el cese de los controles, no es sinónimo de curación. El momento del alta se establece en base a consideraciones estadísticas. Así, cuando damos el alta, tenemos un alto nivel de seguridad de que esa enfermedad no va a reaparecer. Pero nosotros, y los pacientes en la mayoría de los casos, sabemos que el 100% de certeza no lo tenemos; ya sea por comportamientos excepcionales de algunos tumores, por la persistencia de hábitos nocivos – ¡hay quien sigue fumando!–, o por toxicidades tardías de los tratamientos, el 100% de certeza, o el 0% de riesgo, si se quiere decir así, no existe. Aprender a convivir en paz con ello, ya lo hemos dicho, es uno de los retos más importantes.



– ¿Tienes miedo a las recaídas?

Mireia: «Hay que ser realistas. Es una enfermedad que tiene una serie de consecuencias, pero sobre todo hay que ser muy objetivos. Puede ser que el tratamiento haya tenido consecuencias negativas para mi organismo, pero eso no quiere decir que pase a todos los pacientes ni que sean tan graves como algunos casos que ves por internet. Las recaídas las tengo presentes, aunque no es una cosa que me obsesione, y creo que estoy bastante bien controlada con las revisiones que hago, con TAC y analítica, que me tranquilizan bastante. Cuando vas a por los resultados siempre existe esa pequeña duda, porque es posible. Pero no es algo que tenga siempre presente; por ejemplo, si hago una actividad que me produce cansancio físico no pienso que es por la enfermedad, sino porque no estoy habituada a hacer ejercicio.»

Jaime: «A día de hoy, que vengo de trabajar, y tengo un trabajo físico, hago algo de deporte y vida normal con mi señora, me cuesta pensarlo. Y a veces hasta me da miedo olvidarme; no quiero confiarme y olvidar que está ahí.»



Aunque parezca paradójico, un elevado porcentaje (entre el 80-90%) de pacientes recuperados de un cáncer son capaces de indentificar alguna consecuencia positiva asociada a su enfermedad. En psicología, a este cambio positivo que un individuo experimenta como resultado del proceso de afrontar un suceso traumático, como el cáncer, se le denomina «crecimiento postraumático». Es muy importante destacar que todos estos cambios positivos surgen sin negar ni evitar el malestar que nos ha producido la enfermedad, pero aprendiendo y mejorando como personas al hacer frente a estas experiencias extremas.

Pasar por una enfermedad grave puede ayudar a flexibilizar las normas y presiones sociales que limitan nuestra capacidad de elegir libremente. Los sucesos inesperados nos muestran la presencia de otros caminos, que no todo está pautado y prefijado, y la persona se siente más protagonista de su vida, de su historia. Superar experiencias traumáticas sirve, entre otras cosas, para tomar decisiones prescindiendo de presiones superfluas y para tener constancia de nuestra fortaleza y recursos para afrontar los problemas que plantea la vida.

»Ahora veo la recaída como una posibilidad remota, porque hace tiempo que no tengo síntomas feos. Voy a ver a mi doctora cada 6 meses, porque me acaban de espaciar las visitas, y no me agobia venir porque tengo casi la certeza de que el resultado va a ser bueno. Pero cuando lo confirmo me alegro muchísimo, ¿eh?»

– **¿Qué ha significado para ti tener un cáncer?**

¿Cómo ha afectado la enfermedad a tu manera de vivir?

Gabriel: «Antes priorizaba mi trabajo porque la sociedad nos lleva a eso, y **ahora priorizo las relaciones personales.** (X) Con mi pareja se han profundizado los lazos de cariño y emocionales. En una situación como la mía, con una relación de 15 años, refuerzas los lazos emocionales de pareja que por la rutina se podían haber perdido. Y el cariño creo que se profundiza y vuelve a salir a flote. En lo laboral, antes mis prioridades eran hacer un doctorado, seguir en la vida universitaria... Ahora no pienso en eso para nada, aunque siento necesidad de darle al coco y de hacer actividad intelectual...»

»Yo creo que siempre he aceptado la incertidumbre de la vida; no sé, siempre he sido muy consciente. Y la incertidumbre me ha hecho reflexionar sobre mi propia vida; que he sido muy afortunado al nacer y soy muy consciente de que tengo lo que tengo porque he nacido en unas circunstancias muy concretas. Y en el fondo he tenido suerte, porque no hemos pasado guerras o privaciones...»

»A partir de la enfermedad me he dado cuenta de que cuando estoy físicamente mal tengo tendencia a deprimirme. Quizá por ser una persona muy de imágenes, cuando me empiezo a imaginar escenarios de futuro... Pero me considero una persona muy occidental, muy racional; me reconozco grecolatino con la influencia que me pueda haber marcado el judeocristianismo y ya está. Y talibán de esto, además. No necesito recurrir a filosofías orientales o a otras cosas...»

Mireia: «**La enfermedad en sí me ha dado mucha libertad.** (X) Me cambió aspectos de mi vida, programas que iba a seguir, todo un camino que tenía ya hecho. El cáncer me ha hecho ver que la vida no está sometida a unas normas que se establecen, que puede mandarte situaciones que te hagan salirte de ese camino preestablecido; que tienes, en definitiva, la libertad de cambiar. Esta



Muchos pacientes con cáncer nos informan de que, tras ser diagnosticados, cambian su escala de valores. Personas centradas en su carrera profesional pasan más tiempo con sus familias, jóvenes que habían abandonado los estudios vuelven a la vida académica... La clara conciencia de amenaza hace apreciar más lo que se tiene, valorar más los pequeños detalles del día a día; se vive el presente, el ahora, intentando disfrutar de cada momento de la vida.

libertad me ha permitido también reducir cierta represión que tenemos para mirarnos adentro y conocernos y me ha dado mucho conocimiento de mí misma. Y ese conocimiento me ha permitido poder elegir, ver qué es lo que más me apetecía en cada momento. De alguna manera me ha proporcionado más calidad de vida, más bienestar, más disfrutar de todo...

»Y sobre todo la idea de que el cáncer es algo duro, que no se le ha de quitar hierro, que se pasa por situaciones y momentos de dolor que a lo mejor nunca hubieses vivido. Pero también

tiene partes positivas, como es la posibilidad de superar estas situaciones. Y que la vida no finaliza cuando te diagnostican una enfermedad así; la vida sigue por otros caminos y puede ser igual de placentera que en otras circunstancias: a pesar de los momentos más duros puedes seguir riendo, saliendo a pasear, a jugar a la playa... El poder superar algo que te cuesta lo saboreas más que las cosas fáciles; la sensación de bienestar es mucho mayor y te da más fuerza interior para sentirte capaz de hacer muchas más cosas en la vida.

»La enfermedad también cambió la dinámica de mi familia, sobre todo en mi madre; ahora valoran más otros aspectos que los que antes dominaban sus vidas, como el trabajo o cosas así. Ahora, ante una dificultad o un problema siempre piensan que lo más importante es la salud, que teniendo salud son felices. Yo creo que también a ellos les ha dado mucha libertad y les ha quitado presiones laborales y otro tipo de presiones impuestas.

»Hablando con amigos cuando acabó todo esto, vi que algunos habían vivido mi enfermedad como algo muy negativo para mí. Y yo les decía que si estuviera en el limbo y tuviera que escoger entre pasar por una enfermedad así o no, quizá no eligiera pasarla, pero una vez que la he pasado me siento muy afortunada, porque me ha dado muchos recursos y muchas capacidades para la vida en general.»

Jaime: «Respecto a mi mujer y a mis hijas la relación ha variado al cien por cien; me siento importantísimo para ellas. Por las mañanas me siento en mi sitio del desayuno, que estoy al mando de la tostadora, y las veo desde ahí a las tres y pienso que ese es mi imperio y que tengo que conservarlo. Vamos, que soy un tío feliz, pero feliz, mirándolas y sintiendo lo importante que soy para ellas. **A raíz de la enfermedad mi capacidad de amarlas se ha ensanchado muchísimo.** (X) Desde que me dieron la colleja de “tienes esto, espabila” y tomé conciencia, mis días no duran 24 horas, porque procuro alargarlos. La relación con mi mujer ha cambiado para bien, porque hay más confianza y el perdón o el ponerse de acuerdo son más pronto. Nos damos cuenta de que no vale la pena perder veinte minutos enfadados, no puede ser.

»La colleja te hace pensar que ha pasado algo y gordo. ¿Cómo voy a dejar pasar a la ligera la tregua que me ha dado Dios? Y lo digo desde las tripas. Soy creyente acérrimo, no muy practicante, y serlo me ayuda a ser mejor persona. He tomado conciencia de que estamos de paso; yo he vivido que estamos de paso. Ahora que estoy bien me he dado cuenta de que hay que morir, aunque mejor si es pasado mañana... Yo, a la hora de hacer planes, procuro no hacerlos muy largos. Ahora mismo la muerte no me preocupa; cuando venga yo creo que hablaremos y cuando me tenga que ir me iré. Pero ahora estoy preparado, porque al menos lo he pensado y entiendo que me tengo que ir.

»Mis creencias me hacen ser mejor persona, aprovechar al máximo la vida y cuidar mejor de los míos e incluso de la gente de la calle. Pero es que yo he cambiado mucho; no cabe en esta grabación todo lo que yo he cambiado...»



Las relaciones personales son quizá el ámbito más positivamente afectado tras un diagnóstico de cáncer. Las relaciones con otras personas se estrechan y fortalecen, aumenta la necesidad de compartir, de expresar sentimientos de cariño y pertenencia. Lo que antes constituía motivo de conflicto y enfado, después del cáncer se valora como una pequeñez frente a la importancia de estar juntos. Esta diferencia de valoración se suele extender a ámbitos como los amigos o compañeros de trabajo, y es frecuente que el paciente perciba una significativa mejora de sus relaciones interpersonales tras superar la enfermedad.

Planes de futuro

Los psico-oncólogos denominamos Síndrome de Damocles a la ansiedad que sufre el paciente por el miedo a que la enfermedad vuelva a reproducirse en el futuro. En un alto porcentaje de casos, este temor a la recaída se encuentra latente y sólo se reactiva cuando algo nos recuerda al cáncer. El diagnóstico de alguna persona conocida puede ser un buen ejemplo, pero normalmente son las pruebas de seguimiento o la presencia de algún síntoma o malestar físico el elemento que dispara de nuevo los temores. Así, es común que los días anteriores a los controles que pautan los oncólogos el paciente manifieste elevados niveles de ansiedad y miedo a que los resultados apunten a una recurrencia de la enfermedad; una vez confirmados los buenos resultados, esta ansiedad disminuye nuevamente y no suele interferir significativamente en la vida de la persona.

Ligado al miedo a las posibles recaídas aparece un efecto psicológico importante en la vida de algunos pacientes, lo que en psico-oncología denominamos «sensación de futuro limitado». Un porcentaje significativo de afectados ya recuperados de la enfermedad nos dicen que experimentan una gran sensación de incertidumbre respecto a su futuro. Recordamos a aquel estudiante que opta por no matricularse en la universidad «porque en cinco años pueden pasarme muchas cosas», aquella ama de casa que no planifica sus vacaciones de verano «hasta saber el resultado de las pruebas que tengo que hacerme en el mes de junio», o aquel gerente de empresa que frena una importante inversión porque «vaya usted a saber dónde estaré yo dentro de dos años». Mientras que una mayoría de las personas, aceptando la incertidumbre que pesa en toda vida humana, se proyectan en el futuro realizando planes y adoptando estrategias para conseguir sus objetivos a largo plazo, este ejercicio resulta especialmente difícil y doloroso para muchos pacientes recuperados de una enfermedad grave. Por ello es conveniente que el paciente trabaje la capacidad para planificar los años por venir, asumiendo de forma realista y objetiva las consecuencias derivadas de su enfermedad, pero sin cerrarse anticipadamente a disfrutar de una vida lo más plena y satisfactoria posible. Así, para un alto porcentaje de pacientes con cáncer, la vivencia de ver amenazada su vida por la enfermedad les ha permitido afrontar y superar sus miedos, hacer balance de los valores y creencias, sentirse unido y en íntima conexión con sus seres queridos, y encontrar en su interior la serenidad necesaria para aprender a aceptar e integrar la realidad y vivir el día a día con plenitud y en paz.



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Química Farmacéutica Bayer, S.L.
Av. Baix Llobregat 3-5
08970 St. Joan Despí (Barcelona)
www.bayerscheringpharma.es

©2012 Ediciones Mayo, S.A. Todos los derechos reservados

ES.DI/ON/ST.01.2009.0117 14/01/09