

EL DESAFÍO DEL CÁNCER

Vivencias y estrategias psicológicas
con las que afrontar la enfermedad
para pacientes y acompañantes

CHARO ANTEQUERA JURADO

*A Manolo y Chema, ellos son mi refugio en horas bajas,
la fuerza que me impulsa a seguir luchando
y la sonrisa con la que contemplo el futuro.*

*El desafío del cáncer. Vivencias y estrategias psicológicas con las que afrontar la enfermedad
para pacientes y acompañantes*

© Charo Antequera Jurado, 2022

© de esta edición, Shackleton Books, S. L., 2023

Shackleton
— b o o k s —

   @Shackletonbooks
shackletonbooks.com

Realización editorial: Bonalletra Alcompas, S. L.

Diseño de cubierta: Pau Taverna

Diseño: Kira Riera

Maquetación: reverté-aguilar

ISBN: 978-84-1361-218-8

Depósito legal: B 22843-2022

Impreso por EGEDSA (España).

Reservados todos los derechos. Queda rigurosamente prohibida la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento y su distribución mediante alquiler o préstamo públicos.

CONTENIDO

Introducción	7
El cáncer y la psicología: la psicooncología	23
El cáncer	23
La psicooncología	29
El viaje personal a lo largo del proceso oncológico	49
Las etapas del proceso de la enfermedad	49
Los recursos personales para afrontar el cáncer	97
La relación con los demás a partir del cáncer	113
<i>Mensajes que bloquean la comunicación con el paciente oncológico</i>	117
El apoyo social	122
La familia y la pareja	127
Comunicación con el personal asistencial	133
Repercusiones laborales del cáncer	140
Epílogo	151
Bibliografía consultada	155



Introducción

Cuando María se mira al espejo, ve a una mujer de mediana edad. Por la mañana temprano, mientras toma un baño, piensa en lo feliz que es con la vida que lleva y en cómo disfruta de los pequeños pero buenos momentos de cada día. No puede recrearse mucho en estos pensamientos, porque se le hace tarde para llevar a su hijo al colegio y llegar a tiempo al trabajo. Mientras organiza las cosas que tiene que hacer a lo largo del día, le parece que su ropa interior está manchada con un poco de sangre. No se asusta, porque hace años que sufre del estómago y a veces le pasa, aunque hacía mucho tiempo que no le ocurría.

Decide que es mejor no darle más vueltas y seguir con el plan del día. ¡Tiene tantas cosas que hacer! Y pasa ese día, y otro, y varios más... Ya está segura. Hay pequeñas manchas de sangre. A veces no son tan pequeñas... En su cabeza, dos voces empiezan a emerger, una que le dice: «No hay que preocuparse, a lo mejor es una pequeña fisura»; mientras que otra le susurra: «¿Y si es algo malo?». Sabe que no debe posponer más la decisión. Pedirá cita al médico, a «su médico de toda la vida».

Cuando entra en la consulta, se tranquiliza al ver la cara de su médico. La escucha atentamente mientras ella le explica sus síntomas. Al acabar, le dice que seguramente no será nada de importancia, pero que por rutina hay que hacer pruebas diagnósticas, concretamente una colonoscopia. María busca en su agenda, encuentra un hueco y pide cita para hacerse la prueba. A estas alturas, la voz que susurraba «¿Y si es algo malo?» se ha ido haciendo más fuerte, más frecuente, más inquietante. Verse en el hospital, desvestirse, ponerse la bata verde, la anestesia... le incomoda y le angustia.

No le queda más remedio que volver a esperar, esta vez, a que lleguen los resultados. Los días se le hacen largos y, como sigue sangrando, su preocupación va en aumento. Intenta centrarse en su quehacer rutinario para así controlar la ansiedad. Por fin, llega el momento de volver a la consulta. Al entrar, mira a su médico y le parece que está un poco más serio que de costumbre. Quizá por eso, esta vez no se tranquiliza al verlo. A él casi que le cuesta mirarla a los ojos mientras le dice que hay un tumor en el colon, más abajo del recto. A partir de ahí, solo consigue escuchar unas pocas palabras aisladas: oncólogo, cirujano, operación, quimioterapia, buen pronóstico, espera... ¿o ha dicho «esperanza»? No las puede oír con claridad porque dos de ellas resuenan una y otra vez en su cabeza, bloqueándola por completo: «Tengo cáncer».

En este libro vamos a explicar el «viaje» por las distintas fases del proceso de enfermedad oncológica, por las vivencias, las dudas, los miedos, las preocupaciones,

las estrategias de afrontamiento y el proceso de adaptación y superación. Para ilustrarlo, seguiremos la historia de una paciente, a la que vamos a llamar María. En realidad, María existe y no existe; es una persona real, pero «reconstruida» con pequeños relatos de diversos pacientes, de manera que los representa a todos, aunque no es ninguno en concreto. Poco a poco, conforme vayamos avanzando, María nos irá contando, con sus propias palabras, cómo es su viaje a través del cáncer. Esperamos que su relato sea de ayuda a quienes padecen la enfermedad y a quienes se relacionan con ellos.

La vida, al igual que la labor psicoterapéutica, es a veces una sucesión de preguntas que nos impulsa a buscar respuestas. Cuando recibí la propuesta de escribir este libro, me surgieron las primeras preguntas: ¿qué es lo más importante e imprescindible sobre la psicooncología que necesariamente debo incluir? Casi inmediatamente, quizá por pura deformación profesional, entendí que no se trataba de centrarme en mis preferencias, sino en las de quienes, atraídos por su título, se aventurasen a ojear las primeras páginas e, interesados por su contenido, decidieran continuar con su lectura hasta terminar con el último renglón de la última de sus páginas. Así que sustituí mi primera pregunta por estas otras: ¿Qué quieren saber los lectores sobre la problemática de los pacientes oncológicos? ¿Y sobre la intervención psicológica en oncología? ¿Qué información puede serles más útil? ¿Y útil para qué? Y, sobre todo: ¿Útil para quién? Porque no tienen las mismas inquietudes quienes padecen o han

padecido la enfermedad y quienes nunca han recibido el diagnóstico de cáncer. E incluso, dentro de estos últimos, no se hacen las mismas preguntas quienes lo han vivido de cerca (familiares o seres queridos) que quienes no han tenido contacto directo con alguien que lo sufre.

Así pues, el reto de este libro es contestar a las preguntas que podrían hacerse quienes ni han padecido ni han tenido contacto con el cáncer, o quienes han convivido o conviven con un paciente oncológico, o las personas que en estos momentos están en fase activa de la enfermedad, o las que ya la han superado y forman parte del grupo denominado «supervivientes», y también, por qué no, intentaré contestar a las preguntas que podría plantearse el personal sanitario que atiende a los pacientes oncológicos.

«¿Qué es el cáncer? ¿Puedo hacer algo para evitarlo? ¿Y para prevenirlo? ¿Cuántos enfermos sobreviven a la enfermedad? ¿Qué es la psicooncología? ¿Cómo puede ayudar a los pacientes oncológicos?». Responder a estas y a otras preguntas sobre el cáncer será el objetivo del capítulo «El cáncer y la psicología: la psicooncología», en el que de una manera sencilla hablaremos de qué es el cáncer, sus características básicas y sus tratamientos. En este capítulo, escrito a modo de introducción sobre las aportaciones de la psicología al ámbito de las enfermedades oncológicas, esto es, de la psicooncología, abordaremos su definición, sus objetivos, las principales técnicas y programas de intervención y las peculiaridades del trabajo del psicooncólogo. Son diversas las finalidades y

el ámbito de actuación de la psicooncología (asistencia clínica, docencia, investigación, prevención), con la mirada siempre puesta en la ayuda y el asesoramiento a los pacientes, a sus familiares y al personal asistencial, pero es imposible detenernos en todos y cada uno de estos aspectos. Por ello, hemos optado por situar en el eje central al paciente, pues cuando hacemos referencia a los otros dos vértices del triángulo, es decir, el de los familiares y el del personal asistencial, lo hacemos centrándonos en el papel que estos desempeñan en su bienestar y no tanto considerándolos el objetivo de la intervención. El impacto y los recursos para adaptarse al proceso de enfermedad están fuertemente determinados por el periodo evolutivo en el que se encuentran los pacientes, pero tan solo abordaremos la problemática de quienes se enmarcan en la edad adulta. No nos es posible desarrollar aquí las especiales implicaciones que adquiere la labor del psicooncólogo cuando el paciente es un niño o cuando es una persona mayor.

«¿Volveré a ser la que era? Y si no puedo reincorporarme al trabajo, ¿cómo cambiará mi vida? ¿Me voy a morir? ¿Podré soportar los tratamientos? ¿Por qué a mí? ¿Si hago todo lo que me dicen, podré vencer al cáncer? Me han dicho que la actitud es fundamental para recuperarme, ¿qué me pasará si me vengo abajo? ¿Tengo la culpa de haber enfermado?». El capítulo «El viaje personal a lo largo del proceso oncológico» intenta dar respuestas a las preguntas que pueden estar presentes en quienes padecen la enfermedad, a las que exponemos más arriba y

a algunas otras. Hace ya más de una década que comencé a acompañar a pacientes oncológicos a lo largo de su proceso de enfermedad. Suele existir una constelación de elementos comunes en sus discursos sobre la enfermedad, generalmente los relacionados con los aspectos médicos y la sintomatología asociada al tipo de cáncer o a su tratamiento. Pero estos no les afectan a todos por igual. Su forma de entenderlos, vivirlos y superarlos depende, entre otros factores, de su personalidad, de su manera previa de afrontar las vicisitudes y problemas que la vida les ha ido planteando, de su capacidad para contener las emociones, de sus actitudes y su sistema de valores vitales, de su historia de éxitos y fracasos, de su manera de autovalorarse y del apoyo familiar y social del que dispone. Así pues, cada paciente presenta un modo único de entender y afrontar su enfermedad. Junto a esta elevada variabilidad interindividual, debemos tener en cuenta que también hay diferencias intraindividuales.

Cuando hablamos de «proceso de enfermedad» que-remos indicar que su naturaleza es dinámica, no genera las mismas inquietudes ni requiere las mismas estrategias adaptativas el momento de diagnóstico que el comienzo del tratamiento o el hecho de finalizarlo, ni tampoco si la enfermedad vuelve a aparecer, que se convierta en una situación crónica o se llegue a una situación de terminalidad. Por ello, las preguntas a las que hay que responder van cambiando conforme vamos avanzando y superando las distintas fases o etapas de este «viaje» por la enfermedad.

«¿Qué supone el cáncer para la familia del paciente? ¿Y para su pareja? ¿Cómo podemos ayudarlo? ¿Cómo comunicarnos con ellos? ¿Es posible volver al trabajo?». El cáncer no solo afecta al paciente, sino también a las personas que integran su mundo de relaciones, a todos aquellos con quienes mantiene un vínculo afectivo. La familia, la pareja y los amigos tienen que sobreponerse al impacto personal que les genera la noticia de que un ser querido afronta un proceso oncológico para ponerse a disposición de las necesidades del paciente, y entrar a formar parte de sus recursos de afrontamiento. Pero, sin experiencias previas con la enfermedad, no siempre es fácil prestar la ayuda que resulta más eficaz, a veces porque no se sabe cómo hacerlo, a veces porque es difícil superar ese impacto emocional que también les genera la aparición de la enfermedad o, en otras ocasiones, porque continuar con las responsabilidades previas y adaptarse a las modificaciones que inevitablemente se producen en el ámbito familiar puede llegar a desbordar los recursos de afrontamiento. No podíamos dejar de tratar, por su importancia para los pacientes y sus familias, las repercusiones que la enfermedad oncológica tiene sobre el área laboral. Aunque es elevado el porcentaje de pacientes que, tras la finalización de los tratamientos, vuelven al trabajo (algunos han continuado con sus actividades laborales durante todo el proceso médico), también puede ocurrir que las secuelas de la enfermedad impidan su reincorporación al mundo laboral o los obliguen a hacerlo en unas condiciones diferentes (adaptación del puesto

de trabajo, reducción de la jornada laboral). Serán estos los aspectos que abordaremos en el capítulo «La relación con los demás a partir del cáncer».

Antes de acabar esta introducción me gustaría compartir con usted, lector o lectora, los elementos claves acerca de lo que significa ser un enfermo oncológico y que constituyen el andamio sobre el que se sustentan los pilares de cada uno de los capítulos. Uno de estos elementos está relacionado con la actitud ante el cáncer. No quisiera caer en un triunfalismo simplista ni tampoco ofrecer una imagen pesimista y negativa, pues ninguno de los extremos por sí mismos representa la compleja realidad. Ambas posibilidades se entremezclan, a veces se dan paso la una a la otra, juntas conforman la realidad, o cada una por separado ofrece una imagen distorsionada de dónde nos encontramos y qué es lo que estamos viviendo. Es totalmente cierto, y así aparece en los distintos informes y estadísticas oficiales existentes sobre la prevalencia, morbilidad y mortalidad del cáncer, que hoy en día hay un elevado porcentaje de pacientes oncológicos que superan la enfermedad. Así que no se puede mantener la actitud de décadas pasadas, cuando el cáncer se identificaba con la muerte. Y esto es, sin duda, un punto de esperanza para quienes reciben el diagnóstico de una patología oncológica. El cáncer constituye, en este sentido, una enfermedad crónica más, una enfermedad curable. Es esta la parte positiva de la realidad. Pero junto a esas crecientes tasas de supervivencia persisten cifras que muestran que el cáncer es una de las tres patologías

que generan mayores tasas de mortalidad a nivel mundial. Y esto también forma parte de la realidad. Así pues, no todo el mundo con cáncer muere, pero tampoco todo el mundo con cáncer lo supera.

Una de mis actividades de ocio favoritas es la fotografía. En ocasiones, me resulta asombrosa la divergencia que existe entre lo que veo y lo que aparece cuando edito la imagen que he tomado: no eran esos los colores, ni resulta ahora tan significativo aquel detalle que me conmovió, y, desde luego, no reparé en absoluto en el contenedor de basura que está en primer plano y hacia el cual ahora, sin poder evitarlo, se desvía la mirada y empaña la belleza que había pretendido captar. ¿Cuál de las dos versiones, la que percibí en ese momento o la que la cámara me devuelve, representa mejor la realidad? Está claro que la percepción humana no es una tabula rasa sobre la que queda fijada la impronta de lo que hay a nuestro alrededor al igual que la huella de nuestro zapato queda marcada en la arena. En nuestra percepción, lo que objetivamente existe se mezcla con el significado que le atribuimos y con las emociones que en ese momento nos genera. De la misma manera, hay una divergencia entre, por un lado, el significado que los pacientes le atribuyen a sus síntomas, a su diagnóstico, a su pronóstico o a las palabras y las intenciones de quienes los rodean, y, por otro lado, la percepción que los demás tienen de cómo se encuentran, qué han significado para ellos nuestras palabras e intenciones y cómo están experimentando su proceso de enfermedad.

Mientras la oncóloga me explicaba que mi pronóstico era muy bueno y que era muy alto el porcentaje de pacientes que en una situación médica similar a la mía habían logrado superar la enfermedad, yo inmediatamente pensé en aquellos otros que no lo habían logrado...

A pesar de su brevedad, pues lo descrito por esta paciente discurre en apenas uno o dos minutos, quedan claros los diferentes ejes de referencia que adoptan una y otra parte, las dos maneras contrarias de entender e interpretar un mismo hecho, unas mismas palabras. Existen dos mundos paralelos; uno de esos mundos es donde se ubican «los otros», donde las tareas y las actividades cotidianas siguen su curso; y el otro es en el que se encuentra el paciente, donde todo ha sido alterado, en el que la vida tal y como la conocía se ha quedado atrás para dejar paso a otra que no solo es totalmente nueva, sino que también resulta amenazante y angustiada. Mientras los demás permanecen en su mundo diario, el paciente oncológico va de uno a otro; a veces, comportándose como si nada hubiese pasado, y, otras veces, inmerso en aquel mundo que ha construido alrededor de la enfermedad, donde con frecuencia se siente solo y aislado.

El cáncer constituye una realidad compleja, que afecta a la totalidad de las áreas vitales y fuerza a crear nuevas maneras de entenderse a uno mismo y de entender la vida y a los demás. Esto hace que, en ocasiones, este nuevo punto de vista entre en conflicto y colisione con

el preexistente. O, simplemente, que coexistan la manera de entender la vieja y la nueva realidad. Por eso, una de las tareas de los pacientes es encontrar el punto de equilibrio entre dos realidades contrapuestas, porque cada uno de los dos extremos resulta insuficiente e insatisfactorio. Estas contradicciones pueden manifestarse en distintos ámbitos y de diversas formas.

No quiero parecer una persona enferma. Cuando tengo que salir de casa, me paso un buen rato maquillándome para tener buen aspecto. Pero cuando me dicen: «Hija, qué bien estás, qué bien lo llevas», me da coraje; es como si los demás pensarán que todo esto es fácil. No saben el esfuerzo que tengo que hacer cada mañana para poner los pies en el suelo y levantarme.

En parte, los pacientes quieren mantener una imagen de normalidad, intentan actuar como si no pasara nada, como si su vida y ellos mismos fueran «los de siempre». Por otro lado, les resulta imposible ocultar que las cosas no son como antes, que casi todo ha cambiado, que han cambiado ellos y que han cambiado sus circunstancias. En último lugar, pero no por ello menos importante, me gustaría abordar el papel que los factores psicológicos desempeñan en la aparición del cáncer, en su evolución y en la adaptación a la enfermedad. Existe un notable cuerpo de investigaciones centrado en el estudio de las relaciones que se establecen entre el funcionamiento del sistema inmunitario y los aspectos psicológicos. A este

ámbito de estudio se le denomina «psicoimmunología». Sin pretender extenderme en los avances realizados en este campo, hay que decir que existen datos más que suficientes que demuestran el papel que los aspectos psicológicos, especialmente el estrés y los factores con los que interactúa, desempeñan en la evolución de la enfermedad. Como decíamos al principio, la génesis de las patologías oncológicas es compleja e implica mecanismos y factores en continua interacción. Afirmar que la función inmunitaria está influenciada por aspectos psicológicos no es lo mismo que afirmar que el haber estado sometido a situaciones de estrés haya sido la causa de que aparezca el cáncer. Ni tampoco significa que volver a experimentar niveles elevados de estrés conlleve inexorablemente la reaparición de la enfermedad. Este tipo de premisas se convierten en un arma de doble filo, ya que muchos pacientes consideran que el estrés ha generado la enfermedad y, al mismo tiempo, piensan que el hecho de estar estresados depende de sus capacidades y recursos. Así que se empeñan en conseguir que el estrés no vuelva a aparecer. Este reduccionismo no solo no se ajusta a los mecanismos etiológicos de las enfermedades oncológicas, sino que, una vez instaurados en el sistema de creencias de los pacientes, se convierten en un cúmulo de premisas falsas y negativas que merman sus recursos adaptativos. Padecer una enfermedad oncológica es, en sí mismo, un acontecimiento estresante y, por tanto, «no estar estresado» es prácticamente imposible. Y, paradójicamente, el temor anticipado a «estar estresado»

se convierte en un nuevo motivo de estrés, con lo que se perpetúa la situación estresante. Las personas estamos inevitablemente sometidas a situaciones de estrés, de mayor o menor intensidad y en una frecuencia variable. Pero también contamos con los recursos personales y sociales necesarios como para superar esas situaciones o conseguir acomodarnos a ellas. Y es a la potenciación de estos recursos hacia donde deben dirigirse los esfuerzos de los pacientes y no a intentar evitar lo inevitable: que la vida no genere problemas, ni conflictos, ni estrés.

Algo similar ocurre con la importancia que se concede a la actitud que los pacientes adoptan ante la enfermedad. En la década de los ochenta surgió, en el ámbito de la oncología, el concepto de «paciente heroico» (término propuesto por Taylor y Brown en 1988), con el que se hacía referencia a una actitud en la que se mezclan pensamientos y sentimientos positivos, un espíritu de lucha ante la enfermedad y una visión optimista del futuro. Desde entonces, aunque con diferentes nombres y sustentado por sucesivos marcos teóricos, persiste la idea de que mantener una actitud positiva ante el cáncer puede incrementar las expectativas de vida. Y ha sido tan elevado y tan intenso su calado entre la población que, si bien en un principio fue entendido como un elemento positivo de adaptación, ha llegado a convertirse en un factor culposo y estresante y, por tanto, a desempeñar un papel negativo en el proceso adaptativo. Asociar la actitud positiva con el desarrollo del cáncer supone, implícitamente, afirmar que el cáncer está causado por factores

psicológicos y espirituales, tales como las características de personalidad, las estrategias de afrontamiento o los niveles de estrés a los que estamos sometidos. Y ello, a su vez, conlleva la asunción de que podemos ejercer un control personal sobre la evolución y el pronóstico de la enfermedad (lo cual es una simplificación extrema de la complejidad de los factores y los mecanismos que la generan y la mantienen). Llegamos así a lo que actualmente se conoce como «la tiranía de la felicidad», en la que los pacientes se sienten «obligados» a estar contentos, a mirar al futuro con esperanza y, sobre todo, a evitar que aparezcan estados emocionales negativos. Y esto no solo es imposible, sino que incluso me atrevería a decir que es inhumano. Las emociones, para que sean adaptativas, tienen que ser coherentes con la situación que las genera. Cuando las circunstancias vitales son percibidas como positivas, aparecen emociones de ese mismo tono, tales como la alegría, el entusiasmo o la satisfacción. Cuando son percibidas como negativas, aparecen emociones acordes a esa percepción, tales como la tristeza, el miedo o la indefensión. Así pues, resulta contranatural y artificioso estar contentos cuando vivimos una experiencia que conlleva amenazas y pérdidas; en estas situaciones lo normal, lo adaptativo, es sentirse triste. Lógicamente, no podemos quedarnos anclados en esa tristeza. De hecho, como veremos a lo largo de este libro, la mayor parte de los pacientes disponen de los recursos necesarios para sobreponerse a estas emociones negativas. En ocasiones, tales recursos se activan de manera

espontánea; en otras ocasiones, pueden requerir de ayuda psicoterapéutica. Lo adaptativo es, en consecuencia, estar a veces alegre y a veces triste, según las noticias médicas, las limitaciones funcionales, el grado de dolor, la aparición de nuevos acontecimientos estresantes o placenteros... He atendido en consulta a pacientes cansados y al borde de la ruptura personal por mantener una imagen positiva ante la enfermedad, cuando en realidad lo que sentían era miedo y angustia, junto a un elevado sentimiento de soledad por no poder compartir estos sentimientos con nadie.

Tengo miedo de venirme abajo. Y, si me vengo abajo, me quedaré sin defensas, y el cáncer se hará fuerte y crecerá y me ganará la batalla. Tengo que estar fuerte... De veras que me lo propongo. Todas las mañanas me repito que todo va a ir bien, que voy a tener un buen día. Pero, cuando aparece el dolor, cuando no puedo ni siquiera ducharme y arreglarme sola, me entra una pena tremenda. Y quiero llorar. Sé que no puedo abandonarme a esos pensamientos porque no me hacen bien. Y me aguanto como puedo las lágrimas. Tampoco puedo contarle en casa. Cuando me ven así, me dicen que tengo que venirme arriba, que si no lo hago, será peor.