

TE ACOMPAÑAMOS

LA VIDA
DESPUÉS DEL CÁNCER





Autoras

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



LA VIDA
DESPUÉS DEL CÁNCER



Actualmente, las personas diagnosticadas de cáncer están viviendo más tiempo que en épocas anteriores, gracias a los múltiples avances en las técnicas que permiten diagnosticar tempranamente y a la efectividad creciente de los tratamientos oncológicos, por lo que hoy y en el futuro existirán cada vez más personas que han pasado por la experiencia de la enfermedad, con mejores expectativas de vida.

La mayoría de los pacientes cuando son diagnosticados y cuando se planifica su tratamiento esperan con ansias el fin del proceso... la última sesión de quimioterapia, la última sesión de radioterapia suelen ser vividas como el cumplimiento de una meta, como el término de un camino largo y complejo. Sin embargo, a poco andar nos damos cuenta de que el proceso no termina con el fin de los tratamientos y que la nueva etapa a la que nos enfrentamos tiene también sus propios desafíos no exentos de dificultades.



“Volver a la vida” después de haber vivido este capítulo de nuestro libro vital se asemeja a subirse a un bus mientras éste está aún en movimiento: retomar las actividades cotidianas, la vida laboral, las relaciones sociales al mismo ritmo anterior no es fácil, aunque los demás esperan que así sea... aunque nosotros mismos esperamos que así sea.

Creencias y demandas de la sociedad

Desde el momento del diagnóstico hay múltiples exigencias sociales a los pacientes oncológicos: ser fuertes, ser valientes, pensar positivo, luchar, no llorar, son las mayores demandas del entorno. Estas exigencias se mantienen cuando han finalizado los tratamientos de la fase aguda y se expresan en el deseo de que vuelvas a ser como antes en el menor tiempo posible. Como veíamos, estas expectativas son también las nuestras, pero chocan con este proceso de reinserción donde nos sentimos con menos energía, con menos capacidad de atención y concentración (donde la memoria nos juega malas pasadas), aún atemorizados y emocionalmente desgastados. Y nos preguntamos si volveremos a ser los mismos... o si queremos volver a ser los mismos.



Muchas personas piensan que la manera en que vivieron su vida previa al diagnóstico en “términos emocionales” fue lo que causó la enfermedad, por lo que el deseo de retomar la vida anterior se contrapone con el miedo a que la enfermedad regrese. Esto genera que los pacientes teman de su vivencia emocional, por lo que si aumenta la carga laboral y/o se siente estresado(a), triste o atemorizado(a), aumenta también la ansiedad y la culpa por el riesgo que eso supondría para el cáncer. Es importante que sepas que los factores emocionales no son causantes de la enfermedad, ni determinan el pronóstico de ella. Este es un mito ampliamente difundido que ha provocado que muchas emociones que son parte del proceso de adaptación a la enfermedad y los tratamientos sean vistas como patológicas y que se responsabilice a los pacientes por ello.

La tristeza, el desconcierto, la ansiedad, el miedo y la rabia, son sentimientos que son parte de la vida y comprensibles en cualquier situación de crisis, por lo que no son por sí mismos “negativos”.



Humanizando la
♡ Salud



Relación con tu entorno cercano

Una de las dificultades frecuentes de esta etapa es que el apoyo percibido durante el proceso de tratamiento es menor al finalizar los mismos. Es frecuente que nuestra red de apoyo se movilice más en la fase diagnóstica y que tengamos más atención de nuestro entorno y expresiones de cariño de nuestros seres queridos cuando nos encontramos en pleno proceso de cirugías, quimioterapia, radioterapia, etc. Esto suele bajar en intensidad al terminar esta etapa por el deseo que mencionábamos de que todo vuelva a ser como antes y porque seguramente tu red te ve muy bien. Esto puede generar en ti sentimientos de soledad, incomprensión y frustración, ya que la mayoría de las veces seguimos sintiéndonos vulnerables y necesitando de ese apoyo: tu recuperación emocional puede tardar más que tu recuperación física.



Tu red de apoyo también puede sentirse desconcertada e impotente, ya que pueden estar intentando que todo vuelva a la normalidad rápidamente y muchas veces no entienden el descontento y la sensación de poco apoyo que puedes estar experimentando. Sobre todo para tu familia, también existe un proceso de adaptación: a los cambios en la organización familiar (distinguir cuáles son cambios permanentes y cuáles provocados por la presencia de la enfermedad puede no ser una tarea sencilla), a tus propios cambios y a los de cada uno de ellos, como efecto de haber vivido una experiencia como el cáncer. Además, en muchas familias sucede que la tensión provocada por la experiencia de la enfermedad genera que se intensifiquen sus conflictos, por lo que en ocasiones se debe lidiar activamente con ellos, para resolverlos de la mejor manera posible para todos.





Para ayudarnos en esta etapa te sugerimos:

- ✔ Estar atento(a) a tus emociones.
- ✔ No las reprimas o escondas, recuerda que son parte del proceso y te ayudarán a estar mejor mañana.
- ✔ Compártelas con tu entorno cercano y de confianza, y diles lo que necesitas de ellos en esta etapa (sé concreto[a]).
- ✔ Alienta a tus seres queridos a expresar sus propias emociones, deseos y expectativas, y pregúntales qué necesitan de ti.
- ✔ Conversen en familia los cambios que han experimentado al interior de ella, definan cuáles les gustaría que se mantuvieran y cuáles les gustaría que quedaran en el pasado.



- ✔ Reúnete con aquellas amistades o familiares que te permitan expresar tus emociones cuando así lo necesites.
- ✔ Deja espacios para distraerte y hacer las cosas que disfrutas.

En familia, dense tiempo para enfrentar los cambios, proveyéndose de espacios de intimidad y comunicación, así como espacios de distracción y entretenimiento para todos. Si las dificultades aumentan y los conflictos se intensifican, pregunta por apoyo psicológico especializado en tu hospital o clínica donde te atiendes.



El regreso al trabajo

El regreso al trabajo suele ser un desafío cargado de ansiedad. Algunos porque anhelan volver, muchos porque no desean regresar y otros tantos por temor a no ser el mismo de antes en el trabajo: miedo a haber olvidado partes de las tareas habituales, a no ser capaz de trabajar al mismo ritmo que antes, a que la falta de atención y concentración afecte el desempeño, etc.

Es importante que converses con tu médico tratante sobre el mejor momento para volver al trabajo y el esquema que podría favorecerte: tal vez puedes aplazar el regreso, o volver con algunas horas menos o quizás te sientes preparado(a) para volver del todo. Así podrás transparentar con tu jefatura expectativas y plazos respecto a tu reingreso.



También pueden existir aprensiones respecto a la relación con la jefatura y pares: cómo reaccionarán al regreso, a los permisos que aún tendrán que pedirse para controles, exámenes de seguimiento y trámites, a habilitar los espacios para la reinserción, a comunicar y ayudar a adaptarse a los cambios que pudieran haber surgido en los tiempos de ausencia, y cómo reaccionarán al hecho del cáncer en sí, con preguntas, con curiosidad, con indiferencia, etc.

En ocasiones te sentirás apoyado(a) por algunos y tal vez poco comprendido(a) por otros. Muchas de las actitudes que interpretas como indiferencia o indolencia (a pesar de que algunas pueden serlo) son dificultades por no saber cómo acercarse o qué decir y, en ocasiones, tu enfermedad puede recordarles a algunos experiencias dolorosas con el cáncer. Para sortear esta incomodidad inicial puedes plantear si quieres que te pregunten o si prefieres no hablar del tema, para que el resto sepa cómo actuar y para que puedas aliviar la ansiedad frente a la expectativa de lo que pasará. Ayudará si tienes claro lo que quieres decir y contar de tu enfermedad previo a tu regreso.



Humanizando la
♥ Salud



Algunas sugerencias para esta etapa:

- ✔ Mantén contacto previo con personas o grupos del lugar de trabajo que vayan sabiendo sobre tu estado, noticias y avances, que puedan comunicar al resto de los compañeros.
- ✔ Pide ayuda si hay algo que no entiendes o algo nuevo que desconoces cómo funciona.
- ✔ Acepta la ayuda cuando te es ofrecida. No intentes parecer que tienes todo bajo control cuando realmente puedes estar necesitando de ese apoyo.
- ✔ No te apures. Mejor hacer las cosas un poco más lentas al principio pero certeras, que precipitadas y con errores. Ya recuperarás tu ritmo.
- ✔ Lleva una agenda para recordar reuniones, compromisos y plazos, y una libreta o cuaderno donde escribas tareas, procedimientos, nombres, etc. para ayudar a tu memoria.
- ✔ Enfrenta los conflictos temprana y directamente para que no se cronifiquen en el futuro.



La relación de pareja después del cáncer

De la misma manera en que nos es difícil retomar las actividades diarias previas al diagnóstico, la relación de pareja también es interpelada a adaptarse a cambios de distinta índole.

Probablemente ambos poseen su propia evaluación de cómo fue el proceso de diagnóstico y tratamiento, si pudieron sortear las dificultades, darse apoyo, acompañarse, comunicarse de manera abierta, etc. o si les fue difícil este tránsito con posibles secuelas que pueden estar presentes hoy: frustraciones, reclamos, sentimientos de soledad y distancia (ver manual de apoyo para parejas).

En ocasiones el término de los tratamientos puede funcionar como un “borrón y cuenta nueva”, pero suele ser un deseo más que una realidad, porque continuarás tu proceso, vivenciando cambios y necesitando del apoyo de tu pareja, por lo que abrir los canales de comunicación y de expresión emocional resulta esencial, así como también ser pacientes frente a los ritmos del otro, sin apurar los procesos de cada uno.



Una de las áreas que puede verse afectada después del cáncer es la de la sexualidad. Cambios en el aspecto físico: bajas o alzas de peso, cambios en la coloración de la piel, cicatrices, ostomías, etc., pueden afectar la manera en que me veo a mí mismo y mi relación con el otro, sobre todo en el área de la intimidad sexual. Por otra parte, muchos tratamientos oncológicos poseen efectos en la función sexual y reproductiva pudiendo provocar algunas dificultades como dispareunia, disfunción eréctil, falta de lubricación, falta de deseo, anorgasmia, infertilidad y otras. Pero lo que más puede interferir en la vivencia de la sexualidad es el temor al rechazo, a la pérdida del amor y al abandono, lo que puede llevar a rechazar aún más el encuentro sexual, frente a lo cual la pareja puede subentender que no existe interés, que es un deseo inadecuado y/o también dudar del amor de su compañero(a).



Humanizando la
♥ Salud



Es importante entender que la sexualidad va mucho más allá de la genitalidad y que hay múltiples maneras de expresarla, más allá del coito. La preocupación sobre la vida sexual es una aprensión que viven una gran parte de los pacientes y constituye una dimensión fundamental de la calidad de vida, tanto en fases curativas como paliativas de la enfermedad, por lo que no temas plantearlas a tu médico para que pueda orientarte sobre estrategias, técnicas y tratamientos para aliviar parte de estas alteraciones, y no dejes de conversar con tu pareja sobre tus temores y deseos para que él o ella pueda plantear también los propios. Así evitarán funcionar desde los miedos y desde lo que cada uno cree que le sucede al otro, y se relacionarán más cercano a lo que cada uno siente y necesita. Es importante nuevamente darse tiempo y espacio para:



- ✔ Conversar respecto a lo que fue la experiencia de la enfermedad y cómo cada uno lo está viviendo hoy.
- ✔ Recuperar espacios de intimidad, salir y disfrutar de las actividades que antes compartían.
- ✔ Tocarse y acariciarse sin la presión de un encuentro sexual posterior.
- ✔ Explorar nuevas formas de vivir la sexualidad, que les permitan reconocer el cuerpo de quien vivió la enfermedad, entender qué es lo que hoy se disfruta y qué es lo que hoy puede molestar.



Las personas que no tienen pareja pueden sentirse tremendamente inseguras sobre el retomar salidas y citas, y sobre las posibilidades de conocer a alguien. Una de las preguntas fundamentales se relaciona con los efectos de los tratamientos (mencionados anteriormente) y cuánto importarán a una posible nueva pareja, así como también acerca de cuándo contar que se tuvo cáncer y cuánto contar sobre aquello.

Es relevante que los temores no impidan que retomes tu vida en este sentido. Empieza por retomar las actividades sociales que disfrutabas, pide a tus amigos para que te acompañen y comparte tu experiencia con personas nuevas cuando te sientas en confianza para hacerlo. Piensa que si alguien no lo acepta o sientes que te rechaza por ello, es un buen indicador de que probablemente no sea la persona que estás buscando, lo que no necesariamente es un fracaso. Muchas citas no funcionan como nos gustaría, con o sin la enfermedad, y eso es parte del camino. Intenta que estas situaciones no determinen la continuidad de poder seguir conociendo personas nuevas.



Lidiando con el temor a la enfermedad

Es frecuente que la mayoría de los pacientes vivan con cierto temor latente a que la enfermedad regrese, sobre todo durante el primer año después de haber terminado los tratamientos. Este temor puede traducirse en importante ansiedad frente a los controles médicos y exámenes de seguimiento, en una hiperalerta al cuerpo (preocupación por malestares, dolores), cierta reticencia a planificar el futuro, etc. Estos temores debieran ir disminuyendo con el paso del tiempo, aunque pueden reaparecer en determinados momentos y fechas claves que nos hagan rememorar lo que vivimos. Si el temor no disminuye, se intensifica y/o se traduce en otra sintomatología que entorpecen el día a día: insomnio, despertar precoz, problemas con la alimentación, angustia, pérdida de sentido de la vida, accesos de llanto frecuentes, etc. es importante consultar tempranamente. No permitas que los síntomas aumenten o se agudicen.



Algunas recomendaciones para enfrentar el temor a la enfermedad son:

- ✔ Habla con tu médico y plántele tus inquietudes. Acude a tus controles con una libreta con tus preguntas para que no te olvides de nada.
- ✔ Busca información de fuentes veraces. Recuerda que internet no filtra los contenidos y puedes encontrar información falsa y atemorizante.
- ✔ Comparte tus miedos y tristeza con tus seres queridos. Pídeles que te permitan hablar de tus temores.
- ✔ Conversa sobre tus aprensiones con otros pacientes entendiendo que cada experiencia es diferente. Consulta por grupos de apoyo.
- ✔ Busca maneras de relajarte y distraerte.
- ✔ Mantente activo. Trata de hacer ejercicio al menos 3 veces por semana.
- ✔ Ayuda a otros con tu experiencia. Hablar del cáncer ayuda a que otros se realicen sus exámenes y entiendan mejor la enfermedad. Esto te ayudará a darle sentido a lo que viviste.



PAC-CL-00001/JUL/2022

© Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile-TEVA

REFERENCIAS

Agurto, R; Rojas, D. (2012). El Amor en Tiempos del Cáncer: La Vivencia de la Sexualidad en Parejas con Mujeres con Cáncer de Mama. Tesis Postítulo en Terapia Sistémica de Familias y Parejas. Instituto Chileno de Terapia Familiar. Supervivencia. National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia>
Siga adelante: La vida después del tratamiento del cáncer. National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes/siga-adelante>



teva