



Herramientas para la Supervivencia al Cáncer

Programa 10: Vida después del cáncer

Ellen Stovall, Sobreviviente de cáncer

Narrador

Marta (Linda), trabajadora social de oncología

Carolina (Joan), enfermera oncológica

Alicia (Alisha), a principios de sus veintes

Kevin, a principios de sus treintas

Sarah, terapeuta sexual, alrededor de 50

Jim, a finales de sus sesentas / principios de sus setentas

Mark, a principios de sus cincuentas

Rosa (Rose), alrededor de 50

Alexa, alrededor de 40

Lyrio, alrededor de 60

Margarita (Marguerita), alrededor de 35

Elena, a mediados de sus cuarentas

Kathy, a principios de sus cuarentas

Mary, a principios de sus treintas

[Narrador]

Bienvenido a este programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer titulado “Vida después del cáncer”.

A continuación escuchará la introducción de Ellen Stovall traducida al español.

[Ellen Stovall]

Hola. Mi nombre es Ellen Stovall y yo también soy una sobreviviente de cáncer. Sí, una sobreviviente... de cáncer. Esta poderosa frase nos describe a todos los que hemos recibido un diagnóstico de cáncer alguna vez en la vida. En la actualidad somos cerca de 10 millones. Y aproximadamente la mitad de nosotros—cinco millones de personas—hemos sobrevivido más de cinco años después del diagnóstico. Según un censo reciente del Instituto Nacional del Cáncer, alrededor de un 14%—cerca de 1.400.000 sobrevivientes—hemos vivido más de 20 años después de nuestro diagnóstico. Eso significa que muchos de quienes hemos sobrevivido estamos teniendo vidas relativamente normales años después de nuestro diagnóstico inicial de cáncer. Estas son noticias indudablemente alentadoras. ¿El fin de la historia? No precisamente.

Si usted recibió tratamiento para el cáncer, probablemente recuerda con mucha claridad el día en que recibió su último tratamiento. Quizás recuerde haber puesto cara de felicidad o valentía cuando el personal médico llegó con globos, un pastel o un certificado de graduación para celebrar. Después de todo, había llegado el final del tratamiento contra el cáncer que durante tanto tiempo usted había esperado ¿cierto? El tratamiento fue difícil, por decir lo menos, ¡pero había llegado al fin! Quizás ese momento haya significado para muchos de nosotros una gran alegría: estábamos listos para celebrar y seguir adelante con nuestra vida. Sin embargo, otros no estábamos tan seguros de cómo nos sentíamos. ¿Estábamos felices y tranquilos de haber terminado el tratamiento? O ¿ansiosos y temerosos de estar ahora por nuestra cuenta? ¿Nos sentíamos inseguros de ya no ver con tanta frecuencia al personal médico? O ¿estábamos listos para salir a toda prisa para no volver jamás? Quizás sentíamos una combinación de todos estos sentimientos. Eso es perfectamente natural, pues aún teníamos dudas que nadie podía ayudarnos a despejar. ¿Qué nos sucedería ahora que el tratamiento había terminado?

¿Lograríamos impedir que el cáncer nos volviera a atacar? ¿Cómo es la vida después del cáncer?

En este programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer hablaremos sobre varios asuntos importantes que son específicos para la vida después del diagnóstico y el tratamiento inicial del cáncer. Aunque cada vez existen más fuentes de apoyo y recursos para ayudar a las personas en tratamiento contra el cáncer o a las que sufren los efectos secundarios de dicho tratamiento, se ha puesto mucho menos atención en los sobrevivientes de largo plazo. Sin embargo, la realidad es que no pasamos simplemente de “paciente enfermo” un día a “sobreviviente sano” al día siguiente. La supervivencia al cáncer es un proceso cotidiano, permanente, que empieza con el diagnóstico y continúa el resto de la vida. Los integrantes del

equipo de atención médica—médicos, enfermeras, trabajadoras sociales y expertos en salud mental—son algunos de sus mejores aliados para atender sus necesidades físicas y emocionales como sobreviviente de cáncer. Hoy en día, existen muchos y excelentes programas de investigación que exploran nuevas maneras de ayudar a los sobrevivientes y sus familias a ajustarse a las necesidades cambiantes. Muchos sobrevivientes han descubierto que la participación en tales investigaciones representa una manera eficaz para entender y atender mejor sus necesidades actuales de supervivencia. En el folleto de recursos que acompaña al programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer, se enumeran varias formas de encontrar oportunidades de investigación que le ayuden a ajustarse a la supervivencia. Después de todo, no todos vemos y sentimos la supervivencia del mismo modo. He aquí algunos ejemplos de qué tan diferentes pueden ser nuestras necesidades.

[Narrador]

La supervivencia puede extenderse por meses, años e incluso décadas. Algunos sobrevivientes continúan con una terapia de mantenimiento que es similar a los tratamientos de largo plazo para otras enfermedades crónicas, como la diabetes y las afecciones cardíacas. Otros sobrevivientes vivirán por muchos años con un cáncer metastásico, mientras que otros jamás volverán a saber del cáncer.

Algunos sobrevivientes pueden sufrir una recurrencia de su cáncer original, pero a otros puede diagnosticárseles un segundo tumor maligno. Otros, descubrirán que los tratamientos contra el cáncer perjudicaron algunas partes de su cuerpo, como el corazón, los pulmones o los riñones.

Algunos sobrevivientes se recuperan de los efectos del tratamiento con poca dificultad y se sienten casi normales en unos pocos meses. A otros les lleva mucho tiempo recuperarse físicamente del trauma del tratamiento.

Por último, aunque muchos sobrevivientes se recuperan físicamente, quizás tengan dificultades para recuperarse de los traumas emocionales o sociales provocados por el cáncer y su tratamiento. Estos retos pueden ser más difíciles de enfrentar que los problemas médicos.

Marta es una trabajadora social de oncología que ha conocido todo el espectro de la supervivencia al cáncer.

[Marta]

Sobrevivir al cáncer es más complejo que simplemente sentirse mal o bien... tener cáncer o no tenerlo. Más bien es un proceso continuo de supervivencia que cambia constantemente. En ciertas ocasiones, la alegría de sobrevivir rebasa por mucho cualquier ansiedad que se tenga. Desde luego, existen momentos en que los temores e incertidumbres parecen apoderarse de su vida y seguramente se preguntará si alguna vez volverá a sentirse normal. Estos cambios pueden incluir a los familiares y amigos que están tratando de ajustarse a lo que usted vive después del cáncer, pero que a menudo no entienden—o no pueden entender—lo que usted

siente. Muchos sobrevivientes encaran dificultades en la escuela o en el trabajo. Posiblemente usted tenga que luchar contra la discriminación y luchar por tener la oportunidad de recuperarse a su propio ritmo. Finalmente, es probable que usted tenga que manejar emociones muy intensas, como ansiedad, ira, incertidumbre, aflicción no resuelta y noción de pérdida.

En el lado positivo, muchos sobrevivientes reevalúan su vida y cambian sus prioridades. Algunos experimentan un nuevo deleite y aprecio por la vida y tratan de encontrar sentido a sus vivencias dolorosas. Muchos sobrevivientes lo han logrado participando en trabajos voluntarios e intercediendo en sus comunidades en temas relacionados con el cáncer, así como ayudando directamente a otros sobrevivientes de cáncer.

[Narrador]

Esperamos que este programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer le presente algunas nuevas técnicas que le ayuden a adaptarse a la vida después del cáncer. El objetivo es ayudarle a usted, como sobreviviente de cáncer, a mantenerse tan sano como sea posible, según sus circunstancias personales.

Este programa—grabado en dos CD—consta de seis secciones que tratan temas importantes para los sobrevivientes. La Sección 1 se titula “Cómo vivir con los efectos secundarios” y en ella analizaremos los efectos físicos del cáncer y su tratamiento y qué tipo de registros debe llevar. En la Sección 2, “Intimidad”, exploraremos los importantes temas de la sexualidad y la fertilidad y de qué manera pueden afectarse las relaciones de pareja. En la Sección 3, “Comunicación con la familia”, hablaremos de las experiencias y los retos de la supervivencia que afectan al sobreviviente y a quienes le rodean. La Sección 4 está orientada hacia los “Aspectos emocionales del cáncer”, específicamente a la identificación y manejo de la ansiedad, la depresión, la aflicción y el sufrimiento. La Sección 5 ofrece información útil sobre “Cómo poner la casa en orden” mediante directivas de salud, testamentos y fideicomisos, poderes notariales y planeación financiera. Nuestro programa concluye con la Sección 6, “Cómo vivir con esperanza mientras enfrentamos la incertidumbre”, en la que reflexionaremos en torno a temas como la intercesión, participación, devolución y mantenimiento.

A muchas personas les resulta útil leer el material escrito mientras escuchan cada uno de los programas. Si desea una copia escrita visite el sitio en Internet de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer en: www.cancersurvivaltoolbox.org para imprimir esta sección.

Empecemos por escuchar de qué manera la vida después del cáncer puede afectar físicamente nuestro cuerpo.

[Narrador]

Sección 1 – “Cómo vivir con los efectos secundarios”

Los mismos factores que permiten a los tratamientos contra el cáncer destruir tan eficazmente las células cancerígenas, pueden ser nocivos, pues a veces dañan también las células normales sanas. Quizás usted haya experimentado algunas de las consecuencias de este tipo de daños. Por ejemplo, no es raro que la quimioterapia o la radioterapia dañen las células normales que recubren internamente la garganta, el estómago y los intestinos. Estas lesiones pueden generar efectos secundarios como náuseas, vómito, diarrea o estreñimiento. Los folículos pilosos afectados por el tratamiento del cáncer dejan de producir cabello, de modo que se pierde totalmente el cabello y a veces se caen hasta las pestañas y las cejas. Algunas partes del cuerpo que normalmente producen distintos tipos de células sanguíneas también se pueden dañar por el cáncer o el tratamiento contra el cáncer. Si esto ocurre, el cuerpo produce menos glóbulos rojos y usted se pone pálido y débil, es decir, sufre de anemia, o bien le aparecen moretones o pesca infecciones fácilmente. Estos tipos de efectos secundarios ocurren con mayor frecuencia y son más notorios durante el tratamiento.

Pero ahora que ya concluyó el tratamiento, quizás usted tenga muchas preguntas. Ahora que el cabello le está volviendo a crecer, ¿volverá lo demás también a la normalidad? o ¿tarda uno en recuperarse de las consecuencias físicas del cáncer y su tratamiento? ¿Qué tan pronto podrá dejar todo eso atrás y empezar a sentirme nuevamente “yo mismo”? Y ¿se llegará el momento en que este proceso de recuperación termine?

[Narrador]

Esta primera sección de nuestro programa se enfoca en lo que le sucede al cuerpo una vez que concluye la primera ronda de tratamiento; cómo se recupera usted físicamente y lo que posiblemente deba saber para llevar un registro de su salud en los meses y años posteriores al cáncer. Empezaremos con los primeros meses después de concluir el tratamiento. Este período se conoce también como la “etapa de supervivencia prolongada”. Después hablaremos sobre los años que, conforme a nuestras mejores esperanzas, habrán de seguir y que se conoce también como “etapa de supervivencia permanente”.

[Marta]

La etapa de supervivencia prolongada empieza cuando usted completa la primera ronda de tratamiento y dura aproximadamente uno a tres años. Este es un período intermedio o de transición, en el que los sobrevivientes caminan sobre el filo de una navaja entre la tierra del “enfermo” y la tierra del “sano”. En esta etapa, quizás usted ya no se considere un “paciente” porque ha dejado de recibir tratamiento contra el cáncer. Pero quizás no sienta aún la seguridad o confianza suficiente para considerarse un “sobreviviente”. En el mundo médico, esta etapa se conoce como “remisión”, que es cuando el cáncer parece haber desaparecido por completo. Algunos sobrevivientes con alto riesgo de que la enfermedad reaparezca deben seguir tomando durante la remisión algunos medicamentos, denominados terapia de mantenimiento.

Muchos sobrevivientes describen de diversas maneras sus sentimientos durante la remisión; por ejemplo, andar sin riendas, estar en el limbo, vivir en un estado de constante “espera en observación”, o sentirse ansioso y temeroso de que el cáncer pueda volver a presentarse.

¿Volverá a ocurrir?

Algunos profesionales de la salud y sobrevivientes de cáncer llaman a esto “etapa neutral”, es decir, un período de remisión en el que usted puede sentirse inseguro y preocuparse mucho por su salud. Esto es muy comprensible. En primer lugar, usted no puede estar seguro de que el cáncer realmente desapareció. Además, tal vez tampoco se sienta seguro de poder detectar indicios o signos de que el cáncer está apareciendo de nuevo. Esta incertidumbre puede ser muy estresante, sobre todo porque se presenta en un momento en el que muchos sobrevivientes esperan, o al menos anhelan, sentir únicamente alivio y alegría de que el tratamiento haya concluido finalmente.

[Narrador]

Durante la etapa de supervivencia prolongada, quizás usted tenga que enfrentar también otros problemas relacionados con la salud. Además de buscar signos de cáncer, usted estará viviendo aún los efectos secundarios residuales de sus tratamientos originales. Estos efectos secundarios pueden ser falta de energía, pérdida o aumento de peso y entumecimiento de los dedos de manos y pies. Aunque estos efectos secundarios suelen ser temporales y desaparecen por sí solos, con el tiempo siguen recordándole que usted estuvo enfermo. Aunque solamente el tiempo dirá qué sucederá, estos efectos secundarios persistentes desaparecerán normalmente en unos cuantos meses. Sin embargo, algunos sobrevivientes tienen que aprender a vivir con cambios permanentes en el aspecto o funcionamiento de su cuerpo. Tales cambios pueden ser la pérdida de un pecho, una pierna u otra parte del cuerpo, o algún cambio en las funciones corporales, como sucede con la colostomía. También puede tratarse de cicatrices, “tatuajes” por radiación o daños en los órganos sexuales. Algunos sobrevivientes requieren ayuda extra para adaptarse a tales cambios. Así pues, la derivación a un especialista en rehabilitación o a un profesional en salud mental por parte del oncólogo puede serle muy útil, pero recuerde, no todos sufren los mismos efectos secundarios ni todos los efectos secundarios desaparecen al mismo ritmo. Los médicos y enfermeras pueden ayudarle a supervisar su mejoría. Asimismo, otros sobrevivientes de cáncer pueden ayudarle a entender lo que es la vida después del cáncer.

Con esto en mente, escuchemos a dos sobrevivientes, Alicia y Kevin, quienes se conocieron en la sala de espera durante las visitas de seguimiento a sus oncólogos.

[Alicia]

Cuando era más joven creía que mis primeros dos años después de egresar de la universidad estarían ocupados con el comienzo de mi vida como persona adulta. Usted sabe, pensando sobre todo en cosas realmente grandes, como qué clase de trabajo tendría, dónde viviría, cómo nos sentiríamos mis amigos y yo de ser

finalmente independientes. Sin embargo, el diagnóstico de enfermedad de Hodgkin—un cáncer de los nódulos linfáticos—en primer lugar y luego mi tratamiento, lo cambiaron todo. Hace rato terminé una sesión completa de quimioterapia y recibí mi última sesión de radioterapia hace tres meses. Así pues, ahora soy consciente de ser una sobreviviente de cáncer y mi mundo cambió por completo.

[Kevin]

Me enorgullece decir que soy un sobreviviente de cáncer desde hace nueve años. Una cosa que he aprendido—y he llegado a apreciar en serio—es lo importante que es el vínculo que surge entre los sobrevivientes. Desde luego, todos somos distintos y nuestros tipos de cáncer e historias de tratamiento pueden ser diferentes. Pero todos hemos enfrentado las mismas y grandes inquietudes de vida y muerte que la mayoría de las otras personas no han encarado. Para mí, hablar con otros sobrevivientes es una experiencia de afirmación de vida. Nos conectamos en todo, desde asuntos mayores hasta preguntas muy específicas en cuanto a los efectos secundarios del tratamiento. Como me diagnosticaron la enfermedad de Hodgkin a los 21 años, igual que a Alicia, creo que pude imaginarme más o menos bien el tipo de dudas que ella tenía. En esa etapa de la vida, uno se preocupa por el aspecto exterior y cómo lo ven sus amigos y el resto de la gente.

Alicia me hizo muchas preguntas. Como ¿cuánto tardó en volver a crecerme el cabello? ¿Se veía y sentía normal? ¿tenía diferente color y textura cuando volvió a crecer? Otro tema fue el peso. ¿Estaba demasiado delgado cuando terminé el tratamiento? ¿Cuánto tardé en recuperar algo de peso, de modo que ya no me viera enfermo? ¿Qué comía? ¿Podía hacer ejercicio? Otra duda que tenía era relacionaba con los moretones. ¿Me salían moretones fácilmente? Y ¿qué hacía al respecto?

[Alicia]

Puesto que yo planeaba empezar un nuevo trabajo necesitaba saber qué podía esperar. ¿Me seguiría sintiendo realmente cansada o recuperaría mi nivel de energía? Le pregunté a Kevin si él había tenido anemia como consecuencia de su tratamiento y si necesitó tratamiento para aumentar los glóbulos rojos. Yo había sufrido daños cognitivos y estaba preocupada de que esto pudiera afectar mi capacidad para trabajar. ¿Qué tan pronto podía esperar que volviera a pensar otra vez con claridad? Sabía que el recuento de mis glóbulos blancos estaba bajo, lo que disminuía mi resistencia a las infecciones. Puesto que este nuevo empleo me exigiría trabajar con muchas personas todo el día, quería saber si estaría en riesgo de contraer muchos resfriados. Así pues, le pregunté a Kevin si su médico le había recomendado alejarse de las multitudes o de los niños para evitar contagiarse de resfriados o gripe cuando terminó su tratamiento contra el cáncer. ¿Había padecido él muchas infecciones? Y, ¿cuánto tardó su recuento de glóbulos blancos en retornar a la normalidad?

También me preocupaba el entumecimiento de mis dedos de manos y pies. Le pregunté a Kevin si había sentido eso y cuánto tardó en desaparecer. Finalmente, aunque la pregunta era de tipo personal, quería saber lo que los médicos y las enfermeras le habían dicho a Kevin sobre los posibles efectos del tratamiento en su capacidad para tener hijos.

[Kevin]

Me sentí realmente bien al hablar con Alicia acerca de sus inquietudes. Es perfectamente normal sentirse preocupado con estas cosas. También es importante recordar que, aunque muchos de nosotros tenemos las mismas dudas, independientemente del tipo de cáncer al que hayamos sobrevivido, cada uno se recupera a su propio ritmo. Así pues, también le sugerí a Alicia varias maneras de encontrar respuestas con otras personas. Para mí, eso comienza con los médicos y enfermeras. Descubrí que realmente es útil escribir las dudas que surgen entre uno y otro control, de modo que uno se acuerde de preguntarlas todas. También le hablé de los libros, servicios, sitios Web y clínicas especializadas a las que tuve acceso o de las cuales me enteré por otras personas. Quizás también pudieran ayudarla a ella.

[Narrador]

El simple hecho de conversar con alguien que “ha pasado por lo mismo”—un sobreviviente veterano—ayudó a Alicia a manejar sus ansiedades, sentirse un poco más segura y empezar a visualizar un futuro más allá de mañana. Ella ha empezado a vislumbrar el mundo de la etapa de supervivencia permanente en el que Kevin y otros sobrevivientes de largo plazo están viviendo. Es difícil decir en qué momento empieza esta etapa. En general, evoluciona gradualmente en el transcurso de años. Tarde o temprano, uno empieza a pensar menos en el cáncer y a sentirse más seguro en cuanto al futuro. Uno empieza a sentirse nuevamente a gusto con el cuerpo o siente que ya se ha adaptado a los cambios con los que tendrá que vivir.

Aunque la mayoría de los sobrevivientes que se recuperan del cáncer llevan vidas relativamente sanas, esto no aminora en modo alguno los retos que otros sobrevivientes encaran. Tales retos pueden ser de cuatro tipos: recurrencia, otro tumor maligno, daños en los órganos o problemas emocionales y sociales.

El primer reto implica la posibilidad de que el cáncer reaparezca. Algunos sobrevivientes de largo plazo sufren una recurrencia de su cáncer original y necesitan más tratamiento. Esto puede significar el mismo tipo de terapia con la que se controló inicialmente la enfermedad, pero en muchos casos se requiere otro tipo de tratamiento. En muchos casos, ésta es una oportunidad excelente para preguntar al médico si participar en un ensayo clínico sería una de las mejores opciones para usted en este momento.

A diferencia de la recurrencia del cáncer original, algunos sobrevivientes encaran el reto de un “segundo tumor maligno”, es decir, el desarrollo de un nuevo tipo de

cáncer, totalmente distinto del anterior. Un segundo tumor maligno requiere tipos de tratamiento distintos que la primera forma de cáncer. Cuanto más oportunamente se detecte y trate este segundo tumor, mayor será la probabilidad de un resultado positivo. El número de sobrevivientes de largo plazo que han presentado segundos tumores malignos y respondido bien al tratamiento es cada vez mayor.

Un tercer reto puede ser los daños a los órganos. Algunos sobrevivientes de largo plazo descubren que el cáncer o los tratamientos dañaron algunas partes de su cuerpo, como el corazón o los pulmones, los ovarios o testículos, la médula ósea o el sistema nervioso. Quizás sea necesario un esfuerzo extra de su parte para encontrar un proveedor de servicios de salud que tenga experiencia en trabajar con sobrevivientes de largo plazo y que pueda remitirlo a los especialistas apropiados para su diagnóstico y tratamiento.

El cuarto reto está relacionado con una variedad de asuntos emocionales y sociales. Aunque muchos sobrevivientes se recuperan físicamente, quizás tengan dificultad para recuperarse de los traumas emocionales o sociales resultantes de su enfermedad y tratamiento. Para algunos sobrevivientes, estos traumas suelen ser más difíciles de enfrentar que los problemas médicos. Escucharemos más sobre estos tipos de problemas más adelante en este programa.

[Kevin]

Sobrevivir al cáncer es más complejo que simplemente sentirse mal o bien... tener cáncer o no tenerlo. La supervivencia al cáncer es un proceso continuo que requiere que usted cuide de sí mismo lo mejor posible.

Hay una parte de ser sobreviviente de largo plazo que yo quería asegurarme que Alicia tuviera muy presente. Yo he sobrevivido durante nueve años sin recurrencia del cáncer; eso es muy alentador. Pero sigo siendo muy cauteloso en cuanto al seguimiento de mi salud. Puesto que mi cáncer original no se ha vuelto a presentar hasta ahora, lo más probable es que no reaparezca en el futuro. No obstante, sé que estoy en riesgo de padecer otros problemas médicos relacionados con el tratamiento previo.

[Narrador]

Probablemente usted esté preguntándose qué puede hacer para mantenerse tan sano como pueda después de ser tratado contra el cáncer. Por lo pronto, se sabe poco sobre cómo prevenir algunas de las secuelas tardías del cáncer. Esto recalca la enorme importancia de que usted aprenda a vigilar su salud y se haga controles periódicos, tal como lo dijo Kevin, de modo que pueda detectar cualquier cambio del que no esté seguro. Además, cada año aprendemos más sobre el valor del ejercicio, la sana nutrición, la disminución del estrés y las campañas de detección temprana. Solicite a su equipo de atención médica información actualizada y recomendaciones específicas en estas áreas. Mientras tanto, aquí le presentamos

unas cuantas sugerencias que pueden ayudarle a generar su propio plan de vida después del cáncer.

Solicite una entrevista de salida con su médico y su enfermera si usted acaba de concluir sus tratamientos, o haga una cita especial si usted es un sobreviviente de más largo plazo. Pida que le ayuden a generar un plan de seguimiento mensual o anual. Algunos puntos sobre los que conviene comentar serían: ¿Con qué frecuencia tienen que hacerle controles y quién? ¿Qué estudios médicos o de diagnóstico tienen que hacerle y con qué frecuencia? ¿Qué posibles factores de riesgo son específicos para usted?

Consiga el nombre y número de teléfono de alguien a quien usted pueda llamar en caso de ansiedad o duda. Además de los números telefónicos de todos sus médicos, conviene que tenga los números de la enfermera de oncología y de la trabajadora social. En general, es mucho más fácil comunicarse con ellas que con el médico. En muchos casos, ellas podrán despejar muchas de sus dudas y le ayudarán a identificar los síntomas que requieren mayor atención. Asimismo, pueden recomendarle grupos de apoyo u otros recursos comunitarios que ofrecen apoyo continuo a los sobrevivientes que ya no están en tratamiento o que están recibiendo terapia de mantenimiento.

Pida a su médico o enfermera que le entregue fotocopias de su expediente médico. Éste incluye los reportes de cirugía, patología y radiología. También incluye detalles de todos los tratamientos contra el cáncer, como son los nombres y dosis de todos los medicamentos de quimioterapia, así como la cantidad y ubicación de las radioterapias. Pídale una lista de cualquier problema que se haya presentado durante el tratamiento y qué esperar ahora que terminó. Asegúrese de tener todos los resúmenes médicos de su equipo de atención médica. A muchos sobrevivientes les gusta elaborar su propio resumen, en el que describen el diagnóstico e historial de tratamiento.

Lleve un registro de su historial médico. A medida que vaya acumulando fotocopias de sus expedientes médicos, quizás le resulte útil crear un sistema que le permita archivarlos y organizarlos. Puede ser un sobre grande, una carpeta de archivo o una carpeta de argollas con secciones etiquetadas que le permita organizar las fotocopias de sus expedientes. Por ejemplo, usted puede crear secciones para: diagnóstico preliminar; tratamientos, incluyendo fechas y dosis; efectos secundarios, como fatiga o entumecimiento; factores de riesgo, como disfunción tiroidea e infertilidad; y su plan de seguimiento. De esta manera podrá entregar un reporte detallado de su historial médico a cualquier proveedor de servicios de salud que lo atienda en el futuro. Esto es particularmente importante en el entorno médico actual, en el que las personas cambian a menudo sus planes de seguro, o si usted se muda a otra parte de su comunidad o a otro estado.

Usted puede ser atendido por los profesionales de la salud de una clínica de seguimiento de largo plazo, también conocida como clínica de "efectos tardíos" o clínica "para sobrevivientes". Este tipo de clínica cuenta con expertos en atención de sobrevivientes de largo plazo, de modo que entienden los problemas específicos

de este tipo de personas. Aunque existen varias de estas clínicas especializadas para niños y jóvenes que recibieron tratamiento siendo niños, actualmente son pocas las que atienden a sobrevivientes de cáncer adultos. Esperamos que esta situación cambie pronto.

Debido al aumento del número de sobrevivientes que viven muchos años después de su diagnóstico inicial, nos estamos dando cuenta de que el apoyo continuo, la información precisa y la atención médica asequible son indispensables para quienes tienen la fortuna de ser sobrevivientes de largo plazo. De hecho, ¡su vida depende de ello!

Sección 2 – “Intimidad”

Intimidad, sexualidad y fertilidad son temas de los que no suele hablarse con los sobrevivientes de cáncer. En el momento del tratamiento, toda la atención está puesta en lograr la cura o el control de la enfermedad. Sin embargo, durante o después del tratamiento, los sobrevivientes de cáncer pueden percibir cambios en su deseo de intimidad con otras personas, en su grado de deseo sexual y su capacidad para disfrutar de las actividades sexuales y, ocasionalmente, en su capacidad para engendrar hijos.

En esta sección hablaremos abiertamente sobre delicados temas de intimidad y sexualidad y ofreceremos alternativas prácticas para las personas que puedan verse afectadas por los problemas que suelen reportar los sobrevivientes de cáncer. Si esta sección no le interesa, pase por favor a la siguiente, titulada “Comunicación con la familia”.

Intimidad significa compartirse con otra persona de más maneras que sólo el sexo. Tomarse las manos, acariciarse, abrazarse e interesarse sinceramente en la otra persona, así como compartir sentimientos, esperanzas, sueños, temores, emociones y valores religiosos, son todos aspectos de una relación íntima. Si usted tenía una relación así al iniciar el tratamiento, es probable que la relación se haya fortalecido durante el mismo. Sin embargo, en algunos casos, la relación no perdura debido a las tensiones emocionales del tratamiento o a que afloran otros problemas durante o después del tratamiento. Posiblemente cambie su idea de la vida y esto puede afectar sus relaciones íntimas.

Independientemente de que usted haya tenido o no una relación durante el tratamiento, quizás en el futuro se involucre con otra persona. Piense en cuándo y cómo le compartirá el hecho de que usted tuvo cáncer. Hablar sobre sus antecedentes de cáncer es personal y puede ser muy trascendental, sobre todo al comienzo de una nueva relación. Quizás opte por aguardar hasta que usted y su pareja hayan tenido oportunidad de conocerse mejor y sentirse cómodos mutuamente, antes de abordar a fondo su experiencia con el cáncer. Una vez que hayan desarrollado buenas técnicas de comunicación y se sientan cómodos de estar juntos y hablar entre sí, quizás sea más fácil abordar el tema del cáncer que usted tuvo.

Cuando se decida a compartir esa información, no presuponga que su pareja debe reaccionar de tal o cual manera. Si su actitud es defensiva o de confrontación

puede atemorizar a su pareja. Los programas de televisión y el cine han presentado el cáncer como una enfermedad dolorosa, traumática y frecuentemente mortal. Una lamentable, pero normal respuesta al escuchar la palabra "cáncer" es el temor y la certeza de que la persona con cáncer morirá. Mantenga una actitud mental abierta para poder ayudar a su pareja a comprender el efecto que los antecedentes de cáncer han tenido en su salud, así como el modo en que ha seguido adelante con su vida.

Algunos tipos de cáncer, como el de mama, próstata, vías urinarias, útero, ovarios, vagina, cuello uterino o testículos, se relacionan con cambios obvios en la sexualidad. Sin embargo, no debemos olvidar que cualquier tipo de cáncer puede afectar la sexualidad. La sexualidad implica más que el solo acto físico del coito. La sexualidad humana refleja cómo nos vemos a nosotros mismos como individuos y en relación a los demás. Incluye cómo nos sentimos con nuestro cuerpo, nuestra necesidad de contacto físico, nuestro libido o grado de interés en la actividad sexual, en comunicar nuestras necesidades sexuales a una pareja y la capacidad de disfrutar la actividad sexual. La sexualidad es compleja y en ella intervienen muchos factores, como el deseo de intimidad emocional. Para algunas personas, la capacidad de tener hijos influye en su sexualidad. El diagnóstico de cáncer y los tratamientos subsecuentes pueden afectar la sexualidad de muchas maneras. Como sobreviviente de cáncer, probablemente usted haya sentido cambios físicos, emocionales, psicológicos y espirituales en su vida. Cualquiera de éstos puede repercutir en su sexualidad y el deseo de contacto íntimo con otras personas. Además, el uso de ciertos medicamentos, la fatiga o el desgaste emocional pueden ocasionar la pérdida de todo deseo de actividad sexual.

Muchos sobrevivientes que sienten dolor o molestias, o que perciben flujo o sangrado durante sus primeros intentos de relaciones sexuales después del tratamiento contra el cáncer, suponen que ya no podrán disfrutar la actividad sexual. Pero esa suposición es falsa. Probar diferentes posiciones o varios tipos de lubricantes, poner más atención a la estimulación sexual previa al coito, mejorar la comunicación con la pareja y consultar a un terapeuta sexual son alternativas que pueden ayudar al sobreviviente a resolver los problemas que encuentre durante la actividad sexual. Analicemos las diversas dificultades que tienen que enfrentar las mujeres y los hombres sobrevivientes de cáncer.

Sarah es una terapeuta sexual que trabaja con sobrevivientes de cáncer.

[Sarah]

Los problemas sexuales más comunes de las mujeres después del tratamiento contra el cáncer son la falta de interés en la intimidad sexual, dolor durante el coito, incapacidad para alcanzar el orgasmo y problemas de lubricación. Las mujeres necesitan dos hormonas, estrógeno y testosterona, para conservar el interés en la actividad sexual. El tratamiento hormonal contra el cáncer, que consiste en modificar los niveles de estrógeno o testosterona, puede modificar la libido, es decir, el deseo sexual. La insuficiencia de estrógeno puede provocar sequedad vaginal, lo que dificulta el coito. Si su cáncer no responde a las

concentraciones sanguíneas de estrógeno, quizás el médico prescriba un tratamiento de reemplazo hormonal que eleve los niveles de estrógeno y mejore la lubricación vaginal. Si su cáncer responde al estrógeno, como ocurre en ciertos tipos de cáncer de mama y ovárico, quizás le prescriban estrógeno en forma de alguna crema, óvulo o supositorio vaginal, o bien mediante un anillo de estradiol que se inserta en la vagina. Estos tratamientos con estrógeno facilitan la lubricación vaginal sin aumentar las concentraciones de estrógeno en el sistema circulatorio. Además del tratamiento hormonal, usted puede recurrir a diversos lubricantes para remediar la sequedad vaginal. La aplicación de dosis generosas de algún lubricante con base acuosa—K-Y Jelly, Replens, Astroglide, Hydra-Smooth o cualquier otra marca—en los labios de la vagina, la vagina, el pene o el vibrador facilita la penetración, previene el dolor y reduce al mínimo el riesgo de alguna lesión en las paredes vaginales. Esta actividad puede ser parte de la estimulación sexual previa al coito, de modo que resulte placentera para ambos.

Algunas mujeres que tienen relaciones sexuales dolorosas después del tratamiento o la cirugía quizás estén contrayendo involuntariamente los músculos genitales; esto dificulta la penetración y provoca dolor, lo que a su vez aumenta el miedo, la ansiedad y la tensión muscular, de modo que el resultado final es la suspensión total de la actividad sexual. Las sobrevivientes de cáncer que sienten molestias durante la actividad sexual pueden cambiar de posición, usar lubricantes y hacer ejercicios de relajamiento muscular. Además, ésta es una buena oportunidad para ensayar otras posiciones y técnicas sexuales que pueden resultarles placenteras. Si una mujer siente dolor durante el coito puede probar posiciones en las que ella esté encima o al lado de la pareja, de modo que pueda controlar mejor el ángulo y la profundidad de la penetración. El uso de lubricante en abundancia también reduce las molestias.

Las mujeres que fueron tratadas con ciertas formas de cirugía o radiación necesitan saber que estos tratamientos pueden hacer que la vagina se vuelva más estrecha y menos flexible. Esto se llama estenosis vaginal. Las mujeres en riesgo de estenosis vaginal tienen que usar dilatadores vaginales para asegurar que la vagina siga abierta. Aunque estas mujeres no piensen tener actividad sexual en el futuro, el uso de tales dilatadores es importante para mantener la vagina abierta y flexible, a fin de facilitar a los médicos los exámenes vaginales futuros.

[Narrador]

Entre los hombres, la disfunción eréctil, también llamada impotencia, es un problema físico y emocional común después del tratamiento del cáncer prostático. Muchos hombres así afectados se deprimen por haber perdido el funcionamiento sexual y no poder satisfacer las necesidades sexuales de sus parejas. Esos hombres deben saber que existen muchas maneras de resolver este problema. Escuchemos la experiencia de Jim.

[Jim]

Después de mi cirugía por cáncer prostático, mi esposa y yo nos preguntábamos cuándo volveríamos a tener relaciones sexuales. Hablamos con el cirujano, quien nos dijo que podríamos empezar en cuanto yo me sintiera físicamente preparado para ello. No obstante, quería que fuéramos conscientes de que mis erecciones tardarían un año o más en normalizarse o en recuperar la firmeza que tenían antes de la cirugía. Probamos cuando yo creí estar listo, pero quedamos muy decepcionados en nuestros primeros intentos. Así pues, decidimos consultar a un especialista en disfunción eréctil. Me recetó un medicamento que me ayudaría a tener erecciones más firmes mientras mi cuerpo terminaba de ajustarse y recuperarse. Esto ayudó mucho. Eliminó en parte la preocupación que yo sentía en cuanto a mi desempeño. Por otro lado, mi esposa también estaba más feliz con los resultados. Aprendí que es importante no tener miedo de pedir ayuda si uno la necesita.

[Narrador]

La disfunción eréctil puede relacionarse con lesiones en los nervios o los vasos sanguíneos que irrigan el pene, pero también puede relacionarse con el estrés y las emociones que los hombres con cáncer prostático suelen sentir. Un médico especializado en disfunción eréctil puede determinar la causa del problema y sugerir alternativas para tratarla. La mayoría de los médicos especialistas en disfunción eréctil son urólogos, pero también existen algunos médicos generales certificados para el tratamiento de la disfunción eréctil. En la dirección de Internet: www.impotencespecialists.com puede encontrar un especialista en su zona.

[Sarah]

Existen varios tipos de medicamentos que inducen la erección. Algunos, como Viagra, Cialis o Levitra, vienen en forma de píldoras. Otros medicamentos se untan en el pene para relajar los vasos sanguíneos o son insertados o inyectados en el pene o la uretra para provocar la erección. Algunos hombres no pueden tomar Viagra ni medicamentos de ese tipo porque éstos pueden interferir con otros medicamentos que ya estén tomando o porque padecen alguna otra afección médica que no está relacionada con el cáncer. Todo médico que trate a un hombre con disfunción eréctil deberá estar enterado de todos los medicamentos que dicha persona esté tomando, incluyendo cualquier medicamento sin receta o planta medicinal, de modo que se eviten posibles reacciones químicas nocivas entre tales medicamentos.

También existen varios tipos de implantes penianos y otros dispositivos que ayudan a los hombres a lograr y mantener una erección. Si el problema tiene elementos psicológicos o emocionales, también puede ser útil consultar a un terapeuta sexual autorizado. La Asociación Americana de Educadores sexuales, consejeros y terapeutas (American Association of Sex Educators, Counselors, and Therapists) ofrece una lista de educadores sexuales y sexólogos certificados, dividida por estados. Los hombres cuya terapia de mantenimiento para el cáncer prostático

incluye el uso de hormonas, deberán consultar a sus médicos en cuanto a opciones para conservar el funcionamiento sexual.

El tratamiento del cáncer testicular suele requerir la extirpación quirúrgica de un testículo. Este tratamiento no esteriliza al hombre, siempre y cuando conserve el otro testículo funcional. No obstante, algunos hombres no se conforman con su aspecto después de esta cirugía, lo que puede influir en su capacidad para lograr y mantener la erección. Los hombres que deseen el implante de una prótesis testicular, sea en el momento de la cirugía original o tiempo después, deben saber que muchos expertos no recomiendan el uso de tales implantes por motivos estéticos. Además, los costos quirúrgicos de este procedimiento son altos y casi ningún plan de seguro, sea público o privado, los cubre. En los Estados Unidos, después de los problemas con los implantes mamarios de silicona en las mujeres, por lo general no se ofrecen implantes testiculares. Algunas compañías están produciendo implantes rellenos de solución salina que podrían ser más convenientes.

Los hombres a quienes les han extirpado nódulos linfáticos de la zona perineal y la ingle, pueden haber sufrido lesiones en los nervios que controlan la eyaculación. De ser así, tienen las sensaciones de la actividad sexual y la eyaculación, pero no hay expulsión de semen. Los hombres a quienes les extirparon la próstata o la vesícula seminal, o aquéllos que fueron sometidos a radioterapia después del cáncer prostático, también sienten el orgasmo, pero expulsan poco o nada de semen. La ausencia de semen no interfiere con la capacidad de sentir el orgasmo. En algunos casos se produce semen, pero éste fluye hacia la vejiga en vez de hacia el pene. Esto se llama eyaculación retrógrada. La sensación de eyaculación es la misma, pero no hay emisión de líquido. En algún momento, el semen y los espermatozoides salen de la vejiga junto con la orina, que puede tener un aspecto turbio. Si un hombre está pensando en guardar esperma en un banco de semen, esta se puede obtener con técnicas que no implican eyaculación.

A todos los sobrevivientes de cáncer cuya sexualidad u órganos sexuales específicos se hayan visto afectados por el cáncer o su tratamiento, les conviene destinar tiempo a explorar sus sensaciones en otras partes del cuerpo. Las áreas de los pezones, la parte interna de los muslos, las orejas, el cuello y la cara son muy sensibles a la estimulación. Pruebe con distintos tipos de caricias, desde leves roces con los dedos, un trozo de seda o una pluma, hasta contactos más firmes y profundos, tipo masaje, de modo que descubra cuáles son las técnicas que funcionan mejor para usted y su pareja.

El funcionamiento sexual también puede verse afectado por cosas que no están relacionadas directamente con los órganos sexuales. Por ejemplo, los sobrevivientes que sienten que les falta el aire durante la actividad física necesitan planear anticipadamente la actividad sexual. Los sobrevivientes que requieren oxígeno complementario deben asegurarse de tener suficiente oxígeno en el tanque y de que los tubos sean suficientemente largos para permitirles moverse libremente durante la actividad sexual. A tales personas se les facilita la respiración estando acostadas de espalda. Las posiciones en las que se está sentado con la espalda

recta o se permanece de pie pueden ser más confortables pues permiten a los pulmones expandirse por completo y tomar más oxígeno en cada inhalación. Estas personas deben informar a su pareja cuando sientan que les empieza a faltar el aliento. En tal caso, deben reposar un poco o disminuir la actividad hasta que la respiración se normalice.

A los sobrevivientes con afecciones que debilitan los huesos, como el mieloma múltiple o las metástasis óseas, puede preocuparles el posible impacto de la actividad sexual en los huesos. Un posicionamiento cuidadoso puede hacer la actividad sexual factible, cómoda y segura aún para estas personas. El uso generoso de almohadas, toallas enrolladas y cobijas puede brindarles comodidad y apoyo. Cualquier sobreviviente que sienta dolor en cualquier momento durante la actividad sexual debe informarlo de inmediato a su pareja y verificar si la parte afectada del cuerpo puede moverse sin que cause dolor. Deberán comunicarse de inmediato con el médico si hay enrojecimiento o hinchazón o si el dolor no desaparece en un tiempo razonable.

Finalmente, toda persona sexualmente activa, tenga cáncer o no, debe tomar precauciones contra las enfermedades de transmisión sexual. Cualquier intercambio de líquidos entre personas supone un riesgo de transmisión de alguna enfermedad infecciosa. La mejor protección contra las enfermedades de transmisión sexual es usar siempre un condón de látex, el cual se puede lubricar con productos de base acuosa como K-Y Jelly. Protéjase siempre antes de tener sexo oral, coito o penetración anal. Antes de hacerle el sexo oral a una mujer coloque una barrera dental o película de plástico sobre la vulva para prevenir la transmisión de infecciones. Al hacerle el sexo oral a un hombre, el uso de condones de sabores o la aplicación de algún lubricante de sabor a base de agua en el condón ordinario, disimula el sabor de la barrera.

[Narrador]

Quizás el médico, la enfermera de oncología o trabajadora social le haya hablado sobre el tema de la fertilidad antes de iniciar el tratamiento. Los sobrevivientes que no desean tener hijos deben poner en práctica un método eficaz de control de la natalidad. A los sobrevivientes que sabían antes del tratamiento contra el cáncer que deseaban mantener sus opciones abiertas, probablemente se les haya ofrecido la oportunidad de almacenar esperma, o bien de congelar embriones, óvulos o tejido ovárico. Si usted no hizo ninguna de estas cosas antes del tratamiento y decide posteriormente que desea tener hijos, existen varias cosas que debe considerar. Conviene que hable con un endocrinólogo o un especialista en fertilidad. Constantemente se están desarrollando nuevas técnicas para tratar la infertilidad. Cada vez son más los médicos, enfermeras, trabajadoras sociales y otros profesionales de la salud que no sólo se sienten cómodos hablando sobre la sexualidad y la intimidad sino que han adquirido muchos conocimientos al respecto. A veces, basta con plantear simplemente la pregunta. Si usted no se siente a gusto con el profesional que tiene, pida que le recomienden a otra persona que tenga los conocimientos que usted necesita.

En resumen, el deseo de intimidad es un rasgo humano básico. Alegra nuestra vida y nos permite deleitar a otras personas de diversas maneras. A los sobrevivientes les son muy útiles algunas técnicas de supervivencia, como buscar información, comunicarse, negociar, resolver problemas y tomar decisiones, las cuales fueron presentadas en los programas anteriores de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer, al explorar nuevas maneras de expresar la intimidad y la sexualidad en sus relaciones actuales y futuras.

Sección 3 – “Comunicación con la familia”

Mark tiene 50 años de edad y hace aproximadamente un año y medio le diagnosticaron cáncer renal. Está casado y tiene dos hijos y una hija adolescentes. Escuchemos lo que dice sobre el impacto del diagnóstico en su familia.

[Mark]

A partir de mi cirugía de cáncer, algunas cosas han tenido que cambiar permanentemente en nuestra familia. Antes, todos sabíamos cuáles eran nuestros quehaceres en la casa. Todo funcionaba sin tropiezos. Mi esposa y yo trabajamos fuera de casa, y en el hogar nos encargábamos de hacer cosas distintas. Yo mantenía los automóviles y las cosas que era necesario hacer en la casa. También me encargaba de las cuentas y de administrar las finanzas. Mi esposa se encargaba de las compras y de mantener todo en orden. Nuestros hijos adolescentes se concentraban en sus tareas escolares, en los deportes y en sus empleos veraniegos. A partir del cáncer, mi esposa y nuestros hijos han tenido que encargarse de casi todas mis tareas. Mis hijos se turnan para podar el pasto y realizar los quehaceres del patio. Pero todavía no pueden con los trabajos de mantenimiento más rudos. Mi hija se encarga ahora de que los automóviles reciban servicio a tiempo y a veces tiene que llevarme a las citas médicas. Mi esposa está trabajando horas extras para cubrir nuestros gastos. Me siento demasiado dependiente... casi inútil. En algunas ocasiones, cuando me siento realmente frustrado, me enfurezco con ellos sin motivo alguno. Eso no me gusta. Lo único que quiero es volver a la normalidad.

[Narrador]

Una familia es un sistema social. Cualquier cambio en una parte del sistema provoca cambios en las otras partes. El diagnóstico de cáncer a un integrante de la familia puede cambiar el modo en que toda la familia se comunica y relaciona. Algunas veces, el cambio puede tener efectos de largo alcance en todos los integrantes de la familia. Muchos investigadores han visto que algunos de los problemas más difíciles que encaran los sobrevivientes de cáncer son las reacciones de las personas más cercanas a ellos: sus familiares, amigos y colaboradores. Si desea saber más acerca de las técnicas de comunicación, escuche el Programa 1 de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer titulado “Comunicación”.

Marta, trabajadora social, es testigo de cómo el diagnóstico de cáncer afecta a los individuos y sus familias.

[Marta]

Existen toda clase de familias. No tienen que estar ligadas por la sangre o por la ley. En los momentos difíciles, generalmente pensamos en las familias como un refugio... un lugar de apoyo. Incluso la palabra "hogar" tiene un significado especial para la mayoría de las personas en los momentos de tensión. El estrés es parte obvia de la vida familiar, pero el cáncer somete a las familias a un estrés extraordinario. Para algunas familias, el reto del cáncer puede significar oportunidades de superación personal y ser un factor que fortalezca, de hecho, los lazos familiares. Pero el estrés excesivo y prolongado puede tener un efecto negativo hasta en las familias más fuertes y cercanas.

Durante la crisis inicial del cáncer, las familias encaran muchos retos nuevos y frecuentemente difíciles. Los miembros de la familia necesitan encontrar los tipos de información correctos para facilitar las decisiones de tratamiento. Deben decidir a quiénes decirles sobre el diagnóstico y qué decirles. Como lo escuchamos de Mark, quizás los integrantes de la familia tengan que asumir nuevas responsabilidades, al menos por un tiempo. También tienen que tomar decisiones financieras difíciles. Tienen que encontrar el modo de darse apoyo emocional mutuo y de controlar sus temores e incertidumbres. Cada uno de estos cambios requiere comunicación en la familia.

La comunicación abierta y la expresión de los sentimientos dentro de la familia son cruciales para generar un ambiente sano y ayudarse mutuamente a tener la fuerza necesaria para enfrentar los efectos del cáncer a largo plazo. Recuerde que si bien las crisis resultantes del cáncer surgen y se van, el cáncer es, en sí, una enfermedad de largo plazo. Usted tendrá que mantener o desarrollar buenas técnicas de comunicación para que su familia pueda adaptarse durante todo el proceso. Necesita entender qué clase de factores generan barreras de comunicación, de modo que pueda superarlas.

Por ejemplo, a veces los integrantes de la familia tienen distintas perspectivas en cuanto al cáncer y su tratamiento. Además, estarán atemorizados y preocupados por lo que pueda ocurrir a sus seres queridos: ¿Realmente desapareció el cáncer? ¿Volverá a presentarse? Pueden pensar que el tratamiento no es suficientemente agresivo... o que es demasiado agresivo. A veces no están de acuerdo con las recomendaciones del médico. La buena comunicación y la resolución de sus inquietudes pueden ayudarles a sentirse más seguros. Sin embargo, el sobreviviente de cáncer debe tener la última palabra en lo que respecta a su salud. Los desacuerdos familiares y las presiones innecesarias en cuanto al tratamiento y los hábitos de salud del sobreviviente de cáncer lo único que hacen es aumentar el estrés de toda la familia.

Las enfermedades graves suelen acrecentar las buenas relaciones que existen en la familia. Pero también acrecientan los problemas familiares existentes. Por ejemplo, si un niño no va bien en la escuela, lo más probable es que sus calificaciones no mejoren al surgir otro problema familiar como el cáncer. Asimismo, los problemas maritales o financieros suelen empeorar cuando alguien de la familia se enferma de

gravedad. El abuso de sustancias, incluyendo el consumo excesivo de alcohol, el uso de drogas ilícitas, el abuso de medicamentos recetados y los trastornos alimenticios también se agravan en algún miembro de la familia o el sobreviviente de cáncer cuando surgen nuevos problemas. Esto es particularmente difícil ahora, cuando la mayoría de las familias viven muy ocupadas debido a las demandas de atención de los niños y de las personas mayores.

Algunas veces, los problemas existentes parecen “autocorregirse” por un rato, mientras la atención de todos se enfoca en la crisis inmediata del cáncer. Pero tarde o temprano, el aumento del estrés empezará probablemente a hacer estragos. Si alguien de su familia tiene problemas personales o está enfrascado en conductas autodestructivas haga todo lo que pueda para lograr que busque ayuda externa o vayan juntos a terapia familiar antes de que la familia se vea abrumada. Si algún ser querido no está dispuesto a buscar ayuda procure que los demás reciban terapia en ausencia del otro, de modo que les ayuden a controlar sus propias respuestas ante ese viejo problema familiar y cualquier nueva crisis.

Siempre hablo con los sobrevivientes de cáncer sobre maneras específicas de evitar las barreras comunes que impiden la comunicación familiar.

En primer lugar, mantenga el cáncer en perspectiva. El cáncer se puede tratar, controlar o manejar. No permita que los mitos negativos y los temores acerca del cáncer obstruyan la comunicación de la familia. El sobreviviente de cáncer y sus familiares requieren información precisa y honesta sobre el cáncer, su tratamiento, la recuperación y la supervivencia de largo plazo, incluyendo recurrencias y otros posibles cánceres.

En segundo lugar, revise periódicamente el modo en que los roles y las actividades familiares han cambiado o necesitan cambiar. Por ejemplo, ¿será necesario posponer o cancelar las vacaciones o algún evento familiar este año? ¿ha cambiado la situación financiera? de ser así, ¿qué significa eso para la familia? Por otro lado, hablen de las cosas que siguen igual o no requieren cambios. Es importante que todos recuerden el afecto mutuo que se tienen, el valor del tiempo en familia y la necesidad de seguir adelante con las actividades especiales y las celebraciones que los mantienen unidos como familia.

Si los roles familiares han cambiado, ¿son los cambios temporales o más permanentes? Una sugerencia que hago a menudo es la de rotar cada pocos meses, en la medida que se pueda, las tareas o responsabilidades entre los miembros de la familia. De esta manera, a nadie se le carga demasiado con cierta tarea o responsabilidad. En general, conviene evitar que todas las tareas de cuidado personal recaigan en una sola persona. Considere pedir a los adolescentes y a algunos amigos muy cercanos de la familia que participen en tales cuidados. Por ejemplo, un adolescente que conduce puede llevarlo en auto a visitar al médico o a cualquier otra cita. Esto permite al adolescente enterarse mejor acerca del tratamiento y su avance, y le da la oportunidad de tener conversaciones significativas y privadas.

Si usted trabajaba antes de su diagnóstico y tratamiento contra el cáncer también es importante que converse con su jefe cada pocas semanas o meses sobre su situación laboral. ¿Tendrá su patrón que hacer ajustes para que usted pueda volver al trabajo? O ¿será necesario encontrar algún tipo de trabajo más adecuado a su nivel de energía y proceso de recuperación? Recuerde que usted tiene derechos laborales.

Algunas personas utilizan la experiencia del cáncer como una oportunidad para evaluar muchos aspectos fundamentales de su vida. Algunas están ansiosas de regresar a sus empleos y actividades originales, pero otras desean explorar nuevas opciones.

Una tercera sugerencia para evitar barreras de comunicación: piense y planee exactamente cómo se reintegrará al trabajo y otras actividades externas. Muchos amigos, vecinos y compañeros de trabajo querrán saber de su enfermedad y pronóstico. La mayoría le harán preguntas porque usted les importa y desean apoyarle. Sin embargo, algunas personas estarán interesadas únicamente en el dramatismo de una enfermedad grave o en el chisme. No se sienta obligado a revelar los detalles de su salud a todas las personas que le pregunten. Quizás convenga que usted y su familia ensayen las respuestas a las preguntas más difíciles, de modo que cuando otras personas las hagan, ustedes tengan listas las respuestas.

[Narrador]

Mantener líneas de comunicación abiertas entre usted, su familia, sus amigos y su jefe es fundamental para que a usted le sea más fácil descubrir su vida después del cáncer. Escuche la experiencia de Mark en un asunto que parece relativamente pequeño, pero que puede convertirse en una piedra de constante tropiezo para muchos sobrevivientes.

[Mark]

Lo que más me cuesta al comunicarme con algunos conocidos es que ellos piensan que las cosas están peor de lo que yo les digo, sobre todo porque no he podido reincorporarme al trabajo. Hay una mujer en mi trabajo que siempre me pregunta cómo estoy. Cuando le respondo "Me siento bien", veo que no es eso lo que ella quiere oír. Se inclina más hacia mí, baja la voz y vuelve a preguntar: en serio "¿Cómo estás?" ¿Sabe qué? Realmente no me interesa compartir más detalles con ella. Me molesta que sea tan entrometida.

[Narrador]

Comentar e incluso practicar distintos tipos de respuestas con los familiares más cercanos ayudaría a Mark a encontrar una respuesta sencilla que impida a los demás hacer este tipo de preguntas. A veces no hay más alternativa que ser tajante.

[Marta]

Usted puede preguntar simplemente: “¿Por qué no me cree cuando le digo que ‘me siento bien’?” En algunos casos, el humor es la solución. Usted puede preguntar: “¿Qué está haciendo, escribiendo un libro sobre mí?” O quizás tenga que dejar muy claro que no desea comentar acerca del cáncer. De lo que sí quiere hablar es del futuro y de cómo van las cosas en el trabajo. Las respuestas deben ser aquéllas con las que usted se sienta a gusto. Dedique tiempo a pensar y comentar las respuestas a este tipo de preguntas, de modo que esté preparado cuando las necesite.

Una cuarta sugerencia para evitar las barreras de comunicación es evitar que la familia se agote. En general, pensamos que el agotamiento sólo afecta a individuos que han estado sujetos a mucho estrés por enfrentar una situación física o emocionalmente difícil por largo tiempo. El agotamiento ocurre cuando las personas llegan finalmente al punto en que están totalmente exhaustas... desprovistas de la energía y la motivación necesarias para seguir adelante. Lo mismo puede ocurrirle a una familia que enfrenta una situación estresante, como cuidar a un familiar con cáncer por largo tiempo.

El agotamiento familiar puede presentarse durante la crisis inicial del cáncer o durante un tratamiento que puede prolongarse muchos meses e incluso años. Los signos de agotamiento van desde síntomas físicos, como fatiga y extenuación, dolores de cabeza frecuentes o insomnio, hasta síntomas conductuales y psicológicos, como enojarse fácilmente, sentir que nadie aprecia lo que uno hace o ya no poder tomar decisiones. Hay ocasiones en que los síntomas desembocan en una conducta “escapista”, de modo que la persona recurre al alcohol o las drogas para eludir las sensaciones agobiantes del estrés. También es factible que el estrés genere violencia intrafamiliar. Los problemas de este tipo requieren ayuda profesional.

Dos indicios importantes de agotamiento son: agudización del cinismo y sensación de ser indispensable. Usted o sus seres queridos pueden volverse cínicos en cuanto al plan de tratamiento o al equipo de atención médica. Quizás empiecen a desesperarse porque la situación parece que nunca va a mejorar. Este cinismo puede estar relacionado con la ira y quizás usted esté volcando contra sus familiares, amigos y médicos sus propios sentimientos de molestia ante la situación o su sensación de desesperanza. Por otro lado, los miembros de la familia pueden estar dirigiendo su ira y su frustración contra el familiar con cáncer. Si esto está ocurriendo es necesario abordarlo directamente. Su trabajadora social es una buena fuente de apoyo en estos casos.

Sentirse indispensable es otro signo de agotamiento. Cualquier familiar que crea que debe participar siempre en las tareas de cuidado—sin importar qué tan cansado o tenso esté—se encuentra al borde del agotamiento. Estas personas hacen a un lado sus objetivos individuales, su gratificación e incluso su salud, con tal de poder auxiliar en todo momento a su ser querido.

Algunas personas le dicen a esto “complejo de mártir”, es decir, cuando una persona sacrifica su bienestar personal en aras de la familia. Es muy importante que todos los integrantes de la familia cuiden de su propia salud. Esto significa comer bien, hacer ejercicio y disponer de tiempo para relajarse y descansar lo necesario. De no hacerlo así, el “mártir” puede agotarse y llenarse de resentimiento, y usted puede empezar a sentirse asfixiado por un ser querido que se preocupa tanto por usted que quiere hacerlo todo por su cuenta. Todos necesitan saber que parte de su supervivencia depende de que usted recupere su independencia.

Toda la familia, incluyendo al familiar con cáncer, debe mantener lo más que pueda sus intereses externos, aficiones, deportes y programas de ejercicio. De no ser así, esto puede ocasionar conflictos familiares. En ocasiones, los miembros de la familia sienten que el individuo con cáncer no está haciendo su mejor esfuerzo por volver a la normalidad o que ellos deben seguir adelante con su propia vida en vez de encerrarse en la enfermedad.

Por otro lado, los familiares pueden volverse sobreprotectores, a tal grado que incluso les es difícil renunciar al papel de cuidadores. Quizás usted sienta que está listo para volver al trabajo... que le sería útil volver a sentirse productivo. Quizás a su cónyuge le preocupe que eso pudiera ser demasiado para usted, o que usted recaiga si retorna demasiado pronto al trabajo o a otras actividades. Si esto fuera causa de conflictos, quizás convenga que se reúna con el médico, la enfermera de oncología o el fisioterapeuta para determinar cuál es el grado de actividad óptimo para usted.

Una última sugerencia para evitar las barreras de comunicación: esfuércese por mejorar a la hora de pedir lo que necesita. Y no sólo usted, el sobreviviente, sino también otros integrantes de la familia que necesitan pedir asertivamente lo que requieren. En los momentos de grave enfermedad y mayor tensión, muchas personas hacen a un lado sus necesidades y sienten que sería egoísta pedir algo que desean en lo personal, o que estaría mal seguir adelante con sus intereses personales. Después de un tiempo, esta negación de las necesidades personales puede volverse una norma familiar y empieza a acumularse el resentimiento. No presuponga que los demás miembros de la familia saben lo que usted piensa, siente o necesita. Ellos están metidos en la misma situación y quizás no hayan tenido en cuenta sus necesidades. Asimismo, usted puede haber pasado por alto las necesidades y preocupaciones de ellos. Tarde o temprano, usted y su familia volverán a la normalidad, pero será una “nueva normalidad”. Vivir con un diagnóstico y antecedentes de cáncer cambia algunas cosas, pero no todos los cambios son malos.

De hecho, el manejo de una afección médica grave por largo tiempo suele conducir a un nivel de funcionamiento más elevado para toda la familia. Es frecuente que las familias se unan más y manejen más fácilmente los problemas y las tensiones menores. A veces pueden comunicarse más directamente entre sí. También pueden llegar a conocerse mejor, así como identificar y reconocer las fortalezas y debilidades de cada uno, de modo que se apoyen según sea necesario.

Las buenas técnicas de comunicación familiar es algo que puede aprenderse, pero quizás usted necesite algo de capacitación específica para poder resolver los problemas de comunicación relacionados con el cáncer. Si su familia no utiliza las técnicas de comunicación necesarias, puede conseguir ayuda. Hable con alguien de su equipo de atención médica, acuda a grupos de apoyo mutuo o a programas comunitarios específicos para resolver problemas relacionados con el cáncer, o bien solicite alguna terapia individual o familiar.

[Narrador]

Hemos cubierto mucho terreno en esta sección. Si desea aprender más sobre las técnicas de comunicación, escuche el Programa 1, "Comunicación", de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer. Encontrará más información sobre la discriminación en el lugar de trabajo en el Programa 5, "Negociación", de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer.

Sección 4 – "Aspectos emocionales del cáncer"

Alexa, Margarita, Lyrio y Elena son sobrevivientes que han estado reuniéndose en un grupo de apoyo por más de un año. Algunas de ellas empezaron a encontrarse en la clínica del hospital donde estaban recibiendo radioterapia y han seguido reuniéndose. Rosa concluyó recientemente su tratamiento y acaba de unirse al grupo.

[Rosa]

Saben, esperaba sentirme muy relajada—feliz—al terminar mi tratamiento contra el cáncer. Durante todos esos meses de sentirme enferma lo único que hacía era pensar en lo bien que me sentiría cuando todo esto acabara. Pero cuando llegó finalmente el día, me llevé una sorpresa... no me sentí emocionada en absoluto. Todo lo contrario. Es más, me siento un poco decepcionada y triste.

[Alexa]

Rosa, sé de qué hablas. Yo también me sentí así, por mucho tiempo... algo así como, ¿volverá a aparecer el cáncer si no tomo ningún medicamento?

[Lyrio]

Para mí, fue bueno saber que todos en la clínica estaban pendientes de mí durante el tratamiento. Me sentí muy sola cuando dejé de ir. Me sentí muy confundida con estos sentimientos encontrados. Tengo que agradecer a todos los de este grupo por ayudarme a superarlo. A veces las personas que no han pasado por esto no pueden entenderlo.

[Margarita]

¡Es muy cierto! ¿Saben qué me molesta de veras? Algunas personas de mi trabajo se quejan siempre de pequeñas boberías, como el tráfico o el clima. Mientras tanto,

yo pienso en el cáncer y en todas las personas que están luchando contra él. A veces me dan ganas de ponerme de pie y gritar: "¿No se dan cuenta de lo afortunados que son? ¿De qué se quejan?"

[Elena]

En mi trabajo hay muchos jóvenes llenos de energía y muy esbeltos. En cambio yo... no tengo energía para hacer gran cosa. Al parecer no puedo deshacerme del peso que gané con los medicamentos. Empecé a reunirme con mi trabajadora social para que me asesorara y eso ha sido una gran ayuda.

[Narrador]

Lo que estas integrantes del grupo están describiendo son, en realidad, reacciones emocionales muy comunes entre los sobrevivientes de cáncer. El cáncer afecta nuestra vida de muchas maneras: física, emocional y socialmente. Algunos de los efectos del diagnóstico o el tratamiento son pasajeros, pero otros persisten por largo tiempo.

La inquietud emocional derivada del cáncer puede adoptar muchas formas: ansiedad... ira... depresión... frustración... son emociones muy comunes. De hecho, los investigadores han descubierto que aproximadamente una de cada tres personas con diagnóstico de cáncer sufren estados de ansiedad o depresión suficientemente graves como para requerir ayuda profesional. Los especialistas en cáncer recurren a un breve cuestionario para evaluar el impacto emocional del cáncer entre los sobrevivientes, conocido como "termómetro de manejo del sufrimiento". Hay una copia de este cuestionario en el folleto de recursos que viene con este programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer; también puede conseguirse en el sitio Web de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer. Si usted sufre de inquietud emocional debido al cáncer es muy importante que sepa que hay recursos de ayuda y que solicite toda la ayuda que necesite. Es difícil enfrentar el cáncer, así que es normal necesitar cierta ayuda durante los momentos de mayor estrés.

[Carolina]

Como enfermera de oncología, la primera emoción de la que hablo con los sobrevivientes es la ansiedad. La ansiedad es una reacción común al diagnóstico de cáncer. La forma más común de ansiedad es la sensación de miedo. El miedo es importante para la autopreservación, pues nos advierte que hay peligro y nos permite estar listos para responder. La ansiedad permite enfocar la energía, de modo que su cuerpo, mente y espíritu puedan reaccionar eficazmente y ayudarle a superar los retos que enfrente. Muchos sobrevivientes descubren que pueden manejarla muy bien. Pueden responder como sea necesario durante el diagnóstico y el tratamiento, así como al momento de tomar decisiones. No obstante, hay veces en que las reacciones de ansiedad, por muchas razones distintas, impiden que usted se relaje y disfrute de su salud cuando el tratamiento concluye.

Los investigadores en materia de salud mental aún no identifican todos los factores que provocan reacciones de ansiedad, pero es posible que intervengan ciertos factores biológicos, como los cambios hormonales.

Los síntomas de miedo y ansiedad son: ritmo cardíaco acelerado, falta de energía, manos sudorosas, agitación o sensación de pánico. Algunos de estos efectos también pueden ser provocados por ciertos tipos de tratamiento médico. Por ejemplo, algunos medicamentos prescritos para tratar afecciones respiratorias y de otros tipos pueden provocar sensaciones de agitación o intranquilidad muy semejantes a la ansiedad. También es importante saber que las personas que dejan de tomar ciertos medicamentos y otras sustancias, como la nicotina, también presentan estos síntomas. Consulte con su médico si tiene estos síntomas. El médico puede evaluar sus síntomas físicos y ayudarle a decidir la mejor manera de controlarlos. No todos los síntomas de ansiedad que se presentan durante o después del tratamiento contra el cáncer obedecen a factores médicos. Por lo tanto, quizás su médico lo remita a otros profesionales de la salud que puedan hablar con usted sobre otras causas no médicas de la ansiedad y sobre las maneras de reducir o controlar las sensaciones molestas. También existen grupos de apoyo que atienden estos problemas.

[Narrador]

A ciertos sobrevivientes de cáncer les causa ansiedad los controles o exámenes médicos anuales. El miedo de que el cáncer vuelva a presentarse es común, incluso años después del diagnóstico. Esto es muy comprensible y existen muchas maneras eficaces de manejar tal ansiedad. Las enfermeras de oncología, las trabajadoras sociales y los programas de bienestar pueden ayudarle a evaluar sus síntomas de ansiedad y enseñarle técnicas de manejo del estrés. Usted puede aprender la mayoría de estas técnicas, como la respiración intencional, el relajamiento progresivo de los músculos y las visualizaciones guiadas, en unas cuantas sesiones. Más adelante, en este mismo programa, veremos algunos ejercicios de respiración intencional y relajación. Usted puede escuchar y practicar estas técnicas por su cuenta, para darse una idea de qué tan bien le funcionan. El aprendizaje de otras técnicas, como la biorretroalimentación, el yoga y la meditación, requiere más tiempo, pero son eficaces para ayudar a los sobrevivientes y sus cuidadores a controlar los síntomas de ansiedad.

Existen otras personas, como el clérigo o los masajistas terapéuticos certificados, que pueden ayudarle a aliviar las causas espirituales o físicas de la ansiedad. Si usted descubre que una sola técnica le ayuda a controlar la ansiedad, pero siente que requiere más ayuda, hable con su médico a fin de combinar los medicamentos, la terapia y las técnicas de relajación para lograr el alivio deseado. Su proveedor de servicios de salud puede ayudarle a encontrar en su comunidad personas y programas que pueden ayudarle. En general, lo único que usted necesita es pedir y ellos responderán.

Ahora hablemos de la depresión. La mayoría de las personas se han sentido al menos levemente deprimidas en algún momento de su vida. La depresión es una

reacción común ante el cáncer, lo mismo entre los sobrevivientes que entre los cuidadores.

[Carolina]

Como enfermera de oncología, a menudo escucho a la gente decir que se siente triste, “deprimida” o “alicaída”. Algunos sobrevivientes se sienten aislados durante o después del tratamiento, pues sienten que las demás personas no pueden entender lo que ellos acaban de soportar. A algunos incluso les enfurece su situación. Estos sentimientos son una reacción normal y lógica ante el estrés de padecer cáncer. El cáncer y su tratamiento pueden disminuir su autoestima al afectar la forma en que usted lleva su vida o al cambiar el aspecto de su cuerpo y cómo se siente con tales cambios. Además, la quimioterapia y algunos de los medicamentos que se utilizan para tratar los efectos secundarios pueden provocar cambios en el estado de ánimo. Estos cambios de estado de ánimo y sentimientos de depresión suelen mejorar a medida que usted deja atrás el diagnóstico y tratamiento. Sin embargo, en algunas ocasiones, los síntomas de depresión persisten o desaparecen tan sólo para regresar y tomarle por sorpresa, incluso después de que usted concluyó su tratamiento contra el cáncer.

Un trastorno menos común, que los especialistas en salud mental llaman “depresión mayor”, implica dificultad para concentrarse, problemas de insomnio, pérdida del apetito e incapacidad para disfrutar de las actividades diarias. Las personas con depresión mayor también pueden tener sensaciones de tristeza profunda, culpabilidad y desesperanza. La buena noticia es que existen muchos tratamientos eficaces para este tipo de depresión. No olvide hablar con su médico para que se atiendan estas sensaciones.

La terapia individual o familiar también puede ayudarle. En las sesiones de terapia, un profesional en salud mental escuchará sus preocupaciones y le ayudará a identificar nuevas formas de pensar y de manejar las tensiones que puedan estar provocando la depresión. Algunos sobrevivientes descubren que el uso temporal de medicamentos antidepresivos les ayuda a aliviar los síntomas. Los grupos de apoyo son otro recurso excelente. Éstos le brindan la oportunidad de encontrarse y hablar con otros sobrevivientes, quienes entienden por lo que usted está pasando. Estos grupos pueden darle sugerencias y apoyo emocional para ayudarle a superar esta difícil etapa. Si usted se siente deprimido no espere para pedir ayuda. Hable con alguien del equipo de profesionales de la salud, pues ellos pueden ayudarle a encontrar el recurso de apoyo ideal para usted.

[Narrador]

Otra preocupación emocional de muchos sobrevivientes de cáncer es la aflicción. Quizás le sorprenda que hayamos incluido la aflicción en este programa para sobrevivientes de cáncer. Muchas personas piensan que la aflicción sólo se presenta ante la muerte. Sin embargo, la realidad es que sentimos aflicción ante cualquier tipo de pérdida. Esto es importante pues, como usted sabe, el cáncer trae consigo muchas pérdidas. Cuando escucharon por primera vez el diagnóstico de cáncer,

algunos sobrevivientes hablan de haber experimentado la pérdida del sentido de quienes eran como personas sanas y vigorosas. Otros sobrevivientes reaccionan ante la pérdida del cabello o ante el hecho de que la cirugía de cáncer les modificó el cuerpo y la manera de sentirse ante su cuerpo. La pérdida de un seno u otra parte del cuerpo, así como la pérdida del apetito sexual después de ciertas cirugías, son pérdidas significativas que pueden ser emocionalmente dolorosas. Pero aún hay mucho qué decir sobre la aflicción, como nos lo cuenta Marta, la trabajadora social.

[Marta]

Muchos sobrevivientes se acostumbran a enfrentar los cambios, sean chicos o grandes a tal grado, que no se dan tiempo para enfrentar las sensaciones naturales de tristeza o ira que acompañan a las pérdidas. Y muy a menudo, tampoco lo hacen las personas más cercanas a esos sobrevivientes. En general, los amigos y cuidadores se esfuerzan tanto en decir únicamente cosas positivas que ni siquiera se atreven a pensar en los aspectos negativos. Así pues, en ocasiones no perciben que los sobrevivientes están sintiendo ira o tristeza. Incluso puede suceder que usted mismo sienta que no puede permitirse pensar más que en cosas positivas.

No obstante, los expertos están de acuerdo en que resulta útil expresar los sentimientos de aflicción, para que uno pueda dejarlos atrás y empezar a disfrutar nuevamente de los sentimientos positivos y las experiencias que le traiga la vida. Los grupos de apoyo, las sesiones de terapia individual y familiar y los retiros le ofrecen maneras de expresar los sentimientos. Quizás alguna trabajadora social u otro especialista en salud mental a su alcance pueda ayudarle. Casi todos los centros oncológicos grandes cuentan con trabajadoras sociales que dan servicios de asesoría. Si usted vive lejos de su centro de tratamiento, quizás su médico pueda recomendarle una trabajadora social ubicada cerca de su casa.

[Narrador]

Para algunas personas es más fácil escribir los pensamientos y sentimientos que hablar de ellos. Muchos sobrevivientes han descubierto que les es muy útil llevar un diario en el que escriben sus pensamientos y sentimientos de pérdida o aflicción. Esa es una forma muy privada de expresar los sentimientos. También ayuda leer las vivencias de otros sobrevivientes, pues quizás ellos tuvieron los mismos pensamientos y sentimientos suyos.

Existen muchos libros, revistas y sitios Web escritos por y para sobrevivientes en los que puede encontrar ayuda. Algunos de éstos aparecen en la lista del Folleto de Recursos que viene con este programa. Pero lo más importante de todo es que usted se permita sentir aflicción y duelo cuando sufra una pérdida. Hacer el esfuerzo de expresar sus sentimientos y descubrir que otras personas lo apoyan, es tan útil para manejar la pérdida y la aflicción como lo es celebrar los avances y logros que también son parte de la experiencia del cáncer. Usted ya vivió un tratamiento para el cáncer, con sus muchas dificultades físicas y emocionales. Como podrá ver ahora, la supervivencia también trae consigo un

conjunto de retos que pueden ser inquietantes. Una lección que muchas personas dicen haber aprendido con el cáncer es la importancia de pedir y aceptar ayuda. Muchos sobrevivientes, cuya manera acostumbrada de enfrentar las situaciones de la vida es arreglándoselas por su cuenta, afirman que el cáncer les enseñó que no tienen que caminar a solas. Ésta puede ser una lección que cuesta mucho aprender. A muchos de nosotros se nos hace muy difícil pedir ayuda. Sin embargo, así como es crucial ver al médico cuando uno tiene algún problema físico, también es indispensable solicitar la ayuda de un profesional en salud mental que entienda que las tensiones emocionales del cáncer están afectando su bienestar.

No dude en pedir ayuda si usted o algún miembro de su familia tiene problemas. Si usted siente necesidad de más apoyo, tiene problemas de comunicación con su familia o está angustiado por los problemas financieros hable con alguien. Existen muchos tratamientos y estrategias eficaces para mejorar la calidad de vida de los sobrevivientes y sus seres queridos, de modo que no hay razón para seguir sintiendo molestias un minuto más.

La siguiente parte del programa es una breve demostración de ejercicios de respiración intencional y relajación muscular que usted puede intentar. Como verá, hay veces en que unos cuantos y sencillos cambios pueden hacer una gran diferencia en cómo se siente. Si desea más información acerca de estas y otras técnicas o programas por el estilo coméntelo con la trabajadora social o la enfermera de su hospital, o consulte la lista de recursos del folleto que viene con Las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer.

Así es como Carolina, una enfermera de oncología, enseña a los sobrevivientes algunos ejercicios de respiración intencional y visualización de imágenes. ¿Por qué no las practica mientras escucha?

[Carolina]

(Con música de fondo relajante): Primero, encuentre un lugar cómodo donde se pueda sentar y relajar. Lo mejor es acostarse en un sofá o en la cama. Si está sentado en una silla, estará más cómodo si estira las piernas y las cruza en los tobillos. Apoye cómodamente las manos en el regazo o a los lados. Para comenzar con la respiración intencional inhale lenta y profundamente. Después exhale suavemente por la boca. Mientras exhala, permita que su cuerpo se acomode y que todos los músculos se relajen. Esto se llama "respiración de limpieza", pues ayuda a eliminar la tensión del cuerpo. Enseguida, cierre los ojos suavemente. Con los ojos cerrados enfoque su atención en un punto situado en medio de la frente. Ahora respire lentamente por la nariz... observe que el aire se siente fresco. Permita que el aire fresco entre. Ahora, mientras exhala suavemente por la boca, observe que el aire se siente tibio. Imagínese, mientras inhala, que el aire fresco y limpio lo restablece. Mientras exhala, imagínese que se está deshaciendo del estrés. Concéntrese en cada respiración. Observe cómo el pecho se levanta cada vez que inhala el aire fresco... y observe cómo se relaja cada vez que usted exhala. Siga respirando así. Con la mente recorra su cuerpo en busca de puntos donde aún quede tensión. Imagine que el aire fresco llega hasta esos puntos que todavía están

tensos. Ahora imagínese que el flujo de aire fresco libera la tensión, de modo que, al exhalar, el estrés sale del cuerpo.

[Narrador]

Ahora, Carolina empezará con la relajación muscular progresiva. Este ejercicio requiere un par de minutos. Ella le pedirá que contraiga varios grupos musculares del cuerpo, que sienta la tensión y, finalmente, que los relaje. Si usted siente molestia en cualquier grupo muscular simplemente imagínese que contrae esos los músculos y que después los relaja, pero sin hacerlo en realidad.

[Carolina]

Después de los ejercicios de respiración intencional conserve la postura relajada. Empezando con los pies, flexione los dedos hacia abajo para contraer los músculos de los pies, sienta la tensión, sosténgala mientras cuenta 1, 2, 3, 4, 5 y ahora relaje los músculos... permita que la tensión salga del cuerpo por la planta de los pies.

Ahora las pantorrillas. Contraiga los músculos de las pantorrillas. Sienta la tensión y sosténgala mientras cuenta 1, 2, 3, 4, 5. Ahora relaje los músculos... permita que la tensión salga del cuerpo por la planta de los pies.

Ahora los muslos. Contraiga los músculos de los muslos, sienta la tensión y sosténgala mientras cuenta 1, 2, 3, 4, 5. Ahora relaje los músculos... permita que la tensión descienda por sus piernas y salga del cuerpo por la planta de los pies.

Ahora los músculos de la pelvis y las nalgas. Contraiga los músculos, sienta la tensión y sosténgala mientras cuenta 1, 2, 3, 4, 5. Ahora relaje los músculos... permita que la tensión salga del cuerpo.

Ahora los músculos del estómago y el abdomen. Contraiga los músculos, sienta la tensión y sosténgala mientras cuenta 1, 2, 3, 4, 5. Ahora relaje los músculos... permita que la tensión salga del cuerpo.

Ahora las manos. Apriete las manos formando un puño. Sienta la tensión en las manos y los brazos. Sosténgala mientras cuenta 1, 2, 3, 4, 5. Ahora relaje los músculos... permita que la tensión salga del cuerpo por la palma de las manos.

Ahora los hombros. Levante los hombros acercándolos a las orejas, sienta la tensión. Sosténgala mientras cuenta 1, 2, 3, 4, 5. Ahora relaje los músculos... permita que la tensión salga del cuerpo.

Ahora la cara. Contraiga los músculos de la cara. Sienta la tensión. Sosténgala mientras cuenta 1, 2, 3, 4, 5. Ahora relaje los músculos... permita que toda la tensión salga del cuerpo.

Ahora, concéntrese nuevamente en la respiración. Sienta lo relajado que está su cuerpo mientras permite que el sofá o la silla lo sostenga. Mientras inhala diga “Estoy” y mientras exhala diga “relajado”. Una vez más, inhale diciendo “Estoy” y exhale diciendo “relajado”. Por último, cuando esté listo para ello, abra lentamente los ojos y siga disfrutando de la sensación de estar relajado.

[Narrador]

Sección 5 – “Como poner la casa en orden”

Kathy es una mujer de 42 años. Ella terminó recientemente su tratamiento contra el cáncer colorrectal, que incluyó cirugía y quimioterapia. Ahora tiene que regresar al centro de tratamiento para sesiones de seguimiento cada tres meses. Escuche sus nuevas experiencias en la supervivencia al cáncer.

[Kathy]

El cáncer me hizo empezar a ver la vida de una manera totalmente nueva. Antes del cáncer realmente no pensaba en la posibilidad de morir. Soy joven y cosas como ésta no le suceden a alguien como yo. No pensaba que viviría para siempre, pero sí creía que tendría mucho tiempo para hacer mi testamento y otras cosas por el estilo. Mi marido y yo solíamos decir: “Sí,.. tenemos que hacerlo”, pero lo postergábamos otro día.

[Narrador]

El cambio que Kathy describe es muy común entre los sobrevivientes de cáncer y las personas que han sufrido algún evento que pone en riesgo la vida. Ahora Kathy quiere “poner su casa en orden”.

[Kathy]

Tengo tres hijos pequeños, un marido y padres mayores. Todos dependen de mí. Yo trabajo fuera de casa para ayudar a nuestro sustento. Mi marido y yo queremos ver a nuestros hijos ir a la universidad y tener algunas de las cosas que nosotros no tuvimos en la vida. No quiero que mi familia sufra si algo me pasa. Mi diagnóstico y tratamiento de cáncer me hicieron ver esto con mucha claridad. Mi marido y yo nos dimos cuenta de que necesitábamos información acerca de lo que teníamos que hacer. El centro de oncología donde recibí tratamiento ofrecía una serie de talleres sobre planificación de bienes. Algunos de los temas que cubrían eran las directivas de salud, elaboración del testamento, poder notarial, planificación financiera y seguro de vida. Asistimos a unos cuantos talleres y obtuvimos mucha información pertinente, lo que nos ayudó a iniciar nuestra planeación. Ahora que hemos empezado a atender muchas de esas cosas tengo una sensación de libertad... sé que mi familia quedará protegida, incluso si ya no estoy. Eso realmente le quitó una carga a mi mente. Ahora puedo relajarme un poco más.

[Narrador]

Kathy y su marido se dieron cuenta de que necesitaban planear su futuro personal ahora que ya habían resuelto su futuro financiero. Aprendieron que una manera de planear su futuro personal es mediante el uso de las instrucciones previas de cuidado de la salud.

Las instrucciones previas son documentos legales que usted firma para instruir a su familia y a los médicos cuáles serían las opciones de atención médica futura que usted tomaría, en caso de no poder hablar por sí mismo. Una de las opciones más importantes es la suspensión—e incluso la negación—de los tratamientos para salvar o sostener la vida en caso de alguna crisis de salud. Todos los estados cuentan con leyes que fundamentan las instrucciones previas de cuidado de salud. Los dos tipos más comunes son: el poder notarial permanente en materia de salud y las instrucciones testamentarias.

El poder notarial permanente en materia de salud le permite nombrar a una persona que conozca sus deseos y que pueda hablar en su nombre en caso de que usted no pueda hacerlo por sí mismo. En tal situación, esta persona funciona como su “representante” y tiene derecho legal a tomar decisiones por usted en materia de atención médica. Su representante puede ser cualquier persona adulta, como un familiar o amigo cercano. No tiene que ser necesariamente un abogado. En el poder notarial permanente, usted puede redactar los tipos de atención médica que desea recibir. Cuanto más específicas sean sus instrucciones, más probable será que usted reciba exactamente la atención que desea. Puede conseguir un formulario para las instrucciones previas de salud en muchos lugares, como el centro de tratamiento al que está acudiendo, las librerías o el Internet. El poder notarial es un documento que autoriza a alguien a tomar decisiones financieras en su nombre. Este documento es similar al poder notarial permanente que acabamos de explicar. Cuando usted otorga un poder notarial a alguien, usted permite que esa persona administre sus finanzas. Le conviene consultar a un abogado para que éste le ayude a redactar los documentos de la forma que mejor expresen sus deseos en lo que respecta a cuestiones financieras.

Una segunda forma de instrucción previa, la instrucción testamentaria, es una declaración en la que usted informa a los médicos y familiares que no desea que su vida sea prolongada mediante recursos médicos si está a punto de morir y sin posibilidades de recuperación. La instrucción testamentaria no se considera tan eficaz como el poder notarial permanente. Eso se debe a que una hoja de papel no puede superar a un representante a la hora de interceder por usted y asegurar que sus deseos sean cumplidos.

El testamento es un documento escrito en el que usted expresa sus deseos, de modo que se cumpla con sus responsabilidades cuando usted muera. Por ejemplo, en el testamento se explica generalmente cómo desea usted que sus propiedades sean distribuidas. También se nombra un tutor o representante legal, es decir, la persona que usted desea dejar a cargo de sus hijos menores de edad, y un ejecutor, es decir, alguien que se cerciore de que las instrucciones de su testamento sean cumplidas.

En las leyes de cada estado se estipulan los requisitos que deben cumplir los testamentos para que tengan validez. Es importante que usted tenga en cuenta esos requisitos. La asesoría de un abogado puede serle muy útil. Si usted considera que no puede pagar un abogado, muchos estados cuentan con instituciones de asistencia legal que pueden ayudarle a despejar sus dudas. Su centro de oncología o la trabajadora social de su hospital pueden ayudarle a ubicar una sociedad de asistencia legal. O bien, usted puede hablar al respecto con alguien de su centro comunitario local.

El testamento puede distribuir el dinero que usted piensa dejar a sus herederos por medio de un fideicomiso. El fideicomiso es una relación financiera en la que una parte mantiene el título sobre una propiedad en beneficio de otra. Existen muchos tipos de fideicomisos, según los objetivos y fines que se pretendan lograr. Los fideicomisos pueden proteger legalmente sus bienes, pero pueden ser muy complejos. Consulte con un abogado para que le ayude a determinar si el fideicomiso es la mejor opción para usted y, en caso de optar por éste, le ayude a elaborarlo.

Kathy y su marido también tuvieron que atender otros asuntos financieros durante la fase de tratamiento de Kathy.

[Kathy]

Me sentí muy enferma por un tiempo. Tan enferma que tuve que dejar de trabajar. Solicité una licencia médica en el trabajo. Al principio, tomé todo el tiempo que me correspondía por enfermedad y vacaciones. Después obtuve una incapacidad médica. Mi marido tuvo que solicitar un permiso de tres meses en su empleo para poder atendernos a mí y a nuestros hijos. Él pudo solicitar todo ese tiempo gracias a la Ley de licencias por razones médicas y familiares (Family and Medical Leave Act). Esa ley asegura que uno no pierda su puesto de trabajo cuando tiene que solicitar un permiso para ausentarse por motivos de emergencia. Sin embargo, el permiso es sin goce de sueldo. Nos vimos muy apretados con el dinero. Antes, dependíamos de mis ingresos para pagar las escuelas particulares de nuestros hijos y para colaborar en el cuidado de mis padres. Pero ahora necesitábamos ayuda. La trabajadora social de mi centro de oncología nos dio informes sobre posibles fuentes de dinero extra para nosotros. Nos entrevistamos con una asesora financiera para que nos aconsejara al respecto.

La asesora financiera sugirió que buscáramos otras opciones. Nos dijo que podíamos recurrir a nuestro seguro de vida para conseguir dinero con que cubrir los gastos del tratamiento. También nos informó sobre las compañías de "liquidaciones anticipadas de viáticos", que adquieren la póliza de seguro de vida que uno tenga y le entregan dinero de inmediato, o hacen un préstamo cuya garantía es la póliza de seguro de vida. Nos reunimos con un par de personas de esas compañías para informarnos mejor sobre lo que ofrecían y cuánto nos costaría.

Yo también tenía una pequeña póliza de seguro de vida que podía servirnos para salir adelante en esos momentos tan difíciles. Nos enteramos de que, gracias a la

Ley para norteamericanos discapacitados, de 1990 (Americans with Disabilities Act), no nos podían negar un préstamo u otros servicios financieros tan sólo por mis antecedentes de cáncer. Esto significaba que no debía preocuparnos si teníamos que pedir un crédito mientras yo estaba enferma. Todo esto puede parecer demasiadas cosas en qué pensar. Pero saber que teníamos opciones para escoger y que podíamos elegir las mejores para nosotros, me hizo sentir mucho más segura.

[Narrador]

Si desea más información sobre asuntos financieros puede escuchar el programa “Búsqueda de alternativas para pagar los cuidados” de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer. Escuchemos a otra sobreviviente cuyo diagnóstico de cáncer representó un reto profesional para ella.

Mary tiene 32 años de edad y concluyó un tratamiento contra el cáncer que incluyó cirugía, radioterapia y quimioterapia. A diferencia de Kathy, Mary no tiene esposo, ni hijos o padres ancianos de qué preocuparse. Pero enfrenta serias dificultades profesionales que pueden afectar su felicidad y futuro financiero.

[Mary]

Cuando me diagnosticaron el cáncer había estado pensando en dar un importante giro a mi carrera profesional. Soy diseñadora gráfica de una gran firma de diseño. Entré casi por accidente en este trabajo, pero descubrí que me encantaba... y que soy buena para esto. Estaba por decidirme a dejar la firma, regresar a la universidad y luego montar mi propia empresa de diseño gráfico. Todo parecía estar acomodándose a la perfección para mí. Sin embargo, con el diagnóstico de cáncer todo se detuvo. En aquel entonces, pensé que lo único que tendría que hacer era posponerlo todo. Pero ahora no estoy tan segura.

Descubrí que con mi diagnóstico no es fácil cambiar el seguro de salud. Es casi imposible conseguir un seguro privado o éste resulta tan caro que no podía pagarlo mientras dejaba el empleo para regresar a la universidad. Ahora, incluso me sería difícil tratar de cambiar de empleo. En cuanto escuchan que uno dejó el trabajo debido al cáncer, los empleadores se preguntan si uno podrá mantenerse en el puesto una vez que lo contraten. Sé que soy muy afortunada tan sólo por tener empleo, sobre todo uno que realmente disfruto. Pero no puedo evitar sentirme aprisionada y frustrada porque tendré muchas dificultades para seguir adelante con mi carrera.

[Narrador]

Mary obtuvo la ayuda de la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer . Esta organización le proporcionó información muy valiosa sobre cómo evitar la discriminación basada en un diagnóstico de cáncer. Algunas sugerencias fueron: Pida a un asesor laboral que le ayude a elaborar su hoja de vida y a pulir sus habilidades de entrevista; solicite únicamente trabajos para los que esté capacitado; de ser posible, solicite empleo con los gobiernos municipales o estatales, o bien en grandes empresas; tenga presente sus derechos legales; jamás

mienta al llenar una solicitud de empleo o de seguro; cuando lo entrevisten para un empleo, evite comentar que usted tiene o tuvo cáncer, a menos que esto afecte directamente su aptitud para ocupar el puesto; durante la entrevista para un empleo, no pregunte sobre el seguro de salud sino hasta después de que le ofrezcan el puesto; si usted tiene que explicar un largo período de desempleo durante el tratamiento contra el cáncer, de ser posible, hágalo de tal manera que sea evidente que su enfermedad quedó atrás y que usted goza de buena salud y espera mantenerse sano; mantenga la entrevista enfocada en que usted está capacitado para desempeñar el trabajo en cuestión.

Actualmente, los sobrevivientes de cáncer cuentan con nuevas leyes estatales y federales que exigen a los patrones tratar a los sobrevivientes según sus aptitudes individuales, no según sus antecedentes de cáncer. Los sobrevivientes deben estar enterados de sus derechos legales y estar dispuestos a interceder por un trato justo en su lugar de trabajo. Una vez que analizó sus opciones, Mary regresó a la universidad. Pudo asegurarse en cierta medida, gracias a un programa estudiantil y a un programa estatal de seguro médico en caso de cáncer. Ella siente que tiene la información y los instrumentos necesarios para volver al trabajo después de sus estudios. Y sabe cómo evitar la discriminación, de modo que, si todo sale bien, podrá hacer realidad los sueños profesionales que le darán muchos años de realización.

[Narrador]

Sección 6- "Cómo vivir con esperanza mientras enfrentamos la incertidumbre"

Desde que a usted le diagnosticaron cáncer, quizás haya estado viviendo con la noción inseparable de lo inseguro que se siente en cuanto a su futuro. A partir del momento en que le dijeron que tiene cáncer, su futuro inmediato queda definido, al menos en parte, por un período de varias semanas o meses entre estudios de diagnóstico y controles. Aunque los sobrevivientes están viviendo más que nunca, no es de asombrar que muchos sientan que su futuro quedó envuelto en una nube gris de incertidumbre.

Sin embargo, hasta cierto punto, vivir con incertidumbre es lo que todos hacemos al desempeñar nuestras actividades diarias. No es necesario tener un diagnóstico de cáncer u otra enfermedad que pone en riesgo la vida para sentirse incierto en cuanto al futuro. Los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, por ejemplo, hicieron que muchos de nosotros nos sintiéramos menos seguros. De repente, percibimos que el futuro encierra un cierto grado de incertidumbre que no existía antes de ese día trágico.

Algunas personas piensan que el diagnóstico de cáncer es una forma de terrorismo biológico. Al igual que el terrorismo, el cáncer es un intruso inesperado y temible en la vida de muchas personas. Esto incluye a la persona que recibe el diagnóstico de cáncer, así como a sus familiares, amigos y colegas. Estas situaciones pueden cambiar su vida y hacerle sentir inseguro de modos que pueden ser perturbadores y confusos. Estas sensaciones pueden llevarlo a preguntarse si existe alguna

manera satisfactoria de disminuir su temor a la muerte o a que el cáncer reaparezca, o a ser estigmatizado—es decir, a que las personas presentes en su vida cambien su manera de pensar o actuar hacia usted—tan sólo por su diagnóstico de cáncer. Quizás se pregunte si existe alguna manera de superar sus sentimientos de tristeza o pérdida.

[Marta]

El diagnóstico de cáncer nos causa temor porque el futuro se vuelve incierto y sentimos que nuestra vida se sale de control ante nuestros ojos. El cáncer nos saca de equilibrio. Un sobreviviente de cáncer con el que trabajo lo expresa de este modo: Los enfermos de cáncer anhelan “sentirse normales” y tratan de incluir en su vida cotidiana las áreas grises de vivir con incertidumbre. Se vuelve normal—una “nueva normalidad”—vivir con el estrés de la supervivencia al cáncer.

El cáncer no representa una sola crisis en nuestra vida, sino una serie de ellas. Para muchos sobrevivientes, esta secuencia empieza con el sistema de “primera alerta” que nuestro cuerpo utiliza para informarnos que algo anda mal. Puede ser un síntoma que nos insiste e informa que algo no anda del todo bien. Puede llevarnos un tiempo admitir que realmente algo anda mal, y quizás, tardemos aún más en convencernos de la necesidad de consultar al médico.

Para algunas personas, el diagnóstico requiere tiempo porque se hacen estudios y más estudios, de modo que la incertidumbre se alarga. Para otras, el diagnóstico es bastante rápido. En todo caso, al recibir el diagnóstico de cáncer se desata otra serie de crisis—la crisis de toma de decisiones sobre el tratamiento; la crisis de la cirugía, la radioterapia y/o la quimioterapia; la crisis de enfrentar los cambios en el aspecto o funcionamiento del cuerpo; la crisis de terminar el tratamiento y preguntarse qué sigue; y la crisis de una recurrencia, si ése es nuestro destino. Con cada crisis, la ansiedad y el temor aumentan. Estos temores y ansiedades son una parte muy básica del ser humano. Son parte de la supervivencia al cáncer. Sin embargo, pueden ser manejados y volverse parte de la “nueva normalidad” que muchos sobrevivientes sienten. Repasemos juntos el proceso.

Junto con las muchas incertidumbres que surgen del diagnóstico de cáncer surgen también muchos temores. Los escucho diariamente de los sobrevivientes de cáncer y sus cuidadores. Los tres temores que escucho con más frecuencia son: el temor a la muerte, el temor a que el cáncer vuelva a aparecer y el temor a ser estigmatizado por las personas presentes en nuestra vida, como alguien “diferente” debido al diagnóstico de cáncer.

Aunque el miedo de morir es una parte muy natural de la vida para la mayoría de las personas, nosotros, como sociedad, no lo enfrentamos de una manera natural y honesta. La mayoría de las personas que reciben un diagnóstico de cáncer— independientemente de qué tan bueno sea su pronóstico después del tratamiento— perciben la realidad de su propia mortalidad, quizás por primera vez en su vida. Esta realidad se vuelve una preocupación inmediata, no sólo algo que está en un futuro muy lejano. Puede decirse que el diagnóstico pone en marcha el cronómetro

que cuenta los días que nos quedan. Por esta razón, es muy importante expresar no sólo nuestros temores en torno a la muerte y la manera en que ésta sobrevenga, sino también nuestras esperanzas en cuanto a cómo nos gustaría que fuera nuestro proceso de muerte si pudiéramos elegirlo. El sobreviviente de cáncer y escritor Arthur Frank capturó muy bien estos sentimientos en su libro, *At the Will of the Body*, cuando escribió: “En última instancia, el valor de la enfermedad radica en que nos enseña el valor de estar vivos... la enfermedad, y finalmente la muerte, nos recuerdan que debemos vivir. La muerte no es el enemigo de la vida... la enfermedad nos devuelve el sentido de proporción que perdimos al dar la vida por hecha. Aprender el valor y la medida de la proporción que necesitamos para honrar a la enfermedad y, en última instancia, para honrar a la muerte.”

[Narrador]

Es muy importante que los sobrevivientes y quienes les rodean reconozcan lo difícil que es recuperar una actitud positiva, orientada hacia la vida y enfocada en el futuro después de sentir el temor a la muerte que despierta el diagnóstico de cáncer. Llegar al punto donde podemos “honrar nuestra vida y honrar nuestra muerte”, tal como lo describe Arthur Frank, es un proceso que puede empezar con el diagnóstico de cáncer. Para algunas personas, eso puede tardar años. El secreto no es cuánto tarda en llegar, sino aprender que, la recuperación puede empezar en cuanto lo hablemos con alguien más—algún amigo o ser querido, otro sobreviviente, algún profesional de la salud o un líder espiritual—, con alguien que pueda escuchar con el corazón abierto nuestro temor de morir y que nos ayude a poner nuestra vida en perspectiva. Existen muchos y excelentes recursos para ayudar en este proceso a las personas con cáncer y quienes cuidan de ellas. En el folleto de recursos que acompaña a este programa se encuentra una lista de lecturas adicionales sobre el tema.

[Marta]

El segundo temor que los profesionales de la salud escuchamos es el temor a que el cáncer vuelva a aparecer. Puede que sea la emoción más común y universal entre las personas con cáncer. Este temor se siente como una mezcla de ansiedad y depresión que aparece y desaparece con el tiempo. Una sobreviviente de cáncer de mama con la que trabajo describió de esta manera su temor a la reaparición del cáncer: “cada vez que acudo a un control médico tengo miedo de que encuentren algo. No me siento así en el período entre los controles. Pero el temor de que el cáncer regrese debe estar latente en el fondo de mi mente, de donde vuelve a surgir justo antes y durante los controles. Quizás mi temor no sea tan grande ahora como antes, pero sigo esperando el día en que deje de sentirlo, pues no siento miedo en mi vida cotidiana. Siempre me sorprende sentir ese temor.” Esta sensación de incertidumbre puede desencadenar una serie de reacciones, desde una leve preocupación y enojo, hasta pánico y fantasías suicidas. Muchos sobrevivientes encuentran consuelo en la noción de que la intensidad de sus preocupaciones en cuanto a una recurrencia tiende a disminuir a medida que pasa el tiempo sin que aparezcan síntomas que les recuerden su diagnóstico inicial. La incertidumbre que muchos sobrevivientes sienten ante la menor molestia o dolor de

cabeza desaparece a medida que los controles médicos rutinarios les demuestran que tales molestias no están relacionadas con el cáncer. Con el tiempo, algunos sobrevivientes se ajustan tan bien que describen sus sentimientos de temor a la recurrencia como la música de fondo de un restaurante o un ascensor. Se habitúan a vivir con el miedo a tal punto que apenas lo notan. No obstante, si ocurre algo que atraiga su atención descubren que son nuevamente conscientes del temor y éste puede volverse molesto y hasta preocupante. Ser consciente del momento en que sus pensamientos de ansiedad o preocupación se vuelven predominantes es la clave para hacer un ajuste que le permita vivir, pero sin sentirse abrumado por estos temores fastidiosos.

Si usted no se siente cómodo hablando abiertamente en un grupo de apoyo sobre sus temores a la recurrencia, o si descubre que el paso del tiempo y los controles médicos reafirmantes no bastan para aliviar su ansiedad, quizás le convengan unas cuantas sesiones con una trabajadora social u otro profesional de la salud que pueda ayudarle a resolver estos sentimientos. Y si tampoco se siente a gusto de este modo, al menos es bueno saber que existen muchas otras opciones de apoyo. En el folleto de recursos que acompaña a este programa, usted encontrará una lista de organizaciones que ofrecen servicios directos para manejar estas emociones en forma más privada, mediante teleconferencias o por el Internet.

Resulta difícil imaginar, en estos tiempos cuando la gente habla abiertamente casi de todo, que aún se estigmatice a las personas con diagnóstico de cáncer. El estigma, que significa literalmente “una marca de deshonra o censura en el cuerpo”, es tan viejo como la propia enfermedad. Para muchas personas, un diagnóstico de afección cardíaca o diabetes significa “malas noticias”. Pero muchas personas con cáncer se sienten “marcadas” por la enfermedad. Esto puede deberse a que el cáncer o su tratamiento pueden modificar el aspecto exterior del cuerpo. Usted puede sentirse “marcado” por las cicatrices quirúrgicas, la caída del pelo con la quimioterapia o la pérdida de partes del cuerpo. La noción de que el cáncer puede representar, de alguna manera, un defecto o menoscabo de su identidad y sus capacidades no cambia fácilmente. Vivimos en una sociedad que celebra la salud y la belleza. Quienes tenemos cicatrices u otros signos de enfermedad llegamos a sentirnos como que ellos están afuera y mirando hacia adentro. Debemos aceptar que, para muchas personas, el cáncer es una sentencia de muerte y que, de alguna manera, sienten que quienes tienen ese diagnóstico son “víctimas” en vez de “sobrevivientes”. El regreso al lugar de trabajo nos enfrenta a otra serie de problemas discriminatorios. Muchos sobrevivientes de cáncer informan que sus patrones y compañeros de trabajo los tratan de modo diferente después de su diagnóstico y tratamiento.

[Narrador]

Para deshacerse del estigma del cáncer, los sobrevivientes tienen que hacerse notar por otras personas que tienen miedo de confrontar sus propios temores acerca del cáncer. En un momento de su vida, en que a usted le gustaría que lo trataran igual que a todos, o mejor aún, que lo trataran igual que antes de su diagnóstico, la realidad es que la vida después del cáncer es diferente. Permitir que otras personas

le impongan a usted un estigma equivale a confirmar los peores temores que usted abriga en cuanto al cáncer. Conservar una actitud positiva ante cualquier estigma de esa naturaleza es un reto que los sobrevivientes deben abordar de frente.

Con toda esta exposición sobre cómo vivir con el temor y la incertidumbre, la buena noticia es que, según los estudios, los sobrevivientes de cáncer figuran entre la gente más flexible y resistente cuando se trata de recuperarse emocionalmente y volver al optimismo. Además, pueden aprender a tener esperanza en cuanto al futuro. La diferencia entre el optimismo y la esperanza es muy importante para los sobrevivientes que conviven con la incertidumbre y el temor. El optimismo resalta los aspectos positivos de cualquier situación. La esperanza, por el contrario, puede definirse de muchas maneras y es una experiencia esencial de la condición humana. Ésta funciona de distintas maneras en cada familia y cultura, pero en el sentido más universal se trata de una manera de sentir, una manera de pensar, una manera de comportarse y una manera de relacionarse con las personas que integran nuestro mundo. La esperanza es un elemento indispensable para superar las dificultades y puede ayudarle a evitar la desesperación.

Asimismo, la esperanza refleja nuestro deseo de hacer más tolerable la vida en condiciones de estrés. Es importante pensar en el modo en que usted cifra su esperanza y ser directo con la familia, los amigos y los cuidadores profesionales en cuanto a cuál es su mayor fuente de esperanza. Jamás permita que alguien le diga que usted ya no tiene en qué esperanzarse o que no hay esperanza. Siempre hay algo que podemos esperar. Usted, en su calidad de individuo, tiene derecho a determinar cuáles son sus esperanzas y cuándo y cómo las afirma.

En el transcurso de muchas décadas, los sobrevivientes de cáncer han comentado sus temores y esperanzas, sus sentimientos de ansiedad e incertidumbre. Los sobrevivientes de cáncer han compartido estas emociones entre sí en los grupos de apoyo, en las salas de espera y por teléfono. Con pocas excepciones, ellos aseguran que el acto de reconocer abiertamente sus temores es, en sí mismo, el camino hacia una sensación de mayor control y la preservación de la esperanza.

Ellen Stovall, sobreviviente de cáncer, considera que el camino hacia el control de la incertidumbre empieza con la buena comunicación entre usted y todas las personas de quienes requiere apoyo.

[Ellen Stovall]

Con la comunicación se logra el entendimiento y la claridad; con el entendimiento, disminuye el miedo; en ausencia del miedo, surge la esperanza y, en presencia de la esperanza, todo es posible.