

Cada día más personas deben aprender a convivir con el cáncer. Los afectados apelan a tratar con mayor naturalidad la enfermedad. Sin restarle su impacto pero sin dramas. La atención oncológica empieza a cuidar los aspectos que favorecen que el paciente pueda manejar mejor su dolencia

“Curar el cáncer es la prioridad, pero que el paciente se sienta bien se ha convertido cada día más en una obsesión”, dice el reconocido médico Josep Baselga, quien dirige la oncología del hospital público Vall d’Hebron de Barcelona, y el Instituto Oncológico Baselga (IOB) en el hospital privado Quirón. A atajar el cáncer se dedican ingentes recursos médicos y de investigación, pero en los últimos años se ha comprendido que no sólo cuenta la enfermedad, también cómo la vive el enfermo.

Hasta no hace mucho –aún hoy para algunos–, cáncer era una palabra que no se pronunciaba por miedo a que fuera sinónimo de muerte. Muchos familiares ocultaban el diagnóstico al enfermo y a los conocidos. En otoño, en el día dedicado a la concienciación social sobre el cáncer de mama, gAmis (Grup d’ajuda mama i salut), una asociación formada por afectadas de esta dolencia y profesionales del hospital Clínic de Barcelona, difundía un vídeo (véanse algunas de las imágenes) que mostraba a mujeres operadas de tumores haciendo turismo, disfrutando de un día de campo..., viviendo cada una su vida. “Lo llamamos *Proyecto Vida* y queríamos mostrar que, aunque se sufra cáncer, se pueden hacer cosas y la vida continúa, aunque no todos lleguen al final del camino”, resume la fisioterapeuta Montse Gironés, integrante de gAmis.

Este cambio de visión se entiende en un modelo sanitario en que el paciente tiene mayor autonomía y, sobre todo, cuando muchos enfermos deben convivir con el cáncer porque sobreviven, sean unos años o décadas –1,5 millones de españoles viven actualmente tras haber superado un cáncer y se diagnostican unos 180.000 casos al año, según estimaciones de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)–. Cada día más, los profesionales sanitarios y los afectados insisten en que se debe asumir y vivir la enfermedad con la mayor normalidad posible. No es fácil, pero los servicios oncológicos cuidan de manera creciente aspectos diversos para facilitar esta convivencia.

“Que nadie se engañe ni banalice: la vida con cáncer no es de color rosa. Es una enfermedad muy dura y el paciente sufre. Todos los enfermos de cáncer padecen secuelas psicológicas y algunos, físicas. Se trata de pasar la enfermedad de la mejor manera posible y en eso los servicios sanitarios también debemos ayudar, porque el paciente tiene muchas y diversas necesidades”, explica el gerente del IOB, Sergio Mira. Este centro, que atiende a 2.500 pacientes, es uno de los pioneros en España en la llamada atención integral, copiando el modelo de algunos centros oncológicos estadounidenses como el Sloan Kettering de Nueva York.

En el centro Anderson de Houston (Texas), las paredes están pintadas en tonos relajantes y la sala de espera de los pacientes más jóvenes incluye un cibercafé. El IOB diseñó unas consultas en que el médico se sienta al lado del paciente, no al otro lado de la mesa; y las salas de espera son como salas de estar o la biblioteca de casa. Algunos pacientes tienen incluso marcado el punto de lectura en los libros. Los enfermos oncológicos pasan mucho tiempo en las consultas médicas y los servicios oncológicos intentan que el entorno del paciente sea más acogedor.

A la vez que los tratamientos devienen más eficaces y más personalizados, también son más ambulatorios (en algunos casos el tratamiento de quimioterapia ya consiste en tomar una pastilla en casa) y menos tóxicos, lo que reduce los efectos secundarios y facilita sobrellevar mejor la enfermedad. De ahí la importancia de que todos los pacientes puedan acceder a los avances médicos.

No menos importante es el equipo asistencial. En el IOB presumen de ser como una segunda familia que, desde oncólogos y cirujanos hasta enfermería, pasando por psicólogos o fisioterapeutas..., arrojan al paciente. A Mira le gusta decir que le aligeran el peso durante la travesía que es la enfermedad. Tanto si el viaje acaba bien como mal. ▶

Texto Marta Ricart

TERAPIA DE NORMALIDAD

en forma



Ester T., durante un viaje a Florencia tras ser tratada de un tumor de mama

Isabel H. disfrutando de la naturaleza. Cuenta que durante la enfermedad sacó el máximo partido de sus sentidos



► La manera como se vivirá el cáncer dependerá de cómo es cada paciente –y quienes le acompañan–, de su estado emocional, su situación y del tipo de cáncer, así que no se puede generalizar. Pero el inicio de la enfermedad es una de las etapas más difíciles: asumir el diagnóstico, reconocen los pacientes. “Cáncer es un diagnóstico que asusta, es normal que no se pare de llorar, que angustie..., pero con el tiempo y con la ayuda de los profesionales sanitarios, de la familia, de los amigos y de otros que están o han estado en tu situación, llegas a digerirlo, aprendes a incorporarlo a tu vida cotidiana, a dresdramatizarlo”, explica Carme Roig, casada, con dos hijos, y a quien diagnosticaron un tumor que obligó a extirparle la mama. “Muchas personas no se hacen cargo del choque que supone el diagnóstico, incluso en los casos aparentemente poco graves”, coincide Amàlia Llompart Mas, otra afectada, profesora y madre de cuatro hijos entre los 14 y 27 años. Ella fue operada de un tumor de pecho en el 2005 en que no le tuvieron que extirpar la mama y se trató con radioterapia, así que tuvo menos efectos externos, pero fue un choque. El tumor se reprodujo y el año pasado se sometió a una mastectomía total.

Tras el anonadamiento y la incredulidad iniciales, viene el miedo a la muerte o a la merma de facultades. Y, de inmediato, la angustia de pensar cómo se organizará la familia, que se dejará a los seres queridos, que se perderá el ver crecer a los hijos o a los nietos, el qué será de ellos, tener que explicar la enfermedad a los niños... Son los pensamientos que llenan la cabeza de los recién diagnosticados de cáncer, señala Maria Rufino, psicooncóloga del IOB. Es una fase inevitable en la que hay que apoyar al paciente para que la supere. A cada uno en la medida en que lo necesite. “Hay personas que tienen pensamientos positivos casi enseguida tras el diagnóstico (muchos se curan, yo puedo ser uno...), a otros les cuesta más”, añade.

“CON TIEMPO Y AYUDA INCORPORAS EL CÁNCER A TU VIDA”, DICE UNA AFECTADA

Noémie Travier, operada en otoño pasado de neoplasia de mama a los 38 años, dice: “creo que, en general, los más jóvenes asumimos y vivimos la enfermedad mejor que las personas de más edad; nos preguntamos menos por qué a mí; creo que se va asumiendo que una de cada cuatro mujeres o uno de cada tres hombres tendrán cáncer a lo largo de su vida”. Ella, precisamente epidemióloga en el Institut Català d’Oncologia (ICO), añade que se ha apoyado mucho en las estadísticas, “en eso de pensar el tanto por ciento cada día más alto que supera la enfermedad”. Carme coincide en que “la información, las opciones de tratamiento, las estadísticas sobre probabilidades de curación apabullan al principio, pero normalmente abren una puerta a la esperanza y se agradecen, igual que los foros donde

hay información, aunque el puntal principal es que el médico y su equipo te den confianza y sensación de seguridad y solvencia”.

“Cuando entras en el circuito de pruebas y tratamiento –añade esta afectada–, ya sientes que haces algo, lo que puedes, contra la enfermedad”. “A medida que se hace el tratamiento, se reduce la incertidumbre y se podría decir que la desesperación inicial porque el paciente siente que lucha contra el cáncer”, corrobora la psicooncóloga.

La extirpación del tumor y su afectación al organismo en unos casos, la caída del pelo –sobre todo en terapias de cáncer de pulmón, mama y ovarios–, adelgazar o engordar significativamente..., hacen que el cáncer sea visible para los demás, que cambie la imagen del paciente. Eso también es algo que a muchos les cuesta sobrellevar. “La imagen preocupa”, reconoce Carme. Ella, que no era muy de maquillarse, a partir de los efectos del tratamiento empezó a hacerlo. Noémie admite igualmente: “ahora me molesto más en combinar pendientes y pañuelo y ropa, cosa que nunca antes había hecho, de alguna manera necesitas sentirte bien”. Ante la caída del pelo, Carme recurrió a una peluca. Noémie no. Amàlia tenía muy claro que no la usaría, pero recuerda que, contra todos sus pronósticos, le comportó mucha angustia pensar que se le caería el pelo. Le preocupaban las reacciones de conmiseración o de angustia de la gente. “Pensé que sería difícil tener una relación de naturalidad”, apunta. Así que usó otra estrategia: les contó a sus amigos y conocidos del barrio que tenía cáncer, que se había empezado a tratar y que la verían calva. Así redujo las reacciones negativas.

Reacciones similares y posturas igual de dispares se dan ante la extirpación de la mama y su reconstrucción o no. Hay quien reclama la reconstrucción inmediata del pecho; otras no. A veces, el paciente se siente casi banal por preocuparle su imagen. Familiares y amigos con buena intención pueden decirle: “Ánimo, eso de que se caiga el pelo no es nada, crecerá, lo bueno es que estás vivo”. Pero la imagen no es tan banal en estos momentos, es un reflejo más del impacto psicológico de la enfermedad, confirma la psicóloga Rufino.

Noemí Codina, estilista del IOB, asegura que la mayoría de los pacientes, especialmente las mujeres, quiere mantener la imagen de siempre y para ello, cada día más está a disposición de los enfermos oncológicos un uso paramédico de las técnicas de embellecimiento como asesoría estética o prótesis capilares. Hay pelucas convencionales y hasta unas semipermanentes para pacientes que no quieren verse sin pelo ni en la intimidad (se pueden usar al dormir o ducharse). Sara Perli, otra estilista del IOB especialista en maquillaje, asesora cómo disimular la palidez, destacar la expresividad de los rasgos, ocultar los signos del cansancio o como delinear bien las cejas y pestañas de las que se cae el pelo. Para las pestañas se puede usar un eyeliner y para las cejas, hasta una opción más duradera

como es la micropigmentación, una especie de tatuado que ofrece un aspecto natural.

Noémie Travier cuenta que a ella no le impactó la pérdida del pelo, por saber que es temporal, pero sí y mucho el hecho de que le extirparan los ganglios linfáticos por el temor a que causen limitaciones de por vida, ella que es muy deportista. “Seguramente no podré volver a jugar al tenis como antes, pero estoy segura de que pronto volveré a correr. Y ya he empezado a hacer yoga”, dice, aún en pleno tratamiento. Tanto Noémie como Carme o Amàlia acuden o han acudido al servicio de rehabilitación del hospital Clínic, uno de los pioneros en la sanidad pública en rehabilitación, sobre todo en la prevención del linfedema en operadas de cáncer de mama (ésta es una hinchazón del brazo que se puede dar tras extirparse los ganglios linfáticos). “Yo opté por tratarme aquí por la reputación del equipo de patología mamaria, que me da toda la seguridad y eso es muy importante en momentos así”, subraya Carme. En rehabilitación, se ayuda a los enfermos oncológicos a superar el dolor, el debilitamiento y a recuperarse de secuelas físicas. Montse Gironés, responsable del programa de rehabilitación de cáncer de mama del Clínic, cuenta que muchos pacientes se sienten vulnerables físicamente y que hay también mucho de psicológico detrás. Poco a poco ganan confianza y, además, ayuda compartir experiencias, dudas, temores, con otras personas en igual situación. “Aquí, nadie tiene que disimular ni callar nada”, dice Gironés.

Otro profesional que es de gran ayuda para los enfermos oncológicos es el nutricionista. Por el cáncer se suele adelgazar, muchos afectados están inapetentes porque se les altera el sabor de los alimentos, se sienten mal, tienen dificultades para tragar, sufren náuseas... En algunos tumores, como los digestivos, el paciente requiere una dieta especial. O bien, el tratamiento con corticoides engorda. Los nutricionistas pueden ayudar a que el paciente siga una dieta completa. Pueden contribuir además a reducir las secuelas del cáncer en algunos casos biólogos, ginecólogos, andrólogos, sexólogos que preserven tejidos o células reproductivas para quien desee ser madre o padre en el futuro, que traten la impotencia sexual... (el tratamiento oncológico o la extirpación de tumores pueden causar infertilidad, impotencia, inapetencia sexual).

El IOB incluye en su equipo hasta a una especialista en acupuntura. Prevalció el criterio de que si a algún paciente puede ayudarle a reducir el dolor, la ansiedad, el insomnio, a mejorar su regulación intestinal, es decir, a sentirse mejor, había que ofrecer esta atención. El Departament de Salut catalán también ha ensayado con enfermos oncológicos terapias naturales y hay pacientes que las piden.

Varía con los casos y los pacientes, pero el dolor, la fatiga o las náuseas tras la quimioterapia, el bajo estado anímico y otros efectos son usuales en el cáncer. Un estudio del ICO constató que el 24% de los



ANA JIMÉNEZ

IMÁGENES RECOGIDAS EN EL VÍDEO 'PROYECTO VIDA' DE LA ASOCIACIÓN GAMIS

Noémie Travier. Infatigable deportista, durante su tratamiento ha intentado mantenerse en forma caminando mucho

Amàlia Llopart Mas: “Reír a mí me ha ayudado”, asegura. “Es importante –añade– aprender a aplicar estrategias para sentirte lo mejor posible”

Imma C. tocando el cello. Esta afectada contó que es una afición que la hace vibrar y le fue de gran ayuda durante su tratamiento

EL ESTADO DE ÁNIMO DEL PACIENTE DEPENDE MUCHO DEL ESTADO FÍSICO

pacientes de cáncer padece ansiedad o depresión. “Siempre suele ocurrir que un diagnóstico lleve al paciente a un replanteamiento vital, se rompen las estructuras vitales, cambian sus prioridades; después del cáncer, la vida se puede rehacer. Unos cambian, otros no”, señala la psicóloga.

Durante la enfermedad, el estado de ánimo depende mucho del estado físico. Si el paciente se siente mal, difícilmente tendrá ganas de hacer nada o se sentirá optimista, por eso es importante aliviar los síntomas y reducir efectos en lo posible. Y es básico que el enfermo se sienta comprendido y pueda descansar o hasta llorar en los malos momentos y vivir con normalidad y disfrutar cuando se encuentre bien. “Lo que intentamos los psicooncólogos es ir dándoles pautas para sobrellevar la situación”, dice Rufino. “Hablar de vida normal cuando se está en tratamiento de cáncer es poco realista en muchos casos –precisa– esta enfermedad suele marcar un paréntesis en la vida, física y emocionalmente, no se puede hacer lo que se hacía porque

se siente fatiga, dolor, se tiene el ánimo decaído..., pero hay momentos en que el paciente se siente bien y puede hacer actividades”.

Aunque depende del tipo de cáncer y de cada persona, algunos pacientes incluso no dejan de trabajar durante el tratamiento; otros requieren largas bajas. Noémie, por ejemplo, aún en tratamiento, vuelve a trabajar y prevé alternar semanas de trabajo y de baja. Dado que muchas personas conviven con la enfermedad mucho tiempo, se reclama –y las empresas se encuentran cada día con más casos que resolver– una mayor flexibilidad laboral.

El IOB es un centro privado al que no acceden todos los pacientes, pero la filosofía de atender al paciente más allá de aspectos estrictamente oncológicos se ha empezado a extender a más servicios oncológicos, incluidos los de hospitales públicos. El ICO, por ejemplo, ha introducido talleres de maquillaje para pacientes. La recientemente creada Fundación para la Excelencia y la Calidad Oncoló-

gica (ECO), impulsada por destacados oncólogos, tiene entre sus objetivos la calidad de la asistencia y dar calidad de vida al paciente. En los últimos años, ante la demanda de pacientes y familiares, se han ido extendiendo en los centros asistenciales los cuidados paliativos y la psicooncología. Ahora, ocurrirá igual con la rehabilitación y fisioterapia, augura Montse Gironés.

Noémie Travier señala que en otros países (ella es francesa, aunque reside en Barcelona), desde hace años, potentes asociaciones de enfermos han ido aportando servicios de apoyo. En España va ocurriendo lo mismo. Todo contribuye a un abordaje del cáncer más social. “Es necesario que se trate el cáncer y sus efectos con mayor naturalidad. Sería estupendo si en todos los espacios sociales los enfermos pudieran dejar de sufrir complejos por los efectos de la dolencia, bastante hay con estar enfermo”, afirma Amàlia Llopart. “Es hora de desmitificar el cáncer, que no de restarle importancia”, coincide Gironés. ■