

ESTRATEGIAS PARA AFRONTAR EL CÁNCER

Clara Elisa Reyes Piñeros, M.D.
Psicología - Psico-Oncología

Hernán Gilberto Rincón Hoyos, M.D.
Psiquiatría - Medicina Psicosomática

EDITORIAL

Tradicionalmente la palabra cáncer ha sido manejada como sinónimo de muerte. Desde el momento en que la persona sospecha que tiene esta enfermedad sufre grandes cambios en su vida cotidiana tanto a nivel personal como laboral. Una vez hecho el diagnóstico se inicia un proceso con diferentes estados emocionales que incluyen la negación, la confusión, la agresividad, el miedo, la ansiedad, la depresión, la culpa, el aislamiento, la dependencia y finalmente la aceptación.

Teniendo en cuenta los tratamientos, utilizados para el tratamiento del cáncer, con frecuencia mutilantes, como la cirugía que incluye amputaciones de cualquier parte del cuerpo (seno, el estómago, una extremidad, un pulmón, etc.), o la quimioterapia con efectos secundarios que incluyen alteraciones estéticas y la radioterapia con menos efectos secundarios, los pacientes y la familia, incluyendo todo el entorno de la persona, necesitan una adecuada orientación para hacer que el desarrollo de este manejo se haga más fácil con una buena adherencia al tratamiento y mejores resultados.

En este sentido, es importante hacer un manejo multidisciplinario que incluya un programa de psico-oncología, con profesionales subespecializados de la psicología y la psiquiatría, quienes conocen al paciente y su familia desde el proceso diagnóstico e intervienen activamente en cada una de las etapas de la enfermedad, tanto en el ámbito personal como grupal.

En la Clínica Fundación Valle del Lili, además del programa de psico-oncología que se inició recientemente, desde hace varios años se realiza un grupo de apoyo a los pacientes-familias con reuniones cada 15 días donde se tratan diferentes temas relacionados con la enfermedad, coordinado por la enfermera jefe de oncología y por la trabajadora social, con la participación de especialistas de las diferentes áreas en oncología de acuerdo con el tema a desarrollar y se da la

oportunidad para aclarar inquietudes al paciente y su familia.
DIANA CURREA PERDOMO, M.D.
Cirujana Oncóloga

“Haced lo que de verdad os importa... sólo así podréis bendecir la vida cuando la muerte esté cerca.”

Elizabeth kùbler - Ross



INTRODUCCIÓN

¡Vivir con el antecedente de cáncer es un reto! Cuando se sospecha un cáncer, la persona y su familia lo asocian con la muerte física, convirtiéndose el proceso diagnóstico en una situación amenazante que en ocasiones es superior a la capacidad emocional para hacerle frente. Adicionalmente, el tratamiento con frecuencia implica procesos quirúrgicos, en ocasiones mutilantes, y también otras terapias cuyos efectos colaterales físicos y emocionales a corto, mediano y largo plazo son difíciles de tolerar y requieren de esfuerzos importantes de adaptación y cambios en el estilo de vida.

Para su comprensión y manejo se han descrito varias fases y estados emocionales que permiten realizar reco-

La Fundación Valle del Lili es una institución privada sin ánimo de lucro que pertenece a la comunidad; organizada para ofrecer servicios de salud de alta tecnología a todas las personas sin distinción de su condición socio-económica.

mendaciones generales y específicas de tratamiento. Cada una de las fases tiene características especiales, que combinadas con las diferencias entre las personas, dan como resultado múltiples formas de hacer frente al cáncer; en general no hay formas buenas o malas, sino estrategias que son más útiles para unas personas que para otras.

ESTADOS EMOCIONALES ASOCIADOS

En cada una de las fases se pueden presentar diferentes estados emocionales que afectan tanto la calidad de vida como la aceptación y tolerancia a los tratamientos. Con frecuencia estos estados no son excluyentes entre sí, por el contrario se presentan en forma paralela.

Negación e incredulidad: Se acompaña de pensamientos como: "¡esto no puede ser verdad! ¡debe tratarse de un error!". Probablemente la incredulidad es un mecanismo protector que permite darse tiempo para asimilar la información e impedir sentirse agobiado al instante.

Confusión: El paciente empieza a enfrentarse a la realidad de manera más directa, produciendo un período de desasosiego: un miedo muy difícil de controlar y la preocupación por el diagnóstico y sus implicaciones. Hay un sentimiento de impotencia (¿qué puedo hacer?) y de desesperanza (¿no puedo encontrar una salida!) que se alternan con un sentimiento de calma difusa (¡todo va a salir bien!). El sueño y el apetito pueden volverse irregulares y se hace imposible concentrarse en el trabajo y actividades cotidianas. Esta fase suele pasar cuando se inicia el tratamiento y se recupera un sentimiento de esperanza.

Agresividad, rabia, ira: durante el proceso de aceptación se pueden experimentar estos sentimientos al intentar encontrar una explicación a lo que está sucediendo: "¿por qué a mí?, ¿qué hice mal?". Generalmente se acompaña de miedo, desesperación, frustración y desolación por la necesidad de depender de otros, hay un sentimiento de pérdida de control. Se recomienda expresar los sentimientos: tener a alguien con quien hablar ayudará a reducir el estrés y también a entender mejor cómo se siente y qué medidas tomar.

Miedo: a sentir dolor, al sufrimiento, a morir, miedo a los efectos secundarios del tratamiento, miedo a convertirse en una persona discapacitada; miedo a necesitar una cirugía que implique cambios drásticos en sus funciones corporales o en su apariencia física, miedo a volverse dependiente de otras personas, a perder la sensación de aceptación por parte de la familia y amigos y adicionalmente a la carga económica que implica la enfermedad y su tratamiento. Estos miedos con frecuencia son exagerados y van más allá de la verdadera probabilidad de que los hechos sucedan; muchos de ellos están basados en el desconocimiento de la enfermedad, por lo tanto es importante aprender todo cuanto se pueda, siempre y cuando esto le haga sentir mejor; también hay quienes prefieren conocer sólo lo necesario.

Estrés y ansiedad: El miedo y la ansiedad se pueden manifestar físicamente, los latidos del corazón se aceleran, aumenta la presión arterial, se puede sentir dolor de cabeza, dolores musculares, confusión, aturdimiento, pérdida del apetito, náuseas o diarreas. El estrés puede generar temblores, debilidad, tensión en la garganta y tórax e insomnio; el estrés puede afectar el funcionamiento de algunos sistemas, por lo tanto es necesario buscar controlarlo.



SUGERENCIAS PARA MANEJAR EL ESTRÉS

1. El buen estado físico le ayudará a lidiar mejor el estrés, le dará energía; salga a caminar, trate de hacer alguna actividad física todos los días.
2. Escuchar música.
3. Leer algún libro o revistas que le proporcionen un rato de esparcimiento.
4. Compartir tiempo con los seres queridos.
5. Realizar actividades que sean de su agrado.
6. Realizar ejercicios de relajación y meditación.
7. Asistir a reuniones de grupos de apoyo.
8. Realizar actividades de su trabajo siempre y cuando no sean extenuantes, ni de riesgo.

Depresión: Es común que las personas con cáncer sientan tristeza, deseos de llorar, períodos en los que no sienten deseos de nada, pero cuando estos sentimientos son demasiado fuertes y prolongados pueden convertirse en una depresión mayor que va a requerir un tratamiento especializado. Los signos que permiten detectarla son: fuerte sentimiento de soledad, tristeza, decaimiento, pesar, aflicción, dolor, una sensación de que la "vida no tiene sentido", hay una pérdida de interés en las actividades que usualmente disfrutaba, problemas de apetito, deseos de gritar o de llorar, alteraciones del sueño, disminución o incremento de la energía física, deseo de abandono del tratamiento y puede pensar incluso en el suicidio u otro tipo de agresión por su profundo desinterés por la vida.

Estos sentimientos se pueden asociar a los efectos secundarios de los tratamientos; la diferencia es que cuando son por el tratamiento generalmente son transitorios, mientras que cuando son por depresión tienden a ser más prolongados y no se curan tan rápidamente sin tratamiento específico.

Culpa: Usualmente aparecen sentimientos de culpa por la enfermedad y por los efectos que genera en la familia. Cuando se toma la enfermedad como un "castigo" pueden encontrarse dificultades para mantener adherencia al tratamiento; este aspecto puede minimizarse teniendo información sobre la enfermedad, sus posibles causas y tratamiento.

Otro aspecto que genera culpa es sentirse una "carga" para los seres queridos, aquí se hace fundamental una comunicación empática que permita a la familia y al paciente expresar sus sentimientos.

Si el paciente se siente culpable de haber desarrollado la enfermedad, el proceso de enfrentarse a ella será mucho más difícil.

La familia y los amigos cercanos también pueden sentirse culpables, por estar saludables; puede aparecer la frustración en situaciones críticas de dolor o tristeza, en las que no se sienten útiles.

Soledad/aislamiento: Los pacientes pueden sentir que los amigos, conocidos o familiares se alejan de él o ella al conocer el diagnóstico. Otras veces es el paciente quien se encierra en sí mismo y evita por todos los medios la comunicación con los demás. Para la familia y amigos esto último puede ser una situación también difícil y dura, ya que no entienden la causa de este aislamiento que les impide poder compartir estos momentos difíciles con el paciente. El paciente puede suavizar la situación transmitiendo a quienes lo rodean su deseo de hablar del tema en otro momento.

Dependencia: Algunos adultos pueden delegar todas las responsabilidades en las personas más cercanas, dejando entrever que no pueden afrontar los problemas por sí solos. Es conveniente que la familia se muestre firme y que el paciente siga asumiendo algunas de las responsabilidades anteriores. Los pacientes necesitan ayuda, amor y comprensión. No necesitan compasión ni sentirse inútiles.



FASES DE LA ENFERMEDAD

1. El proceso del diagnóstico:

Desde el momento en que se sospecha, pasando luego por el proceso de descubrimiento y confirmación de la enfermedad, la mayoría de las personas parecen "no entender" lo que está ocurriendo, hay gran impacto emocional y las palabras "tiene cáncer" no paran de dar vueltas y de resonar en la cabeza. Se generan sensaciones de miedo, negación, rabia, desesperación, incertidumbre e impotencia. Las primeras semanas después del diagnóstico pueden ser muy difíciles, pues se conoce que hay células cancerígenas en nuestro cuerpo pero aún "no se está haciendo nada para combatir las"; en este período, la ansiedad puede alcanzar su más alto nivel.

2. La fase de tratamiento inicial:

La cirugía, la quimioterapia y la radioterapia son los tratamientos básicos para el control del cáncer. De la misma



manera que aparecen efectos secundarios en el organismo, también se pueden sufrir cambios en el estado de ánimo mientras se recibe el tratamiento. Tener miedo, sentirse angustiado o deprimido es bastante común en estos pacientes, entre otras cosas por los cambios en las actividades diarias: es muy posible que se tengan que adaptar los horarios a las sesiones programadas por el médico.

Durante el tiempo que dura el tratamiento es bueno consultar con el médico todas las dudas que se puedan presentar, desde si el tratamiento está siendo eficaz, hasta cómo aliviar la angustia o el temor. El paciente debe saber que no está solo, ya que existen personas en la misma situación que han superado los problemas.

- **La cirugía** es el tratamiento más antiguo y común para el cáncer, y durante mucho tiempo fue el único. Frecuentemente surgen problemas psicológicos como resultado de la alteración de la imagen corporal y la apariencia física posterior al tratamiento.

- **La quimioterapia** es un tratamiento que se realiza mediante el uso de medicamentos que se administran por vía oral o directamente por las venas. Frecuentemente se asocia a síntomas molestos e indeseables, sin embargo existen recursos para controlar o hacer tolerables los efectos secundarios que generan. Hay que resaltar que estas molestias son transitorias, se dan mientras dura el tratamiento. Tales efectos son: la pérdida del cabello, la pérdida de peso, el vómito, la fatiga y el cambio en la imagen corporal. El tratamiento puede durar semanas o meses y la mayoría de las personas después de este tiempo comienzan a sentirse muy bien.

- **La radioterapia** es un tratamiento en el cual se utiliza una forma especial de energía, con el fin de destruir las células malignas e impedir su reproducción. Los efectos secundarios más comunes producidos por la radioterapia son la fatiga, los cambios en la piel y la pérdida del apetito.

3. La curación:

Soy un superviviente, "¿y ahora qué?", esta nueva etapa requiere esfuerzo para integrarse nuevamente a la vida cotidiana, sin desconocer que el proceso de enfermedad marca un antes y un después en la vida de quienes han vivido con un cáncer. Paradójicamente la angustia suele

aumentar cuando se finaliza el tratamiento; hay dos factores que influyen en esta ansiedad: el miedo a que el cáncer reaparezca y dado que los cuidados médicos ya no son permanentes.

Muchos pacientes pueden sentirse confundidos ante la idea de "¿tuve cáncer o tengo cáncer?". La Coalición Nacional de Supervivientes de Cáncer (NCCS) en los Estados Unidos, considera que el paciente es un superviviente del cáncer desde el mismo día del diagnóstico. El Dr. Fitzhugh Mullen, médico y superviviente de cáncer que organizó la NCCS dice, utilizando esta definición, que hay diferentes "estaciones de supervivencia", pero que cada una tiene que ver con la supervivencia. La primera estación es sobrevivir al tratamiento; la segunda, volver a la vida normal; y la tercera es un ajuste a largo plazo durante el cual el cáncer comienza a verse como un episodio en el amplio contexto de la vida de uno.

Este sentimiento común en los supervivientes de cáncer se denomina "el síndrome de Damocles". Según la leyenda griega, Damocles, un cortesano de Dionisio el Viejo, tirano de Siracusa, alabó de manera extravagante a su soberano, que lo había invitado a un magnífico festín. Sin embargo, durante el banquete, Damocles miró hacia arriba y vio que Dionisio lo había sentado directamente debajo de una espada que pendía del techo sujeta a un hilo. Para Damocles, esta espada era un símbolo de la precariedad de la vida y de cómo la fortuna de una persona puede cambiar, de tener el favor de la corte a perderlo, provocando que la espada cayese sobre su cabeza.

Para la gente que ha tenido cáncer, esta espada representa la fragilidad y la naturaleza precaria de la propia vida. Continúan creyendo en la amenaza de que el cáncer reaparezca y, por tanto, la amenaza de morir, siempre está presente.

Por lo general, este miedo disminuye poco a poco a medida que transcurre el tiempo en relación con el diagnóstico y el tratamiento. Pero el miedo aumenta justo antes de los controles médicos y las pruebas para el cáncer. También puede reaparecer en fechas significativas, como el aniversario del diagnóstico o de la cirugía.

4. El control a largo plazo y el riesgo de recaída:

Los supervivientes de cáncer suelen tener visitas programadas cada tres meses durante el primer año tras finalizar el

tratamiento, y después cada seis meses, dependiendo del tumor. A menudo esto crea la impresión de que el cáncer está escondido y que el médico espera que reaparezca, generando ansiedad en los pacientes, sin embargo, es mejor saber lo antes posible si el tumor ha reaparecido y poder tratarlo. Algo con lo que a menudo tienen que cargar los supervivientes de cáncer es la información sobre las estadísticas de supervivencia para su particular cáncer. "¿Cuáles son mis posibilidades, doctor?", suele ser la pregunta al médico tratante. Cualquiera que sea la respuesta, es inferior al ciento por ciento, lo cual genera ansiedad: no hay certeza del grupo al que se pertenece, si a los que lo consiguen o a los que no.

Estas cifras se convierten en una carga adicional para el paciente, lo cierto es que no se puede predecir exactamente la evolución de la enfermedad, cada organismo es un caso individual.

5. Cuidado paliativo:

Los avances conseguidos en el tratamiento del cáncer, han permitido un aumento significativo de la supervivencia y la calidad de vida de estos enfermos. El tratamiento paliativo desarrolla un papel más predominante conforme la enfermedad avanza; los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes.

En el momento en que se agotan los tratamientos curativos y la enfermedad progresa, los objetivos terapéuticos se dirigen a la promoción del bienestar del enfermo y su familia.

Básicamente, se busca conservar la calidad de vida, al tener en cuenta:

* El control de síntomas, saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes.

* Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.

* Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinario y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.

El apoyo y crecimiento espiritual es invaluable en esta fase de la enfermedad.

Comité Editorial:

- Dr. Martín Wartenberg
- Dra. Paulo José Llinás
- Dra. Marisol Badiel
- Dra. Sonia Jiménez Suárez
- Dra. Yuri Takeuchi
- Dr. Jaime Orrego
- Dr. Carlos Alberto Cañas
- Dra. Karen Feriz
- Dra. Diana Prieto
- Dr. Alfredo Sánchez
- Dr. Carlos Serrano Reyes
- Enfermera Ma. Elena Mosquera

Los conceptos y opiniones contenidos en los artículos de la Carta de la Salud, corresponden únicamente al de los autores y editorialistas. Esta publicación pretende mejorar su información en temas de la salud en general. Las inquietudes que se relacionen con su salud personal, deben ser consultadas y resueltas con su médico.

Dirección: Carta de la Salud - Fundación Valle del Lili - Cr. 98 # 18-49 - Tel.: 331 9090 - Fax: 331 7499 - Santiago de Cali
e-mail: cartadelasalud@fcvl.org

Esta publicación de 30.000 ejemplares, es cortesía de



EL PAIS
El Diario de nuestra gente

 FUNDACIÓN
VALLE DEL LILI
Excelencia en Salud al servicio de la comunidad

 FUNDACION AYUDEMOS
ALICE ECHAVARRIA DE GARCÉS