

TE ACOMPAÑAMOS

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA
EN LA RED DE APOYO DEL PACIENTE





Autoras

Daniela Rojas Miranda, *Psicooncóloga.*
Isabel Valles Varela, *Psicooncóloga.*



**IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA
EN LA RED DE APOYO DEL PACIENTE**



El cáncer así como otras patologías crónicas, es una enfermedad que afecta no sólo al paciente, sino también a todo el grupo familiar y entorno cercano. Sin embargo, es sabido que el impacto que genera este diagnóstico es muy diferente al que se produce cuando se trata de otras enfermedades. Nadie habla de diabetes o de hipertensión con el tono que se ocupa en nuestra sociedad cuando se trata de un cáncer. En este caso, tiende a hablarse en voz baja, con mucha discreción y cautela, incluso el tinte de la voz es especial, otorgándole cierto carácter misterioso y tabú. En otras ocasiones simplemente, ni siquiera se pronuncia la palabra.



Probablemente, esta forma que hemos adoptado como sociedad para hablar (o muchas veces, dejar de hablar) del cáncer tiene que ver con que inevitablemente nos conecta con la muerte, tema negado por nuestra sociedad y por la cultura occidental en general. Esto ocurre aun cuando se trate de un diagnóstico con buen pronóstico, donde se ofrezcan tratamientos y probabilidades de curación. En este contexto, la aproximación del entorno hacia el paciente toma una forma muy particular y que, muchas veces, no contribuye en nada al proceso de adaptación del enfermo a esta nueva situación.



Impacto en la familia

Pensemos que una vez diagnosticado el paciente, va a iniciar un tratamiento en el que deberá someterse a distintas terapias según su diagnóstico, y que al menos vivirá varios meses en función de su enfermedad. Durante este periodo, tanto el paciente como la familia tendrán que adaptarse a los cambios provocados por los distintos tratamientos, los que impactarán directamente en el bienestar físico del enfermo, pero también en el bienestar psicológico y emocional de él y sus cercanos.



En este contexto, se cambiarán o invertirán los roles, por lo que todos tendrán que ayudar en las tareas que antes eran responsabilidad del paciente. Además, es posible que las conversaciones comiencen a girar en torno a la enfermedad, haciendo que otros temas importantes pasen a segundo plano. Es así como los periodos de entretención y descanso serán sustituidos por visitas constantes a centros médicos, realizar tareas domésticas acumuladas, atender a parientes y amigos que quieran compartir con la familia o saber del estado del paciente, situación que en la mayoría de los casos se vuelve agotadora y le quita a la familia la posibilidad de descansar.

Por otro lado, el impacto económico que el cáncer y sus tratamientos conlleva se convertirá en otra fuente de preocupación y estrés, tanto para el paciente como para su familia.

Todo esto, sumado al diagnóstico reciente, generará gran tensión en el sistema familiar, viviéndose como un periodo altamente estresante para todos.



Humanizando la
♥ Salud



Reacciones emocionales

Frente a este “terremoto” es natural que aparezcan sentimientos ambivalentes en todos los miembros de la familia. Miedo de que la persona enferma no se recupere del cáncer, profunda tristeza por lo desafortunado de la situación, rabia por todos los cambios que han interrumpido el curso natural de la vida, culpas al pensar que tal vez una actitud distinta frente a ella hubiera podido ahorrarle el sufrimiento de ahora, impotencia frente al destino, incertidumbre en aspectos económicos, entre otros.



Lamentablemente, la mayoría de las veces se evita compartir con los demás este cúmulo de sentimientos, por no tener total claridad sobre lo que pasa, por no saber cómo expresarlos adecuadamente, por temor a que al hablar de ellos se rompa aún más la armonía familiar, o peor aún, se empeore el estado de salud del enfermo. Existe una creencia errónea al pensar que expresar el miedo, la impotencia o la tristeza ante la situación de enfermedad, pueda afectar negativamente al paciente, incluso empeorando su pronóstico, cuando en realidad, podría ayudarle a sentirse comprendido, acompañado y con el derecho de expresar y compartir con sus más cercanos lo que a él también le pasa.



Sin embargo, la respuesta más común de la familia es evitar compartir sus sentimientos con el paciente y el silencio se vuelve la respuesta emocional más frecuente. La consecuencia de este funcionamiento, es que aumente la ansiedad vivida por todos, dificultándose aún más la convivencia, pues la falta de tolerancia, la irritabilidad, los juicios y descalificaciones podrían incrementarse considerablemente. Esto se intensifica aún más, si previo al diagnóstico existían conflictos sin resolver en la familia. Convengamos que, en el contexto de enfermedad, se tendrán que tomar importantes decisiones de toda índole, pudiendo generarse desacuerdos, problemas de liderazgos, recriminaciones y culpas, enturbiando un ambiente que antes era equilibrado y apacible.

Cabe destacar que estas son reacciones “normales” y esperables, desencadenadas por el fuerte estrés al que todos están sometidos. Sin embargo, si no son enfrentadas adecuadamente, pueden producir conflictos crónicos, repercutiendo en una mala calidad de vida para todos los miembros del grupo familiar.





El entorno social, sus reacciones y consecuencias para el paciente

Las reacciones del entorno social, amigos y grupo de pares del paciente oncológico no son tan distintas a las adoptadas por la familia. Es común que los amigos, en un principio, no sepan cómo acercarse al enfermo, ni qué decir ante la noticia del diagnóstico. Muchos de ellos, al no encontrar la forma de hacerlo se alejan, mientras que otros sienten la necesidad imperiosa de estar presentes y demostrar apoyo de la manera que sea.

Es muy frecuente que este último grupo empiece a aconsejar al paciente sobre cómo debe sobrellevar el cáncer, muchas veces desde el cariño, pero también desde el conocimiento popular, mitos y creencias erróneas sobre la enfermedad y su abordaje.



En este escenario, no es raro escuchar hablar del cáncer ya no como una enfermedad, sino como un enemigo que “vive” en el cuerpo del enfermo, contra el cual hay que “pelear”/”luchar”. Desde aquí se desprenden múltiples consejos que encubren la idea de que una actitud de “guerra contra” el cáncer, es la más adecuada. Es así, como el paciente empieza a escuchar frases como: “tienes que ser fuerte”, “no puedes bajar la guardia”, “tienes que dar la pelea”, “no puedes llorar”, “piensa positivo”, etc.

A esto se agrega la creencia cada vez más extendida sobre factores psicológicos o emocionales como responsables directos del origen del cáncer, lo que además de no poseer evidencia científica, no hace más que culpabilizar a los pacientes y atribuirles cierta responsabilidad de haberse enfermado e incluso sobre su pronóstico.

Como por ejemplo, cuando les dicen “Si lloras o te deprimes el cáncer va a avanzar”.



Lo importante es darse cuenta que muchos de estos consejos, a pesar de provenir del cariño y deseo genuino de que el otro esté bien, pueden ir en contra de sus necesidades particulares. La insistencia del entorno a que el paciente “luche” y “no decaiga”, puede ser traducida por él/ella como una gran exigencia, ya que se le demanda que “no sienta” sentimientos que naturalmente estarán presentes durante el proceso: tristeza, rabia, miedo, son parte del duelo que implica recibir la noticia y vivir la enfermedad y sus tratamientos.

También es frecuente que se les exija a los pacientes mantener el mismo ritmo de vida, energía y actividad como si la enfermedad no existiera, cuando muchos de ellos necesitarán más tiempos de descanso, tranquilidad e intimidad familiar. Minimizar la enfermedad o “hacer como si no fuera tan grave”, más que ayudar podría ser interpretado por el otro como falta de interés y empatía.



Humanizando la
♥ Salud



Asimismo, el “pensar positivo” y el “tener buen ánimo” se instalan como garantía de salud o de un mejor curso de la enfermedad, transformándose en una exigencia más para el paciente, a pesar de que por sí solas, estas actitudes no aseguran un mejor pronóstico. Así como tampoco, la tristeza, rabia o miedo empeorarán la condición del enfermo.

Como consecuencia, es posible que los pacientes se aíslen emocionalmente, vivan su tristeza en soledad o no hablen de sus temores, al verse en la “obligación” de callar y reprimir sus sentimientos e incluso sus síntomas, por no dar la impresión de estar “cediendo” al cáncer y así terminar preocupando aún más a sus seres queridos.



Entonces, qué es lo que sí debemos hacer..

Ante la crisis provocada por la enfermedad, será necesario reconocer, en primer lugar, que el cáncer afectará a todos, pero de manera diferente. Desde ahí, una de las tareas principales va a ser reorganizar la rutina doméstica y hacer el esfuerzo de reconocer y compartir las emociones que genera el diagnóstico oncológico en cada uno, como punto de partida para enfrentar de la manera más adecuada posible lo que está pasando y así, favorecer la adaptación a esta nueva situación.

Aceptar las diferencias individuales entre los miembros de la familia y/o entorno cercano, conversar sobre los miedos y aprensiones de cada uno en relación a lo que están viviendo y aumentar la tolerancia por sobre la crítica será fundamental.



De igual manera, mantener una comunicación abierta y sincera facilitará enormemente este proceso. Recordar que la expresión de emociones no sólo favorecerá que el paciente se alivie, sino también dará la oportunidad a los seres queridos para contener, consolar y expresar las propias.

En relación a la actitud que adoptamos al intentar apoyar a un familiar o ser querido que haya sido diagnosticado de cáncer, será fundamental aprender a escuchar lo que el otro quiere decirnos, antes de nosotros imponer lo que creemos que necesita escuchar. Desde ahí, nuestra actitud deberá ser de escucha activa, mostrándonos abiertos a oír sus necesidades y sensibles a sus emociones, dándoles el espacio que requieren para ser acogidas, más que reprimidas.



Humanizando la
♥ Salud



Para facilitar esta tarea, que muchas veces puede ser difícil para ambas partes, se pueden compartir los propios sentimientos, de manera tal que el otro se sienta reflejado y acompañado en su dolor. Muchas veces se cree erróneamente que no es bueno para el enfermo ver llorar a sus cercanos, sin embargo, muchos pacientes refieren que al ver a su familiar o amigo llorar junto a él/ella, se sintieron realmente acogidos y comprendidos, transformándose en un momento de verdadero apoyo, empatía y compasión. Considerar también, que no siempre serán necesarias las palabras, el silencio también es capaz de acompañar.



Resumiendo...

- ✔ No asumas lo que el otro necesita, pregúntale qué necesita.
- ✔ No sientas pena por él/ella, siéntela con él/ella.
- ✔ No le hagas sentir que su enfermedad no es grave para subir su ánimo, con esto podría interpretar que no es importante para ti.
- ✔ Déjalo llorar y expresarse, eso no hará que el cáncer avance.
- ✔ Invítalo a hablar de sus miedos, eso no los hará necesariamente realidad.
- ✔ No critiques su tratamiento, más que nunca necesita confiar en él.
- ✔ No presiones a enfrentar la enfermedad como una guerra, ayuda a que la enfrente informado y acompañado.
- ✔ No fuerces al otro a ser valiente, en su fragilidad también está la fortaleza.



Finalmente, no todo es negativo cuando se enfrenta una enfermedad como el cáncer, de hecho algunas familias describen estar más unidas después de haber pasado por esta dolorosa experiencia, y refieren que la enfermedad les ha servido para compartir lo que sienten y piensan, y para valorar más su vida en común. También, cercanos al enfermo lo describen como un proceso que les ha ayudado a disfrutar y apreciar más las cosas simples de la vida. Aunque parezca imposible, el cáncer puede transformarse en una oportunidad de cambio.



PAC-CL-00001/JUL/2022

© Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile-TEVA

REFERENCIAS

Video: "42 Frases que las Mujeres con Cáncer de Mama NO quieren escuchar" (2017). Corporación Cáncer de Mama Yo Mujer. <https://www.youtube.com/watch?v=MvSaOpuPd7M>

Rojas Miranda, Daniela, & Fernández González, Loreto. (2015). ¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología. *Revista Médica de Chile*, 143(3), 352-357. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872015000300010>

National Cancer Institute: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida>

Die Trill, Maria. (2006). Impacto Psicosocial del Cáncer. *Revista Contigo, Psicooncología, Oncología para el paciente y su entorno*. Número 6, 19-21. file:///C:/Users/Pc%20HP/Downloads/psicooncologia.pdf



teva