

Vivir con cáncer

M.A. Ripoll Lozano

Médico Rural. Sta. María del Cubillo. Ávila.

Yo no he tenido cáncer, y que sepa, tampoco lo tengo. Por tanto, mi experiencia es como médico y como persona (en ocasiones como amigo, familiar), no como paciente; esto es importante tenerlo en cuenta a la hora de escribir sobre “vivir con cáncer”, porque sin duda es diferente escribir desde “fuera” sobre un tema como este que padeciéndolo o habiéndolo padecido en propia carne. Sin duda bastantes de los compañeros que puedan leer esto tendrán o habrán tenido cáncer y su aportación sobre la experiencia concreta sería mucho más valiosa.

El cáncer es la segunda causa de muerte en nuestra sociedad, detrás de las enfermedades cardiovasculares, pero es la enfermedad que más temor e impacto provoca en la población. La mayor longevidad de la población, junto con las mejoras diagnósticas y terapéuticas, hace que cada vez haya más personas que vivan con cáncer. Y esta es una realidad dura y difícil, por muchos intentos que se hagan o hagamos para desdramatizar la situación aludiendo a las actuales posibilidades terapéuticas, a la mejora actual del pronóstico y de la supervivencia en general. Se estima que una de cada tres personas tendrán cáncer a lo largo de su vida y que una de cada 4 morirá por cáncer.

Existe una gran variabilidad en el “vivir con cáncer” de cada paciente, dependiendo de aspectos como la edad y momento del diagnóstico, la situación socio-económico-familiar, las características personales (carácter, actitud ante la vida, creencias, expectativas, proyectos, etc.), la localización tumoral y su extensión/gravedad (con su correspondiente sintomatología), la forma y agilidad en el diagnóstico, la terapéutica utilizada, la evolución de la enfermedad, la existencia de comorbilidad, y otros muchos factores que hacen que nunca sea más cierto que no existen enfermedades, sino enfermos concretos. Quizás lo que más condiciona la forma de “vivir con cáncer” sea el momento evolutivo en que el paciente se encuentra, partiendo de la premisa de que éste conoce su situación.

La fase prediagnóstica, en pacientes con algún síntoma o signo de sospecha de cáncer es especialmente angustiosa, sobre todo cuando el paciente es consciente de la situación (lo que no siempre ocurre) y existen demoras

diagnósticas en el sistema sanitario y una deficiente comunicación. Hoy día es frecuente que muchas personas estén temerosas de sufrir algún tipo de dolencia importante, entre las que por supuesto se sitúa el cáncer, ante cualquier malestar o alteración, por leve y transitoria que sea. Ante la inespecificidad de muchos de los síntomas y signos iniciales sugerentes de cáncer, va a depender mucho de la tolerancia a la incertidumbre del paciente y del médico el que se inicie un peregrinaje más o menos cruento por el sistema sanitario, con el riesgo de una cascada de intervenciones no siempre justificada y que en la inmensa mayoría de casos será negativa¹. Los médicos de Atención Primaria nos quejamos habitualmente de la hiperfrecuentación de muchos de nuestros pacientes, de su intolerancia hacia el malestar, de su actitud temerosa hacia la enfermedad, de su falta de aceptación/resignación ante diversas situaciones crónicas que interfieren en la vida diaria, de la intolerancia a la incertidumbre y a dejar que las cosas puedan evolucionar de forma más o menos natural en unos días (el “esperar y ver”, que tan buenos resultados da en gran parte de las situaciones agudas atendidas en Atención Primaria), de su urgencia por ponerse bien, de la solicitud de pruebas complementarias y derivaciones, etc. Pero también es frecuente que los pacientes con cáncer se quejen de que el médico de Atención Primaria no ha hecho caso de sus quejas iniciales, de que no inició las actuaciones que podían corresponder y que tuvieron que ser ellos los que las solicitaran, manifestando insatisfacción con la atención sanitaria recibida en estas primeras fases y con la información recibida².

Todos deberíamos hacer un esfuerzo para que la fase prediagnóstica de los pacientes con cáncer sea mejor: los pacientes conociendo los síntomas y signos sugerentes de cáncer por los que se debe ir al médico³ y acudiendo a éste ante su presencia, los médicos actuando correctamente ante situaciones que puedan hacer sospechar la presencia de cáncer, y el sistema sanitario facilitando que las cosas se puedan hacer de forma correcta. Pero desgraciadamente, con frecuencia, esto no es así. El paciente con cáncer, por actitudes de miedo y/o negación o por la inespecificidad de los síntomas a veces acude tardíamente al sistema sanitario; los médicos no siempre damos la importancia que deberíamos dar a situaciones sugerentes de cáncer ni actuamos en consecuencia, y el sistema sanitario no suele responder con la agilidad que estas situaciones requieren,

Correspondencia: M.A. Ripoll.
C/ Marqués de Santo Domingo, 11 B, 1.º
05001 Ávila.
Correo electrónico: mripoll@seng.es

no tanto por mejorar el pronóstico como por disminuir la incertidumbre, el temor y la angustia que la fase pre-diagnóstica de cáncer conlleva en el paciente (tanto en los casos sintomáticos como en los que se realiza mediante cribado).

Una situación especial la constituyen los pacientes con una elevada predisposición genética a desarrollar determinados tipos de cáncer, como ocurre por ejemplo en algunos casos de cáncer de mama o colorrectal. La situación de estas personas, a menudo cargada de incertidumbre, auto-observación, ansiedad y temor, se asemeja a la de las personas diagnosticadas de cáncer o en fase de seguimiento, con el agravante que suele suponer tener la experiencia de familiares cercanos afectados por esos tipos de tumores.

Cuando se realiza el diagnóstico definitivo de cáncer los sentimientos iniciales más habituales son los de incredulidad, injusticia y rechazo (“no puede ser”, “¿por qué a mí?”), la interrupción de proyectos y de la vida como se entendía hasta ese momento en su conjunto, sentimientos de culpa (por no haber prestado atención cuando correspondía a hábitos o situaciones de riesgo, por no haber acudido antes al médico), irritación y culpabilización de la situación a otros (sobre todo en lo que se refiere a la demora diagnóstica), tristeza o depresión e impotencia. El cáncer es una enfermedad que, independientemente de donde se localice y de su extensión (excepto en los cánceres más leves), supone una afectación total del individuo, con percepción de amenaza vital. Uno se hace consciente de su fragilidad y en mayor o menor medida pierde parte de su autonomía, pasando a depender más de los demás (de las personas que le rodean, del sistema sanitario). La omnipresencia del hecho de tener cáncer, la incapacidad para pensar y concentrarse en otras cosas, junto a la incertidumbre y temor al futuro, hacen que, junto a la ansiedad, el paciente tenga una mayor introversión y percepción de soledad, que frecuentemente llevan a situaciones de depresión, temor y retraimiento. No es infrecuente una mayor dedicación a aspectos espirituales o religiosos. Es habitual un cierto sentimiento de rabia y descontento con uno mismo por la vida que se ha podido estar llevando hasta el momento, por el desaprovechamiento de oportunidades perdidas, por la posposición de proyectos y actividades de los que se duda que puedan llegar a realizarse.

En esta fase es especialmente importante la comunicación con el paciente y procurar que exprese sus sentimientos y emociones. La vivencia del enfermo va a estar muy condicionada por el pronóstico y por las perspectivas de curación. Es frecuente la realización de segundas consultas para la confirmación del diagnóstico.

A partir de esta fase es habitual que el paciente sienta una pérdida de control sobre lo que hay que ir haciendo, una cierta sensación de abandono en manos del sistema sanitario al iniciar toda una serie de actuaciones más o menos protocolizadas referentes a la extensión y estadiaje del tumor.

Si siempre es aconsejable una relación de confianza entre médico y paciente, en situaciones como esta mucho más. Es muy importante que exista un médico referente

del paciente con cáncer con el que se pueda tener un trato afable y cercano.

En la fase previa al inicio del tratamiento el paciente lo que querría tener son certezas, que le confirmen que con el tratamiento que se decida se va a curar, que no va a haber ningún problema. Pero desgraciadamente esto no es posible. Siempre se habla de probabilidades, de porcentajes de personas que quedan bien y de supervivencias a un determinado plazo de tiempo. Pero siempre está el riesgo de que uno no se cure del todo, de que queden diversas deficiencias, incapacidades y/o minusvalías y de morir. Con frecuencia la muerte no se vive como lo más dramático. El miedo al posible deterioro personal, a la dependencia y al sufrimiento puede pesar más que el que se le tiene a la muerte.

La decisión respecto al tratamiento a seguir, como es lógico, suele estar en manos de los médicos, aunque el paciente de forma más o menos consciente y “libre” da su consentimiento (¿que otra cosa puede hacer la mayoría de las veces?). Es normal que exista una gran ansiedad y urgencia por iniciar el tratamiento específico, no exenta de temor respecto a sus resultados.

A pesar de la dureza habitual del tratamiento oncológico (cirugía, quimioterapia, radioterapia, etc.), su inicio suele suponer un cierto alivio. A las vivencias de padecer cáncer se unen las generadas por la propia terapéutica de forma permanente, como son la modificación de la imagen corporal y/o funcional (por ejemplo, mastectomía, colostomía, laringuectomía, etc.), o de forma transitoria por los efectos secundarios del tratamiento (caída del pelo, náuseas, vómitos, etc.).

A pesar de los apoyos que uno pueda tener es una fase que frecuentemente se vive con una sensación de soledad; es uno mismo el que está sufriendo mientras el mundo sigue igual.

La recuperación del estado anímico y la disminución de la incertidumbre va a depender de los resultados que se vayan obteniendo. Si las cosas van saliendo bien uno puede sentir incluso cierta euforia, acompañada de buenas intenciones y propósitos. A menudo existe un redimensionamiento de los valores y de las prioridades de la vida diaria.

Pero desgraciadamente las cosas no siempre salen bien, en cuyo caso uno puede entrar en una serie de círculos viciosos en los que todas las vivencias tenidas desde el inicio del proceso se repitan y exacerben, con dificultad para adaptarse a la situación de deterioro y sufrimiento, que puede llevar a un estado de desesperación y agotamiento.

Muchos pacientes valoran positivamente la ayuda del voluntariado y de asociaciones de pacientes que han pasado por su misma situación que aportan comprensión, apoyo y esperanza.

Si las cosas han ido bien tras el tratamiento instaurado inicialmente el paciente puede quedar curado de su proceso, al menos provisionalmente. En muchos tumores se requiere un seguimiento durante un tiempo determinado, a menudo cinco años, para confirmar la curación. En ese período están bastante protocolizadas las revisiones y ac-

tuaciones que hay que realizar desde el punto de vista médico. Aunque el paciente se encuentre bien, lleve una vida más o menos normal y el cáncer no sea un recuerdo omnipresente en su vida, es habitual un cierto grado de alerta y temor ante cualquier malestar o sintomatología, especialmente si puede estar relacionada con el cáncer. Ante cada una de las revisiones, aun estando asintomático, es frecuente que se experimenten gran parte de las vivencias que se tuvieron en la fase diagnóstica, en especial incertidumbre, ansiedad y temor a tener que reiniciar todo el proceso.

En el caso de que exista una recaída el proceso diagnóstico y confirmatorio de la misma, así como el proceso terapéutico, hace revivir todo lo pasado de una forma más cansada y pesadumbrosa.

Todas estas vivencias afectan en mayor o menor medida a los distintos pacientes con cáncer, independientemente de la calidad de la atención sanitaria que reciban, pero si esta se percibe como deficiente (y a veces lo es), todo se exagera.

Aunque como dije al principio yo no he vivido con cáncer, lo he hecho de forma cercana a numerosos pacientes

y lo que he reflejado anteriormente es mi percepción de su vivencia. Vivir con cáncer no es nada fácil y desgraciadamente en muchos casos supone la antesala de la muerte, hecho no abordado en este artículo. Pero también es cierto que cada vez más pacientes se curan gracias a un diagnóstico más temprano y a un tratamiento más efectivo, o llegan a vivir durante un largo período de tiempo con una aceptable calidad de vida. Para mejorar los resultados de la atención a los pacientes con cáncer debemos seguir avanzando tanto en los aspectos técnicos como en los humanos.

La vida no siempre es fácil; sin esperar a tener que percibir su fragilidad deberíamos ser capaces de vivirla plenamente, en armonía con los que nos rodean, disfrutando de lo cotidiano y con ilusión.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pérez-Fernández M, Gervas J. El efecto cascada: implicaciones clínicas, epidemiológicas y éticas. *Med Clin (Barc)* 2001;118(2):65-7.
2. Estudio cualitativo sobre actitudes, vivencia y conductas del paciente con cáncer en su contexto. Barcelona: FUNDSIS, 2003.
3. Código Europeo Contra el Cáncer. Madrid: AECC, 2003.