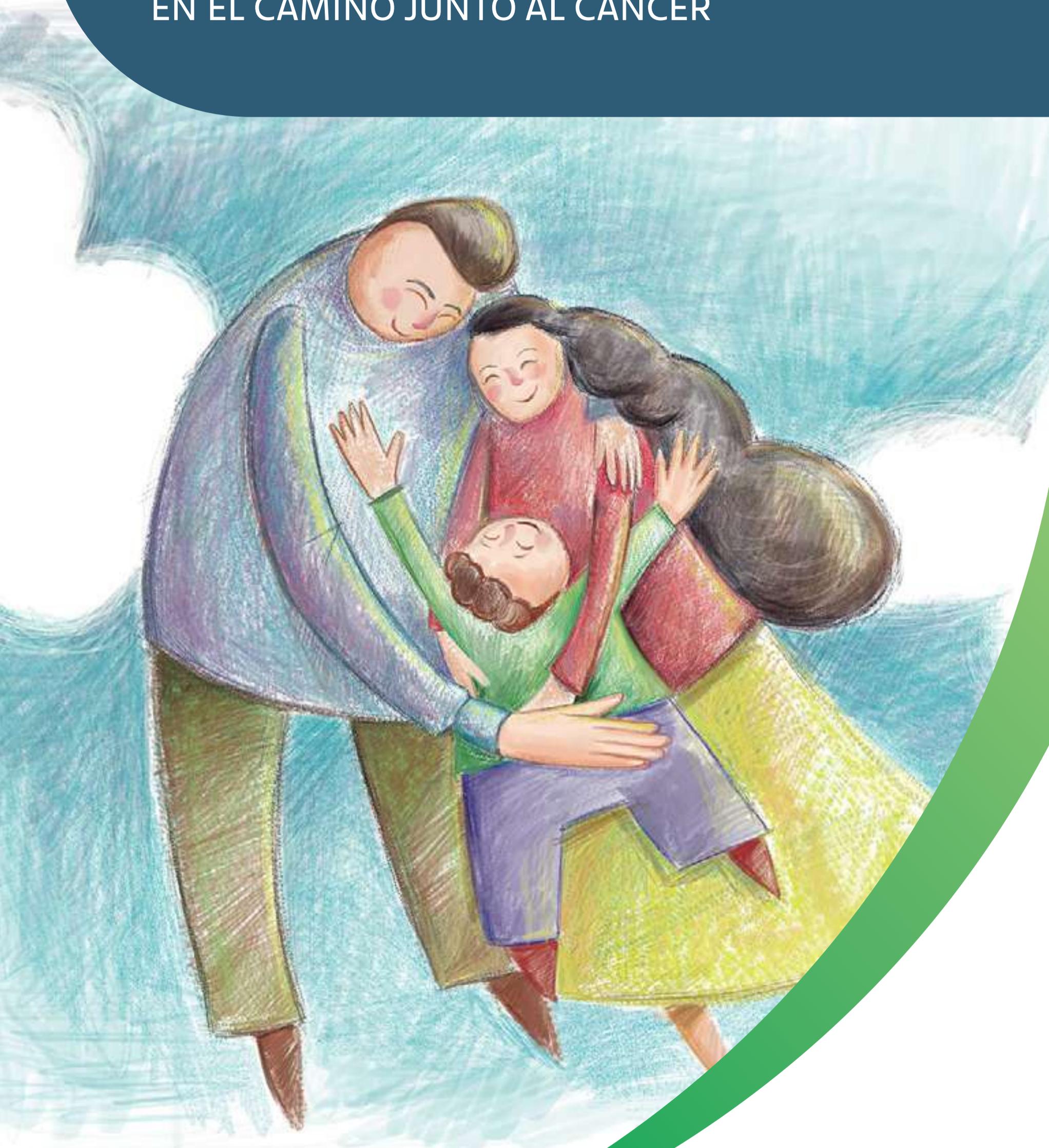


TE ACOMPAÑAMOS

EN EL CAMINO JUNTO AL CÁNCER



teva



ÍNDICE

Capítulo 1 :: *Página 5*

Cómo enfrentar el diagnóstico del cáncer



Capítulo 2 :: *Página 19*

Cómo enfrentar el cáncer en pareja



Capítulo 3 :: *Página 34*

Cómo abordar el cáncer con los hijos



Capítulo 4 :: *Página 68*

Impacto de la enfermedad oncológica en la red de apoyo del paciente



Capítulo 5 :: *Página 90*

El impacto del cáncer en mi autoestima



Capítulo 6 :: *Página 110*

La vida después del cáncer



Capítulo 7 :: *Página 133*

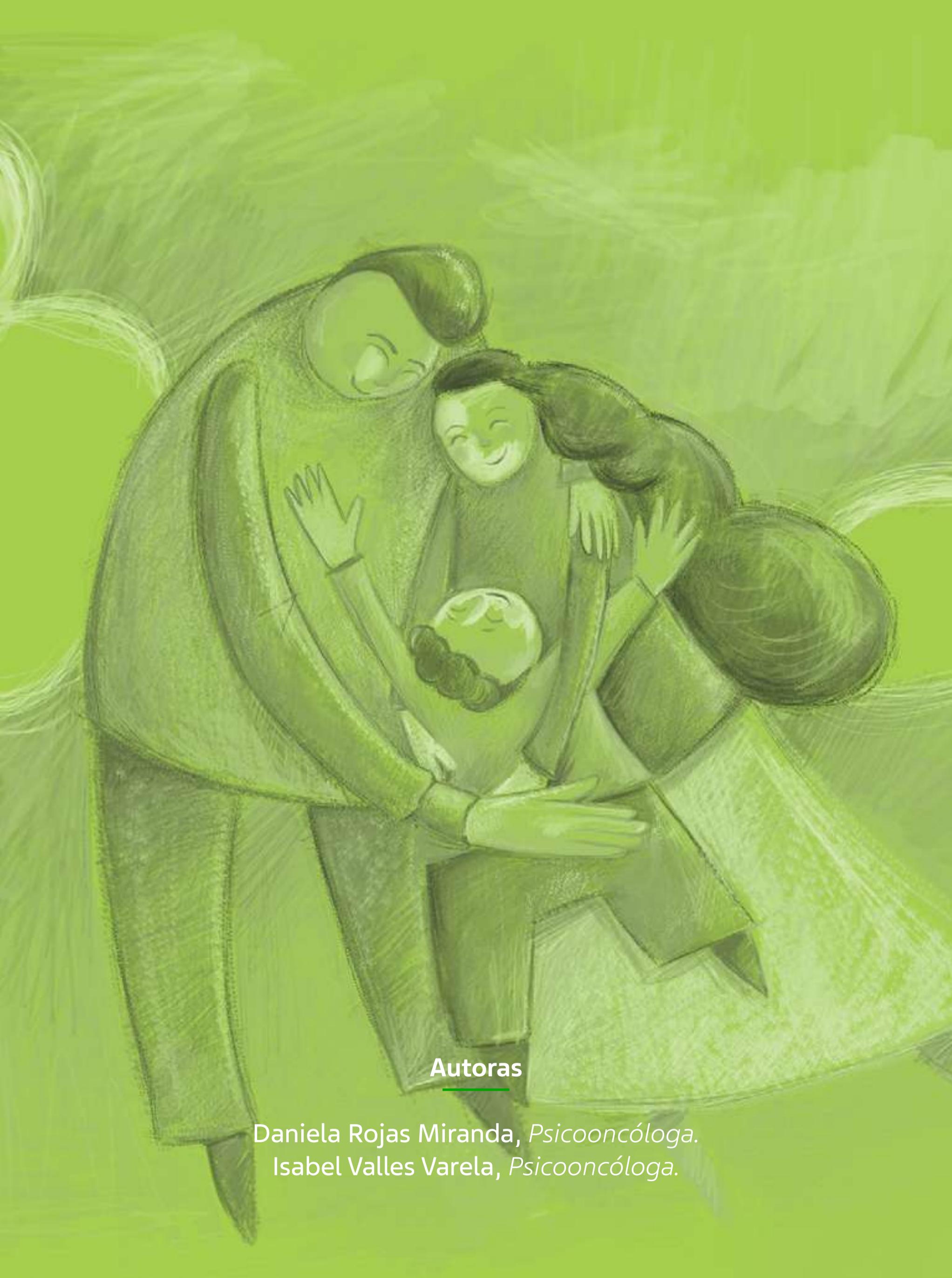
Dolor oncológico: Aspectos psicológicos





Capítulo 1

CÓMO ENFRENTAR EL DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER



Autoras

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



Cuando escuchamos la palabra “cáncer” por parte de nuestro médico, una avalancha de pensamientos y emociones se agolpan confusamente: muchas veces nos mostramos incrédulos y nos sentimos consternados, abrumados y profundamente atemorizados.

Es por esta razón que no es de extrañar que parte de la información que recibimos en ese encuentro donde se nos dio el diagnóstico simplemente se nos olvide o la recordemos con dificultad, mientras otros detalles de ese momento o ese día lo hayamos registrado en nuestra memoria con absoluto detalle.



Para la mayoría de las personas, es inevitable pensar en la muerte al hablar de cáncer, y aun en los casos de buen pronóstico, es una preocupación que suele estar presente en menor o mayor medida a lo largo de todo el tratamiento e incluso una vez finalizado el mismo.

Generalmente, a este temor lo acompaña la tristeza por lo que está sucediendo, la rabia por aquello que nos parece injusto, el agobio por la incertidumbre frente a lo que pasará en el futuro, la intranquilidad respecto a si seremos capaces de solventar económicamente la enfermedad, la angustia de cómo afectará esta situación a nuestros seres queridos, etc.

Todas estas emociones y preocupaciones son normales y comprensibles, por lo que es importante darles un lugar, más que reprimirlas o acallarlas como muchas veces intentamos hacer, ya sea para no preocupar más a nuestros cercanos o bien porque tememos que un bajo estado anímico pueda agravar nuestra condición de enfermedad.



Es importante que sepas que muchas de estas emociones son parte del proceso de duelo normal asociado al diagnóstico y sus implicancias.

¿Por qué es un duelo?, porque hay múltiples pérdidas derivadas de la condición de enfermedad: la pérdida de la salud, de la seguridad respecto al futuro, de las certezas, de la posibilidad de desempeñar nuestros roles a cabalidad y como estábamos acostumbrado(a)s, la pérdida del pelo en los casos de algunos esquemas de quimioterapia, de la mama cuando hay mastectomía, etc. Y si bien muchas de estas pérdidas son momentáneas, duelen... y mucho.





Sin embargo, estas emociones que en ocasiones nos atemorizan, como dijimos, no sólo son comprensibles, sino que muchas veces son necesarias para tomar conciencia de lo que está sucediendo.

La tristeza, el temor, puede ayudarte a dilucidar tus preocupaciones, esclarecer tus necesidades, anticipar dificultades y gestionar sus soluciones, es decir, las emociones que hoy puedes considerar “negativas” son las que te permitirán después estar más tranquilo(a), si logramos encausarlas de manera constructiva.

De la misma manera, no debes preocuparte porque tus emociones afecten tu enfermedad: el llorar, que tengas rabia, que un día te levantes más tarde o te quedes en cama porque sientes que no puedes más, no hará que tu enfermedad avance. Esta idea se basa en la creencia de que factores psicológicos provocaron el cáncer y que los mismos factores pueden hacer que te sanes o enfermes, lo que es un mito y no tiene ninguna evidencia científica.



Por la misma razón, los sentimientos de culpa y la autorecriminación por “haberte provocado” la enfermedad sólo te atormentarán y te harán sentir peor respecto de ti mismo(a), cuando lo cierto es que tus sentimientos no pueden haber hecho que te enfermaras.

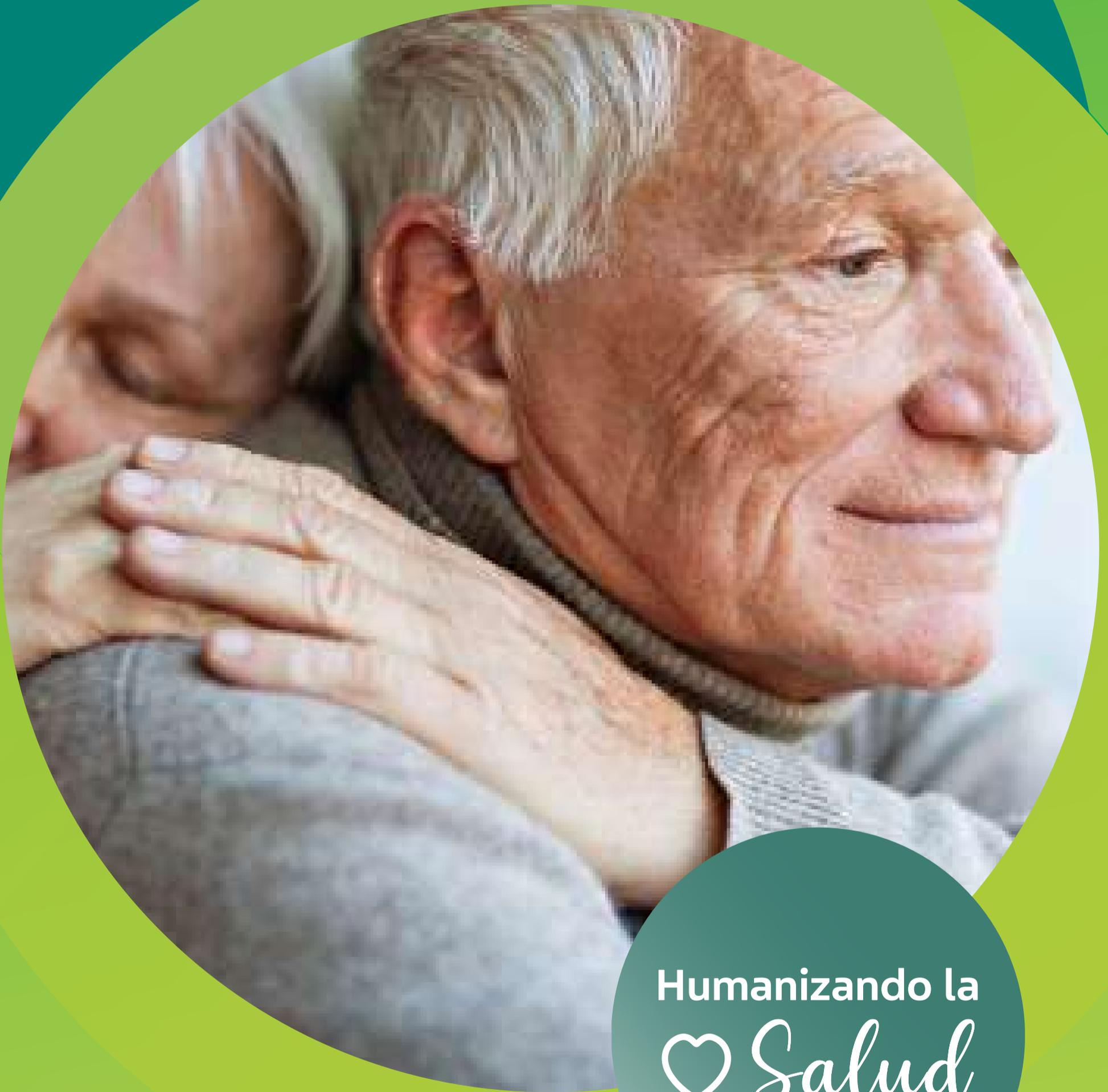
Aunque hoy día te cueste verlo, el cáncer puede ser también una oportunidad: muchos pacientes refieren que luego de la avalancha de sentimientos inicial y con la perspectiva del tiempo, han podido reconectarse con la vida y hacer los cambios necesarios para tener una mejor calidad de vida. Algunos dicen que después de haber vivido la enfermedad valoran más los momentos simples, compartir en familia, se dan más espacios para sí mismos, logran poner más límites y otros aprendizajes que han dotado de sentido a la experiencia de enfermedad.



Como hemos hablado, el proceso de duelo desencadenado por la presencia de la enfermedad es absolutamente normal. No obstante, puede llegar a complicarse si es que la tristeza, la ansiedad y la angustia adquieren una intensidad tal, que interfieran de manera significativa con tu día a día. Si es así, probablemente requieras ayuda profesional especializada. Por lo tanto, es importante que estés atento(a) a ciertos síntomas, para que los converses con tu médico y puedan realizar las derivaciones correspondientes:

- ✔ Sentimientos de tristeza que no ceden.
- ✔ Sentirse paralizado emocionalmente.
- ✔ Sentirse nervioso o tembloroso.
- ✔ Sentimientos de culpa.
- ✔ Sentimientos de minusvalía.
- ✔ Sentirse indefenso.
- ✔ Sentir que la vida perdió su sentido.
- ✔ Sentirse irritable la mayor parte del tiempo.
- ✔ Llantos prolongados frecuentes.
- ✔ Focalización en las preocupaciones y los problemas.
- ✔ Desinterés por actividades que antes solías disfrutar.
- ✔ Dificultad para disfrutar las cosas cotidianas, como la comida o estar con la familia y los amigos.
- ✔ Pensar en hacerse daño.
- ✔ Pensar en quitarse la vida.

(National Cancer Institute)



Humanizando la
♥ Salud



También hay síntomas físicos que podrían requerir atención, aunque algunos de ellos pueden confundirse con sintomatología asociada a la enfermedad y los tratamientos, por lo que debes conversar con tu médico si tienes dudas. Algunos de los cambios que puede tener tu cuerpo son:

- ✔ Aumento o pérdida de peso no atribuible a la enfermedad o tratamiento.
- ✔ Dificultades para conciliar el sueño, tener pesadillas, dormir mucho y/o despertar horas antes de lo habitual.
- ✔ Palpitaciones, boca seca, aumento de la sudoración, malestares estomacales y diarrea.
- ✔ Cambios en el nivel de energía.
- ✔ Fatiga permanente.
- ✔ Dolores de cabeza y otros malestares o dolores.
(National Cancer Institute)



Para evitar estas complicaciones es necesario que cuides de tu salud mental, tanto como cuidas de tu salud física. Muchas veces pensamos que es necesario seguir con la vida igual que antes, hacer “como si” la enfermedad no existiera, o vivirla como si fuese un resfrío, pero la verdad es que la vida, al menos en este momento, sí ha cambiado, la enfermedad está presente y es bastante más compleja que un resfrío, por lo que es importante darle un lugar.

No se trata de vivir en torno a la enfermedad, pero sí incorporarla a la cotidianidad, aprender a conocerte en este nuevo escenario, informarte debidamente sobre ella, conversar con tus cercanos sobre cómo la estás viviendo, qué necesitas de ellos y que puedas también enterarte de cómo les ha impactado a ellos y qué necesitan también de ti. Esto les ayudará a vivir el cáncer en familia, respetando las vivencias de cada cual y acogiendo las emociones y necesidades de cada uno.



¿Cómo podemos ayudarnos para que nuestras emociones no se compliquen en el futuro?

- ✔ Descansa cuando sientas la necesidad y puedas hacerlo.
- ✔ Pide ayuda para realizar tus tareas habituales cuando no te sientas capaz de realizarlas.
- ✔ Llorar si así lo deseas.
- ✔ Habla de tus miedos con alguien que te permita hacerlo.
- ✔ Prepárate para las entrevistas médicas.
- ✔ Puedes llevar un cuaderno con tus dudas y preocupaciones anotadas para que no se te olviden a la hora de visitar a tu médico.
- ✔ Controla la utilización de internet y asegúrate que buscas en sitios de salud confiables.

Tú decides a quién y cuándo cuentas que tienes cáncer. Si no quieres hablar sobre tu enfermedad, díselo a la gente que está a tu alrededor, pero evita aislarte y reprimir lo que estás sintiendo. Apóyate en tus seres queridos y comparte lo que estás viviendo, para que ellos también puedan hacerlo contigo. Pregunta en tu centro de salud si cuentan con psicooncólogo dentro del equipo. No es necesario que la situación se complique para consultar, basta con querer apoyo y acompañamiento para vivir esta crisis con tus propios recursos y potencialidades.



PAC-CL-00001/JUL/2022

© Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile-TEVA

REFERENCIAS

Reacciones emocionales al diagnóstico. Corporación Cáncer de Mama, Yo Mujer.
<http://corporacionyomujer.cl/reaccioneseemocionales-frente-al-diagnostico/>

¿Cómo influyen nuestras palabras “de apoyo”, en quienes enfrentan cáncer? Corporación Cáncer de Mama, Yo Mujer.

Los sentimientos y el cáncer. National Cancer Institute.

<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos>



Capítulo 2
CÓMO ENFRENTAR
EL CÁNCER EN PAREJA



Autoras

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



Como habrás escuchado y probablemente lo estés viviendo en este momento, el cáncer no sólo afecta a quien lo padece, sino también a todo el grupo familiar. No obstante, la manera en que cada uno reaccione tanto al diagnóstico como al proceso de enfermedad y tratamientos puede variar según el rol que cada uno desempeña en la familia, la relación con el paciente, además de las circunstancias y características propias de la enfermedad (tipo de cáncer, etapa en el que se encuentra, efectos de los tratamientos, pronóstico, etc.).

El cáncer supone para la familia una vivencia emocional caracterizada por sentimientos de incertidumbre, indefensión y pérdida de control, y un proceso de duelo derivado de las múltiples pérdidas asociadas: enfrentar un diagnóstico que nos enfrenta con la posibilidad de perder a la persona amada, cambios en el clima familiar, reorganización de las rutinas, impacto en el día a día, incerteza respecto al futuro, etc.



Impacto en la pareja

En este contexto, una de las dimensiones que pueden verse mayormente afectadas con la presencia de la enfermedad es la de la pareja. Este impacto dependerá en gran parte de cuáles son sus características generales (etapa de la vida, presencia de hijos) y de su funcionamiento premórbido (forma de relacionarse, recursos y vulnerabilidades desde antes de la aparición de la enfermedad). Generalmente, esperaríamos y deseearíamos que los problemas anteriores de la pareja se resolvieran o quedaran entre paréntesis para hacer frente al diagnóstico, sin embargo, la tensión y los temores asociados al cáncer tienden a favorecer que ciertos roces o antiguos conflictos emerjan, deteriorando la relación en un momento donde ambos miembros se necesitan mutuamente como apoyo afectivo fundamental.



Los sentimientos de angustia que genera la enfermedad en el paciente afectan importantemente a la pareja que siente que debe contener dichos sentimientos, y es importante que ambos sepan que tanto el/la paciente como su pareja pueden presentar altos montos de ansiedad. Cuando alguien enferma en la familia, las tareas que esa persona desempeñaba debe desempeñarlas alguien más (muchas veces su pareja), mientras el primero se encuentre incapacitado de realizarlas. Esta situación puede generar importante tensión y sobrecarga en el miembro sano que se hace cargo de labores que tal vez desconoce o para las que no se siente preparado(a), y sentimientos de culpa en el/la paciente por “dar más trabajo” a su pareja. A esto se añade la preocupación por el tema económico, ya que la enfermedad puede significar un ingreso menos necesario para enfrentar la crisis actual, lo que termina por constituir una mayor presión para la pareja y para el miembro que está a cargo de sostener la economía familiar.





Es frecuente que las mujeres estén más conectadas con su emocionalidad y sean más dadas a hablar de sus sentimientos, lo que en ocasiones contrasta con la pareja, quien desestima la gravedad de la situación con el objetivo de no alarmar a su cónyuge, lo que tiende a derivar en que la mujer exprese no sentir el apoyo que necesita de parte de su pareja y esta última, sentirse desorientado(a) frente a sus peticiones y reclamos.

Es también usual que el miembro sano no comparta su propia vivencia de la enfermedad, ya que a veces por razones de género y por exigencias del medio social a su rol de cuidador(a) “debiera” estar y demostrar una mayor firmeza en la familia. Además, existe el temor de que al abrir su mundo interno, el/la paciente se afecte aún más emocionalmente y esto incida negativamente en su estado de salud. Esta creencia de que el cáncer se origina y desarrolla en función de factores psicológicos no tiene respaldo científico y muchas veces provoca que la expresión emocional al interior de la pareja no sólo sea inadecuada, sino que peligrosa.



En este mismo sentido, parte de las dificultades que podemos vivir al interior de la pareja son las expectativas y necesidades que tenemos de ella, lo que se contrapone con las exigencias que nuestra sociedad nos demanda tanto a pacientes como a familiares. “Sé fuerte”, “no llores”, “sigue adelante igual que siempre”, “tienes que ser valiente”, “no tengas miedo” y “piensa positivo”, son algunos de los consejos y recomendaciones que solemos escuchar.

Con estos consejos muchas veces terminamos por creer que esa es la forma “correcta” de enfrentar la enfermedad y que la expresión de nuestras emociones hablaría de nuestra “debilidad”, además de que pondría en riesgo (lo cual es un mito) nuestra condición de salud. Por otra parte, a las parejas también se les exige: “Tienes que ser fuerte”, “tienes que estar bien por los niños”, “no demuestres que estás triste delante de él/ella”, etc.



Como podemos imaginar, esta dinámica comunicacional basada en el silencio y en hacer “*como si*” nada pasara para proteger al otro (y a nosotros mismos) del sufrimiento, provoca que los miembros de la pareja vivan su dolor en soledad, reprimiendo la tristeza, el miedo y otros sentimientos que son parte del proceso. En estos momentos en que probablemente necesitamos más que nunca la cercanía afectiva de nuestra pareja, nos desconcertamos al ver que pareciera no importarle lo que ocurre (por tratar de ocultar los verdaderos sentimientos y bajar el perfil a la gravedad de la situación), aumentando el aislamiento y mermando los deseos de conectarse y comunicarse con el otro.

El paciente por su parte, posiblemente en su motivación por enfrentar la enfermedad con “fortaleza” y no decepcionar o preocupar a sus seres queridos, tampoco expresa sus emociones y menos aún lo que necesita, generando una importante insatisfacción, frustración y muchas veces rabia con la pareja, quien no responde a las necesidades emocionales de su compañero(a) enfermo(a), cuando probablemente éstas no han sido comunicadas y el otro simplemente las desconoce o, si las intuye, no sabe cómo dar respuestas a ellas.



Así la vivencia emocional de cada uno queda encerrada por el silencio sin posibilidades de acompañarse en esta crisis. Esta dinámica no sólo afecta en la comunicación respecto a cómo está viviendo cada uno la enfermedad, sino también impacta en la vivencia de la sexualidad.

La sexualidad

El cáncer y sus tratamientos pueden mermar significativamente la autoimagen, principalmente por la visibilidad de algunos efectos secundarios (pérdida del pelo, baja/aumento de peso, extirpación de alguna parte del cuerpo, ostomías, etc.), síntomas como el dolor, la fatiga, además del probable cambio en el rol familiar, laboral y social, lo que termina por afectar la autoestima del paciente.

Si a esto sumamos que ciertos tratamientos tienen impacto directo en el deseo, función sexual y/o capacidad orgásmica, el encuentro sexual se dificulta, muchas veces cargándose de tensión y temor: el/la paciente de ser rechazado(a), la pareja de hacer daño, presionar o ser “inadecuado(a)” por buscar a su compañero(a) en el contexto de la enfermedad.



Humanizando la
♥ Salud



La falta de comunicación en relación a las ansiedades, las preocupaciones, necesidades y expectativas respecto a esta dimensión, hacen que ambos miembros de la pareja eviten el encuentro sexual, sin saber qué hace que el otro lo evite, favoreciendo la inseguridad de ambos y perpetuando la distancia.

Resulta esencial que se abra la temática de la sexualidad en la pareja, para que ambos tengan el espacio de plantear sus preocupaciones y miedos, y puedan transmitírselas a su médico tratante, para que puedan juntos elaborar técnicas, estrategias y tratamientos que les permitan sortear las dificultades derivadas de la enfermedad. Es igualmente importante entender que la sexualidad va más allá que el sexo genital e implica también el contacto físico, las caricias, la intimidad y la afectividad, comprensión que permite explorar otras formas de expresarla.



Algunas recomendaciones en esta área:

- ✔️ Conversar sobre los temores, aprensiones, deseos y expectativas respecto a la intimidad sexual en la pareja.
- ✔️ Resguardar algunos espacios de intimidad (sin hijos, visitas, teléfonos, televisión).
- ✔️ Tocarse y acariciarse sin la presión de un encuentro sexual posterior.
- ✔️ Explorar nuevas formas de vivir la sexualidad, atendiendo a las necesidades de cada uno, con especial énfasis en el respeto por los tiempos particulares.

Como vemos, el cáncer puede ser una realidad adversa para la pareja y una crisis que puede poner en riesgo su estabilidad. Sin embargo, y como otros eventos críticos que podemos vivir a lo largo de nuestra vida, la enfermedad puede ser también una oportunidad para que la pareja crezca, potencie sus recursos y estreche su vínculo. Para favorecer el segundo escenario es importante trabajar juntos en abrir las posibilidades de comunicación, hablando de los temores, los anhelos y lo que se necesita concretamente del otro, de modo de compartir la vivencia emocional, acompañarse y apoyarse conociendo los sentimientos y necesidades de la pareja.



A modo de síntesis, sugerencias para la pareja:

- ✔ No reprimir o ocultar sus sentimientos a la pareja.
- ✔ Compartir las tristezas, temores, dudas respecto al futuro, etc., con la pareja.
- ✔ Ser concreto en lo que esperamos de ella y preguntar por lo que nuestra pareja espera de nosotros.
- ✔ Compartir las decisiones.
- ✔ Organizar el tiempo para destinar espacios para la pareja.
- ✔ Conversar sobre los temores respecto a la sexualidad y explorar nuevas formas de expresión.
- ✔ Pedir ayuda a la red de apoyo para aspectos logísticos o de organización del hogar.
- ✔ Pedir ayuda psicológica si las problemáticas se intensifican.

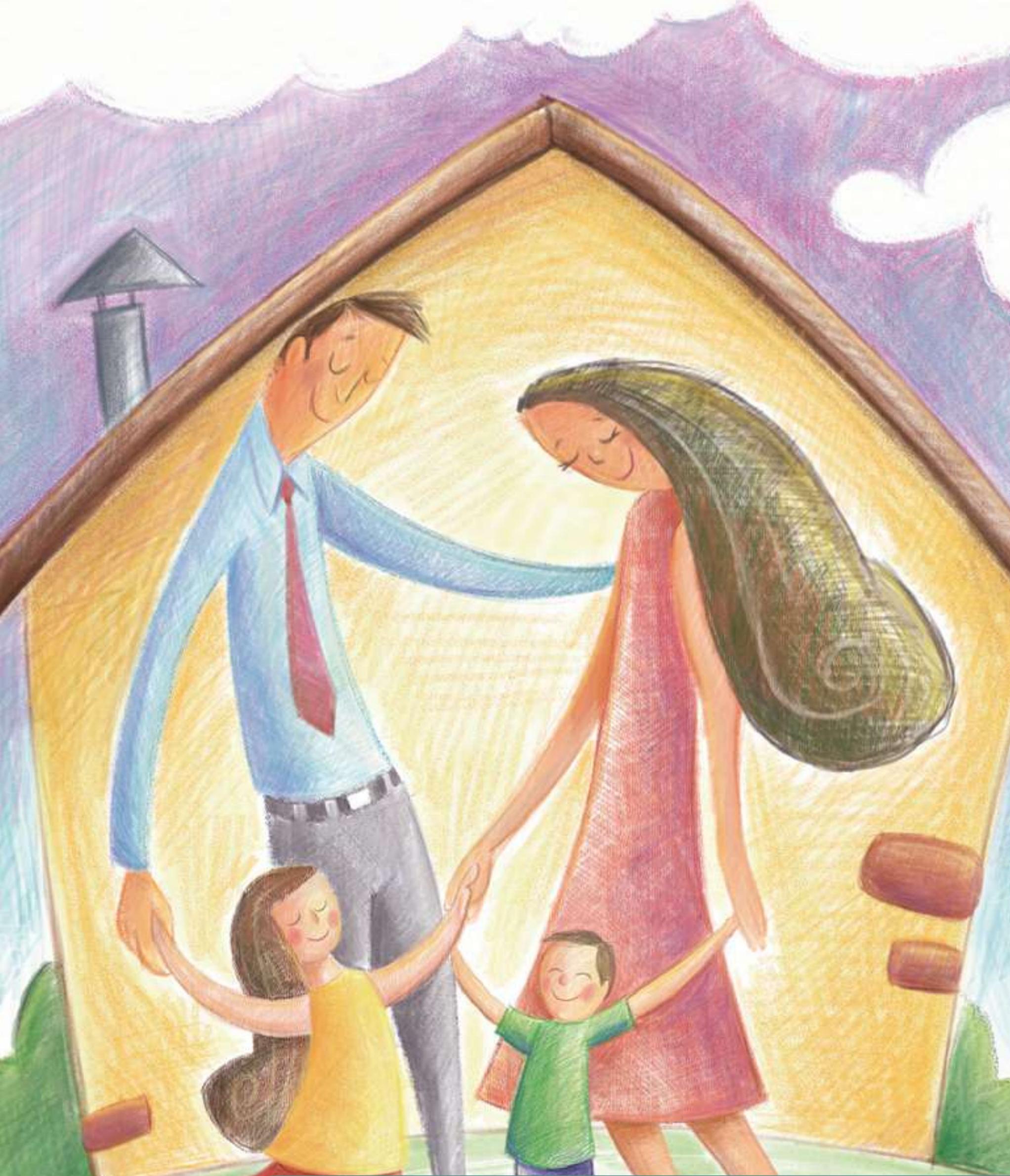


PAC-CL-00001/JUL/2022

© 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. ¿Cómo influyen nuestras palabras "de apoyo", en quienes enfrentan cáncer?. Corporación Cáncer de Mama, Yo Mujer. <http://corporacionyomujer.cl/como-influyen-nuestras-palabras-de-apoyo-en- quienes-enfrentan-un-cancer/>
Enfrentar el Cáncer con su Cónyuge o Pareja. National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/conyuge-o-pareja>



Capítulo 3
CÓMO ABORDAR
EL CÁNCER CON LOS HIJOS



Autoras

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



Al recibir el diagnóstico de cáncer es muy posible que una de tus principales preocupaciones tenga que ver con cómo dar esta noticia a tu familia y entorno cercano. Y, si además tienes hijos pequeños, el desafío se vuelve aún más complejo.

En la medida que vas asimilando la noticia del diagnóstico, aparece el cuestionamiento sobre si es o no conveniente informarles a los niños lo que está pasando y cómo hacerlo sin angustiarlos innecesariamente. La mayoría de los adultos se atemorizan por la idea de que los niños no comprendan, se asusten o se depriman y así tienden a elegir el silencio, el ocultamiento o explicaciones incompletas.

Social y culturalmente, entendemos la infancia como un mundo pleno de inocencia y carente de dolores, por lo que tratamos a toda costa de preservar y proteger ese espacio del sufrimiento. Del mismo modo, muchas veces creemos que los niños son débiles e incapaces de comprender y dudamos de que posean los recursos necesarios para enfrentar una realidad tan dolorosa como el diagnóstico de cáncer de un familiar y sus implicancias.



Es por esto que la reacción más frecuente es que los padres busquen mantener a los niños al margen de lo que ocurre, provocando que mientras la familia convive a diario con la enfermedad, éstos se vean igualmente expuestos a todos los cambios que el cáncer y sus tratamientos generan en la rutina diaria de la familia y en el enfermo: visitas frecuentes al médico, llamadas telefónicas en voz baja, la presencia constante de otros familiares en casa, tensión y variaciones del ánimo de los miembros de la familia, cambios físicos y de comportamiento en la persona enferma, entre otros.

Es en este contexto que el niño se ve obligado a construir sus propias explicaciones acerca de lo que está pasando o pueda pasar en el futuro, o bien a completar aquello que no sabe o que no entiende con elementos de su fantasía que, por lo general, terminan siendo peores que la realidad.



Por ejemplo, es muy común que los adultos hablen frente a los niños creyendo que ellos no los están escuchando, porque los ven interesados en alguna otra actividad o sin prestarles atención. Sin embargo, ellos suelen estar atentos a todo y es posible que escuchen e integren fragmentos de conversaciones y luego, completen el resto con lo que ellos creen o imaginan. El riesgo de que esto ocurra radica en que esta “versión” de la realidad que construyen los niños pueda ser atemorizante y angustiante para ellos, afectando su estabilidad emocional. Al mismo tiempo, mantener a los niños al margen de lo que está viviendo la familia y, a merced de sus propias construcciones, les puede llegar a producir una tremenda sensación de soledad y aislamiento, que sin duda, sería perjudicial para su desarrollo y adaptación a la nueva situación.

Por lo tanto, es sumamente importante tener en cuenta que los niños son muy sensibles a los cambios que se producen dentro de la rutina familiar y que perciben rápidamente cualquier alteración en ella. Es por esto que el momento apropiado para comenzar el proceso de comunicación con ellos es una vez que el padre o madre haya sido diagnosticado/a con la enfermedad.





¿Cuándo hablar con mis hijos? ¿Quién es el más indicado para hacerlo?

El proceso de incorporar a los niños en la vivencia familiar del cáncer debe ser gradual y progresivo, esto quiere decir que debes explicar los aspectos más generales primero, facilitando la comprensión y asimilación paulatina de la información que se está compartiendo con ellos.

Es posible que antes de comenzar a hablar con los niños sobre lo que está pasando, el o los adultos responsables se sientan inseguros y quieran prepararse. Se sugiere que, independiente de quién sea el enfermo (madre o padre), participen ambos en esta tarea, siempre y cuando la situación física y emocional de ellos lo permita. Si alguno no pudiera hacerlo o no se sintiera lo suficientemente capacitado, puede ser otro familiar quien acompañe, siempre y cuando sea un adulto significativo y de confianza para el niño.



Es muy importante considerar también que, independiente de quién sea el adulto que transmita la información inicial relativa a la enfermedad, el niño debe sentir que sus padres están disponibles en todo momento, para acoger sus dudas o hablar de lo que él/ella sienta o piense respecto de la información que le fue entregada.

¿Cómo me preparo para conversar con mis hijos?

Antes de hablar con los niños, es importante definir quién dirigirá la conversación, aunque en ella participen más personas. De esta manera, podrás prepararte con tiempo para sentirte más seguro/a y tranquilo/a al momento de enfrentar el tema con los más pequeños.



Algunas recomendaciones en esta área:

- ✔ Recibir un diagnóstico de cáncer es un golpe muy duro para cualquier persona. Es fundamental que el o los adultos que comunicarán la información al niño se tomen un tiempo para asimilar la noticia, pudiendo primero reconocer y validar sus propias emociones y aprensiones en relación a la enfermedad.
- ✔ Asimismo, resulta importante que puedan aclarar con el equipo médico todas las dudas que tengan en relación al diagnóstico y tratamiento que va a recibir el enfermo. De esta manera, podrán transmitirles a los niños concretamente de qué manera se hará frente a la enfermedad. El saber que tienen un plan de acción los hará sentir más seguros y confiados.



- ① Además, siempre es útil pensar en los roles y funciones de cada miembro de la familia y en aquellas tareas o aspectos de la vida cotidiana que se puedan ver alterados producto del diagnóstico y en adelante. De esta manera, podrán anticiparles a los niños que algunas cosas van a cambiar y que se han organizado o distribuido las tareas de manera tal que genere el menor impacto posible para ellos. Conversar sobre el tema y preguntarles si quieren participar asumiendo algún rol, los hará sentir parte del proceso y considerados por los demás.
- ① Considerar que esta primera conversación no será la única, sino que abrirá las puertas para que el o los niños se sientan parte del proceso y confíen en ustedes como fuente de información, contención y apoyo durante los tiempos de crisis. Mostrarse disponibles y dispuestos a conversar y a escucharlos les transmitirá seguridad, confianza y coherencia.



Humanizando la
♥ Salud



¿Cómo empezar la conversación?

- ① Lo primero es buscar un lugar tranquilo, donde el o los niños se sientan a gusto. Puede ser el dormitorio de uno de ellos, la sala de estar o el living de la casa, pero lo más importante es que sea un lugar cálido y acogedor.
- ② Apagar televisión, radio, silenciar los celulares y limitar las interrupciones de otras personas, evitando cualquier elemento de distracción, al menos por el tiempo que demore la conversación.
- ③ Además, se sugiere mantener proximidad física con los niños y ponerse a su nivel, es decir, si están en el piso sentarse con ellos ahí o si están en la cama acomodarse a su lado. Con esto, transmitirás cariño, “igualdad de condiciones” y cercanía.



- ✔ Durante la conversación, mantener el contacto visual con ellos ayudará a leer de mejor manera cómo van recibiendo la información. Es sumamente necesario que se respeten los pensamientos, sentimientos y emociones que los niños vayan manifestando y no dudar en acompañar las palabras con gestos de cariño como tomar la mano, abrazarlos o hacerles cariño, en momentos puntuales de la conversación, donde sientas que es necesario.
- ✔ Mostrarse abiertos a escuchar las opiniones y a responder preguntas, empleando un lenguaje sencillo y adaptado al niño para que éste pueda comprender y asimilar lo que se está diciendo.



- ✔ Considerar que es el niño quien guiará la conversación, a través de sus gestos, actitudes y comentarios. Y, si en un momento dado, comienza a hablar de otra cosa o se muestra interesado en jugar, se levanta o más directamente se cierra a escuchar, ése es el momento adecuado para finalizar la conversación, pero no sin antes transmitirle que cuando él necesite o quiera seguir conversando lo podrán hacer. Algunos niños se muestran desinteresados o expresan verbalmente que ya han oído suficiente cuando no pueden asimilar más información de la que ya han escuchado por el momento. Es necesario responder de manera sensible a esta actitud y responder adecuadamente a las necesidades que manifiestan los niños en esa situación, dejando hasta ahí lo que se había planificado, hasta que vuelvan a mostrar interés en el tema.



Humanizando la
♥ Salud



¿Qué debo decir y qué no?

Considerar que como cuidadores principales, probablemente son ustedes quienes mejor conocen a sus hijos y, desde ahí, saben muy bien cuál es la mejor manera de hablar con ellos. Por otro lado, ser sinceros y transmitirles seguridad son elementos claves para ayudarlos en momentos difíciles.

Siempre tener en cuenta el nivel de madurez y la personalidad de cada uno, pues la cantidad y el tipo de información que se da debe adecuarse de manera particular. Por ejemplo, la información que darías a un adolescente es muy distinta a la que transmitirías a un niño de cinco años.

Sin embargo, independiente de la edad que tenga tu hijo/a, siempre debes hablar con la verdad, aunque ésta se adapte a su madurez emocional y capacidad de entendimiento.



Información mínima necesaria para hijos de todas las edades:

Preocupaciones generales

🕒 ¿Quién me va a cuidar?

Los niños de todas las edades necesitan sentirse seguros y protegidos. Concretamente, se debe explicitar quién se encargará de cuidarlos cuando mamá o papá estén en el médico, recuperándose de la cirugía o en su tratamiento de quimioterapia (u otro). Asegurarles que nunca estarán solos y que personas de confianza los cuidarán cuando tú (o el enfermo) no estés presente. Intentar limitar el número de personas que se harán cargo de los niños y tratar de continuar con una rutina diaria lo más normal posible para ellos.



- ① ¿Mi mamá (o papá) se va a morir? Esta es una pregunta que los niños hacen muy frecuentemente y si no, al menos la piensan. Es muy importante ser sinceros con ellos en cuanto a la gravedad del diagnóstico, dándoles siempre la confianza de que tanto la familia como el equipo médico tratante están haciendo todo lo posible para que la mamá (o papá) se mejore pronto. No hacer promesas que no sabes si posteriormente podrás cumplir; tus respuestas deben ser realistas, pero con esperanza.



Dudas sobre el cáncer

- ✔ Enseñar a los niños el nombre de la enfermedad y la parte del cuerpo que afecta (con más o menos detalle según sea el caso).
- ✔ Aclarar con los hijos que el cáncer no es culpa de ellos. Nada de lo que él/ella pensó, dijo o hizo provocó que mamá o papá tenga cáncer.
- ✔ Explicar y confirmar con ellos que el cáncer no es una enfermedad contagiosa.
- ✔ Informar y explicar cuáles son los tratamientos y cuánto tiempo duran aproximadamente (días, semanas, algunos meses).
- ✔ Hablar con ellos sobre los efectos secundarios concretos y visibles que los tratamientos producirán en la persona enferma (por ejemplo, caída del pelo, malestares físicos, menor disponibilidad para tareas del hogar, etc.).



Sobre la rutina familiar

- ④ Explicar cómo el tratamiento podría interferir en la vida cotidiana y qué cambios o reestructuraciones se harán a nivel familiar, en cuanto a roles y funciones de cada miembro.
- ④ Asegurar que los cambios afectarán su vida lo menos posible y que se buscará la manera de mantener sus rutinas lo más parecidas a lo que ha sido hasta ahora.
- ④ Anticipar que es posible que familiares o amigos cercanos de la familia actúen de manera diferente. Explicarles que cuando las personas están preocupadas o con miedo, pueden expresarlos de distintas maneras (con distancia, acercándose y preguntando muchas cosas, con rabia, tristeza u otras).
- ④ Asegurar a los niños que siempre recibirán el cuidado que necesitan, sin importar lo que a ti (o al enfermo) le pueda pasar.





Sugerencias de apoyo para hijos de edades específicas:

Niños pequeños y preescolares (2-5 años)

A esta edad el entendimiento de los niños es limitado, por lo tanto debes ofrecer explicaciones simples y concretas, como por ejemplo “mamá está enferma y necesita visitar mucho al doctor”. Mostrar la parte del cuerpo donde está la enfermedad a través de una muñeca o dibujo puede ser de gran ayuda. Por otro lado, considerar que en esta etapa los niños pierden rápidamente la atención, por lo tanto, las respuestas deben ser cortas y sencillas. Se recomienda conversar con ellos de manera frecuente, pero por periodos cortos de tiempo.



En la medida que los niños van siendo parte del proceso de enfermedad, es probable que busquen explicaciones a través de la fantasía y que elaboren sus conflictos a través del juego. Permite estos espacios de distracción, donde, además, podrás evaluar lo que han ido reteniendo de lo que le has contado y aquello que aún no han entendido. Darles información precisa evitará que se imaginen cosas que pueden llegar a ser peores que la realidad.

Las principales preocupaciones de los niños en esta etapa son: temor a estar solos, a separarse de sus padres y a ser cuidados por extraños. Asegúrate de transmitirles que cuando los papás no estén se quedarán con personas de su confianza y agrado, y que nunca estarán solos.



Niños en edad escolar (6-9 años)

Los niños de esta edad ya suelen tener conocimientos básicos de las partes del cuerpo y sus funciones, por lo que pueden entender una explicación sencilla de lo que es el cáncer y cómo afecta al organismo. Además, podrán hacer preguntas sobre los tratamientos y cómo van a afectar a la persona enferma y al resto de la familia. Cada uno de estos aspectos se debe ir explicando de manera progresiva, en coherencia con la etapa de la enfermedad que se esté viviendo. De esta manera, facilitarás una adecuada asimilación de la información. Es importante animarlos a compartir sus sentimientos contigo o con otras personas con las que se sientan a gusto. Por otro lado, compartir tus propios sentimientos con ellos ayudará a que aprendan a expresarse. Permítete llorar con ellos y contenerlos, si es que lo hacen contigo.



Preadolescentes (10-12 años)

A esta edad puede ser difícil entender las reacciones de tus hijos y ellos pueden sentirse confundidos y abrumados por lo que perciben que está ocurriendo en la familia. Aun así, deberás incorporarlos en el proceso y darles explicaciones más completas sobre lo que está pasando. Explicar a través de comparaciones puede facilitar su entendimiento sobre el tema. También puede ser de gran ayuda invitarlos a que te acompañen al médico o llevarlos a alguna hospitalización. De esta manera, podrán ir asimilando el proceso junto contigo (o el enfermo).



En esta etapa los niños pueden sentirse atormentados entre tu influencia como madre/padre y la necesidad de ser aceptados por su grupo de pares. Es posible que se sientan avergonzados sobre algunos aspectos de la enfermedad y que esto los aleje de sus amistades. Anímalos a expresar sus emociones y dudas sobre la enfermedad, además de asegurarles que pueden mantener en reserva lo que está pasando si es que les incomoda dar explicaciones a otros. Fomentar en ellos la vida social y mantener sus actividades fuera de la casa será muy importante.



Adolescentes (13-18 años)

En la adolescencia, la comunicación con los hijos puede verse entorpecida, tanto por la dificultad de algunos para mostrar sus emociones como también para percibir riesgos y amenazas. Es por esto que en esta etapa la capacidad de utilizar la razón puede verse limitada por la creencia de que ellos saben todas las respuestas. Además, pueden verse conflictuados entre lo que es “correcto”, como ayudar a la persona enferma, y la necesidad intensa de ser independientes y hacer sus “propias cosas” como hasta antes del diagnóstico. Es posible que en esta etapa les cueste expresar verbalmente sus preocupaciones, sus sentimientos y/o pedir ayuda. Por lo tanto, es muy importante que tanto la madre como el padre u otros familiares de confianza, animen y permitan que el joven comparta sus sentimientos con ellos, ya que aprender a expresar sus miedos y preocupaciones les ayudará a enfrentar de mejor manera situaciones de crisis como la que están viviendo.



Humanizando la
♥ Salud



Por otro lado, es muy probable que los jóvenes tengan conocimiento e información de la enfermedad, ya sea a través de sus amigos o por internet, así que para evitar que obtengan información sin base científica o poco actualizada será necesario que les expliques cómo encontrar información fiable. Una buena forma de animarlos a informarse es programar una visita al médico donde pueda hacer preguntas o aclarar dudas. No hay que olvidar que en esta etapa de la vida, tus hijos necesitan sentir que son tratados como adultos, pero recuerda siempre que todavía no lo son, por tanto continúan necesitando pautas, normas y seguridad por parte de los adultos.



¿Cómo reaccionará mi hijo luego de conocer el diagnóstico de cáncer?

La mayoría de los niños suelen sorprender a los adultos con su capacidad de adaptación, aunque debes tener en cuenta que, como en toda situación nueva, tanto los padres como los niños necesitarán un tiempo para asimilar todo lo que está ocurriendo.

Es muy importante considerar que aun cuando tengamos “resguardos” para evitar angustias y ayudar a los niños a una mejor adaptación a las circunstancias, ellos reaccionan de manera natural y esperable experimentando sentimientos de tristeza, temor a la pérdida de la madre/padre, rabia, dificultades de atención/concentración en el colegio, sentimientos de impotencia por no poder aliviar el sufrimiento de la persona enferma, etc.



Por lo mismo, se vuelve fundamental propiciar espacios de conversación donde se permita, valide y contengan los sentimientos de los niños y donde los adultos tengan también la posibilidad de compartir los propios sentimientos con ellos.

A continuación, algunas de las reacciones normales más frecuentes en los niños, ante la noticia del cáncer de uno de sus padres:

- ☑ Tristeza, miedo, aislamiento.
- ☑ Pérdida del apetito, dolor abdominal o vómitos sin causa física aparente, pesadillas o dificultades para dormir.
- ☑ Sentimiento de culpa en relación al origen de la enfermedad.
- ☑ Rabia por la situación, por los cambios a nivel familiar o las nuevas responsabilidades en el hogar.
- ☑ Extrañar la atención que acostumbraban recibir.



- ✔ Experimentar regresiones, es decir, comportarse como lo hacían cuando eran más pequeños (por ejemplo, no querer ir al colegio, mojar la cama, dejar de comer solos, etc.).
- ✔ Cambios de conducta y/o rendimiento escolar.
- ✔ Ansiedad de separación, es decir, dificultades para estar lejos de sus cuidadores principales. Querer estar todo el tiempo cerca de su madre/padre.
- ✔ Cambios de humor sin causa aparente. Reacciones agresivas o malhumoradas, llanto repentino.
- ✔ En preadolescentes y adolescentes, evitación del conflicto, aislamiento, indiferencia y ganas de seguir con sus vidas “como antes”.



Aun cuando estas reacciones se consideran normales y esperables, no dudes en consultar con un especialista si algunas de ellas se intensifican o perpetúan durante el proceso. Conversar tus dudas sobre las reacciones que presentan tus hijos luego de entregarles información, con un psicooncólogo, puede resultar tranquilizador para ti y, en caso de tener dificultades durante el proceso, podrá orientarte para un adecuado manejo.



PAC-CL-00001/JUL/2022

© Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile-TEVA

REFERENCIAS

2003 The Susan G. Komen Breast Cancer Foundation Item No. 806-418-SP 7/03
CancerNet: <http://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/hablar-sobre-el-c%C3%A1ncer/dialogar-con-los-ni%C3%B1os-sobre-el-c%C3%A1ncer>
Fundación Josep Carrera contra la Leucemia: http://www.fcarreras.org/es/hablar-con-tu-hijo-a-de-cancer_150470
National Cancer Institute: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/hablar-con-hijos>
Cancer and Careers: <http://www.cancerandcareers.org/es/compartir-la-noticia/decirles-a-tus-hijos>



Capítulo 4

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



Autoras

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



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.



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>

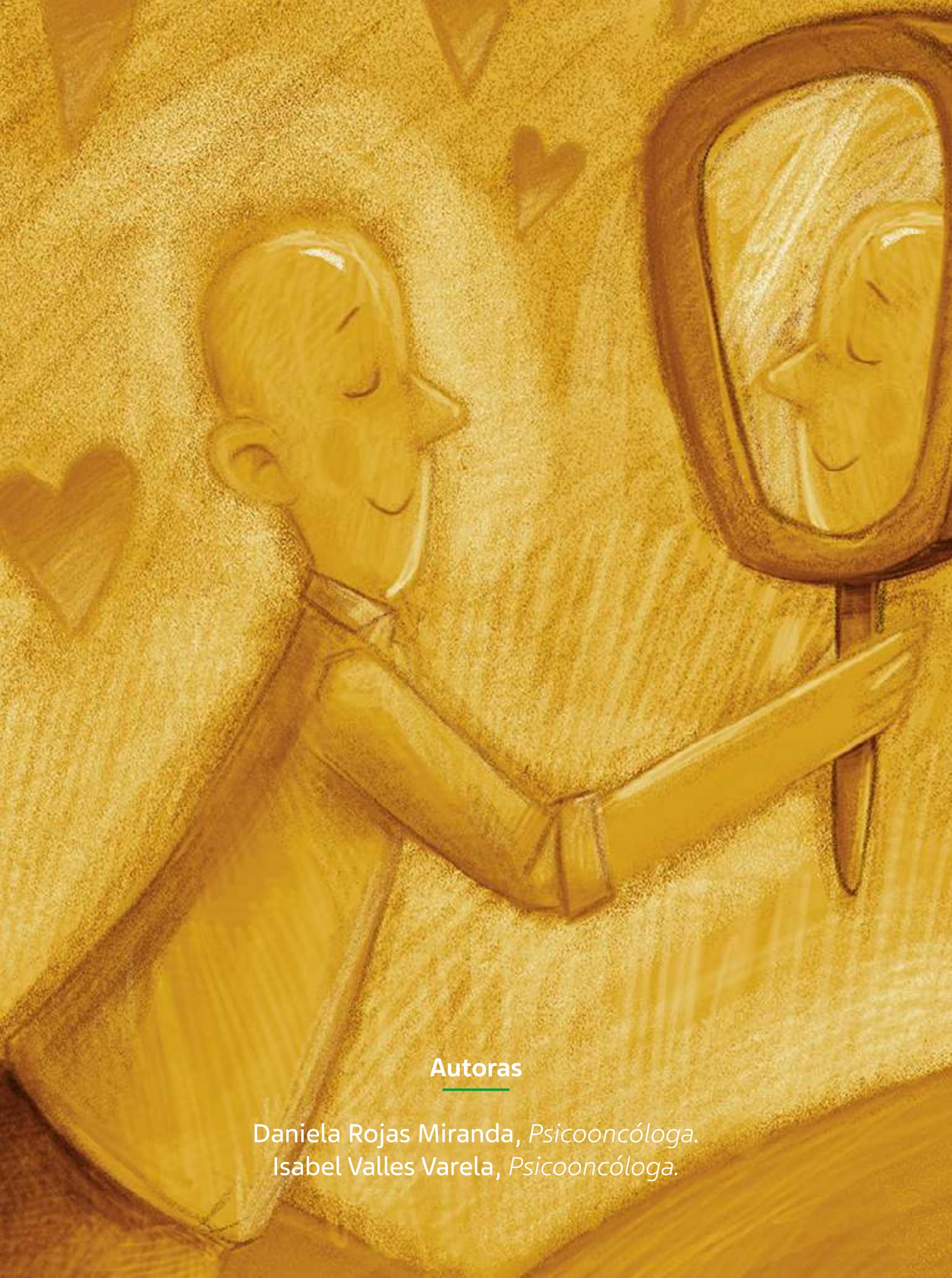
National Cancer Institute: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida>

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



Capítulo 5

EL IMPACTO DEL CÁNCER EN MI AUTOESTIMA



Autoras

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



El diagnóstico de cáncer supone para cualquier persona un gran impacto a nivel emocional y es un tremendo desafío integrar esta dura noticia y empezar a reconocerte como paciente oncológico.

La pérdida de la salud es una de las múltiples pérdidas que implica la enfermedad, y a ella se suman la pérdida de la rutina o de la cotidianidad, la pérdida de roles y funciones, tanto a nivel familiar como social y laboral; las incertezas respecto al futuro, más los cambios en la apariencia física que aparecen como consecuencia del tipo de cáncer particular que estés enfrentando o de los tratamientos oncológicos que estés recibiendo (o vayas a recibir).



En este escenario no es raro que tu autoestima se vea deteriorada como consecuencia de tener que aceptar e integrar todas estas alteraciones, que repercuten directamente en tu estado emocional, calidad de vida y funcionamiento personal, familiar, social y laboral. Sobre todo, en una sociedad donde se nos exige ser perfectos, exitosos y, por qué no decirlo, atractivos de acuerdo a parámetros o estereotipos de belleza que también nos son impuestos.



Es por esto que cuando nos enfermamos o las cosas no salen como lo habíamos planificado, nuestra autoestima se resiente y, consecuentemente, nuestro ánimo decae.

Pero, **¿Qué es la autoestima?**

El concepto de autoestima podría ser definido como la valoración que una persona hace de sí misma y que incluye aspectos como la autoaceptación, el aprecio hacia uno mismo y sentimientos de competencia y valía personal. Cuando la valoración que hacemos de nosotros mismos es positiva, se habla de una alta autoestima. Estas personas se caracterizan por superar con mayor facilidad las dificultades de la vida, ser más independientes y tener habilidades para entablar relaciones interpersonales. Además, se sienten bien consigo mismas, capaces para enfrentar o dirigir sus vidas, se adaptan con mayor facilidad a los cambios y disfrutan con los desafíos que la vida puede presentarles.



Por otro lado, cuando la valoración que hacemos de nosotros mismos es negativa, se habla de una baja autoestima. Estas personas son más inseguras, suelen sentirse responsables o culpables por lo que les pasa o de las dificultades que les toca enfrentar, les cuesta adaptarse a los cambios o desafíos, debido a la falta de confianza en sí mismas y en sus capacidades.

(<http://www.curadosdecancer.com/cuidate/cuida-tus-emociones/mi-autoestima>).

Y, ¿Por qué es importante la autoestima?

La importancia de la autoestima radica en que funciona como un motor en la vida de las personas y habla de nosotros, de cómo nos percibimos y comportamos, y de lo que esperamos de los otros. Es uno de los factores más determinantes en el bienestar personal y clave para relacionarnos con nuestro entorno de manera satisfactoria.



Como ya se ha dicho, con frecuencia el cáncer y sus tratamientos pueden alterar tu aspecto físico y estos cambios pueden ser temporales, como la caída del pelo, las alteraciones en la piel, en las uñas o los cambios de peso, mientras que otros serán permanentes, como los efectos de algunas cirugías (cicatrices, amputaciones, ostomías, asimetría, linfedema). Algunos afectan únicamente a nivel estético, mientras que otros conllevan además una incapacidad funcional.

Independiente de cuál sea tu caso, se ha visto que estos cambios están asociados a una insatisfacción corporal, a un deterioro en la percepción de la autoimagen y suelen ir acompañados de un gran impacto emocional, dejando expuesta a la persona a una alta vulnerabilidad psicológica.



Humanizando la
♥ Salud



En la mayoría de los casos, estos cambios se constituyen como un nuevo evento vital estresante al que los pacientes con cáncer deben hacer frente, quizás sin contar con los recursos necesarios para hacerlo en ese momento. Por ejemplo, la caída del pelo debido a la quimioterapia es vivida como uno de los sucesos que mayor impacto tiene en la autoestima de un enfermo/a (a pesar de ser un cambio transitorio, percibido incluso como insignificante para quienes acompañan al paciente y viven la enfermedad como espectadores) no sólo por tratarse de una pérdida muy concreta y visible, sino también por constituir un hito que vuelve pública la enfermedad, pues el no tener cabello es “el rostro del cáncer” para la sociedad. De esta forma, en el minuto que el paciente comienza a perderlo, pierde también la posibilidad de mantener su enfermedad en reserva y se ve obligado a enfrentarla públicamente.



Asimismo, el verte afectado en distintos ámbitos producto de la enfermedad y sus tratamientos conlleva un proceso de aceptación de la nueva imagen y la nueva persona que eres en este momento. Desde ahí, tu identidad se ve alterada, pues a veces incluso te puede costar reconocerte en este nuevo cuerpo y en el nuevo escenario en que la enfermedad te sitúa (hospitalizaciones, constantes visitas al médico, exámenes, largas esperas en centros de salud, etc.).

Los sentimientos de enojo y tristeza durante este proceso son sumamente normales y esperables, pues la vivencia de duelo por todo aquello que has perdido se acompaña de emociones que a veces son difíciles de aceptar y/o expresar (rabia, tristeza, impotencia, etc.), no obstante, muy necesarias para la sana elaboración y aceptación de lo que se está viviendo. Cabe destacar que sentirte mal con tu cuerpo también puede hacer que disminuya el deseo sexual y esto puede hacer que te sientas aún peor.



Es importante que puedas trabajar en la aceptación de tu imagen corporal, en la medida que te sientas preparado/a para hacerlo:

- ✔ Date un tiempo para lamentar y/o llorar aquello que has perdido. Es real y tienes derecho a afligirte.
- ✔ Mírate al espejo con tu nuevo cuerpo o apariencia. Esto ayudará a tu cerebro a ir familiarizándose con él y paulatinamente, a reconocerlo como propio.
- ✔ Toca las partes de tu cuerpo que han sufrido cambios, como por ejemplo, cicatrices o cuero cabelludo sin pelo. Esto contribuirá a la normalización e integración de estos cambios.



- ✔ Pasa tiempo con personas que te acepten tal cual eres y evita a aquellas que te hacen sentir mal, juzgan o critican tu apariencia.
- ✔ Centra tu atención en tus capacidades y no sólo en aquello que has perdido.
- ✔ Piensa en aquellas cosas que has aprendido por la enfermedad y siéntete más valioso por ese nuevo conocimiento.
- ✔ Piensa en las cosas que sí puedes hacer ahora, por sobre aquellas que no puedes hacer en este momento de tu vida.
- ✔ Habla con tu familia, amigos o pareja sobre tus sentimientos en relación a todos estos cambios.



Resumiendo

Para algunas personas el tema de la apariencia física cobra más relevancia que para otras, sin embargo, cuando hablamos de enfrentar una enfermedad oncológica, el riesgo de ver afectada la autoestima puede darse por tres factores principales:

- ✔ Por los cambios en tu imagen (pérdida del pelo, aumento de peso, cicatrices, pérdida de una parte del cuerpo, etc.).
- ✔ Por los cambios en tu independencia y estilo de vida (no poder trabajar, requerir ayuda para ir al baño o moverse, etc.).
- ✔ Por las consecuencias de algunos tratamientos sobre un órgano o función determinada (fertilidad, habla, movilidad, etc.).





La presencia de alguno de ellos puede hacer que te sientas menos atractivo/a, menos útil o menos valioso/a. Esto genera sentimientos de inseguridad y puede provocar aislamiento, o interferir en la continuidad o el establecimiento de relaciones interpersonales, alejamiento de la pareja (o temor a entablar una relación) y de los demás, y en general, puede limitar tu actividad diaria.



Por otro lado, los cambios en tu apariencia también pueden resultar difíciles para tus seres queridos. Por ejemplo, los padres y abuelos a menudo se preocupan por la forma en que sus hijos o nietos los ven, temiendo que los cambios en su apariencia puedan asustar al niño o ser un obstáculo para que ellos se acerquen.

Este tipo de reacciones son normales y esperables y ocurren a la mayoría de las personas que están en tu situación. Lo importante es tener en cuenta que la autoestima es algo que podemos trabajar y “reconstruir” a partir de nuestras experiencias vitales.

Para esto, será necesario aceptarnos como un todo, con límites y capacidades, querernos por lo que somos más que por cómo nos vemos o sentimos en un momento dado, valorando lo mejor de nosotros y aceptando nuestras debilidades.



Es fundamental apoyarse en la familia, amigos o pareja; la contención y el soporte emocional serán fundamentales para facilitar la adaptación a la nueva situación y poder integrarla como una instancia de crecimiento y aprendizaje. Busca apoyo emocional, existen psicooncólogos, grupos de apoyo y terapias específicas para pacientes con cáncer donde se abordan los aspectos de la autoestima.

Aprender técnicas o estrategias que permitan mejorar la apariencia o la funcionalidad en distintas áreas podrá ir devolviéndote esa seguridad y confianza en ti mismo/a que puedes haber perdido.



Todas estas medidas van a favorecer la recuperación paulatina de tu autoestima, el incremento de la seguridad personal y una mejoría en la relación que estableces contigo mismo/a y con los demás; devolviéndote la capacidad y el gusto de entablar relaciones interpersonales sin sentir vergüenza.

Asimismo, el hecho de poder ocuparte de ti mismo/a te permitirá volver a empoderarte y con ello, lograr adoptar una posición más activa en relación al tratamiento y los cuidados propios de la enfermedad.



Otras sugerencias

Muchas personas notan que si se mantienen activas su percepción sobre sí mismas se beneficia. Caminar, andar en bicicleta, practicar yoga, meditación o disfrutar de algún deporte, son algunas de las actividades que reportan mayores beneficios en relación a la sensación de bienestar y autoestima. En general, buscar un pasatiempo o actividad gratificante, como leer, escuchar música, hacer crucigramas, jardinear, etc. puede reducir los niveles de estrés, favoreciendo la distracción y la relajación, además de sentirte mejor por el solo hecho de hacer algo que disfrutas. Ayudar a otros en algo que te sientas capaz también contribuirá en la recuperación de tu autoestima y sensación de valía.



PAC-CL-00001/JUL/2022

© Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile-TEVA

REFERENCIAS

Fernández, A. , 2004, "Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos", Psicooncología. Vol. 1, Núms. 2-3, pp. 169-180
National Cancer Institute: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/imagen-propia>
Info Cáncer, México:<http://www.infocancer.org.mx/impacto-psicologico-ante-los-cambios-del-cuerpo- con549i0.html>
<http://www.infocancer.org.mx/consejos-para-mejorar-su-autoestima-y-autoconcepto- con682i0.html>
IMOncoLOGY FUNDACIÓN (Instituto Multidisciplinar de Oncología), España:
<http://www.curadosdecancer.com/cuidate/cuida-tus-emociones/mi-autoestima>



Capítulo 6

LA VIDA

DESPUÉS DEL CÁNCER



Autoras

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



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”.



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, incompreensión 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.



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.



Humanizando la
♥ Salud



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).



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.



Humanizando la
♥ Salud



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 plantéale 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.

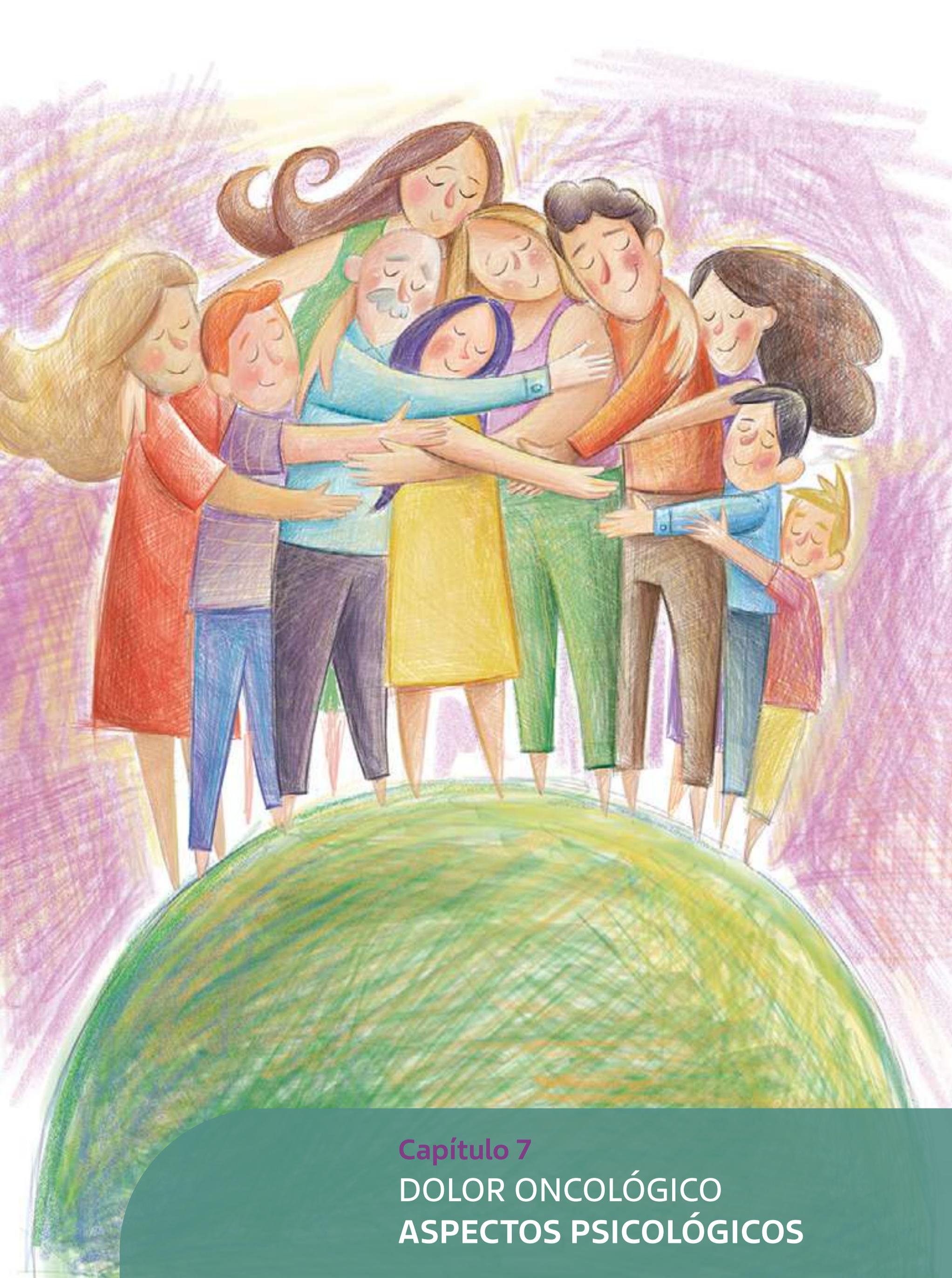


PAC-CL-00001/JUL/2022

© Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile-TEVA

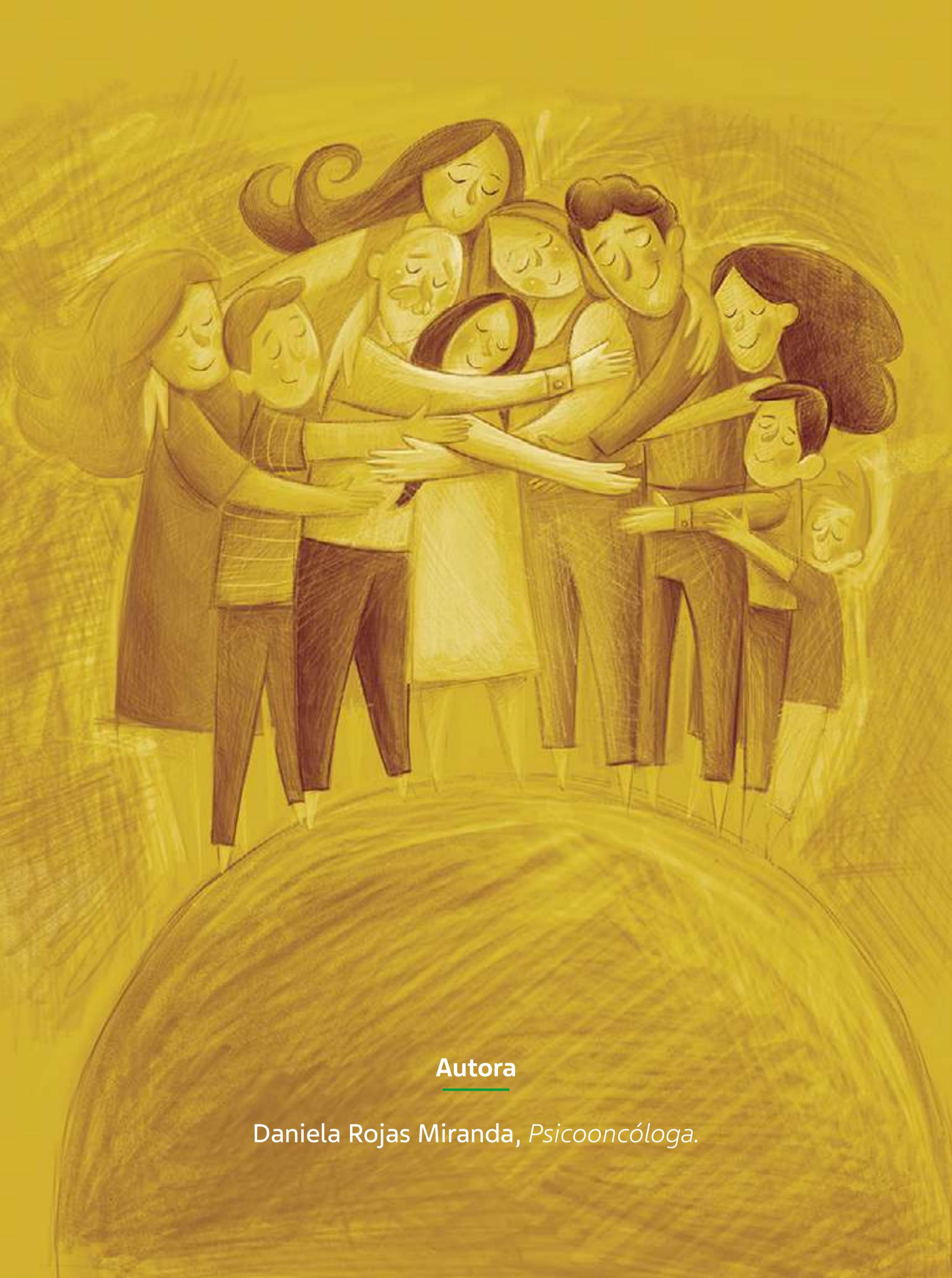
REFERENCIAS

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>



Capítulo 7

DOLOR ONCOLÓGICO ASPECTOS PSICOLÓGICOS



Autora

Daniela Rojas Miranda, *Psicooncóloga.*



Probablemente si preguntamos a cualquier persona qué es lo primero que piensan cuando se les menciona la palabra “cáncer”, la gran mayoría responderá “muerte”. Y si preguntamos: “¿Y en segundo lugar?”, muy probablemente la respuesta será “dolor”.

La muerte y el dolor incontrolable son 2 de los principales temores asociados a la enfermedad oncológica. Sin embargo, el cáncer no es sinónimo de muerte, ni todas las patologías oncológicas cursan con dolor y, aquellas en que sí lo hacen, este síntoma puede controlarse la mayor parte del tiempo.

Dada esta fuerte y prácticamente omnipresente asociación entre dolor y cáncer, es que suelen desarrollarse algunas conductas coherentes con ese pensamiento, como creer que el dolor es parte de la patología y, por lo tanto, que el paciente debe acostumbrarse a él y “soportarlo”. De este modo, se infiere que el dolor es algo que no puede o debe tratarse, no se comunica al equipo de salud tratante, muchas veces por la demanda social de ser un “buen paciente”, fuerte y obediente y no ser una “molestia”, o bien por el miedo de creer que el dolor tiene relación con un avance del cáncer.



Estas creencias también afectan las conductas asociadas al uso de los fármacos analgésicos prescritos, donde vemos pacientes que postergan el uso de los medicamentos indicados para cuando el dolor sea “realmente fuerte”, por los posibles costos asociados, por temor a que el cuerpo se acostumbre a él o por el miedo a desarrollar una adicción a los mismos.

El dolor es una experiencia individual, subjetiva e íntima, por lo que no es vivenciado de la misma manera por todas las personas. Se suele creer que el dolor es sólo físico, pero el dolor también posee una dimensión psicológica, social y espiritual, pudiendo afectar cada una de las esferas de la vida del paciente, por lo que su presencia permanente, sobre todo en casos de dolores que van de intensidad moderada a severa, pueden constituir importantes obstáculos para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, disfrutar situaciones con las que el paciente solía divertirse y así impactar gravemente su calidad de vida.



El que el dolor posea todas estas dimensiones mencionadas no sólo significa que afecta cada una de dichas áreas (Psicológica, social y espiritual), sino que la percepción del mismo puede verse afectada por cada una de ellas. Por ejemplo, la presencia de miedo y/o angustia puede intensificar de manera significativa la percepción del dolor, mientras que se puede disminuir dicha sensación al llegar alguna de nuestras figuras de apego o merecedoras de nuestra confianza (En ocasiones el dolor disminuye “como por arte de magia” en la misma consulta médica). Del mismo modo, el significado o el sentido que se le otorgue al dolor en términos religiosos o espirituales también pueden afectar la percepción y/o tolerancia al dolor.



La presencia de dolor puede causar:

- ✔ Trastornos del sueño.
- ✔ Cansancio permanente.
- ✔ Disminución de la productividad laboral.
- ✔ Sentimientos de inutilidad.
- ✔ Sentimientos de aislamiento.
- ✔ Sentimientos de incompreensión.
- ✔ Irritabilidad.
- ✔ Frustración.
- ✔ Sintomatología depresiva.
- ✔ Temor al futuro.
- ✔ Problemas de intimidad sexual.
- ✔ Problemas relacionales a nivel familiar y social.

De esta manera, un dolor oncológico mal controlado puede causar intenso sufrimiento como experiencia global, afectando considerablemente el bienestar del paciente y poniendo en riesgo su salud mental, pudiendo provocar incluso deseos de morir.



Las características del dolor y las creencias asociadas a él favorecen que sea una temática no abordada abiertamente con los profesionales de la salud y/o familiares, reforzándose la idea socioculturalmente instalada de que sería mejor para el paciente no hablar del cáncer y hacer “como si” la enfermedad no existiera.

Como mencionábamos, la intención de no molestar al médico, de ser un buen paciente con una favorable respuesta a los tratamientos prescritos y/o por el temor de que el tratante se distraiga del tratamiento del cáncer propiamente tal, para poner el foco en el tratamiento del dolor, contribuyen a la falta de comunicación de la experiencia de dolor o bien a una minimización de la misma, lo que puede impactar de forma significativa la relación clínica. Sin embargo, es importante saber que el alivio de síntomas derivados de la enfermedad y los tratamientos, también son una parte fundamental del tratamiento del cáncer.



En el caso que el paciente no quiere que su familia y cercanos se enteren de su vivencia del dolor, suelen operar mecanismos de protección, en el que intenta evitar el hecho de preocuparlos y angustiarlos más de lo que probablemente ya ha ocasionado la presencia del cáncer. Esta distancia puede generar sentimientos de aislamiento y soledad que se suman a la probable restricción de la actividad social de los pacientes por la presencia misma del dolor.

Por lo mismo, en primer lugar es importante hablar del dolor, compartirlo con los seres queridos y sobre todo con el médico tratante. La experiencia de dolor es una experiencia compleja, con múltiples aristas, por lo que no basta con saber si hay o no dolor; existen múltiples características que pueden ayudar al médico a encontrar el mejor tratamiento para el dolor en específico.



Humanizando la
♥ Salud



A continuación, se presentan una serie de preguntas orientadoras que permitirán conocer y describir el dolor:

- 🕒 **¿Dónde duele?:** En ocasiones puede ser un lugar puntual, fácilmente identificable, pero en otras puede ser una zona o bien irradiarse a otras partes del cuerpo.
- 🕒 **¿Cuánto duele?:** Generalmente para saber cuánto le duele se utilizará la Escala Visual Análoga (EVA), en que se tiene que situar el dolor en una escala continua que va desde 0-1 (Nada de dolor) a 10 (El peor dolor que has experimentado en tu vida). De esta manera, se podrá “cuantificar” el dolor y cuánto aumenta o disminuye con ciertos medicamentos y/o situaciones, lo que será una información valiosa para el médico.



- ① **¿Cómo duele?:** Para comunicar el dolor es esencial que se pueda describir las características del dolor; si oscila o es constante, aprieta, arde, pulsa, es de tipo cólico, punzante, etc.
- ① **¿Qué situaciones intensifican el dolor? y ¿Cuáles alivian o disminuyen el dolor?**
- ① **¿En qué momentos del día y/o la noche aparece el dolor?**
- ① **¿Qué actividades diarias o placenteras el dolor las dificulta u obstaculiza?**



Además, resulta relevante ser claro y directo con el equipo de salud cuando se perciba que el dolor no mejora con el o los fármacos prescritos, cuando los efectos secundarios interfieren en la vida diaria (Somnolencia, alucinaciones, náuseas, estreñimiento, malestar gastrointestinal), cuando se siente un dolor distinto al relatado originalmente o cuando el dolor aparece súbitamente, etc.

Si considera que es mucha la información que se debe registrar y que probablemente se olvidará en su cita médica, puede llevar un “Diario de dolor” que le permite recordar estos puntos. También es recomendable acudir con un acompañante (Ojalá, el cuidador) que puede complementar el reporte y que incluya la lista con todos los medicamentos que toma.



Gracias a esa información el médico podrá hacer un plan de tratamiento para aliviar el dolor oncológico, lo que podría incluir medicamentos derivados de los opioides.

Como hemos visto, existen creencias asociadas al dolor oncológico que influyen en la experiencia de sufrimiento, pero también en el enfrentamiento del tratamiento y la relación clínica, donde hay muchas ideas y prejuicios que se tienen respecto a los opioides (Morfina, fentanilo, tramadol, oxycodona, etc).



Humanizando la
♥ Salud



A continuación, revisaremos brevemente algunos de los mitos y temores más frecuentes asociados a los medicamentos que se usan para el manejo del dolor oncológico:

1.- “Los dolores severos son inmanejables”

Un mito común en relación al manejo del dolor es que pasado cierto umbral, el dolor se vuelve inmanejable o que no existen herramientas terapéuticas para manejar el dolor de los pacientes oncológicos, razón por la cual, el temor a sufrir dolor puede ser tan potente como el temor a la muerte misma. Sin embargo, los avances en esta materia permiten aseverar que actualmente se cuenta con una amplia gama de posibilidades farmacológicas e intervencionistas para manejar dolores de distintos tipos e intensidad, incluso el dolor severo, y así otorgar alivio al dolor. La evaluación del dolor es un proceso continuo e individual, es decir, está acorde a las características y circunstancias propias del paciente, al igual que la vigilancia del funcionamiento de la efectividad de las medidas terapéuticas tomadas; por lo que la confianza y una comunicación abierta resulta esencial en la relación clínica entre el equipo de salud y el paciente.



2.- “Los medicamentos para el dolor causan adicción”

Una vez iniciado el tratamiento del dolor, uno de los temores frecuentes es el miedo a la adicción, sobre todo con el uso de opioides; lo que puede influir en la adhesión al tratamiento, ya que el paciente puede bajar las dosis, tomar el medicamento sólo en caso de dolor a pesar de estar indicado por horarios definidos o definitivamente suspender el tratamiento. Un buen uso de estos medicamentos no debiera producir adicción. Lo que sí puede ocurrir y que NO constituye adicción, es que después de tomar por algún tiempo un determinado fármaco, la dosis original puede ir perdiendo la efectividad acostumbrada y necesitar una cantidad mayor de medicamento para obtener el alivio esperado. Este fenómeno se llama “Tolerancia”, es común en el tratamiento para el dolor y no constituye un caso de adicción, el cual implica un consumo compulsivo con el objetivo de obtener efectos de orden psicológico.



Por otro lado, las conductas de disminuir o eliminar la utilización del medicamento pueden ser muestras del temor a que el fármaco deje de hacer el efecto deseado y después no exista nada que pueda aliviar el dolor. No obstante, según lo planteado, puede ocurrir tolerancia o que sea necesario re-evaluar el dolor y cambiar de fármaco, donde las opciones terapéuticas son múltiples.



3.- “Los medicamentos para el dolor ‘planchan’ al paciente”

Otro de los temores frecuentes es que el paciente pierda sus capacidades por el uso del medicamento y se mantenga dormido, hable incoherencias, y/o sufra mareos, perdiendo autonomía e independencia. Estas ideas, se atribuyen mayormente al uso de opiáceos y sus efectos secundarios, los que provocarían que el paciente esté “drogado”. Es efectivo que puede ocurrir como efecto secundario la presencia de mayor somnolencia o mareos los primeros días de tratamiento (Provocado no sólo por el medicamento, sino por la interacción con otros fármacos, la enfermedad basal, la edad del paciente, etc) pero, esta situación debiera ceder con posterioridad y provocar el efecto deseado que es el alivio del dolor. De todas formas, es necesario informar estos efectos secundarios a su médico.

Cabe destacar que los fármacos para el dolor y particularmente los opioides son medicamentos seguros y que se pueden utilizar por múltiples vías (Oral, transmucosa, transdérmica y también de forma venosa e intratecal), además de que muchos efectos secundarios se pueden prevenir o disminuir en intensidad.





Medidas no farmacológicas

Además de los tratamientos farmacológicos, existen medidas no farmacológicas para tratar el dolor. Las técnicas de relajación y meditación pueden ser muy útiles para muchas personas, además que pueden ayudar a reducir la ansiedad y el estrés. También pueden contribuir al alivio del dolor las técnicas de distracción, a través del manejo de la respiración y de actividades placenteras o de visualización, donde se crean imágenes mentales que guían la percepción a una escena que provoque alivio y calma.



Dado que el dolor puede intensificarse si el paciente se siente ansioso, angustiado o deprimido (y viceversa) el apoyo psicológico puede ser de gran ayuda para el manejo integral del dolor, por lo que además de conocer y reconocer su dolor, comunicarlo y seguir las indicaciones dadas por los profesionales de la salud, es importante buscar ayuda para tratar aquellos aspectos emocionales que pueden estar influyendo o viéndose afectados, generando sufrimiento. Hablar sobre su vivencia, sus temores, sus aprensiones respecto al futuro, dificultades que la experiencia de enfermedad puede estar provocando en sus seres queridos, etc. puede ayudar a dar forma a sus pensamientos, expresar sus sentimientos, darle un nuevo sentido a su vivencia, derribar mitos y construir puentes de comunicación con su familia y equipo.



En algunos lugares pueden existir grupos de apoyo de pacientes oncológicos que permiten compartir sus experiencias, otorgar perspectiva a la vivencia de enfermedad y disminuir los sentimientos de aislamiento, unicidad y soledad.

Como hemos visto, es relevante aprender a conocer el propio dolor, comunicar abiertamente su experiencia tanto a su familia como a su equipo tratante, con la mayor claridad posible y entender que el plan de tratamiento puede ser un proceso que puede tardar en dar un resultado óptimo, pero que con la colaboración de todos los involucrados (Equipo interdisciplinario, paciente y familia), se aumentan las probabilidades de que sea en poco tiempo y exitoso. Para esto es fundamental aprender a manejar los sentimientos de angustia, ansiedad y frustración para lo que el apoyo grupal y/o el apoyo psicológico pueden ser de gran ayuda. Evita buscar muchas fuentes de información en sitios desconocidos o consumir productos sin respaldos o evidencia científica, de los que se desconocen los posibles efectos colaterales.



Para los familiares y cuidadores de pacientes oncológicos puede ser tremendamente difícil ver a su ser querido con dolor, donde los los sentimientos de angustia, desesperación e impotencia son comunes frente a estas situaciones, ya que probablemente “que no sufra” es lo que más se desea para la persona que se ama. Por lo tanto, también es fundamental que ellos cuiden de sí mismos, desde mantener su alimentación, tener espacios de descanso y distracción, que ojalá exista un sistema de cuidado donde las tareas se repartan con otros cuidadores para posibilitar las horas de sueño y que sepan que también pueden buscar ayuda psicológica.



PAC-CL-00001/JUL/2022

© Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile-TEVA

REFERENCIAS

- González-Escalada, J. R. et al. Código de buena práctica para el control del dolor oncológico. Rev. Soc. Esp. Dolor [online].2011, vol.18, n.2, pp.98-117.
- National Cancer Institute. Control del dolor: Apoyo para las personas con cáncer. 2008. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes/control-del-dolor>
- Sancho, J.F et al. Tratamiento del dolor oncológico. PSICOONCOLOGÍA. Vol. 3, Núm. 1, 2006, pp. 121-138



teva