



TUDO LO QUE EMPIEZA CUANDO “TERMINA” EL CÁNCER

MANUAL PARA SUPERVIVIENTES DE CÁNCER Y SUS FAMILIARES



grupo español de
pacientes con cáncer

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Tel. 901 220 110 // info@gepac.es

www.gepac.es

Dirección, coordinación y edición:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Diseño:

GEPAC y Fundaseth

Textos:

José María Antequera, Fátima Castaño, Dr. Juan Antonio Cruzado, Dr. Guillermo Debén, Dra. Pilar García, Dr. Ovidio Hernando, Dra. Paula Jiménez, Dra. María Martínez, Dr. Alberto Pacheco, Concepción Reñones, Dra. Ana Ruiz, Dra. Marta Ruiz, Fundación Stanpa, Dra. Mayte Truchuelo, Dr. Rubén Vázquez, Ana Vallejo, Diego Villalón.

Ilustración:

Marta Díaz

Fotografía:

Javier Bermejo

Prohibida la reproducción total o parcial de esta obra mediante impresión, fotocopia, microfilm o cualquier otro sistema, sin permiso escrito del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

ISBN: 978-84-695-8706-5



TODO LO QUE EMPIEZA CUANDO “TERMINA” EL CÁNCER

MANUAL PARA SUPERVIVIENTES DE CÁNCER Y SUS FAMILIARES

¿POR QUÉ UN MANUAL PARA SUPERVIVIENTES DE CÁNCER?

Muchas de las personas que hemos superado un cáncer nos encontramos con dificultades que no esperábamos. Algunas, como el temor a la recaída, son predecibles, pero en otros casos se trata de problemas que incluso a los propios supervivientes nos cuesta identificar, como ocurre con las complicaciones normales después de dejar atrás la enfermedad. Por ello, para poner nombre a estos problemas y cuantificarlos, desde el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) elaboramos el *Informe sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer*, un estudio en el que participaron 2.067 personas que habían superado el cáncer. Estos resultados fueron presentados en un contexto inmejorable: la celebración, por primera vez en España, del Día Nacional del Superviviente de Cáncer, en el año 2012.

Según este informe, la pérdida de energía y el cansancio prolongado son los principales problemas físicos para el 64 por ciento de

los supervivientes, mientras que cuatro de cada diez dicen haber tenido problemas en el ámbito sexual. Además, alrededor de un tercio tiene pérdida de concentración y de memoria y dificultades para caminar.

En cuanto al impacto a nivel emocional, los resultados muestran que, para un 61 por ciento de los encuestados, el mayor problema es el miedo a la recaída. Más de la mitad declaran sentir angustia y ansiedad, un tercio se muestran preocupados por los cambios en el aspecto físico y el 26 por ciento dicen tener constantes pensamientos sobre la muerte.

El estudio mostró también problemas en el ámbito social y familiar: dos de cada diez encuestados declaran haber tenido problemas de pareja durante o tras el tratamiento, mientras que un 30 por ciento reconocen que su vida social se ha reducido notablemente.

A nivel laboral y económico, tres de cada diez supervivientes se han sentido discriminados o perjudicados en el trabajo a causa de la enfermedad, y el 20 por ciento perdieron su empleo o tuvieron problemas en su reincorporación laboral.

En GEPAC creemos que el primer paso para dar respuesta a estos problemas es conocerlos. Por ello, hemos tratado de recopilar todas las dificultades que pueden afectar a quienes han superado un cáncer para explicar, con ayuda de los especialistas, cuál es la mejor manera de abordarlas. El resultado es *Todo lo que empieza cuando “termina” el cáncer*, un libro de consulta que esperamos sirva de guía a todos aquellos que estéis recorriendo este camino.

En él comenzamos hablando de la nueva etapa que se inicia tras la remisión y nos centramos en recuperar la relación que teníamos con nuestra pareja, amigos y fami-

lia, así como en la reincorporación laboral. Nuestro objetivo es desgranar qué ocurre en estos ámbitos para ofrecer algunas pautas que podrían facilitar este proceso. Por otro lado, en esta vuelta a la normalidad también es importante el alejamiento progresivo del entorno médico y hospitalario. Estos cambios no siempre son fáciles y, por eso, creemos que conocer cuáles son las principales consecuencias médicas de los tratamientos y en qué consiste el seguimiento médico puede ser de ayuda para afrontar este período.

En la vuelta a la normalidad después del cáncer, los aspectos psicológicos tienen también un papel fundamental. Por ello, abordamos las principales emociones que pueden sentir un superviviente y sus familiares, desde el temor a la recaída hasta la ansiedad o las reacciones de ira que a veces hacen acto de presencia cuando los tratamientos han finalizado.

Si hay algo que olvidamos con frecuencia cuando hablamos de una enfermedad como el cáncer es nuestro propio bienestar. Tras una etapa en la que vivimos centrados en los tratamientos, empieza otra en la que vernos y sentirnos bien cobra cada vez más importancia. Por ello, no podíamos olvidarnos de incluir en nuestro manual del superviviente de cáncer un capítulo dedicado a aspectos tan importantes como la alimentación, la actividad física, el cuidado de la piel o la cosmética y el maquillaje.

Además, debes saber que cuentas con ciertos derechos y opciones legales para rehacer tu vida, especialmente cuando el cáncer ha dejado alguna secuela o cuando las consecuencias de los tratamientos son duraderas. Solicitar la incapacidad laboral, un grado de discapacidad o conocer tus opciones para denunciar una negligencia después de la enfermedad son aspectos que te ayudarán a tomar decisiones

y continuar el camino que has elegido en la vuelta a tu vida cotidiana. Y por eso hemos dedicado también un espacio a estos aspectos.

En la elaboración de este manual para el superviviente de cáncer han participado de manera altruista y desinteresada supervivientes y familiares, además de 17 autores y seis colaboradores, todos ellos especialistas en diferentes áreas de la enfermedad. Desde GEPAC os damos las GRACIAS, con mayúsculas, por compartir con nosotros y con todos los supervivientes vuestros conocimientos, vuestros consejos y, en definitiva, vuestra experiencia profesional. Sin vosotros habría sido imposible explicar qué ocurre cuando terminan los tratamientos oncológicos y qué podemos hacer para afrontar estas situaciones.

Gracias a cada uno de los autores por el tiempo empleado en este manual y por el cariño que habéis mostrado en todas vuestras palabras:

JOSÉ MARÍA ANTEQUERA, abogado y profesor de derecho sanitario de la Escuela Nacional de Sanidad. Instituto de Salud Carlos III.

FÁTIMA CASTAÑO, psicooncóloga del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

DR. JUAN ANTONIO CRUZADO, psicooncólogo y profesor titular en la Universidad Complutense de Madrid.

DR. GUILLERMO DEBÉN, del servicio de hematología y hemoterapia del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

DRA. PILAR GARCÍA, jefe de sección del servicio de oncología médica y jefe de la unidad de digestivo del Hospital Universitario Gregorio Marañón (Madrid).

DR. OVIDIO HERNANDO, del servicio de oncología radioterápica de HM Universitario Sanchinarro (HMS)-Centro Integral Oncológico Clara Campal (CIOCC).

DRA. PAULA JIMÉNEZ, del servicio de oncología médica del Hospital Universitario Central de Asturias.

DRA. MARÍA MARTÍNEZ, ginecóloga y especialista en medicina reproductiva del IVI Madrid.

DR. ALBERTO PACHECO, director del laboratorio de andrología del IVI Madrid.

CONCEPCIÓN REÑONES, enfermera y presidenta de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO).

DRA. ANA RUIZ, del servicio de oncología médica del Hospital Puerta de Hierro de Madrid.

DRA. MARTA RUIZ, médico de familia del ABS Baix Penedès Interior (Tarragona).

FUNDACIÓN STANPA - Programa «Ponte guapa, te sentirás mejor».

DRA. MAYTE TRUCHUELO, del grupo de trabajo de dermatología estética y terapéutica de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV).

DR. RUBÉN VÁZQUEZ, del servicio de hematología y hemoterapia del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

ANA VALLEJO, área de comunicación del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

DIEGO VILLALÓN, trabajador social y director del área psicosocial del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

Del mismo modo, queremos agradecer también la colaboración de Óscar Moral, asesor jurídico de GEPAC; de la Dra. Yolanda Escobar, del servicio de oncología médica del Hospital Gregorio Marañón (Madrid); del Dr. Mariano Provencio, jefe del servicio de oncología médica del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (Madrid), y de Itziar Pagola, Lidia Brea e Isabel Palomo, Licenciadas en actividad física y deporte en la Universidad Europea de Madrid, por su asesoramiento en diferentes aspectos de este libro.

Y, por último, tampoco podemos olvidar la ayuda de todos los supervivientes que han participado de alguna forma en la elaboración

de este libro. Gracias a Susana T., Juana, Félix, Ana, Carlos, Toribio, Susana H., Vivi, Mayte, Estefanía, Virgilio, Juanan, Marisol, Miguel Ángel y Jorge por ayudarnos a ilustrar estas páginas y por cedernos vuestra imagen y vuestros testimonios para volver a ponerle cara al cáncer. Gracias a Marta, Javier, Natacha y Maite por darle color y forma con diseños, fotos, ilustraciones y también con palabras a lo que sucede después de los tratamientos.

Por otro lado, también queremos dar las gracias a Sanofi por su implicación en este libro y por el interés mostrado en conocer todo lo que empieza cuando “termina” el cáncer.

LO QUE EMPIEZA CUANDO TERMINA EL CÁNCER

Gracias a todos los que nos habéis ayudado a explicar con palabras
TODO LO QUE EMPIEZA CUANDO "TERMINA" EL CÁNCER.

Cáncer ya no es sinónimo de muerte. Los extraordinarios avances en los tratamientos oncológicos de la última década han permitido que cada vez seamos más quienes hemos superado un cáncer o logramos convivir con la enfermedad. Afortunadamente, muchos pacientes seguimos aquí tras un período de tratamientos médicos, VIVIENDO.

Y sí, somos supervivientes de cáncer, pero también lo son nuestros familiares, amigos y seres queridos que, al igual que nosotros, han sobrevivido a la enfermedad acompañándonos en cada momento y compartiendo esta difícil experiencia que nos marca para siempre, a todos.

Durante el tiempo en el que estás en tratamiento, tu deseo más anhelado es curarte, ponerte bien y volver a la normalidad. Y quieres, con todas tus

fuerzas, retomar tu vida en el mismo punto en el que se paró, justo en el momento en te enteraste de que tenías cáncer.

Algún tiempo después, llegan las buenas noticias: tu médico que dice que estás en remisión o que la enfermedad está controlada. Descubres entonces que cuando termina el cáncer, nada termina, sino que un nuevo camino empieza. Un camino lleno de esperanza, de ilusiones, de proyectos, de planes de futuro... un camino en el que también hallamos dificultades y problemas, que se manifiestan de diferentes maneras en cada caso particular.

Después del diagnóstico de un cáncer se inicia un proceso muy complejo en nuestras vidas, que suele estar repleto de sentimientos contradictorios y muy intensos. Tus valores y prioridades cambian, te das cuenta de muchas cosas y aprendes

quién te quiere y quién no. Algunos nos encontramos barreras en la vuelta al trabajo, otros tenemos secuelas psicológicas, miedo a la recaída, sensación de soledad e incompreensión... y casi todos nosotros convivimos con los efectos secundarios de los tratamientos, las secuelas físicas que nos provoca el cáncer y el seguimiento médico y las revisiones. En definitiva, descubres que tu vida ya nunca va a ser como antes.

A través de este manual, un proyecto que nace desde nuestra propia experiencia como supervivientes, queremos transmitirte que todo lo que te está ocurriendo es normal y que las sensaciones y dificultades que estás afrontando son comunes y habituales en muchos de nosotros.

Por eso, ahora, con este libro queremos darte nuestras gafas, las que aparecen en la portada, y con ellas, la información que

aportan los profesionales y la experiencia de otros supervivientes para que veas tu camino con mayor claridad, tanto si eres superviviente como si eres familiar o amigo. Ponerse estas gafas es ponerse en el lugar del otro y entender aquellas cosas que muchas veces nos cuesta decir con palabras.

Este manual nace con el deseo de ser un verdadero apoyo, una herramienta de consulta y, sobre todo, un buen compañero de viaje en este camino que empieza cuando termina el cáncer.

GRUPO ESPAÑOL DE PACIENTES CON CÁNCER (GEPAC)



VOLVER A LA
NORMALIDAD



ATENCIÓN MÉDICA
DESPUÉS DEL CÁNCER



ASPECTOS
EMOCIONALES



AUTOCUIDADO Y
BIENESTAR FÍSICO



OPCIONES LEGALES
DESPUÉS DEL CÁNCER



ASOCIACIONES
DE PACIENTES

TODO LO QUE EMPIEZA CUANDO “TERMINA” EL CÁNCER

VOLVER A LA NORMALIDAD

1. LA FAMILIA	033
1.1. RELACIONES ENTRE PADRES E HIJOS	035
1.2. VÍNCULO ENTRE HERMANOS	042
2. LA RELACIÓN DE PAREJA	047
2.1. LA PAREJA DESPUÉS DEL CÁNCER	047
2.2. DESEOS Y EXPECTATIVAS DE CURACIÓN	049
2.3. DINÁMICA Y ROLES DENTRO DE LA PAREJA	050
2.4. CRECIMIENTO PERSONAL DE LA PAREJA Y VALORES	051
2.5. CAMBIOS FÍSICOS	052
2.6. PAREJA Y FERTILIDAD	053
2.7. RUPTURA DE LA PAREJA	054
3. LAS RELACIONES SOCIALES	057
3.1. ENTORNO SOCIAL	057
3.2. AFICIONES Y PROYECTOS PERSONALES	061

4. REINCORPORACIÓN LABORAL 067

4.1. REGRESAR AL TRABAJO..... 067

4.2. BÚSQUEDA DE EMPLEO..... 070

ATENCIÓN MÉDICA DESPUÉS DEL CÁNCER

1. REVISIONES PERIÓDICAS Y ALTA MÉDICA 079

1.1. ¿EN QUÉ CONSISTE EL SEGUIMIENTO?..... 079

1.2. LAS REVISIONES DEL SUPERVIVIENTE MAYOR DE 65 AÑOS..... 083

1.3. EL SEGUIMIENTO DESPUÉS DE UN CÁNCER INFANTIL..... 084

1.4. EL CATÉTER VENOSO CENTRAL: PICC, HICKMAN Y RESERVORIO 085

2. DISTANCIÁNDOSE DEL HOSPITAL 089

2.1. SUPERAR EL ROL DE PACIENTE..... 089

2.2. DEJANDO ATRÁS LA DINÁMICA HOSPITALARIA 091

3. ¿TENDRÉ EFECTOS ADVERSOS DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS? ... 095

3.1. FATIGA Y CANSANCIO 096

3.2. DIABETES..... 097

3.3. PROBLEMAS CARDIACOS 097

3.4. DETERIORO DE LA MEMORIA Y FALTA DE CONCENTRACIÓN 098

3.5. LINFEDEMA 105

3.6. PROBLEMAS ÓSEOS 108

3.7. SEGUNDOS TUMORES..... 109

4. ¿CONSULTO AL ESPECIALISTA O AL MÉDICO DE CABECERA? 111

5. CÁNCER Y FERTILIDAD 117

5.1. CAUSAS DE LA PÉRDIDA DE FERTILIDAD..... 117

5.2. ¿ES POSIBLE RECUPERAR LA FERTILIDAD DESPUÉS DEL CÁNCER?..... 118

5.3. TRATAMIENTOS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA 119

6. LA SEXUALIDAD DESPUÉS DEL CÁNCER..... 123

6.1. DISFUNCIONES SEXUALES COMO CONSECUENCIA DEL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO..... 123

6.2. MEDIDAS TERAPÉUTICAS..... 125

6.3. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA SEXUALIDAD..... 128

ASPECTOS EMOCIONALES

1. REACCIONES EMOCIONALES 149

1.1. LA ANSIEDAD..... 149

1.2. LA TRISTEZA.....	158
1.3. LA SOLEDAD Y EL AISLAMIENTO.....	162
1.4. LOS CAMBIOS FÍSICOS Y LA AUTOESTIMA.....	164
1.5. LA IRA.....	167
2. CAMBIO DE VALORES DESPUÉS DEL CÁNCER.....	173
3. LAS EMOCIONES DEL CUIDADOR.....	179
ANEXO 1: TÉCNICAS DE RELAJACIÓN.....	185
ANEXO 2: MÉTODO DE SOLUCIÓN DE PROBLEMAS.....	191

AUTOCUIDADO Y BIENESTAR FÍSICO

1. ACTIVIDAD Y EJERCICIO FÍSICO.....	197
1.1. ¿POR QUÉ ES BENEFICIOSO EL EJERCICIO FÍSICO?.....	197
1.2. ACTIVIDAD FÍSICA TRAS LOS TRATAMIENTOS.....	199
1.3. ESTOY EN BAJA FORMA.....	200
2. ALIMENTACIÓN: DIETA RECOMENDADA DESPUÉS DEL CÁNCER.....	205
2.1. ALIMENTOS SALUDABLES DESPUÉS DEL CÁNCER.....	207
2.2. CONSEJOS DIETÉTICOS PARA LOS SUPERVIVIENTES.....	215

2.3. PAUTAS PARA RECUPERAR EL PESO ANTERIOR AL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER.....	219
---	-----

3. CUIDANDO TU IMAGEN..... 229

3.1. LA PIEL DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS.....	229
3.2. LAS CICATRICES.....	237
3.3. CAMBIOS EN EL CABELLO.....	239
3.4. AUMENTO DE VELLO Y CAMBIOS EN LAS UÑAS.....	243
3.5. PROTÉGETE DEL SOL.....	245
3.6. EL MAQUILLAJE.....	245

4. DESCANSO E HIGIENE DEL SUEÑO..... 249

4.1. CAUSAS Y TIPOS DE TRASTORNOS DEL SUEÑO.....	250
4.2. HÁBITOS SALUDABLES PARA FACILITAR LA INDUCCIÓN DEL SUEÑO.....	251

ANEXO 1: EJERCICIOS DE FUERZA..... 257

ANEXO 2: EJERCICIOS DE FLEXIBILIDAD..... 261

OPCIONES LEGALES DESPUÉS DEL CÁNCER

1. LA LEY EN EL MUNDO LABORAL.....	269
1.1. INCAPACIDADES.....	269

1.2. LAS EXCEDENCIAS.....	276
1.3. ¿PUEDEN DESPEDIRME?	277
2. TUS DERECHOS COMO PACIENTE.....	283
2.1. NEGLIGENCIAS SANITARIAS Y RECLAMACIONES	283
2.2. COBERTURA SANITARIA FUERA DE ESPAÑA	289
2.3. SEGUNDA OPINIÓN Y CAMBIO DE HOSPITAL.....	291
3. LA LEY EN EL ÁMBITO SOCIAL	295
3.1. SEGUROS DE VIDA Y SALUD.....	295
3.2. ADOPCIÓN	297
3.3. CARNET DE CONDUCIR.....	298
3.4. DISCAPACIDAD	298

ASOCIACIONES DE PACIENTES

1. DE PACIENTE A PACIENTE.....	305
1.1. ¿QUÉ PUEDEN OFRECER LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES?.....	307
1.2. GRUPO ESPAÑOL DE PACIENTES CON CÁNCER (GEPAC)	307

AVALAN EL CONTENIDO DE ESTE LIBRO



COLABORA



LA NORMALIDAD COMO UN RETO

Todavía hoy recuerdo, como si fuera ayer, el día en que mi doctor me comunicó que tenía cáncer. Hace ya unos años, pero el golpe que supuso para mí y para mi entorno fue tan impactante que recuerdo todos los detalles y sensaciones que viví. Para mí, sin duda, era una muy mala noticia que debía afrontar con fortaleza y determinación. Y debía hacerlo por mí, por mis hijos, por mi marido y por toda la gente que me quería y me quiere. Para mi familia y allegados personales, mi diagnóstico supuso vivir un episodio duro, imprevisible y que requería sin duda su implicación en todos los sentidos. Para mis compañeros de trabajo, supuso una doble sensación: temor y esperanza. Porque yo, además de haber tenido y haber sobrevivido a un cáncer, trabajo en una compañía farmacéutica y para mí, a el apoyo y el conocimiento de muchos de mis compañeros me supuso una inyección de esperanza, fuerza, pero también de realidad. El cáncer es una enfermedad dura y compleja. Pero gracias

al avance de la ciencia, al desarrollo de nuevos fármacos cada vez más eficaces y al esfuerzo de toda la comunidad médica y científica, creo sinceramente que le estamos ganando la batalla. Paso a paso, día a día, caso a caso, estamos consiguiendo que, en España, hoy seamos más de un millón y medio de personas las que podemos decir que hemos superado la enfermedad. Para todos los que seguimos trabajando para cronificar definitivamente el cáncer, este hecho fortalece nuestro compromiso de ayudar a aquellas personas que siguen luchando contra esta enfermedad o que a lo largo de su vida tendrán que afrontarla.

Pero, sin duda, superar la enfermedad desde un punto de vista médico no implica dejar atrás el cáncer en su totalidad. Las consecuencias de haber dejado de lado mi vida cotidiana para centrarme en mi tratamiento supusieron un duro reto personal cuando pude retomar la normalidad. Porque mis prioridades habían

cambiado, pero también porque el entorno había seguido su propio camino, no se paró para esperarme, y yo debía adaptarme a ello, tanto en lo personal como en lo profesional. Dudas, miedos, inseguridad eran palabras normales en mi vida junto a felicidad, fuerza, esperanza, agradecimiento. Este manual es sin duda una gran noticia para todos aquellos que hemos ganado la batalla y para todos aquellos que la van a ganar también en el futuro. Porque este manual pone el foco en necesidades reales de todas estas personas, pero también muestra a nuestro entorno que el camino hacia la normalidad no está exento de dificultades una vez hemos ganado la batalla médica al cáncer. La ciencia nos ha permitido que este manual tenga sentido hoy.

Vivir en primera persona lo que supone afrontar un cáncer me ha demostrado que juntos somos más fuertes; que el trabajo de

investigadores, comunidad médica, asociaciones de pacientes, autoridades sanitarias y compañías farmacéuticas está dando resultados. En definitiva, que debemos seguir aunando conocimiento y recursos para que cada vez más personas, especialmente las que se sienten identificadas con estas líneas, puedan valorar lo que aporta este libro.

RAQUEL RIOL, superviviente de cáncer y miembro del departamento de Relaciones Corporativas de Sanofi



VOLVER A LA NORMALIDAD

El diagnóstico y la experiencia del cáncer suele alterar la vida no solo del paciente sino también de su entorno, especialmente el más cercano (pareja, padres, hermanos e hijos). De ahí que, tras la remisión, sea tan importante la vuelta a la normalidad de todos los miembros de la familia, tanto de forma individual como colectiva.

Es posible que la enfermedad haya cambiado tu día a día, tus prioridades,

tus planes de futuro, tu forma de pensar y de relacionarte e incluso tus proyectos laborales. El cáncer afecta a cada persona de una forma distinta y tiene efectos directos en la relación que mantiene con las personas de su entorno y con sus planes. Por tanto, después los tratamientos no solo necesitarás iniciar tu propio proceso de recuperación sino, también, comenzará una etapa de reajuste a lo que la gente cercana espera y requiere de ti.

1

LA FAMILIA

P.033 - P.045

2

LA RELACIÓN DE PAREJA

P.047 - P.055

3

LAS RELACIONES SOCIALES

P.057 - P.064

4

REINCORPORACIÓN LABORAL

P.067 - P.072

1. LA FAMILIA

El proceso de recuperación del paciente y sus familiares será más exitoso cuanto más concienciados estén de la importancia de una comunicación fluida y sincera y un apoyo mutuo que permita afrontar en equipo las posibles secuelas de la enfermedad. En esta nueva fase, no hay que olvidar que, aunque el diagnóstico del cáncer puede afectar negativamente a la unidad de tu familia, también puede contribuir a fortalecer los lazos que había entre vosotros. La dinámica familiar se beneficia de las habilidades demostradas ante la enfermedad por algunas personas, que han asumido un rol no esperado hasta entonces. Estas habilidades no tienen por qué ser nuevas, pero quizá se pongan de manifiesto, por primera vez, ante la situación novedosa que supone el proceso de un cáncer.

La comunicación en la familia es uno de los retos tanto durante como después de los tratamientos. Para lograrlo, habrá que combatir la posible «conspiración del silencio», es decir, el acuerdo, que puede ser implícito o explícito, de no hablar de la enfermedad ni de todo aquello que se relacione con ella. Con este silencio se pretende transmitir una falsa sensación de normalidad, que permita actuar como si nada hubiese pasado.

Ahora puede ser el momento de plantear problemas o cuestiones que hayan sido encubiertos durante la enfermedad, pero también puede surgir la duda de si es conveniente exponer los propios miedos y preocupaciones o si es mejor no hablar más del tema. La comunicación entre vosotros y la forma en que afrontéis esta nueva situación dependerá de muchos factores, pero un aspecto clave será la manera en que os hayáis relacionado a partir del diagnóstico.

La familia debe respetar el proceso de recuperación de cada uno de sus miembros

De cualquier forma, es fundamental que la familia respete el proceso de recuperación de cada uno de sus miembros. Ejercer presiones para que todos afronten la vida después del cáncer de la misma forma solo dará lugar a actitudes y comportamientos artificiales y no sinceros. Ante esta situación, es posible que algunas personas solo expresen aquello que los otros quieren ver, bien por evitar hacer daño o bien porque se sienten culpables de sus sentimientos. En este caso, la familia no está ejerciendo su función natural de apoyo, al no saber qué preocupa a sus miembros y favorecer el aislamiento de la persona en cuestión, así como el retraso en su recuperación.

Puede suceder que en tu familia haya personas que consideren que la remisión es el punto final de la enfermedad, y que otras todavía la vivan y sientan de forma directa, como consecuencia de secuelas físicas, sociales, psicológicas... Es fundamental tener empatía e intentar comprender cada situación para evitar posibles sentimientos de culpa, aislamiento, soledad o ira de las personas que aún conviven con el cáncer. Pero la empatía solo se consigue con una buena



comunicación, no dando por sentado ni presuponiendo lo que siente cada uno. Sin empatía ni comunicación, no conseguiréis conocer la naturaleza de los problemas reales y, por tanto, no podréis plantear una solución.

Esta comunicación debería ser constructiva y tender, al menos, a la recuperación emocional y social de todos los miembros de la familia. Igual de importante será que habléis y os escuchéis para compartir

aquellos aspectos que os preocupan, como que procuréis que la enfermedad vaya ocupando un lugar más secundario en vuestras vidas, de manera progresiva y gradual.

Además, conviene que sepas identificar y prevenir las reacciones emocionales debidas al «efecto contagio». Es decir, reconocer cuándo interiorizas como propias las emociones de otra persona, como consecuencia de la exposi-

ción mutua y continua a la ansiedad, la tristeza o el miedo. Ser consciente de que las emociones de los otros pueden influirte y saber identificar las causas por las que te sientes de una forma determinada te ayudará a ver de forma objetiva estos sentimientos y dar soluciones concretas al malestar que puedas sentir.

Por otro lado, el proceso de vuelta a la normalidad de la familia tras la enfermedad también requiere que valoréis tanto los roles de cada

uno de los miembros como vuestra dinámica durante los tratamientos. El diagnóstico y las terapias pueden haber producido un cambio en el papel que teníais antes del cáncer.

Conviene saber valorar el esfuerzo realizado por cada uno durante la enfermedad. Afrontar un cáncer, como paciente o como familiar, supone un reto para el cual no solemos estar preparados o formados. Por ello, tras la remisión, es conveniente valorar las experiencias pasadas con perspectiva y reconocer el papel desempeñado por cada uno de los miembros de la familia.

Para afrontar posibles conflictos, puede ser conveniente crear un entorno de confianza en el que os sintáis cómodos para expresar vuestras emociones. Este entorno solo se podrá construir si os abstenéis de enjuiciar o culpabilizar a los demás de lo que dicen o piensan. Además, en este espacio se deben respetar las diferencias comunicativas y relacionales, así como la diversidad de rasgos en el carácter y forma de ser de cada persona.

La unidad familiar es una pieza clave en el proceso de readaptación a la vida después del cáncer

Queda claro, por tanto, que la unidad familiar tiende a ser una pieza clave en el proceso de readaptación a la vida después del cáncer, con especial importancia de la familia

nuclear (grupo formado por los miembros de una pareja y sus hijos, o por un adulto y sus hijos). Pero es necesario clasificar estas dinámicas familiares en función de la relación de parentesco, ya que cada una tiene características propias y específicas. A continuación abordaremos las relaciones entre padres e hijos y entre los hermanos. La relación entre los miembros de la pareja se tratará más adelante.

1.1. RELACIONES ENTRE PADRES E HIJOS

LOS HIJOS PEQUEÑOS Y SUS PADRES

Cuando tu hijo ha tenido cáncer

Los sentimientos de culpabilidad, negación, incredulidad, rabia o resentimiento habituales en muchos padres de niños con cáncer son normalmente seguidos de un proceso de aceptación que los acompaña durante las diferentes etapas de la enfermedad. En esta época, la vida de los padres gira en torno a su hijo con más intensidad que antes, pues han de dar prioridad a su cuidado y atención sobre la de sus otros hijos, si los tuviesen.

Tras los tratamientos, hay que procurar que el niño vaya recuperando su rutina y, para ello, es fundamental el apoyo y atención continuada de los padres. No siempre se debe dar por sentado que el pequeño está totalmente recuperado. Las expectativas de que así sea

pueden llevarte a negar una realidad y, de este modo, no contribuirás a que esa situación cambie. Aun siendo niños pequeños, es fundamental hablar con ellos y adaptar el lenguaje a su edad y madurez intelectual. No subestimes lo que puedan sentir o pensar. Conviene hablarles pero, sobre todo, escucharles para conocer sus preocupaciones y deseos. Recuerda que el juego es un medio a través del cual podéis explicar una situación y, también, una vía para que ellos expresen y expongan su forma de ver el mundo.

Por supuesto, la recuperación no solo debe centrarse en el niño enfermo, sino también en los padres y hermanos, que necesitarán igualmente un proceso de adaptación. Es conveniente generar espacios propios para un correcto desarrollo personal, con el fin de recuperar la identidad personal y volver a tener una vida social saludable.

Muy probablemente, tu vida social, laboral y familiar se haya visto afectada por estar junto a tu hijo y, aunque no tengas sentimientos de arrepentimiento por ello, esta circunstancia puede repercutir en tu salud física y mental. Permítete tiempo y espacio para tu recuperación. Cuanto mejor te encuentres,



serán las posibilidades de mantener una comunicación fluida con tus hijos y de participar en actividades de ocio, tan necesarias para la unidad familiar. Si no te implicas en tu propia recuperación (quizá lo consideres un acto de egoísmo, porque el protagonista es tu hijo), existe el riesgo de que arrastres o aparezcan secuelas que afecten al día a día de la familia. Hay que ser consciente de que los niños pueden percibir muchas de estas situaciones, que pueden causarles tristeza, culpabilidad o preocupación.

También será necesario reflexionar acerca de las secuelas que pueden tener los hermanos del niño con cáncer. Aun sin experimentar las consecuencias físicas de los tratamientos o las hospitalizaciones, también ellos presentan una serie de problemáticas que los padres deben conocer para otorgarles la importancia que merecen. Es importante que la atención que

presten a su hijo enfermo no sea muy diferente a la que reciben sus hermanos. La sobreprotección es comprensible, pero no le beneficia, pues le impide aprender por su cuenta, aceptar la frustración, relacionarse adecuadamente con otras personas y, además, puede causar celos y envidias en sus hermanos.

Hay que procurar que las reglas, castigos y premios sean los mismos para todos y evitar adjudicar a los hermanos un rol de excesiva responsabilidad (por ejemplo, el cuidado de su hermano enfermo). Esto no significa que no se le otorgue un papel en este proceso. El hermano del niño con cáncer debe tener la oportunidad de ayudar a la familia y de recibir información de lo que está pasando, tanto durante como después de los tratamientos. Cada uno de tus hijos tiene una identidad propia que se verá alterada tras la vivencia del cáncer y es importante que sepas comunicarte con ellos y saber cómo se sienten. Para conocer más de cerca su percepción y las consecuencias que pueda tener para ellos la enfermedad, será oportuno que estés en contacto permanente con sus profesores y con los padres de sus amigos. De esta forma, podrás identificar conductas no adaptativas y reaccionar a tiempo.

Sin lugar a dudas, será clave integrar actividades lúdicas en las que participéis todos los miembros de la familia. Esto reforzará la unidad familiar y eliminará

posibles sensaciones de abandono o temor del niño, al no saber si podrá recuperar los hábitos que tenían antes de que llegara el cáncer. Más adelante abordaremos, con más detalle, la relación entre hermanos.

Cuando tú o tu pareja habéis tenido cáncer

Si tu hijo es menor de edad y la persona que ha enfermado eres tú o tu pareja, es probable que durante todo ese tiempo no solo te hayas esforzado en hacer frente a la enfermedad; además, habrás intentado que el cáncer afecte lo menos posible a la rutina y a la vida de tus hijos.

“CUANDO ME DIAGNOSTICARON PENSÉ QUE ME IBA A MORIR Y QUE AL MENOS NECESITABA CINCO AÑOS PARA QUE MIS HIJOS TUVIERAN LA EDAD NECESARIA PARA PODER VALERSE” Vivi Lizana (paciente)

En estas situaciones, incluso una vez que se está en remisión, surge el temor a que la situación se complique y no sea posible acompañar a los hijos en su desarrollo y crecimiento. Pero también entran en juego otros aspectos, como la solvencia o la seguridad económica que se les pueda dejar en caso de fallecimiento. Vivir una experiencia como el cáncer puede

hacerte reflexionar sobre lo que sucedería si tú o tu pareja fallecierais. Estas inquietudes son normales y lógicas y, de forma parcial, pueden solventarse a través de la suscripción de seguros, (ver capítulo 5, **Opciones legales después del cáncer**) la elaboración de un testamento o transmitiendo a alguien de confianza tus deseos en caso de fallecimiento.

Que tu hijo no tenga cáncer no significa que no deba recibir información sobre la enfermedad. Seguramente su rutina haya variado y haya visto cambios físicos o conductuales en sus padres que, si no se han explicado, le habrán generado sentimientos de tristeza o culpabilidad. El menor puede sentirse culpable al ver que sus padres cada

vez están menos en casa y él se queda al cuidado de otros familiares. Si no recibe una explicación clara y adaptada, puede percibir que está siendo separado del núcleo familiar por algo que ha hecho. De ahí que sea muy importante comunicarse con él y hacerle participe del proceso oncológico, siempre que ello no afecte a su correcto desarrollo.

Tras el cáncer, debéis adaptaros a una nueva dinámica que os permita recuperar los hábitos previos a la enfermedad (escapadas de fin de semana, recoger al niño en el colegio, acompañarlo al parque para jugar...) y también incorporar nuevas costumbres (el padre o la madre están más tiempo en casa debido a la incapacidad laboral, o hay un reajuste de aficiones). No hay que imponer estos cambios al menor, sino razonar con él sobre los motivos y hacerle participe de esta situación. Como se aborda en el epígrafe **Relaciones sociales** de este mismo capítulo, la vivencia de un cáncer puede impulsarte a desarrollar nuevas aficiones o alcanzar retos personales. Tener hijos no debe ser un motivo para no realizar aquellas cosas que desees, pero las figuras del padre o la madre exigen responsabilidad. Debes comprender que cualquier cambio en tu forma de vida tiene efectos directos en la rutina de tu hijo y, por tanto, has de considerar

previamente las implicaciones que pueda tener para la familia.



Todos debéis encontraros cómodos con la nueva dinámica y, si bien en ocasiones os resultará difícil adaptaros a la vida normal de familia tras la experiencia del cáncer, es oportuno saber que tenéis recursos a vuestra disposición: familia, amigos, compañeros de trabajo, asociaciones de pacientes, profesionales especializados (terapeutas familiares, psicooncólogos, trabajadores sociales...). No dudéis en contar con ellos si la situación así lo requiere.

LOS HIJOS ADULTOS Y SUS PADRES

La vivencia de los padres e hijos ante una enfermedad como el cáncer varía en función de cada situación concreta. A modo de ejemplo, no será igual si vivís en distintas ciudades, si ya habéis tenido experiencias previas con la enfermedad o si existen grandes diferencias en vuestra formación. Circunstancias como estas influirán en vuestra relación durante el proceso oncológico, pero también cuando finalice.

En ocasiones, los padres deciden mantener a sus hijos al margen de la enfermedad o, a la inversa, son los hijos quienes toman esta decisión. Puede haber diferentes razones para ello, pero muchas veces lo que se pretende es salvaguardar el bienestar de la otra persona y que el cáncer altere su vida lo menos posible. Si eres padre o madre, tal vez no quieras ser un problema para tu hijo e interferir en su vida. Por el contrario, si decides no compartir

la vivencia de la enfermedad con tus progenitores, quizá es porque no deseas perder la autonomía ganada. De cualquier forma, y pudiendo haber diferentes motivos y circunstancias, es necesario que ahora valores por qué tomaste esa decisión y cómo os ha hecho sentir. Conviene que hables con quien decidió mantenerte al margen y hacerle ver que puede contar contigo. Pero también es importante ser autocrítico y valorar cómo pueden sentirse aquellas personas a las que no has hecho participe de una vivencia tan relevante como esta.

Por otro lado, el diagnóstico de un cáncer a veces da origen a una serie de experiencias que refuerzan los lazos entre padres e hijos. Las emociones intensas que se viven durante el proceso oncológico, sumadas a una mayor frecuencia de visitas, pueden haber fortalecido vuestra relación. Tal vez la incertidumbre de la pérdida te haya permitido valorar a las personas de tu entorno y comprender especialmente el papel que juega cada una. Esta situación puede reforzar tu interés en que formen parte más activa de tu vida después de la enfermedad. Afrontar el cáncer permite relativizar ciertos problemas, así que quizá superéis conflictos pasados y construyáis una relación con una base más sólida y estable.

Después de los tratamientos, el grado de conocimiento entre padres e hijos puede ser mayor, y tal vez salgan a la luz tanto aspectos positivos como negativos. Es importante que



**“DESPUÉS DEL
CÁNCER MI
PADRE VOLVIÓ
A VIVIR Y
AHORA LO HACE
CON MUCHA
INTENSIDAD.
EN MI CASO,
DESCUBRÍ
FACETAS DE
MI PADRE QUE
NO CONOCÍA
Y MEJORÓ
NUESTRA
RELACIÓN”**

Susana Torreguitart
(familiar de paciente)

contextualices las reacciones o conductas, tanto las tuyas como las de tu familiar, para interpretarlas correctamente. Un proceso oncológico es una situación atípica que en algún momento puede poneros contra las cuerdas y haceros vivir situaciones conflictivas. Quizá hayas dicho o hecho cosas que no sientes como propias y de las que te arrepientes, y lo mismo puede suceder con las personas de tu entorno. Este tipo de actitudes suelen sucederse con más frecuencia entre quienes tienen mucha confianza entre sí, y sobre todo entre padres e hijos.

En muchos de estos casos, tales reacciones no responden a ataques personales, sino que son consecuencia de una circunstancia específica y una incapacidad para gestionar una emoción concreta. Pero eso no significa que tengas que aceptarlas o tolerarlas. Conviene identificar cuándo y cómo se producen, no solo para encontrar la causa de esas reacciones, sino también para sacar a la luz un problema en el control de las emociones. Hacer frente a esta situación mejorará la convivencia y os otorgará más recursos para afrontar futuras incidencias que puedan afectar a vuestra forma de relacionaros.

A medida que se hacen mayores, los hijos van ganando en autonomía e independencia, lo que tiene un claro efecto en las relaciones que mantienen con sus padres. El diagnóstico del cáncer en una persona

adulto produce un impacto de mucha intensidad en sus padres, ya que, independientemente de la edad que tenga el hijo, su rol protector continúa toda la vida.

“DURANTE LA ENFERMEDAD LA DINÁMICA FAMILIAR CAMBIÓ PORQUE YO ESTABA MUY DÉBIL HASTA EL PUNTO DE NO PODER LEVANTARME. UNA VEZ QUE COMIENZAS A ESTAR BIEN, EMPECÉ A RECUPERAR MI ROL EN LA FAMILIA PAULATINAMENTE”

Virgilio Chamorro (paciente)

En la relación entre padres e hijos, la enfermedad de uno de los progenitores puede alterar los roles establecidos. Los padres tratan de proteger y cuidar a sus hijos desde que son pequeños, pero en el proceso del cáncer es posible que sean los hijos quienes asuman ahora el papel de cuidadores de sus padres. Esta situación no es excepcional, ya que son muchos los casos en los que los hijos se hacen cargo del cuidado de sus padres cuando estos tienen una edad avanzada y no pueden valerse por sí mismos.

Ante este escenario, si es tu padre o madre quien ha estado enfermo y has participado de forma muy activa en su cuidado, tal vez hayas tenido muchas dificultades para conciliar tu vida social y laboral con la nueva

situación. Además, la convivencia con tu progenitor, en el contexto de una experiencia emocionalmente compleja, puede haber dado origen a conflictos de diversa índole. Estas situaciones requieren que, tras finalizar los tratamientos, puedas tomarte un tiempo para recuperarte y, sobre todo, buscar momentos para ti mismo y para las personas de tu entorno de las que hayas podido distanciarte. Procura valorar siempre tu propia salud y bienestar ya que, como se aborda en el epígrafe **Las emociones del cuidador** del capítulo 3, **Las emociones del superviviente**, la experiencia del cuidado puede producirte un desgaste físico y emocional que quizá afecte a tu vida y a la relación con tus padres.

1.2. VÍNCULO ENTRE HERMANOS

La relación fraternal es una de las más complejas que existen por ser, potencialmente, la más prolongada en el tiempo. Tiende a sufrir cambios, pues se alternan épocas en que la intensidad de la relación es mayor con otras en que es menor, y en ello juegan un papel muy importante las diferentes etapas de la vida de cada hermano. Por ello, es necesario distinguir entre las relaciones entre hermanos adultos y entre hermanos menores de edad.

HERMANOS MENORES

La relación entre hermanos pequeños puede verse alterada cuando es uno de

ellos quien enferma y también cuando el cáncer afecta a uno de los padres.

Como se ha comentado en el epígrafe **Relaciones entre padres e hijos**, la rutina de los niños tras el diagnóstico de cáncer en uno de los padres cambia, y eso tiene implicaciones en su bienestar y en sus emociones. Es posible que tu hijo haya tenido reacciones de tristeza, soledad o culpabilidad, que hayan afectado a la relación que mantiene con el resto de sus hermanos. Conocer sus preocupaciones es necesario, pero también lo será crear dinámicas en las que participen todos los hermanos. El propósito será favorecer el apoyo mutuo entre ellos, reducir el aislamiento que pueda vivir cada uno y crear un sentimiento de unidad ante la adversidad.

Otro escenario tiene lugar cuando la persona que enferma es uno de los niños pequeños. En este caso, también puede suceder que su hermano pase por una etapa de desorientación y malestar debidos a los cambios en la dinámica familiar. Quizá haya tenido sentimientos de culpabilidad por no entender lo que estaba pasando, o se haya sentido aislado. Durante la enfermedad, su hermano ha recibido la mayor parte de los cuidados, y no debemos olvidar que todos los niños han de tener su espacio para que su desarrollo sea adecuado. Por ello, los hermanos del niño con cáncer vivirán también un proceso de recuperación y de

reorganización, y este camino debe realizarse de forma coordinada con el de sus hermanos.

No solo el niño que ha estado enfermo se beneficia de una información adecuada sobre el proceso vivido; esa información es también muy valiosa para el resto de los miembros de la unidad familiar, siempre que el lenguaje se adapte a la edad, comprensión y situación personal de cada uno. La información facilitará la adaptación de todos ellos, incluidos los más pequeños. Es conveniente que los niños entiendan por qué su vida ha cambiado, pues así se evitan los sentimientos de soledad o culpabilidad. Puedes obtener más información a este respecto en el capítulo 3, **Las emociones del superviviente**.

Es normal que el hermano del niño que ha tenido cáncer pase por momentos de incertidumbre, pues no sabe qué está pasando o qué sucederá, o de preocupación al ver a su familia triste, o de enfado debido a los celos que le causa el exceso de atención a su hermano. Estas reacciones pueden reflejarse en comportamientos de rechazo ante el hermano que tiene o ha tenido cáncer. Aunque esta situación tiende a producirse en mayor medida durante los tratamientos, es importante que conozcas qué ha pasado para actuar y prevenir posibles problemas de conducta de tu hijo.

Para afrontar esta situación, es necesario compartir momentos en familia, dar también

prioridad a las preocupaciones y necesidades de los hermanos y procurar que todos podáis hablar de la enfermedad sin tabúes.

No debe existir una asimetría entre hermanos, ya que influye en la relación que mantengan entre ellos. A este respecto, no conviene adjudicar al niño un rol de cuidador o de excesiva responsabilidad, por el sentimiento de frustración que puede generarle si las cosas no van bien, y también para prevenir un exceso de autorresponsabilidad y estrés.

Después del cáncer, hay que recuperar los hábitos que los hermanos pudieran tener antes del diagnóstico, en el caso de que estos no se hubieran mantenido durante los tratamientos. Del mismo modo, es aconsejable intentar no dar por hecho que los niños han superado emocional o socialmente el proceso oncológico. Conviene considerar que el cáncer probablemente haya alterado el día a día de todos y que es posible que les cueste volver a la normalidad tras la experiencia vivida.

HERMANOS ADULTOS

Afrontar esta enfermedad en la edad adulta te permite contar con más recursos para hacerle frente. Aun así, la noticia del diagnóstico de cáncer en uno de los hermanos suele recibirse como un jarro de agua fría

no solo por los temores que genera, sino también porque nunca se espera que algo así nos pase a nosotros o a alguien tan cercano.

La relación entre hermanos tiende a caracterizarse por una vivencia común de experiencias muy similares, principalmente en la primera época de la vida. Aunque a lo largo de los años habrá habido momentos en que os hayáis distanciado o acercado, los lazos de unión permanecen en el tiempo.

Vuestra manera de afrontar el cáncer habrá sido muy diferente, en función de la intensidad y las dinámicas de la relación que hayáis mantenido y del carácter y personalidad de cada uno. En muchos casos, los hermanos juegan un rol imprescindible para la reincorporación social tras la remisión, y podéis ayudaros mutuamente a incorporar a vuestra vida actividades o hábitos que generen bienestar y alejaros así de las implicaciones de la enfermedad. Además, puedes encontrar en tu hermano una persona de confianza con la que poder desahogarte y expresar muchas emociones que quizá tengas reprimidas o no hayas compartido con otras personas.

La experiencia del cáncer puede fortalecer vuestra relación o, en algunos casos, debilitarla, como consecuencia de las expectativas de apoyo y comprensión no cumplidas. Tu hermano debería ser una figura principal

de soporte en la gestión de la información, especialmente con respecto a vuestros padres. Conoce las particularidades y circunstancias que giran en torno a tu familia y, aunque podáis tener diferencias de opiniones, es muy útil conocer la perspectiva de otra persona para saber qué pasos debéis o queréis tomar. En caso de surgir conflictos, conviene afrontarlos y no mirar para otro lado, siempre buscando el momento oportuno. No es recomendable forzar conversaciones, especialmente cuando la otra persona esté irascible, enfadada o cansada, ya que su reacción o respuesta puede estar más ligada a su estado de ánimo que a lo que realmente piense.

Los hermanos también pueden ayudar en el manejo de las emociones. La confianza y el conocimiento mutuo permiten reconocer emociones que están ocultas, sea de forma intencionada o no (culpabilidad, tristeza, vergüenza...). Poder identificar esas emociones y verbalizarlas es el primer paso para hacerles frente.

Uno de los momentos que más puede afectar a la relación entre hermanos es aquel en el que se produce el diagnóstico de la enfermedad en uno de los padres. Es entonces cuando los hijos juegan un rol fundamental, y lo conveniente es que se pongan de acuerdo sobre cuestiones como el apoyo a sus padres, el régimen de cuidados, la

ayuda mutua, etc. Es aconsejable que tengas en cuenta que los conflictos no resueltos durante la enfermedad pueden alterar la relación que tienes con tu hermano y las expectativas que tenéis el uno del otro.

La familia es el núcleo principal de apoyo durante la enfermedad, y tras los tratamientos continúa teniendo un rol fundamental en la vuelta a la cotidianidad. Vivir un proceso oncológico impone restricciones a todos los miembros de la familia, por lo que es necesario un período de reajuste y adaptación individual y colectiva. Emplear las potencialidades y roles de cada uno y generar dinámicas que permitan el desahogo emocional del grupo son algunas de las propuestas para poder afrontar en común la vida después del cáncer.

1

LA FAMILIA

P.033 - P.045

2

LA RELACIÓN DE PAREJA

P.047 - P.055

3

LAS RELACIONES SOCIALES

P.057 - P.064

4

REINCORPORACIÓN LABORAL

P.067 - P.072

2. LA RELACIÓN DE PAREJA

Como hemos visto, el diagnóstico del cáncer no solo tiene repercusiones en el propio paciente, sino también en el entorno. Pero es importante destacar, dentro de este ámbito, la figura del cónyuge del paciente y el impacto de la enfermedad en la relación de pareja.

Las parejas que tienen que hacer frente al diagnóstico de cáncer de uno de sus miembros viven una situación de crisis, para la cual no suelen estar preparados, que obliga a abordar la enfermedad no solo de forma individual, sino también en pareja. Como toda situación de crisis, la experiencia del cáncer en una relación puede ser vivida de diferentes formas: unas veces fortalecerá la relación y otras, por el contrario, la debilitará.

La experiencia del cáncer puede fortalecer o debilitar la relación de pareja

Desde el momento del diagnóstico, pueden surgir cuestiones que afecten a la dinámica de vuestra relación y a la comunicación entre vosotros. Superado el cáncer, se presenta otro reto: hacer frente a los cambios producidos durante la enfermedad y adaptarse a la nueva situación tras la remisión. Se abre un escenario en el que cada persona intenta reordenar su vida, y en este proceso de

adaptación la comunicación con la pareja se hace especialmente importante a la hora de identificar, prevenir o abordar aquellas cuestiones que puedan causar o sean ya causa de conflictos en la relación.

2.1. LA PAREJA DESPUÉS DEL CÁNCER

Tras la remisión, es posible que te surjan muchas dudas sobre la vida después del cáncer. Pueden ser dudas compartidas por tu pareja y para las cuales es fundamental que os permitáis un espacio donde dialogar y transmitir vuestras preocupaciones y expectativas. La comunicación y la sinceridad son especialmente importantes para que la otra persona entienda lo que sientes y viceversa. En ocasiones, puedes dar por hecho que ella te entiende o que debería hacerlo, o que tú comprendes lo que siente, pero es conveniente saber que cada uno vive un proceso distinto y, por tanto, puede experimentar la remisión de una forma diferente.

Es normal que en algunas ocasiones no sepas qué decir o cómo actuar, si conviene seguir hablando de la enfermedad o si es mejor dejarla atrás. Lo importante será comenzar gradualmente a disfrutar de actividades gratificantes en pareja,



sin que ello suponga la negación de posibles secuelas de la enfermedad y los tratamientos que deban tenerse en cuenta.

Adaptarse a la vida en pareja después del cáncer requiere un proceso de reflexión de lo vivido y de las expectativas de futuro que se tengan individualmente y en común. Hablar con la otra persona, valorar cómo el cáncer ha podido interferir en vuestros planes y procurar readaptarlos a la nueva realidad es fundamental para establecer metas alcanzables y consensuadas por ambos (comprar una casa, tener un hijo, hacer un viaje...).

El deterioro de una relación no tiene por qué ser consecuencia del cáncer

De cualquier forma, la manera de afrontar y adaptar vuestra relación al nuevo escenario va a depender de vuestras experiencias previas y del modo en el que el cáncer haya afectado a vuestra convivencia y a los planes de futuro que tuvierais. El hecho de que una relación se debilite una vez lograda la remisión no significa que la causa haya sido el cáncer. Es posible que cada persona otorgue a la enfermedad una importancia distinta en este distanciamiento, y así, mientras uno puede pensar que agravó carencias ya existentes, el otro sentirá que hubo un antes y un después que determinó el devenir de la pareja.

2.2. DESEOS Y EXPECTATIVAS DE CURACIÓN

Los anhelos de curación durante la enfermedad pueden ocasionar que, tras la remisión, uno de los miembros de la pareja tenga unas expectativas muy claras de olvidar lo vivido y «seguir adelante». Esta situación puede ser problemática si la otra persona presenta secuelas físicas, emocionales o sociales que le impiden cumplir con los deseos de su cónyuge. Mientras uno se esfuerza por recuperarse del cáncer, el otro ya no considera tal posibilidad, pues ha dado por finalizado ese proceso y lo que quiere es recuperar la vida anterior a la enfermedad. Tales diferencias pueden ocasionar reacciones emocionales distintas en cada uno de los miembros.

La **persona en proceso de recuperación** puede sentirse culpable, porque «debería estar contento de haberme recuperado», o porque no quiere disgustar o apenar a su pareja, «que ya ha sufrido bastante». En consecuencia, tal vez no desee expresar sus sentimientos y preocupaciones, lo cual reforzará su sensación de incompreensión, soledad y aislamiento. También es importante saber identificar el momento en el que la recuperación se está ralentizando en exceso y se está produciendo un estancamiento. En este caso, habrá que reconocer el motivo para poder intervenir y plantear una solución que permita continuar progresando.

El **cónyuge** puede manifestar cansancio y agotamiento tras un período en el que asumió el rol de cuidador (impuesto tal vez por la situación y para el que nadie lo ha preparado), y desear volver a su vida anterior al cáncer. Por ello, un retraso en esa recuperación le causa un especial malestar que puede llevarle, incluso, a culpabilizar a la pareja por “no querer recuperarse”. Tal vez, con el diagnóstico del cáncer, las necesidades o planes vitales del cónyuge hayan pasado a un segundo plano para dejar paso a otras prioridades (superar el cáncer). Una vez que la enfermedad queda atrás, quizá demande un papel más principal en la relación y, de alguna forma, ejerza su influencia a la hora de reorganizar las nuevas prioridades y otorgue al cáncer una posición cada vez más lejana. La voluntad de acelerar el proceso de recuperación también puede ser consecuencia de haber vivido una experiencia especialmente traumática o de una incapacidad para gestionar adecuadamente las propias emociones.

Exteriorizar estos sentimientos con tu pareja, sin dar por hecho que los debería entender, es un buen paso para favorecer la comprensión mutua. Cada persona, por cercana que sea, vive la enfermedad de una forma distinta y presenta unas dificultades y unas potencialidades específicas. Por ello, ambos debéis aprender a respetar los procesos de recuperación y de afrontamiento de la otra persona e intervenir cuando identifiquéis

actitudes, dificultades o pautas que puedan ser contraproducentes para vuestro bienestar. Ante estos casos, se puede contar con el asesoramiento de un psicólogo, pero también puede ser útil participar en grupos de apoyo de asociaciones de pacientes, que permiten compartir vivencias y sentimientos con otras personas con experiencias similares.

2.3. DINÁMICA Y ROLES DENTRO DE LA PAREJA

Por otro lado, a raíz del diagnóstico y los tratamientos, es posible que se hayan producido cambios en la manera en la que os relacionáis como pareja. El sentimiento de protección y cuidado se potencia con la enfermedad. En ocasiones te habrás sentido más vulnerable y habrás requerido el rol protector y cuidador de tu pareja, mientras que, en otros momentos, puede haber sucedido a la inversa. Esta situación suele ser especialmente conflictiva cuando el rol que se adopta permanece en el tiempo y es muy diferente al que existía antes del cáncer.

También puede suceder que asumas el papel cuidador sin considerar las posibles implicaciones que el cáncer pueda tener en tu salud y calidad de vida. Si es vuestro caso, habla con tu pareja para saber cómo os está afectando la enfermedad, y así podréis establecer una serie de prioridades y plantear soluciones consensuadas. Conocer sus preocupaciones

reales o dar a conocer las tuyas puede generar temor, pero este diálogo favorecerá la comprensión mutua de las emociones que estáis viviendo y permitirá la búsqueda de respuestas comunes a situaciones presentes o futuras.

Una vez finalizados los tratamientos, comienza una nueva etapa en la que ambos os esforzáis por adaptaros a la nueva situación y consensuar la dinámica de la relación en este nuevo escenario. Podéis decidir recuperar los roles previos a la enfermedad o continuar con los actuales, pero es fundamental que esta decisión sea consensuada y aceptada por los dos para evitar conflictos.

2.4. CRECIMIENTO PERSONAL DE LA PAREJA Y VALORES

El crecimiento personal es un fenómeno que se produce en muchas personas que superan un cáncer, pero también puede darse en sus familiares o en personas cercanas. El hecho de haber vivido situaciones de estrés, ansiedad, miedo, dolor o incertidumbre, hace que, en muchos casos, la vida se perciba de una forma más amplia y constructiva.

El cáncer quizá marque un antes y un después en la relación y se convierta en un punto de inflexión para reflexionar y valorar aquellos aspectos a los que otorgáis más importancia. Vivir el proceso de la enfermedad como una oportunidad de valorar lo que es importante

y lo que no, os permitirá establecer un orden de prioridades y ampliar vuestras potencialidades. Como ya hemos dicho, puede generar conflictos, pero también puede afianzar la relación. Superar la enfermedad en pareja y de forma constructiva ayudará a afrontar con mayor fortaleza posibles dificultades que surjan en el futuro.

El cáncer constituye un punto de inflexión para valorar los aspectos que, como pareja, consideráis más importantes

Por otro lado, puede pensarse que el crecimiento personal, aún produciéndose solo en uno de los miembros de la pareja, es positivo para el fortalecimiento de la relación. Pero ¿y si el crecimiento personal conlleva un cambio de prioridades o valores que no se ajustan a los del otro?

En una pareja, independientemente de quién sea el paciente y quién el cónyuge, cada miembro tiene unas percepciones y vivencias propias y, por tanto, el proceso de aprendizaje es único. Por tanto, las implicaciones que la enfermedad pueda tener en su forma de ser y en su manera de ver la vida pueden ser distintas en uno y otro. Es frecuente oír decir a las personas que han vivido de cerca un cáncer que han aprendido a valorar y vivir la vida de otra manera. Esta nueva forma de plantear el día a día tendrá efectos en los planes y priori-

dades que cada uno establezca y es importante que, las pongáis de manifiesto y veáis cuánto de idóneas son. Si tu nuevo orden de valores o prioridades no se ajusta al de tu pareja, debéis hablar de ello y no tomar decisiones precipitadas. Estos nuevos planteamientos pueden ser consecuencia de una reacción emocional a una experiencia intensa como es la vivencia de un cáncer, por lo que no tienen por qué ser definitivos. Con el tiempo, y como cualquier pareja, tendréis que valorar la dinámica de la relación y cómo os sentís al respecto para poder tomar una decisión sobre lo que os está pasando. Para más información sobre crecimiento personal, puedes acudir al epígrafe **Cambio de valores después del cáncer** del capítulo 3, **Las emociones del superviviente**.

2.5. CAMBIOS FÍSICOS

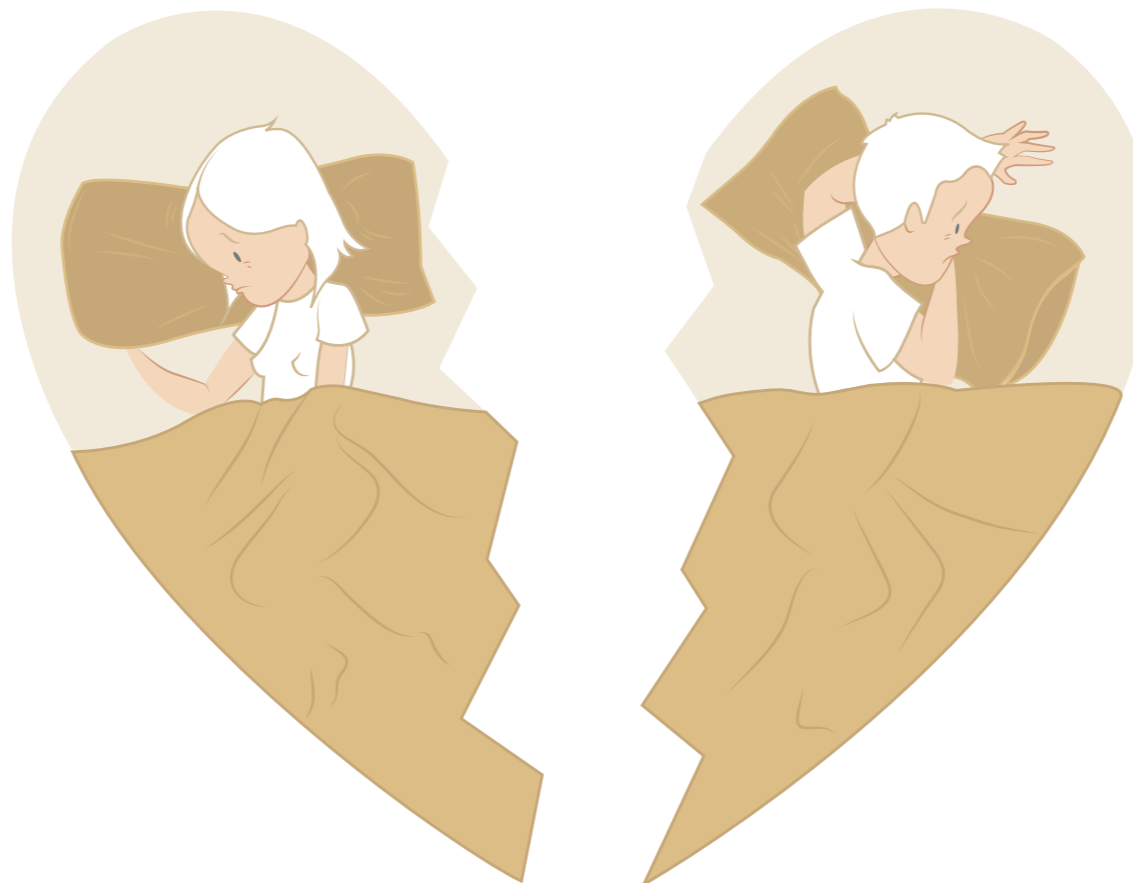
La relación afectiva y la vida sexual de la pareja pueden haberse visto deterioradas como consecuencia, entre otros, de los cambios físicos y el impacto emocional producidos por la enfermedad y los tratamientos.

La fatiga, la anemia, la pérdida de la autoestima fruto de los cambios físicos o el agotamiento emocional, pueden reducir ya no solo el apetito sexual, sino también la expresión de sentimientos afectivos hacia el otro. Es una situación que afecta tanto al paciente como a la pareja, por lo que el autocuidado, el respeto por el espacio y el proceso

de cada uno, y el apoyo mutuo deben ser una constante para superar estas dificultades.

Conviene saber que esta situación forma parte del proceso de recuperación y que en la mayoría de los casos remite con el tiempo y los hábitos sexuales se recuperan con total normalidad.

Es importante identificar los motivos concretos que están causando el deterioro de vuestras relaciones afectivas y sexuales, ya que los conflictos en la pareja pueden ser la causa, pero también la consecuencia



de ese deterioro. Tal vez lo haya provocado un clima de malestar entre vosotros, relacionado o no con la enfermedad. Saber el motivo os permitirá buscar una solución, y contar con el asesoramiento y apoyo de un psicólogo puede ser especialmente útil para el manejo de este tipo de situaciones.

La recuperación emocional que puedes o podéis necesitar requiere de una comprensión mutua, y es importante que la vuelta a una vida sexual saludable se produzca de forma gradual, sin presiones o ansiedad por el sexo. Como en

anteriores ocasiones, la comunicación es fundamental para afrontar esta situación.

En el epígrafe **La sexualidad después del cáncer**, del capítulo 2, **Atención médica después del cáncer**, encontrarás más información sobre pautas y recomendaciones prácticas para afrontar los obstáculos que puedan surgir en las relaciones sexuales. También es recomendable la lectura del epígrafe **Los cambios físicos y la autoestima** incluido en el capítulo 3, **Las emociones del superviviente**.

2.6. PAREJA Y FERTILIDAD

Si la pareja se encuentra en edad fértil, la posibilidad de tener hijos será una de sus preocupaciones tras los tratamientos. Aunque sea una opción que aún no os hayáis planteado, quizá queráis tener esa oportunidad en el futuro.

El impacto de la enfermedad y los tratamientos sobre la fertilidad dependerá tanto del tipo de cáncer como de las terapias empleadas (Consulta el epígrafe **Cáncer y fertilidad** del capítulo 2, **Atención médica después del cáncer**). Por ello, es fundamental no anticipar en exceso esta preocupación y mantener una conversación al respecto con vuestro médico, para valorar las diferentes opciones, posibilidades y riesgos con los que contáis.

La pérdida de fertilidad en uno de los miembros de la pareja es una situación nueva que requerirá un diálogo sincero sobre lo que ello implica en vuestra relación. No todas las parejas experimentarán las mismas sensaciones ante esta noticia, pues ello depende de las expectativas que se hayan tenido antes del cáncer y las que se tengan después. Pero, indudablemente, hay otros factores que juegan un papel importante, como, por ejemplo, vuestro nivel económico (que permitirá plantear más o menos opciones de tener hijos), las presiones y expectativas sociales, las secuelas de la enfermedad o las posibilidades de recurrencia futura.

De cualquier forma, es posible que la infertilidad requiera un proceso de afrontamiento y aceptación por las dos partes, en el que pueden darse reacciones de tristeza, culpabilidad, ansiedad o aislamiento. Por tanto, será necesario que os permitáis tiempo para reflexionar y plantear diferentes escenarios posibles. Por supuesto, podéis contar con vuestro médico para resolver cualquier duda que tengáis al respecto y abordar de forma individualizada las diferentes opciones a vuestra disposición. Compartir con tu pareja no solo tus percepciones e ideas al respecto, sino también los temores y la ansiedad que la infertilidad pueda producirte, os ayudará a valorar si las expectativas son comunes y a reforzar el apoyo mutuo. Este apoyo es especialmente

importante si vais iniciar tratamientos de reproducción asistida o una adopción, al ser procesos largos en el tiempo que pueden desembocar en situaciones de estrés y ansiedad. En el capítulo 5, **Opciones legales después del cáncer**, encontrarás más información sobre la adopción.

2.7. RUPTURA DE LA PAREJA

La ruptura de la relación durante o después de los tratamientos puede ocasionarte una carga emocional añadida a las propias implicaciones de la enfermedad. El apoyo de familiares y amigos en tal situación se hace indispensable para evitar sentimientos de soledad o aislamiento.

«¿Habré sido el apoyo que necesitaba?», «¿Me ha utilizado para cuidarle y luego me ha dejado a un lado?», «¿Por qué se va ahora, cuando más le necesito?», «¿Habré estado conmigo solo por lástima?». Son algunas de las cuestiones que pueden pasarte por la cabeza en esta situación. Es posible que no encuentres respuesta a estas preguntas pero, en cualquier caso, es importante que sepas que son resultado de reacciones emocionales tras una ruptura inesperada. Puede ser normal sentirse culpable o responsabilizar a la otra persona, pero conviene hacer una interpretación lo más ajustada posible a tus circunstancias y eso puede llevar cierto tiempo.

La ruptura puede producirse por muchos motivos y no tiene por qué estar directamente relacionada con el cáncer. Sin embargo, se tiende a culpar a la enfermedad del proceso de distanciamiento y de la posterior ruptura, sin entrar a considerar los motivos reales que han podido influir en la misma. También, como hemos visto a lo largo de este capítulo, la convivencia con el cáncer puede producir alteraciones en la dinámica de la pareja y, por tanto, agravar problemas ya existentes u originar nuevos conflictos.

La ruptura suele venir acompañada de sentimientos de soledad, tanto si eres tú quien toma la decisión como si es tu pareja, o incluso si es una decisión consensuada. Por ello, hay que procurar no aislarse y buscar el apoyo de los seres queridos para poder compensar la pérdida emocional que supone una separación. A este respecto, es recomendable la lectura del epígrafe **La tristeza** del capítulo 3, **Las emociones del superviviente**.

La relación de pareja tiene un papel fundamental para favorecer la adaptación de las dos personas a la vida después del cáncer. A pesar de los problemas que puedan surgir en tu relación, afrontar la enfermedad y la supervivencia en pareja puede tener muchos aspectos positivos, ya que permite amortiguar el estrés y la ansiedad, contener y neutralizar la tensión y, en definitiva, constituye un punto de apoyo en el que podéis transmitir preocupaciones y compartir vivencias, todo lo cual favorece el desahogo emocional.

Pero es importante que la relación de confianza que establezcas con tu pareja en este ámbito se oriente a obtener y ofrecer ayuda, más que a generar un efecto de contagio por la exposición mutua y repetida al miedo y la ansiedad. Tendréis que encontrar los espacios y los tiempos adecuados para conseguir ese desahogo mutuo, sin interrumpir vuestra necesaria recuperación a nivel emocional. Es aconsejable realizar actividades placenteras juntos, para procurar que el cáncer no forme parte del día a día de la relación y evitar así que esta se identifique totalmente con la enfermedad.

1

LA FAMILIA

P.033 - P.045

2

LA RELACIÓN DE PAREJA

P.047 - P.055

3

LAS RELACIONES SOCIALES

P.057 - P.064

4

REINCORPORACIÓN LABORAL

P.067 - P.072

3. LAS RELACIONES SOCIALES

Relacionarse con otras personas y vivir en un entorno socialmente estimulante son piezas clave en el proceso de aprendizaje y construcción de la identidad. Contar con una red social de apoyo permite compartir momentos, pensamientos y emociones, y es fuente de bienestar y de salud. Esta red se construye a partir de la participación de las personas en diferentes esferas o grupos sociales con los que interactúan y se relacionan.

Con motivo del diagnóstico de un cáncer y sus tratamientos, tu día a día se habrá visto alterado y quizá hayas tenido que adaptar la dinámica de tus relaciones sociales y aparcar alguna de tus aficiones y proyectos personales. Volver a recuperarlos con normalidad pasa, en primer lugar, por abandonar el rol de paciente, lo cual no siempre sucede al finalizar los tratamientos. Un período de recuperación física y emocional será necesario para que puedas incorporarte y adaptarte de forma gradual a anteriores o nuevos hábitos de vida.

3.1. ENTORNO SOCIAL

A raíz de la enfermedad, es posible que sientas que tu entorno social ha cambiado. La enfermedad ha podido alterar la dinámica de tu grupo de amigos o provocar cambios de actitudes en algunas

personas de tu entorno, que te habrán sorprendido positiva o negativamente.

“HAY GENTE QUE TE SORPRENDE MUCHO PORQUE NO CREES QUE VAYA A REACCIONAR ASÍ, QUE SE VUELQUEN TANTO. SIN EMBARGO HAY OTROS QUE ESTÁN MÁS CERCA Y DECIDEN APARTARSE”

Ana Huete (paciente y familiar)

Las sorpresas negativas o decepciones proceden de las expectativas de apoyo que tienes de alguna persona y de la percepción de que estas no se han cumplido. Reflexionar sobre el origen de esta decepción y el sentimiento que nos genera es positivo para intentar darle un sentido. Ten en cuenta que esa persona puede tener diferentes motivos para distanciarse que tú ignoras. Conocerlos te ayudará a tomar una decisión más razonada acerca de esa relación.

Aunque se trata de una enfermedad socialmente conocida, muchas personas tienen temor o se sienten incómodos al hablar con una persona con cáncer. El origen de estas sensaciones es no saber asumir el dolor o malestar que nos transmite y, de la misma forma, no saber cómo confortar u ofrecer apoyo. Hay quienes deciden distanciarse

para evitar estas situaciones y pueden considerar, incluso, que lo hacen para respetar la intimidad de quien está «sufriendo» un cáncer. Aunque la percepción social de la enfermedad está cambiando, todavía hay muchas personas que la conciben como un proceso de dolor y sufrimiento que debe ser vivido en la privacidad de la familia. Prefieren mantenerse al margen y, de esta forma, protegerse también ellos mismos de la exposición al dolor. Esta es, además, una forma de escapar de la sensación amenazante de que cualquiera puede tener cáncer y de que nadie es inmune.

Situaciones como esta pueden haberte generado un malestar adicional y reacciones de rabia, impotencia o incluso culpabilidad. Las expectativas que tenías de estas personas no se han cumplido y eso siempre es decepcionante. Puede que no te resulte reconfortante, pero el distanciamiento en momentos como este responde en muchas ocasiones a una propia debilidad, que no tiene que estar asociada a la relación de confianza que hayáis mantenido. Eso sí, cuanto más intensa sea esta relación, menores posibilidades de distanciamiento habrá y mayor será el sentimiento de decepción y frustración en caso de que se produzca.

Otro motivo de distanciamiento tiene que ver con la falta de reciprocidad en vuestra amistad. En la relación entre dos amigos se entiende que las circunstancias obligan, en ocasiones, a que uno dé más que otro sin esperar

nada a cambio. Sin embargo, eso no significa que durante o después de la enfermedad todo deba girar en torno al paciente o al familiar. Si así sucede, es natural que la otra persona pueda haberse sentido abandonada, ya que su vida debe continuar y tiene que hacer frente a diferentes dificultades, ante las cuales no ha podido contar contigo. Convivir con el cáncer y los tratamientos de la mejor forma posible es una de las prioridades principales para la persona que vive un proceso oncológico, pero su entorno puede tener otras preocupaciones que también requieran atención (enfermedades, problemas económicos, rupturas...). El rol de amigo lleva consigo la responsabilidad mutua de apoyar al otro y esa consideración debería estar siempre presente para ambos.

Cabe destacar que el distanciamiento también puede producirse por un sentimiento puramente egoísta del otro, que decide continuar con su vida sin querer implicarse en tu enfermedad. La imposibilidad de conciliar la vida que desea con los efectos secundarios de los tratamientos que estabas recibiendo, si eres paciente, o bien, si eres familiar de un enfermo, con los cuidados que has de dar ahora, puede crear a tu amigo una falta de motivación que le llevará a distanciarse de ti. Es natural que tú sientas rabia, soledad o impotencia, al no poder dar un sentido lógico a vuestra ruptura. Tal vez te ayude a encontrar alivio entender que el «abandono» podría haberlo causado cualquier otra circunstancia

complicada y que solo era cuestión de tiempo. Incluso puede que te sientas satisfecho al saber reconocer quiénes son tus verdaderos amigos.

En definitiva, conocer el motivo del distanciamiento será la clave para reanudar esa relación, si así lo deseas. Quizá sea conveniente acercarse a la otra persona y conocer sus razones, pues de esta forma tendrás otra percepción que tal vez no habías considerado. Además, conviene entender que es humano cometer errores y que no todo el mundo reacciona igual ante situaciones de crisis.


Por otro lado, una relación de amistad no siempre se debilita en estas circunstancias. Vivir experiencias intensas favorece el intercambio sincero de sentimientos, emociones o expectativas, permite un mayor conocimiento del otro y mejora la complicidad entre los amigos.

Además, es posible que hayas vivido reacciones muy positivas por parte de gente cercana a ti, incluso de aquellos en los que no depositabas grandes expectativas. Tal vez hayas «descubierto» a personas de tu entorno con las que anteriormente no tenías una afinidad especial y que durante la enfermedad no solo han sabido ofrecerte su apoyo, sino también compartir contigo muchos momentos de complicidad. Quizá, en este camino, hayas conocido a otras a quienes no esperabas. No es habitual pensar que puedan crearse

vínculos muy estables con otros pacientes o familiares a raíz de la enfermedad. Sin embargo, es destacable el grado de complicidad y apoyo mutuo que se crea entre quienes han vivido situaciones comunes. La comprensión por la vivencia de experiencias similares hace que, de forma natural, surjan espacios en los que expresar emociones sin miedo a sentirse enjuiciado o a dañar a la otra persona.

Estas relaciones son muy positivas, tanto para afrontar la enfermedad como para adaptarse a la vida después del cáncer. Pero siempre habrá que evitar el efecto contagio que puede causar la exposición a las emociones de la otra persona y saber que cada uno tiene un proceso de adaptación diferente. Vivir la recaída de ese amigo o las dificultades de su vuelta a la normalidad son algunos de los riesgos de estas relaciones. Aunque no puedas evitar el dolor que te produce el malestar de un amigo, has de tomar conciencia de que la enfermedad es distinta en cada persona, como también los son sus circunstancias. Lo que pueda sucederle a él no tiene por qué pasarte a ti.

El rol del amigo o familiar es fundamental, ya que será una de las piezas clave para conseguir una adecuada readaptación a la vida cotidiana. No hay que subestimar la preocupación y temores que han podido tener o tienen tus allegados. Por tanto, es importante que les transmitas cómo te



“DESPUÉS DEL CÁNCER SABOREAS MÁS LA VIDA. ME DI CUENTA QUE LO QUE ANTES HACÍA ERA SIMPLEMENTE VIVIR. AHORA SOY MÁS CONSCIENTE SI CABE DE QUE HAY QUE DISFRUTAR LA VIDA”

Félix Huete
(familiar de paciente)

sientes y les des así la posibilidad de actuar y desempeñar un papel activo en tu vida.

Es aconsejable, para evitar conflictos y afianzar la relación de amistad, que tengáis en cuenta los cambios de valores y prioridades que pueden producirse como consecuencia de la vivencia del cáncer. Estos cambios pueden dar origen a nuevos hábitos o actitudes que deben ser integrados en la relación de amistad, para que ambos continuéis sintiéndooos cómodos y vuestra dinámica no se vea afectada negativamente.

3.2. AFICIONES Y PROYECTOS PERSONALES

Después del cáncer, y en función del ritmo de tu recuperación y de la convivencia con las secuelas, te irás planteando ponerte en marcha e incorporar hábitos de vida que te generen bienestar y satisfacción. Esto no significa que durante la enfermedad no hayas podido hacerlo, sino que tras los tratamientos es probable que tu prioridad sea recuperar o incorporar costumbres con las que te sientas más útil y realizado.

Las prácticas deportivas, aficiones, eventos sociales, viajes o los encuentros con tus amigos te ayudarán a retomar la normalidad en tu vida y a que, poco a poco, la enfermedad ocupe un papel menos protagonista en tu día a día.

Tras los tratamientos, una de las posibles reacciones es tener ganas de hacer muchas cosas, de «comerse el mundo».

Hay varias razones para reaccionar así:

- En primer lugar, durante la enfermedad probablemente hayas visto el mundo desde una posición más pasiva de la que estás acostumbrado. Quizá hayas dejado de trabajar, de viajar, de ver a tus amigos con la frecuencia de antes, de estudiar... Y hayas vivido ese tiempo con impotencia y ansiedad por querer y no poder hacer todas esas cosas. Una vez que te has recuperado, las ansias acumuladas pueden empujarte a hacerlo todo a la vez, para compensar el tiempo perdido.
- Generalmente, el temor al dolor y a la muerte nos hacen valorar la vida de otra forma y tal vez ahora te plantees nuevos retos personales. Con la cercanía al fallecimiento, percibida tanto por los pacientes como por sus allegados, las cosas se ven desde otro ángulo. La nueva perspectiva va ligada a la relativización de los problemas y al aprovechamiento de las posibilidades que ofrece la vida. La sensación de una segunda oportunidad puede generar muchas ansias de vivir de forma intensa y participar activamente en la vida social.

- Socialmente, superar un cáncer se relaciona con fortaleza y constancia. Por ello, al ser un superviviente, el entorno

te atribuye capacidades y habilidades especiales de superación, que puedes llegar a interiorizar e integrar en tu vida cotidiana. Estas nuevas características que te atribuyen hacen que te movilices para llevar a cabo nuevos proyectos o actividades que antes de la enfermedad ni siquiera te planteabas o no te atrevías a realizar. A este respecto, es normal que te plantees, por ejemplo, cambiar de carrera profesional, iniciar una nueva práctica deportiva, planear un viaje a un destino exótico o cumplir un deseo que has tenido siempre en mente.

Dentro de sus posibilidades, cada persona es libre de llevar a cabo la vida que desea, pero siempre sabiendo que tu forma de vivir tiene unas implicaciones. Valorar los pequeños detalles y dar la importancia adecuada a los problemas es resultado de un crecimiento personal tras una experiencia vivida. Pero también hay que ser conscientes de cuándo los cambios en nuestra forma de ser y actuar pueden ser contraproducentes para la salud y el bienestar, tanto nuestros como de las personas de nuestro entorno.

Llevar a cabo prácticas arriesgadas, movido por la sensación de invulnerabilidad, o centrarte en proyectos personales sin contar con tu entorno puede provocar la incomprensión de tus amigos o familiares y ponerte en situaciones de riesgo físico y emocional.

En cambio, integrar paulatinamente tus aficiones en el día a día y comenzar a participar en diferentes actividades te ayudará en el proceso de recuperación emocional. Si presentas secuelas físicas, psicológicas o sociales, es importante que tomes conciencia de tus limitaciones cuando te reincorpores a la vida social. La fatiga, la anemia, el riesgo de infecciones o la pérdida de recursos económicos como consecuencia del proceso oncológico, son algunos de los factores que incidirán en mayor o menor medida. Habrá que conocerlos, asumirlos y adaptar (temporal o indefinidamente) los hábitos y costumbres a la nueva realidad, lo que requerirá el apoyo y la comprensión de los más allegados.

Al relacionarte con otras personas después del cáncer, es posible que tengas que hacer frente a las consecuencias del estigma social de la enfermedad, es decir, a las etiquetas y estereotipos que socialmente se atribuyen a las personas con cáncer y cuyas consecuencias también pueden repercutir en sus familiares y amigos.

La percepción que se tiene de los pacientes está relacionada con la vulnerabilidad, la condena, la culpabilidad, la incapacidad o la vergüenza, y puede afectar a la forma en que te relacionas con el entorno y a tu participación en actos sociales. Esto puede ocurrir incluso sin que seas plenamente consciente de ello, puesto que se trata de sentimientos y sensaciones que están muy interiorizados en

nuestra cultura. Por ejemplo, con el fin de evitar situaciones incómodas, tal vez tengas la tentación de recluirtte y aislarte progresivamente, sin que te des mucha cuenta de ello.

Estas falsas creencias son consecuencia de la idiosincrasia de la sociedad, que etiqueta a los grupos considerados diferentes y legitima a la mayoría. En muchos casos, la expresión del estigma del cáncer no es intencionada, sino que responde a esa cuestión cultural.

“LA PALABRA CÁNCER SIGUE SIENDO TABÚ PERO NO TENGO PROBLEMA EN DECIRLA. LAS PALABRAS SON MUY IMPORTANTES E INFLUYEN EN LA FORMA DE PENSAR Y ACTUAR DE LAS PERSONAS. LLAMAR A LAS COSAS POR SU NOMBRE ES BENEFICIOSO, AUNQUE AL PRINCIPIO CUESTE”

Jorge Yuste (paciente)

Una estrategia para hacer frente a estas percepciones es tratar de normalizar la situación y hablar sin tabúes de tu enfermedad. La normalización también será la vía para afrontar aquellas dificultades a la hora de relacionarte debidas a los cambios físicos que han causado el cáncer y sus tratamientos.

Estos cambios corporales (caída del cabello, manchas en la piel, cicatrices...) pueden



haber afectado a tu autoestima y, por tanto, causarte inseguridad a la hora de relacionarte con otras personas. Será conveniente que hables con tu médico para valorar la reversibilidad de estas secuelas físicas y estudiar posibles vías de recuperación estética.

En este proceso, puede ser oportuno contactar con una asociación de pacientes que te permita conocer la experiencia y recomendaciones de otras personas al respecto. Hay muchos profesionales especializados en este ámbito que pueden asesorarte. Si quieres profundizar más sobre este tema, te recomendamos la lectura del capítulo 4, **Autocuidado y bienestar físico**.

1

LA FAMILIA

P.033 - P.045

2

LA RELACIÓN DE PAREJA

P.047 - P.055

3

LAS RELACIONES SOCIALES

P.057 - P.064

4

REINCORPORACIÓN LABORAL

P.067 - P.072

4. REINCORPORACIÓN LABORAL

Aunque existe la posibilidad de continuar trabajando durante los tratamientos, son muchas las personas, tanto pacientes como cuidadores, que deciden o se ven forzadas a interrumpir su actividad profesional.

La reincorporación laboral no debe responder a presiones sociales y familiares

La reincorporación al mundo laboral después del cáncer puede ser beneficiosa no solo en términos económicos, sino también desde el punto de vista social, familiar y emocional, ya que favorece la autoestima, el reajuste de roles o el desarrollo de actividades fuera de la enfermedad. Pero esta reincorporación no tiene por qué producirse inmediatamente después de finalizar los tratamientos.

Puedes necesitar un tiempo para recuperarte física y emocionalmente y debe ser, en la medida de lo posible, una decisión tomada de forma reflexiva y autónoma, y no como respuesta a presiones sociales y familiares o del equipo sanitario y el tribunal médico.

4.1. REGRESAR AL TRABAJO

Una vez que estés preparado, podrás dar el paso y retomar tu vida profesional. Este momento es muy importante para volver a la

normalidad e ir superando las incertidumbres propias del fin de los tratamientos.

Tu trabajo puede ayudarte a recuperar tu esfera social y llevar a cabo hábitos de vida que te permitan ir distanciándote del día a día de la enfermedad. Volver a relacionarte de forma habitual con un grupo de personas y recuperar los proyectos y planes que tenías antes del cáncer te ayudará a superar la experiencia vivida y a afrontar el presente y futuro de una manera más objetiva y esperanzadora.

Pero la vuelta al trabajo también puede producir cierta ansiedad o incertidumbre, al no saber cómo reaccionarán los compañeros, cómo os relacionaréis y hablaréis de la enfermedad o si serás capaz de desempeñar tus funciones de la misma forma que antes.

Es importante que reflexiones sobre todas aquellas cuestiones que te preocupan e intentes buscar una posible solución o propuesta. Para ello, puedes consultar a un abogado laboral o un trabajador social y acudir a una asociación de pacientes, un sindicato o al departamento de recursos humanos de tu empresa.

Cada situación es única y diferente. En la reincorporación juega un papel

importante la situación clínica o las secuelas físicas, sociales o emocionales que tengas, ya que en función de ello podrás afrontar de mejor o peor manera la rutina y las exigencias del trabajo.

Pero también tiene un rol fundamental la propia empresa para la que trabajas. Aunque siempre se desearía que el empresario o los gestores comprendieran la realidad de sus empleados y favorecieran medidas de reincorporación gradual y de adaptación al puesto de trabajo, no siempre sucede así. Con el fin de proteger tus derechos e intereses, conviene que te asesores y conozcas la legislación vigente que te ampara ante situaciones de irregularidad o

discriminación laboral (consulta el capítulo 5, **Opciones legales después del cáncer**).

Otra de las preocupaciones está relacionada con la reacción y la manera de relacionarnos con los compañeros de trabajo. La acogida que vayas a recibir dependerá de una serie de factores, como los mitos y leyendas que existen sobre el cáncer, la experiencia del cáncer en personas cercanas al entorno laboral, la información que tengan sobre tu estado de salud, la intensidad de la relación o el contacto que hayáis mantenido durante la enfermedad.

Cada persona reacciona de una forma diferente ante quien tiene o ha tenido cáncer, y es posible que te encuentres con personas

a las que les resulte difícil entablar una conversación contigo. Aunque pueda resultarte molesto o injusto, conviene no culpabilizarlas en exceso y tratar de comprender los motivos por lo que se sienten incómodas.

Hablar del cáncer con tus compañeros o no hacerlo será decisión tuya, al igual que tú eliges lo que quieres contar a cada uno. Sin embargo, conviene tener presente que, durante el tiempo que has permanecido de baja laboral, quizá se hayan preocupado por tu estado de salud, y que la posible falta de información y seguimiento de tu proceso médico haya causado cierta incertidumbre. Algunos detalles han podido llegarles con cuentagotas, dando lugar a la difusión de rumores sobre tu situación. Por ello, hablar abiertamente de tu enfermedad permitirá aclarar conceptos erróneos y falsas informaciones que hayan circulado en tu ausencia. Además, verbalizar tu situación ayudará a normalizarla y a derribar las barreras por las cuales tus compañeros pueden no sentirse cómodos hablando del cáncer contigo.

Una vez que te hayas incorporado a la rutina, es posible que encuentres ciertas dificultades para cumplir con las responsabilidades laborales. La fatiga, los problemas de concentración, el absentismo debido a las consultas médicas, los cambios en tu estado de ánimo... pueden hacer que tu rendimiento disminuya en comparación

con el de otros compañeros o, incluso, que no te veas capaz de realizar tus funciones habituales. Si bien esta situación no se da en todos los casos, has de saber que, normalmente, se trata de algo temporal y que, poco a poco, irás readaptándote al desarrollo normal de tus funciones y a la dinámica de la empresa. Valora si te conviene hablar de estas cuestiones con tu jefe para encontrar posibles soluciones, especialmente si la situación va a alargarse en el tiempo.

“A LA HORA DE VOLVER A TRABAJAR TIENES MUCHAS INSEGURIDADES PORQUE NOTAS QUE YA NO ERES LA MISMA Y NO SABES SI PODRÁS SEGUIR EL RITMO NORMAL”

Estefanía Soriano (paciente)

Estas dificultades se pueden prolongar, incluso de forma indefinida, en algunos casos concretos, debido a las limitaciones físicas como consecuencia de la enfermedad o de las intervenciones quirúrgicas. En estos casos, conviene realizar un reconocimiento médico al volver al trabajo, en el que se valoren la situación clínica y la aptitud laboral y se especifiquen las posibles limitaciones que presentas para realizar tus tareas habituales. Tras esta valoración, se considera la posibilidad de adaptar el puesto de trabajo a tu situación, a tenor de lo establecido en el artículo

Cuestiones que pueden pasar por tu cabeza:



25 de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, o incluso la reubicación en otro puesto de la empresa más apropiado.

Algunas posibles propuestas que puedes plantear en tu empresa son:

- Solicitar mayor flexibilidad de horarios.
- Reducir la jornada laboral de forma temporal.
- Readaptar el puesto de trabajo y sus funciones.
- Reubicarte en otro puesto en la propia empresa.

Haber tenido cáncer no tiene por qué ser un problema a la hora de volver al trabajo. Muchas personas no ven alteradas sus capacidades ni sus habilidades y pueden compaginar su actividad laboral con su vida personal. Y otras, como se ha puesto de manifiesto en este libro, experimentan un crecimiento personal con repercusiones positivas en el rendimiento.

Por último, no hay que olvidar los factores ambientales del entorno laboral, es decir, todos aquellos factores presentes que pueden afectar a la seguridad y salud de los trabajado-

res. Tu puesto de trabajo no debe constituir un factor de riesgo de accidente o pérdida de la salud. Conviene hablar con el médico acerca de ello, ya que cada tipo de cáncer y tratamiento requiere tomar ciertas precauciones o lleva consigo unas limitaciones concretas que la empresa ha de tener en cuenta.

4.2. BÚSQUEDA DE EMPLEO

En caso de no tener trabajo una vez finalizados los tratamientos, se inicia una etapa de búsqueda de empleo en la que te pueden surgir dudas acerca de si informar o no de tu enfermedad o sobre los puestos de trabajo más idóneos para la situación actual.

Si lo necesitas, existen servicios de orientación laboral que no solo te guiarán en la búsqueda de empleo, sino que también te asesorarán sobre cómo afrontar una entrevista de trabajo o cómo diseñar tu currículum vitae (que puede reflejar un período sin actividad profesional). Lo más importante es que consideres cada oferta de trabajo de forma única y singular, y tengas en cuenta que cada una puede requerir un currículum y una preparación de la entrevista diferentes. Hay que conseguir diferenciarse del resto de candidatos y, aunque a priori te puede parecer que estás en una situación de desventaja, existen algunos argumentos relacionados con la experiencia de tu enfermedad que tal vez te favorezcan en el proceso de selección.

El estigma ligado al cáncer, el posible absentismo laboral, la potencial recurrencia de la enfermedad o las secuelas y limitaciones pueden contrarrestarse con aspectos positivos ligados a la enfermedad, como la adquisición de habilidades de negociación, una mayor madurez emocional, mayor capacidad de resolución de conflictos y de trabajar bajo presión o el hecho de haber afrontado una situación adversa de forma constructiva.

“HE APRENDIDO A PRIORIZAR Y AHORA SOY MÁS DECIDIDO A LA HORA DE TOMAR DECISIONES” Jorge Yuste (paciente)

Durante la enfermedad, tanto si eres paciente como cuidador, has podido experimentar diferentes grados de ansiedad e incertidumbre, lo cual no deja de ser una vivencia que puede haberte capacitado para actuar, vivir o tomar decisiones bajo presión o estrés. Este aspecto es muy valorado en muchos puestos de trabajo y puede convertirse en una ventaja sobre otros candidatos.

De igual manera, y siempre en función del área laboral específica, muchas empresas valoran las capacidades de negociación de sus empleados. Las personas con cáncer, o sus allegados más cercanos, tienen que «negociar» muchos aspectos durante la enfermedad, con personas muy diferentes: médicos, enfermeros, familiares, amigos...

Como paciente o familiar, has tenido que gestionar información compleja en momentos críticos y adaptar tu vida a las diferentes fases del cáncer, lo que te ha obligado a tomar decisiones continuamente. Esta experiencia puede haberte capacitado y fortalecido, y te habrá permitido priorizar aquellos aspectos que requieren más atención por tu parte.

Transmitir tu seguridad y fortaleza tras el cáncer en la entrevista de trabajo puede ser valorado muy positivamente: has podido y sabido superar una situación conflictiva de forma constructiva.

En definitiva, la reincorporación al mundo laboral después de la enfermedad puede ayudarte a recuperar tu espacio y tu vida cotidiana, una vida en la que el cáncer ha de interferir lo menos posible. Retomar tu autonomía te permitirá tener más control sobre la situación, pero conviene que reflexiones sobre tu estado de salud actual, tus prioridades y planes de futuro y tus expectativas profesionales dentro de un escenario lo más objetivo posible. Quizá no puedas seguir el ritmo profesional que tenías antes; para evitar sentimientos de frustración o culpabilidad, será idóneo que establezcas metas realistas y alcanzables y que puedas permitirte (y que te permitan) una inmersión gradual en el ámbito laboral.

Las dificultades relacionadas con la compatibilidad de tus circunstancias

personales y la competitividad laboral pueden solucionarse con un correcto asesoramiento legal y con un adecuado diálogo tanto con tus médicos como con la empresa. En caso de discriminación e

irregularidades laborales, encontrarás más información sobre formas de actuar, las distintas alternativas con las que cuentas y la legislación que te ampara en el capítulo 5, **Opciones legales después del cáncer.**

Consejos prácticos en la búsqueda de empleo



¿Cómo debo afrontar los espacios en blanco de mi CV en la entrevista de trabajo?

Habla con sinceridad, sin dar explicaciones demasiado complejas ni entrar en detalles. Son muchas las personas que han pasado por épocas sin trabajo, lo cual no significa que hayan estado inactivas durante ese tiempo ni que hayan perdido valor profesional. Hablar de forma natural del cáncer y de la forma de vida que te planteaste durante la enfermedad refleja tu motivación y tu capacidad para superar una situación adversa. Muchos técnicos de selección de personal valoran muy positivamente los procesos de transición, reflexión, cambio, progreso... pero, sobre todo, los de superación.



¿Cómo puedo reflejar en la entrevista la parte constructiva de haber tenido cáncer?

Argumentando cómo has enfocado o te planteaste esa época de tu vida. El hecho de ser paciente con cáncer o familiar no te paraliza, y has podido tener tiempo para formarte, pero también habrás aprendido de la experiencia vivida. Plantear ejercicios de reflexión y de autocrítica, de implicación en la enfermedad, de balance de tu carrera profesional o de trabajos de carácter solidario puede ser interpretado muy positivamente por el empleador de cara a tu incorporación a la empresa. Más que transmitir una imagen de persona inestable (física o emocionalmente), reflejas madurez y coherencia, aspectos muy bien valorados en los procesos de selección.

CÁNCER

¿Debo nombrar la palabra cáncer durante la entrevista?

Dependerá de lo cómodo que te sientas hablando de tu enfermedad o de las referencias que tengas del puesto de trabajo. Llamar a las cosas por su nombre es un ejercicio de transparencia y sinceridad que puede ser valorado positivamente por el empleador. Además, en caso de incorporación al trabajo, es posible que tengas que faltar para acudir a las consultas de seguimiento médico. No haber mencionado tal condición en la entrevista puede ser valorado negativamente, aunque es importante que sepas que no estás obligado a decirlo.



ATENCIÓN MÉDICA DESPUÉS DEL CÁNCER

Las pruebas médicas, las consultas y, en definitiva, el entorno hospitalario, han sido una constante desde que recibiste el diagnóstico. Afortunadamente, tras la remisión, el entorno sanitario tendrá menos peso en tu día a día, pero la rutina médica seguirá siendo algo cotidiano para ti, especialmente durante los primeros meses. Ahora comienza una nueva etapa en la que tendrás que convivir con las revisiones, afrontar las posibles secuelas que haya dejado el tratamiento y normalizar al máximo tu seguimiento médico. Para lograrlo necesitarás tiempo, pero también información suficiente que te permita

conocer tus opciones y así poder tomar decisiones relacionadas con tu día a día.

Tras finalizar el tratamiento, es conveniente que hables con tu médico para saber en qué va a consistir el seguimiento y conocer las posibles secuelas a corto y largo plazo. En este capítulo te explicamos cuáles son los aspectos médicos que pueden afectar a tu vida diaria. Algunos de ellos se comentan siempre en la consulta, pero en otros casos no suele darse suficiente información. Recuerda que, ante cualquier duda, debes buscar el consejo de tu especialista.

1

REVISIONES PERIÓDICAS Y ALTA MÉDICA

P.079 - P.087

2

DISTANCIÁNDOSE DEL HOSPITAL

P.089 - P.093

3

¿TENDRÉ EFECTOS ADVERSOS DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS?

P.095 - P.109

4

¿CONSULTO AL ESPECIALISTA O AL MÉDICO DE CABECERA?

P.111 - P.115

5

CÁNCER Y FERTILIDAD

P.117 - P.121

6

LA SEXUALIDAD DESPUÉS DEL CÁNCER

P.123 - P.134

1. REVISIONES PERIÓDICAS Y ALTA MÉDICA

Alta médica. Desde que comenzó el proceso oncológico, habrás deseado muchas veces oír estas palabras. Y quizá también, de una manera casi involuntaria, se te haya pasado por la cabeza que «alta médica» significa no volver al hospital y dar por terminado todo aquello que rodea al cáncer. Sin embargo, en un proceso oncológico su significado es ligeramente diferente y, en muchos casos, las revisiones se mantienen de por vida. Esto no quiere decir que no estés curado, sino que es necesario realizar revisiones médicas para garantizar el control de la enfermedad y la detección precoz y tratamiento de posibles secuelas.

Actualmente, en el abordaje del cáncer los especialistas combinan diversos tratamientos, como la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia o, incluso, otro tipo de fármacos dirigidos a dianas terapéuticas, que son los que actúan sobre las células tumorales evitando afectar a las sanas. Sin embargo, todavía no existe ningún tratamiento que garantice que el tumor no vuelva a aparecer y, por ello, el seguimiento médico adquiere gran importancia.

El seguimiento después del cáncer permite detectar a tiempo posibles cambios en la evolución de la enfermedad, controlar los efectos secundarios o complicaciones tardías de los tratamientos, si estas aparecen, y


diagnosticar de forma precoz nuevas lesiones. Para que sea eficaz debes tener en cuenta las recomendaciones médicas y prestar atención e informar a tu médico sobre los síntomas o cambios que observes en tu estado de salud.

1.1. ¿EN QUÉ CONSISTE EL SEGUIMIENTO?

Tu plan de seguimiento médico variará en función del tipo de tumor, su localización y estadio. Es importante que dialogues con tu médico para conocer los pasos propuestos y los motivos para establecer un plan consensuado por ambos. El especialista diseñará el seguimiento más apropiado para ti, pero conviene que te informes al respecto para estar más implicado y motivado en el control de tu enfermedad y de los síntomas.

En general, los estudios de control que se indican periódicamente en los años siguientes después de finalizar los tratamientos son los siguientes:

- Completar el **historial clínico** a través de preguntas de seguimiento, actualización de antecedentes médicos y exploración física. Los datos clínicos comunes a muchos tumores y que pueden hacer pensar en una recaída se conocen como



“ME TOMÉ CON TRANQUILIDAD QUE LAS REVISIONES SE ESPACIASEN EN EL TIEMPO. SIEMPRE QUE NOTO ALGO O APARECE ALGÚN SÍNTOMA, ACUDO AL MÉDICO.”

Carlos Abanades (paciente)

«síndrome general». Se asocia a cansancio, inapetencia y adelgazamiento y a la aparición de un dolor mantenido o un sangrado con la tos, en el vómito, la orina o las heces. En cuanto al examen físico, el médico realiza una revisión exhaustiva, principalmente de la zona en la que estuvo el tumor, y una palpación en busca de ganglios aumentados de tamaño. También presta especial atención a posibles secuelas de la quimioterapia y la radioterapia. Por ejemplo, la quimioterapia puede afectar a la función de algunos órganos, como el corazón, especialmente en el cáncer de mama. En las personas que recibieron radioterapia en el cuello o el tórax se vigila la función del tiroides, y si se realizó en las zonas abdominal o pélvica puede preguntarte sobre tu hábito intestinal si sospecha que existe riesgo de diarrea o de mala absorción de los nutrientes.

- **Analítica de sangre**, que incluye hemograma y bioquímica. Con el **hemograma**, el especialista puede detectar una anemia, que podría indicar la presencia de un tumor ulcerado y sangrante, algo habitual en los tumores digestivos. Con la **bioquímica** se puede descubrir una alteración de ciertos componentes que podría indicar daño o la aparición de un tumor en ciertos órganos, fundamentalmente en el hígado y el riñón.

- **Marcadores tumorales** en la muestra de sangre. Tras el tratamiento del cáncer su valor suele normalizarse y una elevación, sobre todo si se confirma en determinaciones sucesivas, puede ser un aviso de reaparición del tumor. Los más usados son:

PSA, en el cáncer de próstata, **Ca125**, en el cáncer de ovario, **antígeno carcinoembrionario (CEA)**, en el cáncer colorrectal y otros tumores digestivos, **alfafetoproteína (AFP)**, en el hepatocarcinoma y el tumor germinal de testículo no seminoma, **gonadotropina coriónica humana (HCG)**, en el coriocarcinoma de testículo y la mola hidatídica gestacional, **cromogranina A (CGA)**, en tumores neuroendocrinos, **tiroglobulina**, en el cáncer de tiroides, **B2-microglobulina**, en el linfoma no Hodgkin. Es importante que sepas que los marcadores tumorales no tienen suficiente validez diagnóstica, dado que pueden elevarse por causas no tumorales y ser normales incluso con recurrencias extensas.

- **Estudios de imagen**. Con ellos se vigilará la localización del tumor original y los órganos a los que es más probable que pueda extenderse. En la mayoría de los casos, se hace una tomografía axial computerizada (TAC), torácico-abdo-

mino-pélvica, y en sustitución de esta, una radiografía de tórax y una ecografía abdominal. En función del cáncer que hayas tenido te recomendarán unas pruebas u otras. Por ejemplo, en el de mama el estudio más específico es la mamografía de la mama donde estuvo el tumor y de la contralateral; en los tumores cerebrales, la resonancia magnética cerebral o bien el TAC cerebral; en sarcomas de partes blandas, la resonancia magnética; y en tumores ginecológicos y urológicos, la ecografía o la resonancia.

- **Estudios con radioisótopos.** Se utilizan en el rastreo de tumores endocrinos. Así, en el cáncer de tiroides se realiza una gammagrafía con yodo radiactivo, en tumores neuroendocrinos con octreótido y en el linfoma con galio 67. La tomografía por emisión de positrones (PET) con 18 flúor-deoxiglucosa (FDG) es una prueba muy sensible para detectar cáncer, pero generalmente no se utiliza de forma rutinaria en el seguimiento.
- **Estudios endoscópicos.** Permiten visualizar el lugar donde estaba el tumor primario y detectar si hay algún hallazgo en zonas próximas. En caso de encontrar lesiones, el especialista puede tomar una muestra de tejido (biopsia) para que el patólogo la analice y dé un diagnóstico.

Es importante que sepas que ninguna de estas pruebas tiene capacidad para detectar los restos microscópicos del tumor y que, hoy en día, no existe ningún estudio que garantice al cien por cien que no haya quedado absolutamente ningún foco tumoral. Sin embargo, que las pruebas sean normales es muy positivo, y que estos resultados se mantengan en el tiempo (al menos cinco años tras la operación) será indicativo de que el tumor ha sido completamente erradicado.

Las revisiones suelen hacerse cada tres o seis meses durante los dos primeros años

Las revisiones suelen hacerse cada tres o seis meses durante los dos primeros años. Después del quinto año, las citas con el médico tendrán lugar cada seis o doce meses. Posteriormente la periodicidad será anual, pero siempre teniendo en cuenta que los pacientes que han pasado por una cirugía radical, en la que se ha extirpado todo el tumor visible, requieren generalmente seguimientos menos estrechos que aquellas personas que tienen una enfermedad persistente que no se ha podido operar.

En todas las visitas es habitual que se lleven a cabo una entrevista de seguimiento, una exploración física, una analítica y, según el tumor, una determinación de marcadores tumorales. Los estudios de imagen suelen

realizarse cada seis o doce meses y los endoscópicos, anualmente o cada dos años. Si existe algún síntoma o signo de sospecha, probablemente el médico pedirá que se realice algún estudio más específico.

El hecho de que el seguimiento sea más exhaustivo y frecuente en los dos o tres primeros años se debe a que, en la mayoría de los tumores, el riesgo de recaída es más elevado durante esta etapa. Después va disminuyendo progresivamente y, aunque puede haber recaídas tardías pasados cinco años, es muy poco habitual que esto ocurra. A partir de los cinco años de remisión te considerarán un «largo superviviente» y tal vez, en este momento, finalicen las revisiones, aunque también es posible que continúen de por vida.

1.2. LAS REVISIONES DEL SUPERVIVIENTE MAYOR DE 65 AÑOS

Aunque sus causas son múltiples, a día de hoy el cáncer continúa siendo una enfermedad asociada a la edad. Es más, aproximadamente el 60 por ciento de los nuevos casos de cáncer ocurren en personas mayores de 65 años. Históricamente, la medicina ha considerado a quienes superaban esta edad como pacientes ancianos. Sin embargo, el aumento de la esperanza de vida y, sobre todo, la mejora del estado de salud de estas personas hace que, en la actualidad, no resulte adecuado catalogarlos como supervivientes ancianos. En

este sentido, los mayores de 65 años deberían tener un seguimiento médico similar al del resto de la población. Sin embargo, su participación en los ensayos clínicos es baja, y de ahí que en las guías terapéuticas no se incluyan recomendaciones específicas para ellos.

Tanto a la hora de administrar un tratamiento como en su posterior seguimiento a corto y largo plazo, es importante identificar a estos pacientes, que pueden gozar de buena salud y, por tanto, beneficiarse de un tratamiento estándar. A este respecto, algunos especialistas prefieren no tener en cuenta la edad sino el estado de salud: si tienen o no problemas cardiovasculares, diabetes, insuficiencia renal, demencia, anemia, osteoporosis... es decir, lo que los médicos llaman «comorbilidades». Por ello, las revisiones periódicas en este colectivo las realizan, de manera integral y multidisciplinar, los profesionales de atención primaria, oncología y geriatría. De esta manera pueden detectarse no solo los efectos de los tratamientos empleados en el manejo del cáncer, sino también aquellos trastornos propios de la edad.

En lo que respecta a la vigilancia de las secuelas tardías del tratamiento oncológico, las alteraciones cardiopulmonares y óseas son especialmente frecuentes e importantes en las personas mayores de 65 años, pues a ellos les afectan en mayor medida que a los pacientes jóvenes.

La osteoporosis y la pérdida de masa ósea son problemas muy prevalentes en los pacientes oncológicos y en los supervivientes de cáncer. Están asociadas a una disminución de la expectativa de vida, un riesgo aumentado de fracturas y dolor y deterioro funcional con una grave repercusión en la calidad de vida. Estos problemas irán en aumento a medida que se eleve la prevalencia de pacientes de edad avanzada con cáncer. Además, aquellos que han tenido cáncer de mama o de próstata representan el grupo de supervivientes más amplio, y en ambos casos se trata de personas que han podido recibir tratamiento hormonal, que tiene gran repercusión en la densidad ósea. Por esa razón, en este tipo de pacientes se realizan pruebas como la densitometría ósea, que permite descartar la presencia de osteoporosis o decidir cuándo iniciar un tratamiento. De igual modo, será importante seguir unas recomendaciones higiénico-dietéticas y modificar determinados

hábitos de vida, así como tomar los suplementos de calcio y vitamina D que el médico prescribirá para prevenir la osteoporosis.

En resumen, el colectivo de largos supervivientes que forman las personas mayores de 65 años es más susceptible de desarrollar efectos secundarios tardíos, que de por sí son habituales en la población de mayor edad. Su detección es muy importante para tratarlos adecuadamente y mejorar su calidad de vida.

1.3. EL SEGUIMIENTO DESPUÉS DE UN CÁNCER INFANTIL

Las personas que tuvieron cáncer durante su infancia se encuentran también en una situación un tanto diferente a la del resto de supervivientes. Haber superado un cáncer siendo niño hace posible que tengan, a priori, una larga esperanza de vida, y por eso es aún más importante prevenir posibles secuelas de



la enfermedad o de los tratamientos. En este sentido, como explicaremos más adelante (ver el epígrafe **¿Tendré efectos adversos después del tratamiento?**), las terapias oncológicas pueden causar ciertos efectos tardíos que se manifiestan una vez superado el cáncer.

Tras la enfermedad cobran mayor importancia la prevención y el estilo de vida. Los problemas cardíacos o los pulmonares son efectos tardíos de los tratamientos y evitar hábitos como el tabaco y el alcohol o mantener una buena condición física te ayudarán a prevenirlos. Por otro lado, es posible que recibieras el tratamiento cuando te encontrabas en edad fértil o antes incluso de tu desarrollo, por lo que en este caso, es más probable que tengas problemas de fertilidad o los hayas tenido en el desarrollo sexual.

Aunque los efectos tardíos graves son poco frecuentes, tu especialista realizará un seguimiento para prevenir las posibles consecuencias a largo plazo de los tratamientos oncológicos o detectarlas y tratarlas a tiempo, en el caso de que se produzcan. Si notas algún nuevo síntoma, consúltalo en las revisiones periódicas.

1.4. EL CATÉTER VENOSO CENTRAL: PICC, HICKMAN Y RESERVORIO

El seguimiento que pauté tu médico no será el único motivo de tus visitas periódicas al

hospital. Una de las citas más frecuentes es la dedicada al cuidado y mantenimiento del catéter venoso central. Entre ellos, el más común es el port-a-cath o reservorio, pero quizá tu especialista haya optado por otro tipo de catéter, como el Hickman o el catéter central por vía periférica (PICC).

El catéter venoso central reduce el desgaste de la piel y las venas

La mayoría de los tratamientos quimioterápicos se administran por vía intravenosa, ya que muchos fármacos de esta clase pueden resultar dañinos para la piel y los tejidos subyacentes. Aplicarlos directamente en las venas permite que circulen más rápidamente por todo el organismo. En este sentido, la quimioterapia puede administrarse a través de una vena pequeña del brazo o de la mano, o bien a través de un catéter colocado en una vena de mayor tamaño del pecho, del cuello o del brazo. Esto es lo que se conoce como catéter venoso central (CVC) o dispositivo de acceso vascular. Gracias a estos dispositivos se reduce el desgaste de la piel y las venas durante los constantes pinchazos que requiere el tratamiento. Además, permiten también realizar extracciones de sangre cuando es necesario.

El CVC se coloca por debajo de la piel y tiene muchas ventajas durante el tratamiento, pero también es posible que tu especialista considere necesario que lo mantengas, incluso,

varios años después de haber finalizado la terapia. En estos casos, necesitarás un cuidado periódico específico por parte del equipo de enfermería del hospital, para garantizar su buen mantenimiento y evitar que se obstruya.

Existen distintos tipos de catéteres venosos centrales que requerirán unos cuidados específicos y con una periodicidad diferente. Los más utilizados son los siguientes:

- **Catéter central por vía periférica (PICC).** Se introduce por una vena del brazo y llega a las proximidades del corazón. Una vez colocado, mediante un sencillo procedimiento no quirúrgico, puede permanecer insertado durante semanas o meses. Precisa cuidados de enfermería semanales para su adecuado mantenimiento. Los profesionales de enfermería limpiarán la zona de inserción y el área externa del catéter y cambiarán el apósito. Si el PICC está en reposo, hay que limpiar tanto la zona externa del catéter como la interna, y si es necesario, aplicar heparina, una sustancia que reduce la capacidad de coagulación de la sangre y evita la obstrucción del catéter.
- **Catéter venoso central canalizado (Hickman).** Se introduce en el tórax a través de una vena grande, para llegar a las zonas cercanas del corazón, y se dejan en el exterior varios accesos al catéter.

Precisa cirugía, aunque de mínima envergadura, para su colocación, y puede permanecer insertado hasta doce meses, aproximadamente. Igual que el PICC, precisa cuidados de enfermería semanales para garantizar su buen funcionamiento. Si la zona en la que se inserta (el manguito de dacron) está curada y en el lugar correcto, no es necesario el uso de apósitos. En el caso de que no se vaya a utilizar durante un tiempo prolongado, el personal de enfermería realizará un sellado con heparina, al menos una vez al mes, para evitar que se obstruya hasta su siguiente utilización.

- **Puerto implantable de acceso venoso (port-a-cath o reservorio).** Este dispositivo tiene una forma circular y se inserta debajo de la piel, en el pecho o en la parte superior del brazo, mediante una intervención quirúrgica. Para acceder a él es necesario atravesar la piel con una aguja, que se retira cuando ya no precisas tratamiento. De esta forma, queda completamente aislado del exterior del cuerpo. Del reservorio parte un catéter que desemboca en una vena central, cerca del corazón. Es el catéter venoso central que se asocia a menos infecciones y el más duradero. De hecho, puede permanecer insertado durante años y solo necesita cuidados mínimos de enfermería cada mes.

El mantenimiento de estos dispositivos corre a cargo del equipo de enfermería. El objetivo es conservarlos en buenas condiciones. Durante el tiempo que se manipula el reservorio, existe la posibilidad de que un reflujo de sangre del paciente se almacene en su interior. Si esta sangre permanece dentro del dispositivo aumenta el riesgo de que se acumule y se seque dentro de él, con lo que obstruiría el catéter. Para evitarlo, necesitarás acudir al hospital o al centro de salud cada mes o cada tres semanas.

Los pasos que dará el profesional de enfermería para el cuidado y el mantenimiento del reservorio son los siguientes:

1. En primer lugar, palpará la zona para determinar la situación del reservorio y limpiará el área alrededor del punto de inyección con un producto antiséptico, realizando movimientos de rotación de dentro hacia fuera, sin volver al mismo sitio. Cuando la piel se haya secado, aplicará un poco de alcohol.
2. Introducirá una aguja especial para la punción del reservorio que llegue hasta el fondo de la cámara. Notarás el impacto de la aguja en el fondo del port-a-cath. A través de esta aguja se inyectará suero fisiológico para purgar el sistema.

3. Realizará una aspiración para comprobar la salida de la sangre y, a continuación, lavará el sistema con suero fisiológico. Después, si es necesario, colocará un apósito.
4. Si tu reservorio aún se utiliza para la extracción de muestras de sangre o analíticas, extraerá y desechará al menos cinco centímetros cúbicos de sangre antes de obtener la muestra deseada. Después, volverá a limpiar el reservorio con suero fisiológico.
5. Para finalizar el proceso del cuidado del catéter, te inyectarán dentro del dispositivo una solución de heparina y suero fisiológico. La heparina es una sustancia que reduce la capacidad de coagulación de la sangre y, de esta forma, evita la obstrucción del reservorio.

1

REVISIONES PERIÓDICAS Y ALTA MÉDICA

P.079 - P.087

2

DISTANCIÁNDOSE DEL HOSPITAL

P.089 - P.093

3

¿TENDRÉ EFECTOS ADVERSOS DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS?

P.095 - P.109

4

¿CONSULTO AL ESPECIALISTA O AL MÉDICO DE CABECERA?

P.111 - P.115

5

CÁNCER Y FERTILIDAD

P.117 - P.121

6

LA SEXUALIDAD DESPUÉS DEL CÁNCER

P.123 - P.134

2. DISTANCIÁNDOSE DEL HOSPITAL

Tus citas médicas se irán espaciando progresivamente tras la remisión. A partir de ahora tendrás que dejar atrás el rol de paciente y deshabituarte de la dinámica hospitalaria en la que estabas inmerso. Estos serán los primeros pasos en tu vuelta a la normalidad.

2.1. SUPERAR EL ROL DE PACIENTE

Lo que nos sugiere el término «paciente» es la imagen de alguien vulnerable, susceptible de ser cuidado y con una salud frágil. Y quizá sea así como te hayas sentido en muchos momentos del tratamiento. Nadie quiere enfermar, por lo que el rol de paciente no es algo que se elija voluntariamente, sino que define un papel que te ha tocado asumir a consecuencia del cáncer.


Convivir con una enfermedad oncológica implica hacer frente a muchas cuestiones que ya conoces y, por ello, el cáncer se convierte en el centro de atención de la vida de cualquier paciente. Pero al finalizar los tratamientos, hay que procurar ir dejando atrás ese rol y todo lo que implica para lograr una recuperación social y emocional completa.

Es muy normal que tardes un tiempo en dejar de sentirte paciente de cáncer ya que, aunque

todo vaya bien, las revisiones médicas te traerán recuerdos de épocas pasadas. Por tanto, este proceso puede durar más o menos tiempo y siempre convendrá que no lo aceleren las presiones de la familia, trabajo o amigos. En ocasiones, estas presiones son resultado de las expectativas y deseos de recuperación de las personas del entorno, que quieren dejar atrás todo lo relacionado con la enfermedad.

La remisión constituye un antes y un después en tu vida. Hasta entonces, la mayor parte de tus actividades habrán girado en torno a tu recuperación, el tratamiento, el hospital... Pero con la remisión empieza una nueva etapa en la que juega especial importancia la vuelta a la normalidad. Es el momento de incorporarte progresivamente a la vida cotidiana y reanudar hábitos que hayas tenido abandonados, e incluso iniciar algunos nuevos. En el capítulo 1, **Volver a la normalidad** encontrarás más información sobre este aspecto.

El cambio de rutina que se produce tras la remisión te obligará a asumir ciertos aspectos del cuidado de tu salud que antes estaban, en gran parte, en manos del personal sanitario. El seguimiento médico no es tan frecuente y eso, en ocasiones, genera sentimientos de abandono o incertidumbre. Es adecuado que consultes con tu equipo médico o de enfer-



“TRAS LA REMISIÓN VEÍA SÍNTOMAS DONDE NO LOS HABÍA. TODO LO RELACIONABA CON EL CÁNCER Y SIEMPRE ESTABA PENDIENTE DE LA ENFERMEDAD”

Toribio López (paciente)

mería sobre cómo manejar las secuelas de tus cirugías (si existieran), las consecuencias de los tratamientos, los hábitos de alimentación y de ejercicio que favorecerán tu bienestar o la toma de fármacos, en caso de que sigas algún tratamiento de mantenimiento. Conocer estos aspectos te ayudará a ser menos dependiente de tu equipo médico e integrar estos cambios en tu vida diaria.

2.2. DEJANDO ATRÁS LA DINÁMICA HOSPITALARIA

Muchos tratamientos oncológicos requieren numerosas visitas al hospital, ya sea para llevar a cabo el seguimiento, hacer las pruebas o administrar los tratamientos. Tal vez haya habido épocas en las que visitabas el centro hospitalario varias veces a la semana, e incluso puedes haber permanecido ingresado mucho tiempo. Con la mejoría y el consecuente proceso de recuperación, estas visitas se distancian.

Quizá durante los tratamientos anhelas que estos terminaran y encontrarte lo suficientemente bien para retomar tus actividades de ocio, laborales o personales. También es probable que pensaras en el alivio que sentirías cuando ya no tuvieras que acudir al hospital. De ahí que quizá te sorprenda que aparezcan preocupaciones y malestar cuando llega el momento de distanciarte de

tu equipo sanitario, el mismo que ha sido tu fuente de seguridad durante mucho tiempo.

Sin embargo, también es común en quienes han superado una enfermedad grave sentir cierta desprotección al no contar con el seguimiento constante de los profesionales sanitarios. Por ello, en este período pueden aparecer sentimientos de desamparo, soledad, vulnerabilidad e inseguridad, que surgen de la reducción del vínculo con el equipo médico. Antes tenías a tu lado al especialista y al equipo de enfermería casi a diario para preguntarles cualquier duda, comentarles los síntomas que notabas. Ahora que puedes pasar tres o seis meses sin acudir al centro hospitalario, es posible que las mismas dudas que tenías antes te generen mayor ansiedad. En el capítulo 3, **Las emociones del supervivientes** encontrarás más información sobre esta y otras emociones en esta etapa. El síndrome de la espada de Damocles (del que también hablamos en el capítulo 3) cobra más fuerza cuando sientes que la amenaza de la enfermedad está siempre ahí y ya no cuentas con el equipo médico para protegerte.

“LLEVÉ MUY MAL QUE ME ESPACIARAN LAS REVISIONES. QUERÍA IR MÁS VECES AL MÉDICO, ME SENTÍA DESAMPARADA.” Susana Heredia (paciente)

Este es uno de los procesos más importantes que te encontrarás en la vuelta a la normalidad, pero también debes tener en cuenta que tu médico y el personal de enfermería siguen siendo accesibles para consultar las dificultades que surjan en tu día a día. Pregúntales ante cualquier síntoma que no sepas identificar o si tienes dudas sobre la medicación. Manejar de nuevo todos los aspectos de tu vida también forma parte de tu proceso de recuperación.

Quizá también notes cierta ansiedad al ver que las pruebas médicas se espacian y que la analítica y la exploración son el principal método de seguimiento. Generalmente, te sentirás inseguro al no poder optar a una prueba de imagen que te demuestre que sigues libre de enfermedad. Sin embargo, has de saber que, por una parte, realizando estas pruebas con más frecuencia no obtendrías ningún beneficio clínico, ni el diagnóstico se adelantaría lo suficiente como para mejorar el pronóstico. Por otra, muchas de ellas conllevan la aplicación de contrastes o radiación: a más número de pruebas, mayor cantidad de radiación. En relación con el seguimiento médico después del cáncer, te recomendamos la lectura del epígrafe **Revisiones periódicas y alta médica.**

1

REVISIONES PERIÓDICAS Y ALTA MÉDICA

P.079 - P.087

2

DISTANCIÁNDOSE DEL HOSPITAL

P.089 - P.093

3

¿TENDRÉ EFECTOS ADVERSOS DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS?

P.095 - P.109

4

¿CONSULTO AL ESPECIALISTA O AL MÉDICO DE CABECERA?

P.111 - P.115

5

CÁNCER Y FERTILIDAD

P.117 - P.121

6

LA SEXUALIDAD DESPUÉS DEL CÁNCER

P.123 - P.134

3. ¿TENDRÉ EFECTOS ADVERSOS DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS?

El tratamiento del cáncer o la propia enfermedad pueden tener consecuencias para la salud que serán temporales o crónicas. En este epígrafe encontrarás información sobre algunas de ellas. Ten en cuenta que no tienes por qué tenerlas todas, incluso es posible que no experimentes ninguna. La probabilidad de que ello suceda dependerá del tipo de cáncer que hayas tenido, del tratamiento recibido y la dosis administrada, de tu estado general de salud y de la localización del tumor, entre otros aspectos. Por ejemplo, no tendrá el mismo efecto la radioterapia sobre el corazón que sobre la pelvis. Conocer estos riesgos te ayudará a identificarlos lo antes posible para ponerlos en conocimiento de tu especialista.

“AUNQUE SUPERÉ EL CÁNCER, TENGO QUE VIVIR CON CIERTAS SECUELAS. AÚN ASÍ Y GRACIAS A LA REHABILITACIÓN, PUEDO DECIR QUE SOY UNA PERSONA TOTALMENTE INTEGRADA, CON UNA VIDA ACTIVA.” Mayte Arenas (paciente)

Tendrás que aprender a convivir con alguna de estas secuelas y, por tanto, te ayudará saber cómo manejarla para mejorar tu calidad de vida o reducir el riesgo de trastornos como

el linfedema o la diabetes. Resulta difícil asimilar la idea de vivir con los efectos del tratamiento del cáncer, pero existen terapias que te ayudarán a que estos síntomas alteren lo menos posible tu día a día. Tu médico te dirá cuáles son los cuidados que necesitas y la mejor manera de evitar que los cambios que ha experimentado tu organismo generen un deterioro de tu calidad de vida. En cualquier caso, recuerda que seguir hábitos saludables reducirá estos efectos y te ayudará a mejorar tu estado general de salud. Si quieres más información te recomendamos la lectura del capítulo 4, **Autocuidado y Bienestar físico**.

El aumento de la supervivencia y los continuos avances en el tratamiento de los diferentes tipos de cáncer hacen cada vez más necesario el estudio de las complicaciones tardías de las terapias oncológicas, algo que permitirá un mejor seguimiento clínico de los supervivientes. Existen algunos estudios al respecto en tumores como el cáncer de mama, el linfoma de Hodgkin o el cáncer colorrectal.

A continuación se detallan algunas consecuencias de los tratamientos oncológicos. Te recomendamos, no obstante, consultar con tu equipo sanitario para saber de forma más específica a cuáles debes prestar más atención.

Cada persona reacciona de forma diferente a los tratamientos y a la propia enfermedad, por lo que la información mostrada a continuación debe ir acompañada de una explicación individualizada por parte de tu médico.

3.1. FATIGA Y CANSANCIO

Son quizá los síntomas más frecuentes después de los tratamientos. De hecho, según el *Informe sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer*, elaborado por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) en el año 2012, el 64 por ciento de las que han superado esta enfermedad experimenta pérdida de energía y cansancio. Estas sensaciones son muy subjetivas y pueden estar provocadas por distintas causas que nada tienen que ver con el cáncer (anemia, estrés, falta de sueño...). Sin embargo, el tipo de fatiga al que nos referimos tiene unas características un tanto diferentes. El cansancio que se produce como consecuencia de la actividad física o el estrés suele ceder con el descanso y el sueño. Pero la fatiga que refieren los supervivientes permanece durante períodos largos de tiempo y no remite después de dormir o descansar. Además, interfiere con las actividades propias de la vida cotidiana y, en general, suele ser desproporcionada en relación con el desgaste físico que se realiza diariamente.

Aunque existen innumerables estudios que intentan relacionar la fatiga con un tipo de

cáncer concreto, con diferentes tratamientos, como la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia, o incluso con las diferentes dosis, los especialistas no han encontrado datos irrefutables entre estos parámetros y la fatiga. Probablemente, el motivo es que no interviene una sola causa ni hay un único mecanismo neurofisiológico que la provoque.

El 64 por ciento de supervivientes nota pérdida de energía y cansancio

Pese a su frecuencia, la fatiga suele estar infravalorada en los cuidados diarios del superviviente. Por ello, es importante que, si experimentas esta sensación, se la comuniques a tu médico, ya que es uno de los síntomas más invalidantes y difíciles de tratar. Al no tener claros los mecanismos que la producen, tampoco existe una forma única de abordarla.

El tratamiento de la fatiga debe ser individual y específico para cada paciente, teniendo en cuenta sus posibilidades y su entorno. Si fuera unida a otros trastornos, como la anemia, tu médico te recomendará algunos fármacos que te ayudarán a corregirla. Si no hay ningún factor que justifique tu falta de energía, te ayudará seguir algunas recomendaciones generales, como hacer una dieta bien equilibrada y tomar suficientes líquidos, calorías, carbohidratos, grasas, vitaminas, y minerales. Realizar ejercicio

físico y actividades al aire libre te permitirá descansar mejor durante la noche. Recuerda que debes compaginar estos hábitos con un adecuado descanso, para que la fatiga no se incremente (consulta el epígrafe **Descanso e higiene del sueño**, en el capítulo 4).

3.2. DIABETES

Hay dos circunstancias que pueden influir en el desarrollo de diabetes en las personas que han superado un cáncer. Una de ellas es la cirugía, si esta se ha realizado sobre el páncreas. La otra está relacionada con algunos tratamientos empleados en el manejo de la enfermedad.

En lo que respecta a la cirugía, la diabetes solo te afectará si la operación se ha realizado sobre el páncreas ya que, en este proceso, se reduce el número de células que fabrican insulina, lo cual aumenta el riesgo de desarrollar diabetes.

Sin embargo, lo más frecuente es que el desarrollo de diabetes esté relacionado con los tratamientos médicos específicos para tratar el cáncer. Entre ellos destacan los esteroides, como la prednisona o prednisolona, la dexametasona y la hidrocortisona. Estos fármacos son muy útiles en el tratamiento específico de muchos tipos de cáncer, y también se utilizan como complemento de otras terapias. Su uso, muchas veces

imprescindible, puede agravar una diabetes preexistente o bien causar su aparición.

LA PREVENCIÓN, LA MEJOR MEDICINA

Aunque, una vez que se desarrolla, la diabetes no puede curarse, sí es posible evitar, en cierta medida, su aparición. En el desarrollo de la diabetes existe una parte ligada a la genética individual de cada persona, que es impredecible y sobre la que no podemos actuar. Sin embargo, existe también un riesgo ligado al estilo de vida, que puede ser modificado si adoptamos ciertos hábitos. Así, una alimentación adecuada, con un aporte más reducido de azúcares refinados e hidratos de carbono, puede contribuir a evitar el desarrollo de esta enfermedad o, al menos, a controlarla. De la misma forma, el ejercicio físico, en cualquiera de sus modalidades, tiene un papel importante en el metabolismo de los azúcares y grasas, los parámetros más alterados en la diabetes.

3.3. PROBLEMAS CARDIACOS

Los tratamientos empleados en el manejo del cáncer, especialmente la radioterapia y la quimioterapia, pueden tener ciertas repercusiones sobre el funcionamiento cardíaco. El miocardio está formado por células cuya capacidad de regeneración es limitada, algo que hace al corazón más frágil a los efectos de los tratamientos a largo plazo.

Existen diversos fármacos que pueden afectar al miocardio una vez terminado el tratamiento. Destacan, sobre todo, medicamentos quimioterápicos como las antraciclinas, aunque también pueden afectarlo otras quimioterapias y tratamientos dirigidos a dianas terapéuticas.

En lo referente a la **quimioterapia**, esta toxicidad depende directamente de la dosis empleada en el tratamiento. Así, a mayor dosis más pronunciados son los efectos sobre el corazón. Por este motivo, los protocolos médicos evitan alcanzar cantidades elevadas. Además, existe otro tipo de toxicidad que no depende de la dosis, sino de la respuesta individual de cada persona. Por este motivo, no es posible predecirla.

La toxicidad cardíaca puede ser transitoria, pero también es posible que se cronifique e incluso, que se desarrolle años después de haber terminado el tratamiento. Algunos signos son las taquicardias, arritmias o la insuficiencia cardíaca, entre otros.

La **radioterapia** es otro de los tratamientos que, con más frecuencia, se emplean en el manejo del cáncer. La irradiación del pericardio (el saco flexible de doble capa que recubre el corazón) o del músculo cardíaco puede dar lugar a efectos secundarios como la pericarditis constrictiva, es decir, una compresión cardíaca por estrechamiento

y fibrosis del pericardio. Sin embargo, en general, estos efectos no son frecuentes.

Aunque el daño que pueda sufrir el corazón durante los tratamientos no depende de ti, sí será responsabilidad tuya cuidarte para proteger tu corazón. Abandonar el tabaco, controlar la tensión arterial y el sobrepeso y llevar una dieta equilibrada te ayudará a reducir el impacto de la toxicidad cardíaca de estos tratamientos. La actividad física también contribuirá a mantener en forma tu corazón. Encontrarás más información sobre la alimentación recomendada y la actividad física en el capítulo 4, **Autocuidado y bienestar**.

3.4. DETERIORO DE LA MEMORIA Y FALTA DE CONCENTRACIÓN

Algunos supervivientes de cáncer presentan, con cierta frecuencia, problemas o alteraciones cognitivas, dificultades de memoria, atención, concentración, comprensión, rapidez psicomotora o de pensamiento, posiblemente causadas por la enfermedad o los tratamientos recibidos. Estos cambios pueden influir en el trabajo, el ocio, las relaciones sociales o el estado emocional. Por tanto, pueden tener un efecto importante en la calidad de vida y el bienestar y llegar a constituir un motivo de cierta preocupación. Algunos ejemplos de estas alteraciones son las siguientes:

- Olvido de las cosas o pérdida de memoria a corto plazo.
- Dificultad para concentrarse, focalizar y mantener la atención.
- Problemas para acordarse de detalles como nombres, fechas o, a veces, sucesos más extensos.
- Dificultad a la hora de realizar varias tareas a la vez como, por ejemplo, hacer la comida mientras se habla por teléfono.
- Tardar y tener que esforzarse mucho en hacer tareas que antes no parecían tan difíciles.
- Problemas para encontrar las palabras exactas o comunes cuando se está hablando y dificultad para terminar una frase.
- Sentirse torpe.

¿CÓMO AFECTAN LOS TRATAMIENTOS AL FUNCIONAMIENTO COGNITIVO?

En general, estos deterioros son sutiles o ligeros. De hecho, para muchas personas cercanas pasan inadvertidos. Sin embargo, quienes los tienen sí suelen ser conscientes de ellos, aunque muchas veces traten de ocultarlo.

En la mayor parte de los casos son transitorios y van disminuyendo una vez terminados los tratamientos. En el plazo de unos seis meses a un año se produce la recuperación, aunque en algunas personas continúan a medio y largo plazo después de finalizar las terapias e, incluso, pueden empeorar.

En este momento, no sabemos qué porcentaje de supervivientes está afectado por problemas cognitivos

A día de hoy, no sabemos cuántos supervivientes pueden estar afectados por problemas cognitivos. Entre el 50 y el 70 por ciento de las personas que han superado un cáncer dicen tener este tipo de deterioros. Cuando se han realizado pruebas neuropsicológicas objetivas con el fin de analizar esta situación, los especialistas encuentran resultados muy diversos que varían desde el 15 hasta el 75 por ciento de pacientes con deterioros, al menos ligeros. Sin embargo, en otros estudios no se ha hallado ningún problema de este tipo.

Estas discrepancias en los resultados se explican porque los trabajos de investigación han empleado metodologías muy diferentes, que impiden comparar las conclusiones de los distintos estudios. Por otro lado, la mayoría de las investigaciones se han realizado en el caso de cáncer de mama, y disponemos

de mucha menos información de lo que puede suceder en otros tipos de cáncer.

En general, según las cifras que manejan los especialistas, casi un tercio de los pacientes de cáncer pueden presentar estas alteraciones cognitivas antes de recibir el tratamiento de quimioterapia, radioterapia u hormonoterapia. Por ello, no en todos los casos es posible achacarlos a los tratamientos oncológicos. También debes tener en cuenta que no afectan a todas las personas y que hay muchos supervivientes de cáncer que no presentan ninguna alteración en su capacidad cognitiva.

FACTORES QUE PUEDEN AUMENTAR EL RIESGO DE DETERIORO COGNITIVO

La presencia de alteraciones cognitivas después de los tratamientos depende de muchos factores. Entre ellos, destacan los siguientes:

- **El nivel educativo.** La inteligencia previa y la práctica de actividades profesionales o de ocio que implican ejercitar la memoria constituyen la reserva cognitiva de cada persona. Cuanto más elevada sea, menores y más cortos serán los efectos negativos de los tratamientos oncológicos.
- **La edad.** Las personas mayores suelen tener menor capacidad de memoria,

más dificultad para aprender algo nuevo y menos rapidez para procesar información.

- **Malestar emocional.** La depresión, la ansiedad, el estrés, la inseguridad o la baja autoestima afectan muy negativamente a nuestro funcionamiento cognitivo.
- **Alteraciones fisiológicas.** Las deficiencias nutricionales, la anemia, el cansancio, los problemas de sueño, los cambios hormonales o los tratamientos que provocan disminuciones en los niveles de estrógenos o testosterona pueden influir en la aparición de alteraciones cognitivas.
- **Cambios en el sistema inmune.** Estas modificaciones aumentan algunos componentes inflamatorios, denominados citoquinas, que interfieren en el funcionamiento de la memoria.
- **Trastornos cardiovasculares.** Estas patologías afectan al riego cerebral, como la diabetes o la hipertensión y pueden provocar alteraciones en el funcionamiento cognitivo.
- **La genética.** Algunas personas pueden tener cierta predisposición genética para desarrollar deficiencias cognitivas.

- **Los procesos oncológicos.** El cáncer en sí mismo puede provocar cambios cognitivos.


PAUTAS PARA MEJORAR EL FUNCIONAMIENTO COGNITIVO

Como hemos comentado antes, generalmente los problemas cognitivos desaparecen con el tiempo, pero también pueden persistir. En cualquiera de los dos casos, te ayudará seguir unas pautas para mejorar el funcionamiento de la memoria y superar los problemas que hayas notado hasta ahora. Te proponemos las siguientes:

- Lleva a cabo una planificación diaria detallada y haz listas de las citas y horarios de actividades del día, de la toma de medicación o de las fechas importantes (cumpleaños, citas, reuniones...). Las agendas, en papel o electrónicas, los smartphones o, simplemente, una libreta y unos *post-it* son de gran ayuda para recordar y ahorrar recursos de atención y de memoria.
- Establece rutinas y trata de mantener el mismo horario cada día. También te ayudará fijar lugares específicos para guardar tus llaves, la cartera, el móvil y otros artículos importantes. Por ejemplo, puedes reservar un lugar cerca de la puerta principal (un gancho en la pared,

un armario de llaves...) para dejar las llaves cuando entras en casa. Tenerlas siempre en el mismo sitio te ayudará a no olvidar dónde están y a reducir la ansiedad que te provoca no recordar las cosas más cotidianas.

- Ejercita tus capacidades y habilidades cognitivas: juega al ajedrez, haz sudokus o recurre a los videojuegos. Otra forma de hacerlo es aprender nuevas habilidades mediante cursos de formación, informática, idiomas...
- Duerme bien y descansa de forma adecuada. Durante la noche se afianzan el aprendizaje y la memoria; por ello, dormir bien te ayudará a mejorar el funcionamiento cognitivo. En el epígrafe **Descanso e higiene del sueño** del capítulo 4 **Autocuidado y bienestar físico**, encontrarás más información sobre este aspecto.
- La actividad física regular no solo es buena para tu cuerpo sino que, además, mejora tu estado de ánimo. El ejercicio te hace sentir más alerta y disminuye el cansancio. Actividades sencillas como dar un paseo de 15 o 20 minutos diarios, incluso practicar cinco minutos de ejercicios ligeros a moderados, tiene efectos positivos en el rendimiento cognitivo.



“AL VOLVER
AL TRABAJO
NOTÉ QUE
HABÍA PERDIDO
AGILIDAD
MENTAL Y
ME COSTÓ
RECUPERAR
EL RITMO
NORMAL”

Jorge Yuste (paciente)

- Mantén una dieta equilibrada que incluya frutas y verduras, pues sus nutrientes se relacionan con el mantenimiento de la capacidad intelectual. Encontrarás más información sobre alimentación en el epígrafe **Alimentación: dieta recomendada después del cáncer**, en el capítulo 4, **Autocuidado y bienestar físico**.
- Haz las tareas de una en una y no intentes hacer varias cosas a la vez. Es mejor centrarse en un solo objetivo y, al terminar, felicitarse por ello y recompensarse con un momento de descanso o haciendo alguna actividad agradable. Después, comienza con la siguiente tarea.
- Si necesitas ayuda, pídelo. No intentes que las personas que te rodean adivinen que pueden o deben ayudarte. Los amigos y seres queridos pueden echarte una mano en las tareas diarias.
- Registra los problemas de memoria que notes a lo largo del día. Puedes hacerlo llevando un diario en el que apuntar qué tipo de dificultad tienes, cuándo aparece y qué acontecimientos están sucediendo en ese momento. Con este método sabrás con qué frecuencia y en qué momentos y situaciones aparecen los problemas y si se relacionan con

la toma de alguna medicación. Esta información es importante a la hora de consultar con el equipo sanitario acerca de tus problemas de memoria. Además, también te servirá para planificar cuándo conviene o no mantener conversaciones importantes sobre negocios, toma de decisiones o cualquier otro aspecto relevante.

- Intenta no centrarte en los aspectos negativos que pueden tener estos síntomas. Acepta que tienes problemas, ya sean transitorios o más duraderos, y a partir de aquí, céntrate en manejar lo mejor posible la situación. Lo mejor es darse tiempo para volver paulatinamente a la normalidad.
- Habla con los demás acerca de lo que te preocupa. Te ayudará conversar sobre lo que te ocurre con tu familia y amigos o con los profesionales sanitarios. Comunicar a los otros tus preocupaciones acerca de los problemas de memoria y de funcionamiento cognitivo puede proporcionarte mucho alivio y este es el primer paso para recibir la ayuda que necesitas. Recuerda que estás ante un efecto secundario y no hay motivo para avergonzarse de ello. Su apoyo y comprensión te tranquilizarán y te ayudarán a concentrarte y procesar la información.

SI ERES FAMILIAR, TAMBIÉN PUEDES AYUDAR

Aunque llevar a cabo las pautas que hemos comentado anteriormente no depende de ti, tú también tienes un papel importante a la hora de ayudar a tu familiar o amigo a abordar sus problemas de funcionamiento cognitivo. Quizá en muchas ocasiones hayas hablado con él o ella de estos despistes haciéndole ver que se producen por estrés o que está tan obsesionado con ellos que acaba provocando que ocurran. Sin embargo, ahora sabes que el problema existe, y tu ayuda es también importante. Entre las pautas que podrían ser beneficiosas para mejorar el funcionamiento cognitivo de tu allegado destacamos las siguientes:

- Comunica los mensajes importantes en un contexto sin distracciones y de modo claro. Intenta hacerlo en un lugar tranquilo, con poca gente o a solas, sin ruido, y transmite el mensaje con la mayor claridad posible, categorizando la información y enfatizando lo más importante, sobre todo al final del mismo. Además, sugiere a tu ser querido que cada vez que quiera hablar con los demás de algo importante lo haga de la misma manera.
- Anota las indicaciones de su médico. Cuando el especialista u otra persona dé información importante, sugiere a

tu familiar que anote los puntos clave, como las instrucciones y direcciones, en una libreta o agenda personal, o incluso que los repita, para memorizarlos con más facilidad.

- Los deterioros cognitivos pueden afectar mucho a la hora de tomar o hacer anotaciones: son frecuentes los errores gramaticales y de ortografía, dejar palabras o frases sin terminar o escribir con una letra que no se entiende. Si observas esto, ofrécete a leer a tu familiar lo que ha escrito. Lo importante es que las anotaciones sean claras, para que pueda leer esa información y hacer uso de ella cuando sea necesario.
- Aconseja y apoya, pero respetando la autonomía de la persona a la que ofreces tu ayuda. Debemos saber escuchar a quien cuidamos respetando sus opiniones y necesidades que incluyen ser ayudado del modo que desea.

HABLA CON TU MÉDICO Y TU PSICOONCÓLOGO

Es normal que, tras un período de baja por enfermedad, te cueste retomar el ritmo que llevabas antes de tu diagnóstico. Quizá durante las primeras semanas o meses de trabajo tengas dificultades para realizar las mismas funciones que desempeñabas

antes, pero ten en cuenta que es normal que tu rendimiento no sea ahora el mismo.

No obstante, si ha pasado un año desde que has finalizado la quimioterapia y has empleado estas técnicas de autoayuda para hacer frente a los problemas de funcionamiento cognitivo, y continúas teniendo dificultades importantes de memoria, atención y rendimiento cognitivo, es aconsejable que consultes con tu especialista. El equipo de profesionales sanitarios determinará si estos problemas se deben a la depresión, a la ansiedad, a la medicación, al cansancio o a otras variables.

3.5. LINFEDEMA

La cirugía que se emplea en algunos tipos de cáncer puede incluir la extirpación de cierto número de ganglios linfáticos. Esta intervención se conoce con el nombre de linfadenectomía y su consecuencia más directa es el riesgo de linfedema, un trastorno que se produce cuando el líquido linfático no circula correctamente. Tras la intervención, la capacidad de defensa inmunitaria de los ganglios y la actividad de los vasos linfáticos que se encargan del drenaje de la linfa disminuyen, y esta se acumula en el miembro afectado, causando una hinchazón que será crónica. Por ejemplo, en el cáncer de mama el linfedema afecta al brazo del lado donde se extirpó el tumor.

Es importante destacar que haber pasado por una linfadenectomía no significa necesariamente que vayas a tener linfedema. También debes saber que, aunque suele asociarse al cáncer de mama y a la hinchazón en el brazo, este trastorno puede ocurrir en cualquier tipo de tumor o localización cuando se han extraído ganglios linfáticos. En el cáncer de mama afecta con más frecuencia al brazo, debido a la ubicación de los ganglios extraídos, y tras un cáncer ginecológico o de próstata, un linfoma o un melanoma, es más habitual en los miembros inferiores.

El linfedema puede dar lugar a múltiples molestias, como sensación de pesadez en la extremidad, tirantez en la piel, dificultad para mover la articulación, picor o sensación de quemazón. Además, el linfedema aumenta también el riesgo de sufrir infecciones de piel y de tejidos profundos en la extremidad afectada (recuerda que la defensa inmunitaria y el drenaje de la linfa son las dos funciones básicas del sistema linfático). Por este motivo, en el caso de que aparezca, es importante que consultes con tu médico para evitar que evolucione hacia un trastorno grave y limitante.

Pero la cirugía no es la única responsable del riesgo de linfedema. La radioterapia, otro de los tratamientos más utilizados en el abordaje de muchos trastornos oncológicos, también tiene un papel muy importante. La irradiación de los ganglios es un factor

que incrementa las posibilidades de que se produzca este trastorno. Por ello, al unir ambos tratamientos, cirugía y radioterapia, el riesgo de linfedema aumenta.

EVITA LOS FACTORES DE RIESGO

Después de la intervención quirúrgica o al recibir el alta, te darán algunas pautas que te ayudarán a prevenir la aparición del linfedema. También te orientarán sobre la realización de ciertos ejercicios para mejorar la movilidad del miembro afectado y lograr un drenaje efectivo y, por tanto, evitar en cierta medida la aparición de este trastorno. Deberás seguir algunos cuidados durante toda la vida, pues puede presentarse hasta quince o más años después de la cirugía. En función de la localización de los ganglios que te hayan extraído, necesitarás un tipo u otro de rehabilitación.

Estas son algunas recomendaciones generales que te ayudarán a reducir el riesgo de que aparezca el linfedema:

- No te tomes la tensión en el brazo afectado. Al hincharse, el dispositivo puede inflamar la extremidad.
- Evita las extracciones de sangre en el brazo en el que te quitaron los ganglios. Si vas a hacerte alguna analítica, ofrece siempre el brazo sano.

- Si te aconsejan la realización de pruebas como la linfografía, avisa a tu especialista del riesgo de linfedema.
- Evita sesiones de acupuntura en la extremidad afectada, al igual que vacunas o parches.
- Ten cuidado con la manicura y al cortar las uñas del miembro afectado. Si te haces algún pequeño corte y este se infecta, puede dar lugar a la inflamación del brazo o la pierna.
- Cura muy bien las heridas pequeñas, aunque parezca que no son importantes. Cualquier herida es una vía de entrada para una infección.
- Si estás en contacto con algún animal doméstico, toma precauciones para evitar los arañazos. En caso de que se produzcan, cúralos rápidamente para evitar una posible infección.
- Utiliza guantes para realizar determinadas tareas domésticas (lavar los platos, limpiar el pescado...) o actividades de jardinería.
- No realices esfuerzos que supongan una sobrecarga excesiva de la extremidad que tienes afectada ni cargues objetos pesados.

- Evita movimientos bruscos o trabajos repetitivos que puedan poner en tensión la extremidad afectada.
- Cuando cosas, hazlo con un dedal o protege la mano con unos guantes finos de piel.
- Evita picaduras de insectos con productos repelentes de mosquitos, arañas... Si ocurren, intenta no rascarte.
- Evita las temperaturas excesivas (tanto el frío como el calor de hornos, estufas, esterillas eléctricas, infrarrojos, radiación solar, UVA, sauna parafina...) y no te duches con agua muy caliente.
- El sentido del tacto puede disminuir en la región afectada: usa la mano sana para probar la temperatura a la hora de cocinar o palpar el agua que usarás en el baño.
- No lleses ropa ajustada ni prendas que opriman la extremidad afectada. Evita los anillos, las pulseras y los relojes si es el brazo.
- Los sujetadores no deben apretar mucho en el hombro y el tórax. Los aros no son aconsejables como consecuencia del roce continuo que ejercen sobre la mama.

- Si la extremidad afectada es el brazo, intenta llevar el bolso o las mochilas en el hombro contrario.
- Usa cremas hidratantes suaves. Es importante mantener la piel muy hidratada.
- No te depiles con hojas de afeitar ni con cera caliente o fría. Son más recomendables las maquinillas eléctricas y las cremas depilatorias.

EL TRATAMIENTO DEL LINFEDEMA

Cuando el linfedema aparece, las alternativas terapéuticas para reducir la inflamación de la extremidad afectada son muy limitadas. Ten en cuenta que se trata de un trastorno crónico y que el tratamiento no puede eliminarlo. Lo que sí conseguirá es mejorar la movilidad de la extremidad y reducir parcialmente la inflamación.

En la primera fase del tratamiento del linfedema, el objetivo es reducir la inflamación y ablandar el tejido fibroso

El tratamiento que te recomendará tu especialista para hacer frente a este trastorno es el drenaje linfático manual, después del cual añadirá un vendaje compresivo. Esta terapia consiste en la realización de un masaje cuyo objetivo es facilitar el movimiento del

líquido linfático acumulado desde el final de la extremidad hasta el tronco. La frecuencia y duración de las sesiones dependen de la gravedad del linfedema y de la progresión que tu especialista observe en cada sesión. En general, te aconsejarán sesiones diarias o alternas durante un período que oscilará entre tres y cuatro semanas. El drenaje linfático manual siempre terminará con un vendaje compresivo. En esta primera fase de tratamiento, el objetivo es reducir la inflamación y ablandar el tejido fibroso del miembro afectado.

Cuando tu especialista considere conveniente finalizar las sesiones de drenaje linfático, te recomendará la utilización de manguitos o medias compresivas. Llévalas durante el día y quítatelas únicamente por la noche. Si en el futuro el estado de la extremidad afectada empeora, lo más probable es que debas recibir algunas sesiones de drenaje linfático manual para reducir, de nuevo, la inflamación.

3.6. PROBLEMAS ÓSEOS

La pérdida de la masa ósea es otra de las posibles consecuencias de los tratamientos oncológicos. Tanto la osteoporosis como la osteopenia son afecciones que deterioran los huesos y, especialmente en el primer caso, aumentan el riesgo de fracturas.

La quimioterapia, la radioterapia o la terapia hormonal, así como los medicamentos del

tipo de los esteroides o los que se dirigen a dianas terapéuticas, pueden afectar a la salud de los huesos incluso tras haber finalizado el tratamiento. Como ocurre en la gran mayoría de los casos con los efectos secundarios de estas terapias, el daño sobre los huesos dependerá del tipo de fármaco y de la dosis empleada.

Conviene saber que estos trastornos no solo están asociados a los tratamientos oncológicos, sino también a factores como la edad, el sexo (el riesgo es mayor en las mujeres a partir de la menopausia) o los antecedentes familiares.

Aunque no puedas controlar los factores mencionados anteriormente, sí podrás hacer algo para mejorar la salud de tus huesos: lleva un estilo de vida saludable, toma alimentos ricos en calcio y vitamina D, haz ejercicio y evita el alcohol y el tabaco. De este modo reducirás el riesgo de problemas óseos y cardiovasculares.

Además, en ocasiones estos hábitos saludables han de complementarse con tratamiento farmacológico. Se trata de una decisión que deberás consultar con tu médico, ya que dependerá de diferentes variables. Quizá tengas que acudir a revisiones clínicas periódicas con el fin de evaluar la pérdida de masa ósea, para lo cual se suele utilizar una prueba conocida como densitometría ósea (DMO). Según los resultados obtenidos, se valora

la necesidad de iniciar tratamiento y, en su caso, la opción terapéutica más adecuada (bifosfonatos, moduladores selectivos de los receptores de estrógenos, calcitonina...). Hacer frente a la osteoporosis requerirá que te impliques y conozcas la importancia de la adherencia al tratamiento. Unos buenos hábitos de vida, junto con el cumplimiento terapéutico consensuado con tu médico, contribuirán a que los resultados del tratamiento sean satisfactorios y a prevenir y paliar las consecuencias de este trastorno.

3.7. SEGUNDOS TUMORES

Un segundo tumor hace referencia al diagnóstico de un tipo de cáncer diferente y biológicamente independiente del que ya has tenido y es una de las principales preocupaciones del superviviente. La posibilidad de desarrollar una nueva enfermedad oncológica es, en general, mayor en las personas que han tenido cáncer, y eso hace que muchos supervivientes den una especial importancia al autocuidados, con el fin de evitar otros factores de riesgo que aumenten esta probabilidad.

Conviene saber que el riesgo no es igual para todos los supervivientes, ya que influyen diversos aspectos como, por ejemplo, el tipo de cáncer que se ha tenido, los tratamientos empleados, la edad, la predisposición genética y los hábitos de vida, entre otros.

El diagnóstico de un segundo cáncer no responde a la recaída del primero, pero sí existen factores relacionados, como los tratamientos oncológicos empleados, que pueden tener un efecto acumulativo y derivar en consecuencias a largo plazo. Así, por ejemplo, la quimioterapia interfiere en la capacidad de las células para reproducirse, y como consecuencia de ello, pueden aparecer mutaciones genéticas que incrementen el riesgo de desarrollar segundos tumores. En función del tipo de cáncer y del tratamiento recibido, existen más o menos probabilidades de desarrollar diferentes neoplasias.

Aunque es normal que sientas preocupación ante un nuevo proceso oncológico, procura no obsesionarte con esa idea, ya que es muy posible que esto no suceda. Para tener un rol activo en la prevención y diagnóstico precoz de un segundo tumor, es recomendable no faltar a las revisiones médicas, mantener unos hábitos saludables (no fumar, comer adecuadamente, practicar ejercicio físico) y prestar atención a los síntomas. No dudes en comentar a tu médico tus preocupaciones al respecto, para que pueda informarte y resolver tus dudas de forma individualizada. Los especialistas cuentan cada vez con más datos sobre el desarrollo de segundos tumores, por lo que el seguimiento médico a los supervivientes de cáncer es más preciso y permite actuar a tiempo en caso de nuevas incidencias.

1

REVISIONES PERIÓDICAS Y ALTA MÉDICA

P.079 - P.087

2

DISTANCIÁNDOSE DEL HOSPITAL

P.089 - P.093

3

¿TENDRÉ EFECTOS ADVERSOS DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS?

P.095 - P.109

4

¿CONSULTO AL ESPECIALISTA O AL MÉDICO DE CABECERA?

P.111 - P.115

5

CÁNCER Y FERTILIDAD

P.117 - P.121

6

LA SEXUALIDAD DESPUÉS DEL CÁNCER

P.123 - P.134

4. ¿CONSULTO AL ESPECIALISTA O AL MÉDICO DE CABECERA?

Cuando finalizan los tratamientos se abre una nueva etapa en la que el objetivo principal es recuperar gradualmente el ritmo cotidiano de la vida. Sin embargo, es posible que este proceso no sea tan fácil y tampoco tan rápido como se suele creer. Requiere tiempo y paciencia y dependerá mucho del tipo de tratamiento recibido, de la experiencia personal, del apoyo familiar, del entorno social o incluso de la propia personalidad de cada paciente.

En esta etapa de transición es muy frecuente experimentar diversas emociones, como alegría y alivio por haber terminado la rutina hospitalaria, pero también una mezcla de tristeza, ansiedad y preocupación por lo que pueda pasar a partir de ahora.

Un aspecto importante a la hora de abordar esta fase es conocer cuál será el seguimiento médico a partir de ahora y con qué periodicidad se producirán las revisiones. Así será más fácil adaptarse a la nueva situación. El objetivo es normalizar al máximo las rutinas diarias y conocer qué cuidados personales hay que tener en cuenta desde este momento para mejorar nuestra salud.

Está claro que te surgirán dudas de todo tipo. Notarás síntomas que pueden

confundirte o generar una situación de pánico o de alerta ante una posible recaída, y tendrás la necesidad de comentarlos con un profesional sanitario. En este punto, una de las preguntas más frecuentes que se te pasarán por la cabeza es la siguiente: «¿consulto a mi médico de cabecera o debo recurrir al especialista?» Diferenciar cuándo acudir a uno u otro no es una tarea sencilla.

SEGUIMIENTO POR EL ESPECIALISTA

Es normal seguir controles periódicos en la consulta del oncólogo o de otros especialistas implicados en el manejo de ciertos tumores (hematólogos, urólogos, endocrinos...) durante un período de tiempo determinado, que variará en función de diferentes factores. En cualquier caso, es importante saber que el seguimiento médico está pautado en distintos protocolos internacionales de manejo y seguimiento de los diferentes tipos de cáncer, por lo que el tiempo que pasa entre una visita y otra no es aleatorio ni depende de las listas de espera. En el epígrafe **Revisiones periódicas y alta médica** encontrarás más información sobre el seguimiento oncológico.

Obviamente, en estas visitas de control los especialistas se centrarán en las pruebas de

imagen (TAC, resonancias y ecografías, entre otras) y en los análisis de sangre, poniendo especial atención en los marcadores tumorales, que suelen ser útiles para el seguimiento y prevención de las recaídas. Estas citas serán una buena oportunidad para consultar con el especialista todos los síntomas que te preocupen, de forma que no tengas ninguna duda al salir del hospital ni sufras angustias innecesarias. En la consulta, tu médico también te hará preguntas de todo tipo, para evaluar cómo va tu recuperación, cómo vas recobrando la normalidad y cómo estás adaptándote a los cambios.

Aprovecha las citas médicas para consultar todos los síntomas que te preocupen

Al salir de la visita seguramente ya contarás con las fechas de las próximas revisiones y pruebas diagnósticas. Aunque te parezca que aún queda mucho tiempo para la siguiente, realmente es el adecuado.

ATENCIÓN DEL MÉDICO DE FAMILIA

El profesional de atención primaria es un médico con el que no tendrás ninguna visita reglada y rara vez formará parte de las revisiones de tu enfermedad. Sí será parte del proceso de recuperación y de tu día a día. Hay varios motivos que harán del médico de cabecera una figura importante:

- 1. Accesibilidad.** Es mucho más fácil y rápido acudir al centro de salud que al hospital, ya que las listas de espera son más largas cuando se trata de consultar con el especialista.
- 2. Continuidad.** Es un profesional que quizá ya conoces desde antes de tu diagnóstico, y aunque no sea así, tal vez tendrás contacto con él de una forma más continuada que con el especialista.
- 3. Confianza.** Posiblemente tengas más confianza con él que con otros médicos a los que visitas con menor frecuencia. Por ello, te sentirás más cómodo al preguntarle cosas que quizá, en otro ámbito, no te hubieras atrevido a consultar.

Por otro lado, el médico de atención primaria puede ayudarte con algunos cambios habituales que pueden surgir en tu proceso de recuperación:

- **Los cambios físicos.** Cicatrices, linfedema, fatiga, problemas en la boca o los dientes, modificaciones en el peso, dificultad para tragar, falta de apetito, sexualidad... todos estos aspectos son susceptibles de ser evaluados por el médico de familia.

- **Las emociones.** Los sentimientos y los miedos son vivencias únicas. Al finalizar el tratamiento y volver al ritmo de vida cotidiano, son frecuentes las preocupaciones relacionadas con el temor a la recaída, especialmente durante el primer año. El miedo a volver a enfermarse puede paralizar a algunos supervivientes, o hacer más difíciles las actividades de la vida diaria. Si te ocurre, el médico de familia te ayudará en este proceso en el que, algunas veces, es necesario algún tratamiento temporal para mitigar la angustia o la ansiedad.
- **Síntomas nuevos.** Es normal que, en esta fase de recuperación, estés más alerta a nuevos signos de los que antes no eras consciente. Tal vez se trate de una simple gastroenteritis o una reacción cutánea sin importancia, pero puede causarte mucha angustia si piensas que está relacionada con tu proceso oncológico. En este sentido, el médico de familia te orientará, de forma más objetiva, sobre las causas de los síntomas que notas. Si viera algún signo que pueda ser preocupante te aconsejará la realización de alguna prueba médica o te derivará a un especialista.
- **Actividad deportiva.** Déjate aconsejar por los profesionales sanitarios antes de iniciar cualquier actividad deportiva,

dado que, aunque sea beneficiosa, debes saber qué nivel de esfuerzo eres capaz de aceptar sin fatigarte o sentir dolor, así como la clase de ejercicio más conveniente en tus circunstancias.

- **El trabajo.** Aunque estés en un período de baja, considerarás la posibilidad de volver a la actividad laboral a corto o largo plazo. Generalmente, es el médico de familia el que controla las bajas y el que, tras ir explorando diversas áreas de tu adaptación, te podrá aconsejar volver al trabajo o esperar un poco más. Hay personas a las que la reintegración laboral les favorecerá mucho, mientras que otras necesitarán un período más largo para recuperarse física y psicológicamente antes de plantearse la vuelta al trabajo. Asimismo, en algunos casos y como consecuencia de las secuelas físicas de los tratamientos, es aconsejable optar por algún tipo de baja por incapacidad, un proceso en el que tu médico de familia también puede ayudarte. Encontrarás más información sobre la reincorporación laboral y las incapacidades en los capítulos **Volver a la normalidad** y **Opciones legales después del cáncer**.

Confiar en el equipo de atención primaria (el médico, la enfermera y el trabajador social) y acudir al centro de salud siempre que tengas

alguna duda o sientas que algo no va bien, reducirá tu angustia ante una posible recaída.

Cada vez con más frecuencia, el cáncer se está convirtiendo en una enfermedad crónica con la que muchos pacientes conviven. Los médicos de familia están aprendiendo a manejar con mayor agilidad los procesos oncológicos y su seguimiento, así como su prevención y diagnóstico precoz.

1

REVISIONES PERIÓDICAS Y ALTA MÉDICA

P.079 - P.087

2

DISTANCIÁNDOSE DEL HOSPITAL

P.089 - P.093

3

¿TENDRÉ EFECTOS ADVERSOS DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS?

P.095 - P.109

4

¿CONSULTO AL ESPECIALISTA O AL MÉDICO DE CABECERA?

P.111 - P.115

5

CÁNCER Y FERTILIDAD

P.117 - P.121

6

LA SEXUALIDAD DESPUÉS DEL CÁNCER

P.123 - P.134

5. CÁNCER Y FERTILIDAD

La fertilidad es uno de los aspectos que se ve afectado, en mayor medida, por los tratamientos oncológicos. Independientemente de los planes de futuro que tuvieras antes de recibir el diagnóstico, la posibilidad de tener hijos influye en muchos aspectos de tu vida. Aunque nunca hayas querido formar una familia, querrás contar con esa opción y poder decidir más adelante.

Tanto la cirugía como los tratamientos más comunes empleados en oncología afectan de algún modo a la capacidad reproductiva del paciente. Esto no quiere decir que la fertilidad disminuya siempre, pues los daños de los tratamientos son, en muchos casos, transitorios y dependen directamente del tipo de tumor, de la terapia, de la cirugía empleada y de la edad.

5.1. CAUSAS DE LA PÉRDIDA DE FERTILIDAD

A pesar de que el uso de tratamientos individualizados y más selectivos con las células tumorales es cada vez mayor, en general los medicamentos empleados en los procesos oncológicos (como la quimioterapia o la radioterapia) dañan no solo las células cancerosas, sino también las que están sanas y las que interfieren en el proceso de división celular, como las productoras de esperma-

tozoides y óvulos (los gametos masculinos y femeninos, respectivamente). En función de determinados factores, estas terapias pueden inducir cambios irreversibles en las gónadas y afectar a la fertilidad futura de los pacientes.

Así, la quimioterapia y radioterapia son tratamientos agresivos y con efectos secundarios importantes a nivel de la función del ovario y del testículo, tanto a corto como a largo plazo. Su toxicidad en este aspecto va a depender de la edad del paciente, del tipo de fármaco que se utilice, del campo de irradiación, de la dosis acumulada, de la vía y la forma de administración, de la situación reproductiva previa y de las posibles combinaciones terapéuticas, entre otros.

En las mujeres, la cantidad de ovocitos presentes en los ovarios o, lo que es lo mismo, la reserva ovárica, puede verse seriamente comprometida. La consecuencia es la aparición de infertilidad o menopausia precoz, con los consiguientes efectos derivados de ella: pérdida de masa ósea y aumento del riesgo de enfermedades cardiovasculares. El riesgo de fallo ovárico precoz es cuatro veces mayor si se recibe quimioterapia en la adolescencia, pero se multiplica por 24 si esta se administra entre los 21 y 35 años. Los tratamientos también pueden provocar otras alteraciones

funcionales en los ovarios, las trompas de Falopio, el útero y el cérvix, que tal vez causen complicaciones durante el embarazo.

En el caso de los hombres, los tratamientos alteran la función testicular, con disminución o pérdida de la producción de espermatozoides. Tanto su número como su movilidad se reducen. También puede aparecer alguna alteración hormonal, un descenso en la cantidad de testosterona y alteraciones genéticas que afecten a la integridad del ADN de los espermatozoides. Por último, es frecuente la pérdida de libido, que ocasiona en muchos casos problemas de erección.

5.2. ¿ES POSIBLE RECUPERAR LA FERTILIDAD DESPUÉS DEL CÁNCER?

Como mencionamos anteriormente, hay muchos aspectos que influyen en la forma en que la fertilidad se ve afectada. Entre ellos, la edad en el momento del tratamiento y, en el caso de las mujeres, si este se llevó a cabo cuando la paciente aún no había llegado a la menopausia. En este sentido, a mayor edad, más riesgo de fallo ovárico precoz. Sin embargo, es importante diferenciar entre menstruación y fertilidad, ya que volver a tener la regla no implica necesariamente ser fértil de nuevo.

Uno de los efectos secundarios de la quimioterapia **en las mujeres** (y también

de la hormonoterapia, en el caso de tumores hormonodependientes tratados con tamoxifeno) es la amenorrea, es decir, el cese de la función menstrual. Generalmente, a los dos o tres meses de finalizar dichos tratamientos la paciente recupera su menstruación.

El 90 por ciento de las mujeres menores de 35 años vuelve a tener la regla, algo que solo ocurre en el 20 por ciento de las mayores de 40 años. Como hemos dicho, este hecho no es sinónimo de recuperación de la fertilidad y, por tanto, en cualquier momento, puedes acudir a tu ginecólogo para que evalúe tu capacidad reproductiva.

Volver a tener la regla no implica necesariamente ser fértil de nuevo

La evaluación de la fertilidad se realiza de dos formas distintas: mediante ecografía, haciendo un recuento de folículos antrales (a mayor número, más capacidad reproductiva), y a través de la valoración de ciertas hormonas en sangre en el tercer día de la regla. Los especialistas medirán tres componentes hormonales: FSH, estradiol y hormona antimulleriana (AMH), en caso de menstruaciones espontáneas, o únicamente la AMH si aún no tienes regla. Los resultados permitirán valorar la reserva ovárica y establecer un pronóstico reproductivo.

En los hombres, los efectos negativos de la quimioterapia y la radioterapia se

mantienen durante más tiempo que en las mujeres y dependen del tipo de cáncer y, especialmente, de la dosis total y la duración del tratamiento. Con las terapias actuales, la recuperación suele iniciarse entre los tres y los seis meses desde su finalización. Después del primer año, entre el 60 y el 80 por ciento de los hombres se recuperan. Aún así, existe una enorme variabilidad en los daños causados, lo que hace muy difícil predecir la capacidad fértil de un varón después de los tratamientos. Algunos recuperarán la fertilidad, mientras que en otros (entre un 15 y un 30 por ciento) no se restablecerá la producción de espermatozoides, o incluso, a pesar de recuperarse esa producción, no lo hará su funcionalidad. Por ello, los especialistas recomiendan esperar, al menos, doce meses para comenzar a realizar estudios. Entre ellos, se encuentran los seminogramas, que evalúan la calidad seminal en el eyaculado determinando la concentración, la movilidad y la morfología de los espermatozoides. Además, si has recibido radioterapia, es posible que te recomienden un estudio de integridad del ADN espermático.

5.3. TRATAMIENTOS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA

Gracias a estos estudios sabrás hasta qué punto se ha visto dañada tu fertilidad o la de tu pareja. Las opciones de tratamiento son distintas en función del sexo.

Dependiendo del grado de afectación que tenga la capacidad reproductiva, muchas **mujeres** conseguirán embarazos de manera natural, pero en otros casos tendrán que recurrir a tratamientos de reproducción asistida. Estos variarán en función de la reserva ovárica, que también se habrá evaluado anteriormente. Si aún conservas esta capacidad, la opción de tratamiento más recomendable es la fecundación in vitro con inyección espermática intracitoplasmática (FIV/ICSI). Para ello, necesitarás un tratamiento de estimulación ovárica (mediante la administración de hormonas), con el fin de conseguir el mayor número de ovocitos posible. Si tienes un tumor hormonodependiente te administrarán una terapia específica que completa el tratamiento hormonal convencional. Esta alternativa hará posible que los niveles de hormonas en sangre no difieran de los de un ciclo natural y, por tanto, no comprometan tu pronóstico ni tu supervivencia.

Tras este proceso, los ovocitos obtenidos se fecundan en el laboratorio con el semen de la pareja o de un donante anónimo, en el caso de una madre soltera. Los embriones resultantes son los que se transfieren al interior del útero. Si sobran embriones, se congelan a través de la técnica de vitrificación, que permite utilizarlos en el futuro sin necesidad de hacer una nueva estimulación ovárica.

También puede ocurrir que la función ovárica haya cesado totalmente o que la estimulación hormonal no permita recuperar ovocitos. En este caso, la única opción de tratamiento sería la ovodonación, es decir, realizar la fecundación in vitro con ovocitos donados.

Para llevar a cabo este tratamiento se prescindiría totalmente de los ovarios de la paciente, ya que su función no es adecuada. En cambio, una buena proliferación endometrial a nivel uterino sí es fundamental para la implantación del embrión. En este sentido, diversos estudios demuestran que la toxicidad de la quimioterapia afecta únicamente a los ovarios, y que las tasas de implantación embrionaria son similares en tratamientos de ovodonación en pacientes que han recibido quimioterapia y radioterapia pélvica y en pacientes sanas. Por tanto, el embarazo es perfectamente posible en supervivientes con ambos tratamientos, aunque para ello haya que recurrir a la ovodonación.

En los **varones**, la fertilidad dependerá de la recuperación espermática. Si esta es adecuada, la opción es intentar que el embarazo se produzca de manera natural. Eso sí, siempre después de un período aproximado de 12 meses desde la finalización del tratamiento, especialmente en el caso de la radioterapia.

Por otro lado, aunque la producción espermática se haya recuperado, si has pasado más

de 12 meses intentando lograr el embarazo por medios naturales y no lo has conseguido, quizá la causa sean otras alteraciones que no se han detectado con el seminograma. Así, tanto en estos casos como cuando no se ha conseguido una adecuada recuperación espermática, es posible utilizar técnicas de reproducción asistida. Entre ellas, la más recomendable es la técnica de microinyección intracitoplásmica de espermatozoides (ICSI).

SIN COMPLICACIONES EN EL EMBARAZO

Muchas parejas tienen cierto temor a que los tratamientos oncológicos puedan afectar de alguna manera a la futura gestación o al bebé. Sin embargo, diversos estudios han demostrado que no hay un riesgo de mortalidad ni de alteraciones genéticas o malformaciones asociados a las terapias empleadas en el manejo del cáncer. Por otro lado, en algunas investigaciones se hace referencia a un aumento de la incidencia de partos prematuros y bajo peso al nacer, dos parámetros que los especialistas controlan de manera rutinaria en el seguimiento médico propio del embarazo.

1

REVISIONES PERIÓDICAS Y ALTA MÉDICA

P.079 - P.087

2

DISTANCIÁNDOSE DEL HOSPITAL

P.089 - P.093

3

¿TENDRÉ EFECTOS ADVERSOS DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS?

P.095 - P.109

4

¿CONSULTO AL ESPECIALISTA O AL MÉDICO DE CABECERA?

P.111 - P.115

5

CÁNCER Y FERTILIDAD

P.117 - P.121

6

LA SEXUALIDAD DESPUÉS DEL CÁNCER

P.123 - P.134

6. LA SEXUALIDAD DESPUÉS DEL CÁNCER

Las alteraciones sexuales constituyen una de las dificultades menos tratadas en las consultas de oncología. De hecho, un alto porcentaje de supervivientes tiene algún tipo de disfunción sexual una vez superada la enfermedad, un aspecto que afecta directamente a su calidad de vida. El desconocimiento que existe todavía en torno a este tema y el pudor que produce hablar con los especialistas, son algunos de los motivos por los que estos problemas pasan desapercibidos en muchas consultas.

La sexualidad puede verse afectada por varias causas: unas de carácter emocional y otras relacionadas directamente con la enfermedad o con los tratamientos empleados. De una manera o de otra, es importante que hables abiertamente con tu médico ante cualquier cambio de índole sexual, para que pueda buscar la solución o derivarte a otro especialista que aborde adecuadamente el problema. A continuación, encontrarás información sobre dificultades sexuales de origen físico a causa de la enfermedad y sus tratamientos. Más adelante profundizaremos en los aspectos emocionales relacionados con la alteración de la vida sexual.

Conviene saber que las disfunciones sexuales pueden estar presentes durante el primer o segundo año de supervivencia

y, en algunos casos, prolongarse durante más tiempo, por lo que una relación de confianza con tu médico será fundamental para solucionar estos problemas.

La pérdida de deseo sexual es el trastorno más frecuente en ambos sexos. La disfunción eréctil o impotencia es el más común en los varones, y la dispareunia (dolor en las relaciones sexuales), el más habitual entre las mujeres. Aunque las causas pueden ser diversas, los especialistas cuentan con varias opciones terapéuticas para abordarlas.

6.1. DISFUNCIONES SEXUALES COMO CONSECUENCIA DEL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO

Los efectos secundarios que provocan los distintos fármacos empleados para tratar el cáncer son diversos. Aunque en la mayor parte de los casos remiten al finalizar la terapia, también es posible que la toxicidad continúe. En este sentido, la quimioterapia, la radioterapia y los medicamentos hormonales son los principales tratamientos que pueden influir en la aparición de disfunciones sexuales, aunque también hay que tener en cuenta la cirugía que se haya empleado y el efecto de algunos de los fármacos usados para el control de los síntomas del paciente oncológico:

- **Quimioterapia.** En el caso de los hombres, puede causar disfunción eréctil, que generalmente desaparece al finalizar el tratamiento. Sin embargo, en el caso



de las mujeres puede estar relacionada con la aparición de sequedad vaginal, dispareunia (dolor durante la penetración) o dificultad para alcanzar el orgasmo.

- **Radioterapia.** Los efectos de los tratamientos radioterápicos están directamente relacionados con la zona radiada y, por lo tanto, con la localización del

tumor. En este sentido, la radioterapia pélvica en mujeres puede causar alteraciones vaginales, dolor en el momento del coito o fibrosis vascular, trastornos que podrían estar presentes hasta dos años después de finalizar el tratamiento. En el caso de los hombres, los problemas más frecuentes son las dificultades en la erección y un descenso en los niveles de testosterona.

- **Hormonoterapia.** El tratamiento hormonal masculino se emplea fundamentalmente en el cáncer de próstata. Sus efectos en la sexualidad se centran en la reducción de los niveles de testosterona, que se manifiestan como disminución de la libido, impotencia y dificultad para alcanzar el orgasmo. En el caso de las mujeres, la terapia hormonal está relacionada con síntomas como la disminución del flujo vaginal, dificultades para alcanzar la excitación y el orgasmo, prurito, dolor durante las relaciones sexuales o mayor prevalencia de infecciones urinarias. Algunos fármacos que se incluyen en la terapia hormonal, como el tamoxifeno o los inhibidores de la aromataasa, se emplean en el tratamiento de mantenimiento de algunos tipos de cáncer, es decir, pueden administrarse hasta varios años después de finalizar el tratamiento inicial, con el objetivo de evitar una posible recaída.

- **Tratamientos de soporte.** Son aquellos medicamentos utilizados para controlar los síntomas de la enfermedad o los efectos secundarios de algunos tratamientos. En este grupo se incluyen fármacos como los opioides o algunos antidepresivos. Los opioides (la morfina o el fentalino) se utilizan para el tratamiento del dolor y, aunque sus efectos en la vida sexual de los pacientes no están determinados, los especialistas han constatado que quienes los consumen de manera habitual experimentan una reducción de los niveles de testosterona, en el caso de los hombres, y cierta amenorrea (ausencia de menstruación), en el de las mujeres. En general, estos efectos cesan tras finalizar el tratamiento. Por otro lado, ciertos antidepresivos, concretamente los que pertenecen al grupo de los inhibidores de la recaptación de serotonina (IRSS), podrían producir el descenso de la libido así como la aparición de disfunciones sexuales.

6.2. MEDIDAS TERAPÉUTICAS

Los tratamientos que se emplean en el manejo de las disfunciones sexuales provocadas por las terapias oncológicas varían en función del tipo de alteración y de la gravedad de la misma. En el caso de los **hombres**, la disfunción eréctil es el problema más

común y, para abordarlo, los especialistas disponen de varias opciones de tratamiento:

- **Tratamiento farmacológico.** Es la opción más cómoda para quienes tienen disfunción eréctil, ya que se administran por vía oral. Los medicamentos empleados en estos casos son los inhibidores de la fosfodiesterasa-5. Hay tres que pertenecen a esta familia de fármacos, entre ellos, la conocida Viagra®. Los especialistas están empezando a utilizar diferentes pautas de administración para la rehabilitación de los pacientes con cáncer de próstata con una prostatectomía radical (extirpación completa de la próstata).
- **Medicamentos inyectables.** Constituyen otra alternativa para la disfunción eréctil, pero cuentan con el inconveniente de que pueden resultar dolorosos y la tasa de abandono suele ser alta. El objetivo de las inyecciones intracavernosas y uretrales es administrar una sustancia llamada prostaglandina E1, cuya función es atrapar la sangre en el pene con el fin de mantener la erección.
- **Dispositivos de vacío.** Son unos aparatos que ejercen una succión en el pene a través de una anilla de goma, que retiene la sangre durante unos 30 minutos. De esta forma, se logra mantener la erección.

- **Prótesis o implantes de pene.** Estas prótesis se introducen en el pene y no son visibles. Para lograr la erección, es necesario presionar un botón situado en el escroto. La erección se mantiene hasta que se vuelve a presionar el mismo botón. Esta opción se reserva para los pacientes en los que no han dado resultado los tratamientos previos. Es una buena alternativa en quienes tienen una disfunción irreversible y largas expectativas de supervivencia.

En las **mujeres**, los problemas sexuales más frecuentes después de los tratamientos oncológicos son las alteraciones vulvovaginales. Estas pueden ser provocadas por la cirugía, la radioterapia o la quimioterapia o, incluso, por la administración de tratamientos hormonales. Sus manifestaciones más frecuentes son la sequedad vaginal, el picor, las infecciones urinarias de repetición o el dolor en las relaciones sexuales. Estos trastornos pueden persistir tras finalizar los tratamientos y son especialmente frecuentes con algunas terapias de mantenimiento empleadas en el cáncer de mama.

Los tratamientos más habituales pasan por la administración de estrógenos tópicos en forma de cremas, pastillas o anillos vaginales. En este sentido, la indicación de estas terapias dependerá de si el cáncer que tuviste era o no hormonodependiente.

En las mujeres, los problemas más frecuentes tras los tratamientos son la sequedad vaginal, el picor y las infecciones urinarias

En cuanto a la sequedad vaginal, existen productos hidratantes y lubricantes que alivian las molestias y facilitan el coito. No contienen hormonas, por lo que, en este caso, el hecho de haber tenido un tumor hormonodependiente no contraindica su uso. También cuentas con opciones terapéuticas si la causa de la inhibición del deseo sexual es una carencia hormonal o está asociada a una menopausia precoz. Una de ellas es la terapia hormonal sustitutiva, en aquellas supervivientes que no tengan antecedente de tumor hormonodependiente y siempre después de una ajustada valoración con el médico de las ventajas e inconvenientes de su uso. Para este mismo trastorno existen también los parches de testosterona, cuyas indicaciones deben ser valoradas por el médico en aquellas mujeres a las que se han extirpado el útero y los ovarios.

Por último, cuando la dispareunia o coito doloroso se produce por una falta de elasticidad vaginal provocada por los tratamientos quirúrgicos o por la radioterapia, existen dos opciones para abordarla. Por un lado, los dilatadores vaginales de tamaño progresivo y, por otro, la realización de los ejercicios de Kegel.

- **Dilatadores vaginales.** Son unos dispositivos ergonómicos con diferentes diámetros que se introducen en la vagina con el fin de lograr una mayor elasticidad. Con estos dilatadores controlarás tu propio tratamiento, ya que podrás cambiar su tamaño y elegir uno mayor cuando te sientas cómoda con el que estés usando durante unos 15 minutos.
- **Ejercicios de Kegel.** Si eres madre, es probable que hayas oído hablar de ellos. Son los mismos ejercicios que se recomiendan durante el embarazo para prevenir la dispareunia y, después de dar a luz, para la recuperación posparto. Para realizarlos, siéntate con la espalda recta, ni demasiado relajada ni muy rígida, y contrae la zona perineal como si tuvieses ganas de orinar y quisieras cortar la micción. Deberás notar que estás cerrando los esfínteres y sujetando y elevando los órganos de la pelvis. La contracción siempre debe ser de ligera a moderada, ya que el objetivo no es lograr la máxima fuerza posible en la contracción.

Ten en cuenta que los tratamientos indicados por el médico pueden variar de unos pacientes a otros, incluso cuando el origen de la disfunción es el mismo. Cada persona tiene unas características propias

que le harán más o menos susceptible a un tratamiento u otro. Por tanto, has de adaptar estos consejos a tu situación personal.

SI ERES PORTADOR DE UNA OSTOMÍA

Una **ostomía** es el resultado de una intervención quirúrgica en la que se realiza una abertura en la pared abdominal, el intestino o los uréteres, para comunicarlos de manera artificial con una especie de bolsa de plástico y permitir así que los residuos puedan salir al exterior. Este tipo de cirugía se practica en los casos en los que, como consecuencia del cáncer, hay que cerrar los orificios naturales por los que se expulsan estos residuos. En este sentido, las ostomías suponen un cambio muy importante en la vida cotidiana de quienes las portan y pueden afectar de forma notable a su vida social y sexual si no se manejan adecuadamente.

Tanto tú como tu pareja tendréis que convivir con la ostomía, por lo que el período de adaptación será necesario para ambos. Además, es aconsejable que hagáis posible una comunicación fluida, no solo entre vosotros sino también con vuestro equipo médico. Todo ello os permitirá hablar de vuestros temores, de las dudas y de las dificultades que sentís. algo que os ayudará a normalizar esta situación lo antes posible. A continuación te ofrecemos algunas pautas que harán más fácil retomar

vuestra vida de pareja y manejar los posibles contratiempos que puedan surgir:

- Cambia la bolsa recolectora antes de iniciar las relaciones sexuales. De esta forma os sentiréis más cómodos, porque la bolsa quedará plana y sin contenido. Además, evitarás que se produzca algún escape, que resultaría desagradable para ambos. Igualmente, evita comer o beber antes de mantener relaciones, para que la bolsa se mantenga vacía. También son recomendables para estos momentos las bolsas de tamaño mini, más manejables, que pueden ser opacas y más discretas.
- Si la bolsa os resulta visualmente incómoda o causa malestar, fórrala para disimularla.
- Observa los momentos en los que habitualmente se produce la defecación y planea las relaciones sexuales en períodos en los que esta no se produzca. Cuanto más regular seas en tus comidas, más regulares serán tus momentos de evacuación y, por tanto, menos te molestarán en tus momentos íntimos.
- Evita la ingesta de alimentos que puedan producirte gases o malestar. De este modo te sentirás más cómodo en tus relaciones.

- Si la bolsa os molesta cuando practicáis sexo, buscad posturas que os resulten cómodas a ambos y que minimicen el impacto de la ostomía en vuestra vida de pareja.

6.3. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA SEXUALIDAD

Los tratamientos oncológicos son, en algunos casos, los responsables de problemas en la sexualidad del superviviente. Sin embargo, el origen de estos trastornos está relacionado con frecuencia con aspectos emocionales, o bien estos desempeñan un importante papel a la hora de afrontar tu recuperación. En el epígrafe anterior hemos abordado las posibles soluciones a las consecuencias de los tratamientos en el ámbito de la sexualidad. En este apartado nos centraremos en los aspectos psicológicos de estos problemas y en qué puedes hacer para manejarlos.

En el momento en el que finalizan las terapias surgen preocupaciones relacionadas con el aspecto físico o con las huellas que haya podido dejar la cirugía. También influye el bajo estado de ánimo y la autoestima o la ansiedad, al pensar que no podrás retomar tu vida sexual en las mismas condiciones en las que la dejaste antes del tratamiento. Todos estos factores pueden causar diferentes disfunciones sexuales y, por tanto, mermar tu calidad de vida.

La sexualidad es un factor más en tu bienestar y, por tanto, es importante prestarle la atención adecuada, con el fin de recuperar esta parcela que, tras la convalecencia, quizá se haya visto afectada. De esta forma, lograrás recuperar tu calidad de vida no solo en lo que respecta a la esfera pública, sino también en aquella más privada.

EMOCIONES Y SEXUALIDAD

El miedo a que tu cuerpo no sea el mismo, el hecho de que las cicatrices se conviertan en el centro de tu atención en los momentos más íntimos o incluso la sensación de que ahora ya no resultes atractivo, supondrán un freno para retomar tu sexualidad. También puedes sentir temor a no dar la talla o incluso a no excitarte o no ser capaz de hacer disfrutar a tu pareja. Sobre todo en el caso de las mujeres, una de las consecuencias de los tratamientos es el dolor durante la penetración, por lo que el miedo psicológico a que esto ocurra también puede suponer un lastre en vuestra vida de pareja.

Es importante que conozcas que la ansiedad y el exceso de control reducen la respuesta sexual e inciden en la disfunción que te afecta ahora, aumentando incluso la sensación de dolor que pudieras tener. La percepción que tienes de ti mismo es un aspecto clave en este ámbito porque es en los momentos más íntimos en los que te mostrarás tal

como eres físicamente. Es importante que te aceptes y que te sientas aceptado para poder dejarte llevar en esos momentos. De esta forma, poco a poco, llegarás a disfrutar plenamente de tu sexualidad. Esta es un aspecto relevante para cualquier superviviente, independientemente de su condición sexual y de si tiene o no pareja.

Quizá durante los tratamientos haya disminuido la frecuencia de tus relaciones, o tal vez no hayan existido. Retomarlas puede darte la posibilidad de sentirte pleno y reconciliado con tu cuerpo.

Para abordar los trastornos sexuales desde el aspecto psicológico es importante que los objetivos estén adaptados a tus características físicas, psicológicas y sociales y, por tanto, iniciar un acercamiento progresivo. Además, también hay que tener en cuenta otros aspectos como la edad, las experiencias previas, la calidad de la relación de pareja o la personalidad.

Encontrarás más información sobre las emociones en el capítulo 3, **Las emociones del superviviente.**

EL SEXO EN PAREJA

Aunque tú seas el superviviente y quien tiene dificultades para retomar la vida sexual, hay que tener en cuenta que una relación

sentimental es siempre cosa de dos. Quizá tu pareja esté preocupada, tema actuar de alguna manera que pueda dañarte o presionarte y, por ello, evite hablar de los problemas que os afectan en el terreno sexual. En estos casos, puede ocurrir que tú interpretes esos silencios como falta de interés o creas que ahora ya no quiere tener relaciones sexuales contigo debido a los cambios físicos que has experimentado. De ahí que la adaptación sea un proceso que os afecta a ambos de forma paralela.

La comunicación con tu pareja es fundamental para recuperar vuestra vida sexual

El primer paso para deshacer esos nudos que hay ahora entre vosotros es la comunicación. Gracias a ella, ambos podréis poner os en el lugar del otro, sentir os más cómodos en vuestra posición y comprender más fácilmente las reacciones del otro en este momento de la relación. Sé permisivo contigo mismo y facilítate el tiempo necesario para retomar tu actividad en este ámbito, como probablemente lo estés haciendo en otros aspectos, y hazlo sin perder de vista la comunicación con tu pareja para ir adaptándoos a cada paso. Es probable que hayas sobrevalorado lo que él o ella espera de ti y conocer su perspectiva te ayudará a reducir la presión que tú mismo te estás imponiendo. También es importante que le expliques cómo puede ayudarte ya que, con frecuencia, esperamos

que los demás adivinen cómo nos sentimos. Hablar sobre ello evitará malentendidos y ayudará a que vuestras posiciones se acerquen.

Otro aspecto importante para recuperar vuestra vida de pareja es eliminar ciertos mitos relativos al sexo que, con frecuencia, añaden presión y malestar a algo que debe ser placentero. Culturalmente, el sexo está asociado al éxito personal (especialmente en el caso de los hombres) o incluso a una obligación dentro de la pareja. Además, solemos entender por sexo únicamente el coito.

Una sexualidad “normal” es aquella con la que te sientes cómodo, ya que la frecuencia o el tipo de relación estándar varía mucho de unas personas a otras. No te obsesiones con formar parte de una supuesta media o de conseguir la frecuencia de relaciones que tenías antes, ya que puedes encontrar una sexualidad nueva y, quizá, más rica que la anterior.

Ampliar tu perspectiva y cambiar estas ideas reducirán la presión sobre ti y te ayudarán a acercarte al sexo de forma relajada.

PASO A PASO EN PAREJA

Retomar la confianza en ti mismo es un proceso progresivo. En estos primeros momentos es aconsejable que, junto a tu pareja, planifiques las relaciones sexuales en los momentos en los que te sientas más seguro

o motivado. Preparar un ambiente agradable e íntimo os hará sentir más cómodos.

El siguiente paso será disminuir tu ansiedad ante prácticas que puedan resultarte a priori dolorosas. Quizá sea positivo para ti no centrarte en tu rendimiento ni plantearte el coito como el objetivo principal. La finalidad ahora es aumentar tu confianza en ti mismo, eliminar la presión que sientes así como generar un ambiente seguro y confortable que te permita relajarte. La principal tarea en estos primeros pasos será conseguir un mayor placer sensual, evitando la excitación genital. Céntrate en las caricias, los masajes y, en definitiva, en el conocimiento corporal tanto propio como de tu pareja. Una buena comunicación (verbal y no verbal) con tu compañero os ayudará a manifestar deseos, inquietudes y miedos. Todo ello allanará el camino hacia un mayor disfrute de vuestra relación.

Es fundamental mantener, todo el tiempo que sea necesario, este «ritual» de inicio gradual hasta que cese tu incomodidad, tanto contigo mismo como con tu pareja. Cuando lo hayas conseguido podrás incorporar a tus encuentros una mayor excitación sexual, y ahora sí, la estimulación de la zona genital. Recuerda que el orgasmo no tiene que ser el objetivo. La finalidad sigue siendo el conocimiento mutuo. Mantén esta fase hasta que os sintáis seguros para dar un paso más.

Continúa avanzando poco a poco para concentrarte en la estimulación genital que, en último término, dará paso al coito u otras prácticas, siempre de forma gradual y sintiéndote cómodo. En este sentido, dependiendo de la disfunción que presentes podrás aplicar diversas técnicas de estimulación genital, tanto si eres hombre como si eres mujer.

Esta estimulación previa al coito, con el fin de facilitar el orgasmo en las mujeres y el mantenimiento de la erección o la eyaculación adecuada en los hombres, será beneficiosa para ambos.

¿CÓMO ABORDAR LAS DISFUNCIONES SEXUALES?

A continuación describiremos distintas estrategias que pueden realizar de forma autónoma tanto hombres como mujeres para disminuir algunos problemas a la hora de acercarse a la sexualidad tras los tratamientos.

En los hombres

La disfunción eréctil y la eyaculación precoz son los problemas sexuales de origen psicológico más frecuentes en los varones. Ambos trastornos están muy relacionados con la ansiedad en diferentes fases de la respuesta sexual. Por ello, es importante descartar que estos problemas se deban a causas físicas.

Una manera de comprobarlo es averiguar si se producen erecciones durante el sueño.

Tras los tratamientos oncológicos irás retomando tu interés por el sexo de forma paulatina. Este acercamiento progresivo a la sexualidad y al autoconocimiento implicará que vuelvas a mirarte, tocarte y estimularte con el fin de reconciliarte contigo mismo y con las sensaciones que te proporciona tu cuerpo.

Las **disfunciones en la erección** suelen ocurrir cuando hay una ansiedad excesiva previa a la relación sexual, en ocasiones motivada por una alta presión de rendimiento autoimpuesta. Una opción que podría ayudarte a recuperar tu confianza es la masturbación. Estimulate hasta conseguir una erección consistente y, después, detente hasta que la erección cese; seguidamente, comienza de nuevo. Este tipo de ejercicios te ayudarán a dejar atrás el temor a perder la erección y te demostrarán que puedes volver a conseguirla. Otra opción es complementar esta técnica con el uso de literatura erótica, para facilitar el mantenimiento de la excitación en solitario. Una vez que comiences a sentirte seguro podrás practicar la técnica en pareja. Si tienes una relación estable es recomendable que sigas los pasos que explicamos en el apartado **Sexo en pareja**, con el fin de que el acercamiento sea progresivo y se favorezca el crecimiento mutuo. Si mediante la masturbación, tanto en solitario como en pareja, has conseguido

erecciones consistentes y eyaculaciones satisfactorias, puedes avanzar hacia el coito.

Comienza con una penetración breve, que puedes completar con una estimulación manual hasta que esta penetración sea, poco a poco, más prolongada. Mantén una comunicación fluida con tu pareja para poder avanzar en las fases que te describimos. Si no tienes pareja, podrás centrarte en las primeras partes del entrenamiento para aumentar tu seguridad.

Si los problemas de erección no mejoran, acude a un profesional de la sexología para que te asesore, individualmente y con mayor detalle, sobre las soluciones más adecuadas para ti.

Si has tenido una escasa vida sexual durante los tratamientos, puede que ahora te notes especialmente sensible a los estímulos y que sea difícil para ti controlar estas sensaciones. Si tienes **problemas de eyaculación precoz**, algunas técnicas específicas de masturbación podrían ayudarte a controlarla. A este respecto, puede resultarte útil la técnica de parada y arranque. Consiste en masturbarse y concentrarse en las sensaciones que ello provoca, sobre todo en aquellas que anuncian el orgasmo. Cuando empieces a notar que la urgencia de la eyaculación es inminente, frena la estimulación hasta que la sensación cese. Después, podrás continuar y repetir este ejercicio unas tres veces aproximadamente, a modo de entrenamiento, hasta permitirte la eyaculación.

La ansiedad ante la relación sexual también juega un papel importante en los problemas de eyaculación precoz.

Un paso más en este ejercicio sería ir incorporando a tu pareja en el proceso. Cuando lo hayas hecho, realizadlo de la misma manera: deja que, primero, sea tu pareja quien te estimule y, en una fase más avanzada, pasad a la penetración. Recuerda que debes parar cuando aparezcan las sensaciones que avisan de la eyaculación y retomar la práctica hasta tres veces antes de permitirla.

Habla con tu pareja siempre que lo necesites, ya que la comunicación facilitará su colaboración. En caso de que no tengas pareja siempre podrás realizar las primeras fases del entrenamiento para aumentar tu autocontrol y autoconfianza. El objetivo de esta técnica es lograr el control de tu eyaculación y, sobre todo, identificar las sensaciones que avisan de que esta es inminente.

Si tu problema no mejora, acude a un sexólogo que evalúe la situación y te ofrezca estrategias adaptadas a tu caso.

En las mujeres

Es posible que después de la cirugía y de los tratamientos, dependiendo de la zona corporal que esté más afectada, notes una disminución del deseo, un aumento

de la sensibilidad en algunas zonas o, incluso, que aquellas caricias que antes te agradaban ahora ya no lo hagan de la misma manera. De ahí lo oportuno de buscar nuevas formas de acercarte a tu sexualidad, siempre de manera progresiva, para devolverte la confianza en ti misma.

El miedo al dolor durante las relaciones y las dificultades para llegar al orgasmo son comunes en esta etapa. Las técnicas expuestas en el apartado **Medidas terapéuticas** de este epígrafe son muy adecuadas para recuperar la elasticidad y fortalecer la musculatura de tu zona genital, así como para disminuir la sensación de malestar y aumentar las sensaciones placenteras.

La disminución del deseo, el dolor durante el coito y las dificultades para lograr el orgasmo suelen ser los problemas de origen psicológico más frecuentes en las mujeres. El miedo y la ansiedad ante las relaciones sexuales pueden aumentar estas molestias, impedir la lubricación suficiente y dificultar la consecución del orgasmo. Este no debe ser un objetivo en sí mismo, pues la finalidad ahora es que vuelvas a disfrutar de tu cuerpo, de las diferentes sensaciones que te puedes proporcionar y de los momentos de intimidad.

Es recomendable que te tomes tu tiempo para **reconocer e integrar los cambios** que hayan ocurrido. Observarte en

el espejo y tocar las diferentes partes de tu cuerpo, incluso concentrarte en diferenciar las sensaciones que te generan, te ayudará en esta tarea.

Una vez que avances en el autoconocimiento, el siguiente paso será continuar con la autoestimulación con el fin de proporcionarte sensaciones placenteras. De esta forma lograrás encontrar aquellas con las que te sientes más cómoda.

Puedes probar a estimularte en diferentes posiciones, así como a tensar y distender la zona. Este entrenamiento en solitario facilitará el **orgasmo** y aumentará tu confianza. Poco a poco podrás ir incluyendo a tu pareja en esta práctica, tal y como se describe en el apartado **Sexo en pareja**.

En el caso de que sientas **dolor no genital**, es recomendable planear la relación sexual en momentos en los que tengas menos dolor o en los que los efectos de la medicación analgésica sean mayores. Busca posturas cómodas que faciliten tu bienestar y focaliza la atención en las sensaciones placenteras.

En el caso de que sientas **dolor genital**, es importante que se lo comuniques a tu médico. Te ayudará a determinar las causas y a ajustar las estrategias adecuadas para abordar el problema. Si se descartan causas médicas, lo mejor será que no comiences la

relación hasta que no tengas una excitación que facilite una lubricación adecuada. Ten en cuenta que la ansiedad dificulta la excitación. Para mejorarla podrás servirte de las técnicas de pareja que fomentan el acercamiento progresivo y el erotismo y que disminuyen la presión ante el coito; las explicamos en el apartado **Sexo en pareja**. Comenta con tu pareja cuáles son las caricias que te resultan más gratificantes o las posturas en las que te encuentras más cómoda.

Todas estas estrategias te ayudarán a mantener unas expectativas positivas respecto a la relación sexual y a la percepción del control sobre ti mismo y sobre la situación. Además, te permitirán centrar tu atención en las sensaciones positivas que te generan. No son estrategias estancas ni rígidas, pues se trata de que amplíes tu visión de la sexualidad y de que las apliques en función de las circunstancias en las que te encuentras.

En el caso de que tengas dificultades a la hora de avanzar en las fases propuestas, no dudes en consultar con tu médico y con un profesional de la sexología, para que ellos te asesoren.



ASPECTOS EMOCIONALES

**“LA EXPERIENCIA
DEL CÁNCER
ES ÚNICA PARA
CADA PACIENTE O
FAMILIAR, AL IGUAL
QUE ES ÚNICA LA
FORMA DE VIVIRLA
Y DE SENTIRLA”**

Muchas son las emociones, sentimientos o reacciones que puede manifestar una persona después de superar un cáncer. Todas ellas son normales en el superviviente, pero también en sus familiares o allegados, que viven el proceso oncológico con gran intensidad y, en muchos casos, ven modificados diferentes aspectos de sus vidas.

Las repercusiones emocionales del cáncer no se producen únicamente durante el diagnóstico o los tratamientos, sino que pueden prolongarse tiempo después. En este sentido, es importante que cuentes con recursos que te faciliten la adaptación emocional tras la enfermedad y, con ello, una adecuada calidad de vida.

No todas las personas viven el cáncer de la misma manera, en circunstancias similares o con sensaciones parecidas. El objetivo de este capítulo no es determinar cómo has de sentirte, sino poner de relieve algunas manifestaciones comunes y aconsejarte ciertas estrategias para abordarlas.

La experiencia del cáncer es única para cada paciente, familiar o allegado, al igual que es única la forma de vivirla y de sentirla. Sin embargo, como paciente oncológico o como allegado podrás experimentar ciertas reacciones, sensaciones y emociones comunes cuando retomes tu vida, una vez superadas las diferentes etapas de la enfermedad. Es importante destacar que estas manifestacio-

nes no constituyen en sí mismas signos de ningún trastorno psicológico y que, aunque son normales y frecuentes entre las personas que han superado una enfermedad, no todos los afectados las experimentan ni aparecen con la misma intensidad.

Un punto de inflexión

La adaptación emocional de los pacientes y sus allegados tras el cáncer puede depender de diversos factores, como las dificultades emocionales previas a la enfermedad, ciertos aspectos médicos, la edad, la situación económica o el apoyo social que reciban. El impacto que supone la experiencia del cáncer no

siempre es negativo. De hecho, muchas personas hablan de cierto crecimiento personal una vez que lo han superado.

Los pensamientos y la interpretación que haces de las circunstancias que te rodean –componente cognitivo– tienen un claro efecto en tus emociones: podrás sentir ira, ansiedad, tristeza... A su vez, estas emociones influyen en tu conducta y hacen que te muestres irritable, que te aisles o te bloques –componente motor–. También afectan a tu estado físico, aumentando la sensación de dolor o el malestar –componente fisiológico–. Por ello, es aconsejable tener en cuenta esta influencia mutua de los tres componentes de las


emociones –cognitivo, fisiológico y motor– para abordarlos de manera conjunta.

La ayuda de un psicooncólogo

La rehabilitación psicológica tras superar el cáncer es tan importante como la física, ya que es precisamente el equilibrio emocional el que te permitirá adaptarte mejor a tu nueva vida y disfrutar de las metas alcanzadas y los objetivos logrados. En el caso de que el malestar perdure o su intensidad sea elevada, puedes recurrir al apoyo y al asesoramiento de un profesional de la psicooncología, en ocasiones de modo puntual y, en otros casos, en forma de sesiones programadas tanto de forma individual como grupal.

Las preocupaciones intensas sobre la enfermedad, el temor a la recaída, la sensación de vulnerabilidad, la incertidumbre respecto al futuro, la sensación de falta control, las dificultades de reintegración social, la ansiedad o la depresión son algunas complicaciones psicológicas frecuentes en personas que han superado un proceso oncológico. Un profesional de la psicooncología aborda estas emociones desde un enfoque práctico y cercano, con el fin de ayudar al superviviente, a sus familiares o allegados, a manejarlas adecuadamente.

Sobrevivir a un proceso oncológico implica un esfuerzo tanto del propio paciente como de sus allegados, que han de convivir con



**“HAY QUE
MIRAR HACIA
DELANTE Y
APRENDER
DE LAS
SITUACIONES
DIFÍCILES”**

**Juan Antonio Marín
(paciente)**

los cambios personales que tienen lugar tras la enfermedad y que pueden ser más o menos permanentes o relevantes. A menudo estos cambios se hacen más notables con la vuelta a la cotidianidad, ya que este es el momento en el que comienzan a ser patentes las dificultades y diferencias entre el antes y el después del cáncer. Las estrategias de los profesionales de la psicooncología se dirigen a mejorar la calidad de vida, favorecer la autonomía y aumentar la sensación de control del superviviente sobre su propia vida. La terapia hará hincapié en los conceptos de continuidad vital y reanudación de proyectos. No olvides que puedes salir reforzado de este proceso de adaptación.

Algunos objetivos de la terapia psicooncológica son:

- Aprender a identificar los temores, así como los aspectos que causan preocupación, y ofrecer estrategias para la regulación emocional.
- Facilitar estrategias para la solución de problemas.
- Favorecer la adaptación a los cambios –imagen corporal, autonomía, reestructuraciones laborales o familiares...–, fomentar la comunicación entre los miembros de la familia y preparar al superviviente para su reincorporación a la cotidianidad.
- Fomentar el crecimiento personal y facilitar la adopción de estilos de vida más saludables que ayuden a mantener la mejor condición física posible.

Es importante que tengas en cuenta que el estado de ánimo no es estático y que, a lo largo del tiempo, podrán surgir cambios más o menos difíciles de afrontar en función de las circunstancias personales.

1

REACCIONES EMOCIONALES

P.149 - P.171

2

CAMBIO DE VALORES DESPUÉS DEL CÁNCER

P.173 - P.177

3

LAS EMOCIONES DEL CUIDADOR

P.179 - P.182

1. REACCIONES EMOCIONALES

1.1. LA ANSIEDAD

Tanto si eres paciente como si eres familiar, tras la remisión del cáncer puedes experimentar miedos, preocupaciones recurrentes o ansiedad. La ansiedad es una respuesta normal de tu organismo, que pone en marcha los recursos que necesita para afrontar una situación difícil. Si la ansiedad se mantiene en el tiempo, puede provocar sobrecarga o agotamiento del organismo que se manifiesta en forma de inquietud, temor, desasosiego, preocupaciones, miedos, incertidumbre, e incluso ciertas afecciones físicas que se describirán posteriormente.

También son comunes las sensaciones de inseguridad y el nerviosismo, así como los pensamientos sobre la manera en que la enfermedad afectará a la propia vida. Como consecuencia de ello podrás experimentar incertidumbre.

CAUSAS DE LA ANSIEDAD

Es importante que intentes averiguar qué está provocando tu ansiedad. Una causa frecuente es el alejamiento del ambiente médico y hospitalario en el que estuviste inmerso durante la enfermedad, y que pudo servirte de soporte en esa etapa. Es probable que, durante los tratamientos, las numerosas consultas te aportaran seguridad y soluciones

a tus dudas, o que hayas sentido el apoyo y la cercanía de tu médico y del equipo de enfermería, que te hacían pensar que había «más ojos pendientes de tu salud».

Además, mientras recibías tratamiento quizá tuviste la impresión de que estabas «haciendo algo» o de que te dirigías «hacia un objetivo». Al acabar experimentarás cierta vulnerabilidad, ya que la actividad disminuye y puedes sentir que pierdes el rumbo, que no tienes un propósito y que el miedo no cesa. Esa pérdida de control es también causa de ansiedad.

En definitiva, una vez alejado del ambiente hospitalario quizá te sientas más vulnerable e inseguro a la hora de tomar el control de tus revisiones y de tu proceso de rehabilitación.

“CUANDO SE ESPACIAN LAS REVISIONES EMPIEZAS UNA NUEVA ETAPA EN LA QUE TE SIENTES COMO CUANDO TE QUITAN LOS RUEDINES DE LA BICICLETA” Jorge Yuste (paciente)

Además, la reducción del vínculo con el equipo sanitario y de la atención que recibías de tu entorno pueden hacer saltar las alarmas y causarte sensación de desamparo. Ahora

pareces estar más solo que nunca vigilando tu salud o la de tu familiar. Por esta causa, al retomar tu vida es común que surjan la angustia, la soledad o la inseguridad, pues sientes amenazado tu bienestar.

Otro motivo que puede alimentar tus miedos y preocupaciones es el recuerdo de la propia experiencia vivida, con la consiguiente sensación de amenaza y malestar y el temor de volver a vivirla de nuevo. Es común el miedo al dolor, a que la enfermedad vuelva, a que suponga una disminución de tu autonomía, a la muerte... Estos temores y su intensidad son muy diversos e incluso pueden cambiar con el tiempo y con las circunstancias. Además, dependerán en cada caso de factores personales y, también, de aspectos relacionados con la experiencia que de la enfermedad.

Después del cáncer, puedes encontrarte en alguna de estas situaciones:

- Crees que la enfermedad ha vuelto a aparecer cada vez que te notas algún síntoma.
- Te preocupan algunas molestias a las que antes no dabas importancia.
- Apenas te implicas en proyectos de futuro por miedo a que la enfermedad regrese.
- Tienes sensación de falta de control, estrés o ansiedad elevada cuando afrontas diferentes aspectos: el manejo de las secuelas físicas, la rehabilitación más adecuada, el miedo a los síntomas y enfermedades nuevas, que se interpretan

como una recaída, el miedo a las revisiones y la tensa espera de los resultados...

Todas estas sensaciones se engloban en el **síndrome de la espada de Damocles**. El síndrome toma su nombre del personaje griego que, según la leyenda, sintió el miedo al percatarse de que, sobre el trono en el que estaba sentado, había una espada apuntando hacia su cabeza, colgada tan solo de un pelo de crin de caballo.

Damocles sintió miedo al percatarse de que, sobre el trono en el que estaba sentado, colgaba una espada que apuntaba hacia su cabeza

Al darse cuenta de la amenaza que colgaba sobre él, no pudo continuar disfrutando de los agasajos y apetitosos manjares que le ofrecían mientras permanecía sentado en su trono. En psicooncología, se aprovecha esta leyenda para explicar la sensación de miedo constante que describen algunos pacientes y muchos familiares tras el cáncer. El síndrome de la espada de Damocles se refiere, pues, al malestar psicológico del superviviente, causado por una profunda sensación de vulnerabilidad ante la enfermedad, la posibilidad de recaer y las dificultades que se plantean para desarrollar un proyecto vital a largo plazo e, incluso, para disfrutar de la vida.

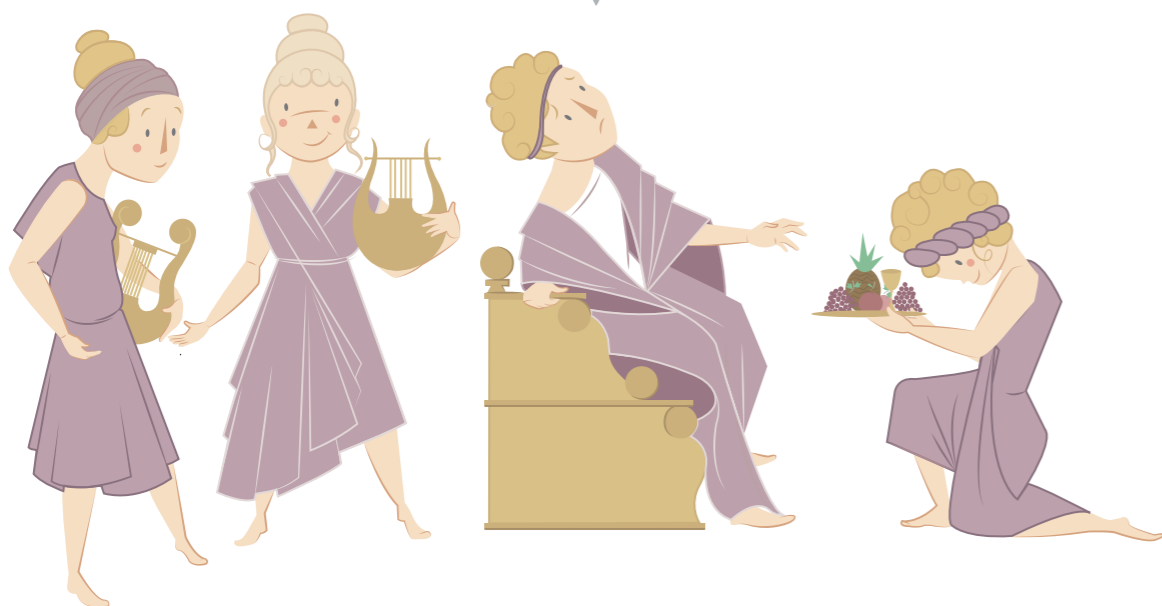
Estos síntomas pueden reavivarse con acontecimientos especialmente normalizados dentro de tu rutina diaria: citas para revisiones, fechas señaladas (aniversarios relacionados con la enfermedad, fecha del diagnóstico, fecha de cirugías), enfermedad en allegados, síntomas físicos, fallecimientos, otros recuerdos y asociaciones personales.

Es importante que tengas en cuenta que los temores disminuyen y tienden a controlarse con el tiempo, a medida que te habitúas a esos acontecimientos y con la progresiva superación de los mismos. No obstante, siempre es adecuado seguir ciertas pautas con el fin de atenuarlos.

¿QUÉ PUEDES HACER PARA EVITARLA?

¿Cómo evitar estos sentimientos de inseguridad, desamparo, vulnerabilidad, incertidumbre, miedo, que son consecuencia de la falta de control sobre tu propio destino? Una opción es construir una base de confianza desde la que afrontar la situación, que te permita no quedar aferrado a la enfermedad y al pasado y hacer frente a nuevos retos que se presentan en tu vida, aprendiendo de las experiencias anteriores.

Algunas sugerencias que pueden ser útiles para afrontar los miedos, las preocupaciones y la ansiedad son las que ofrecemos a continuación:





“YA HAN PASADO OCHO AÑOS Y HE APRENDIDO A NO VIVIR OBSESIONADA CON EL CÁNCER. PERO UNA SEMANA ANTES DE CADA REVISIÓN ME CAMBIA EL HUMOR Y ESTOY MÁS IRRITABLE”

Vivi Lizana (paciente)

- **Definir** claramente el motivo de tu temor es el primer paso para poder afrontarlo.
- **Obtener información** sobre tu enfermedad, los tratamientos recibidos, las secuelas de los mismos o las herramientas adecuadas para favorecer la rehabilitación. Esto puede ayudarte a tener una mayor sensación de control. Para adoptar un papel más activo y reducir la incertidumbre, infórmate sobre los síntomas que debes controlar y que pueden indicar una recaída, así como sobre aquellos que no tienen por qué referirse al cáncer. Es fundamental que tengas en cuenta que muchas molestias o dolores se deben a otras dolencias diferentes a las del proceso oncológico. De hecho, hay sensaciones que se ven exacerbadas por la focalización de la atención y de la ansiedad. Son tus médicos los que te informarán del riesgo real de recaída. De esta forma, a través de información rigurosa, podrás basar tus percepciones en datos objetivos o en la evidencia, no en intuiciones.
- **Comentar con tu médico y tu entorno** estos miedos te ayudará a obtener una información adecuada y a sentir que cuentas con su apoyo, aunque las citas médicas ahora se hayan distanciado.
- **Afrontar los miedos e inseguridades** utilizando los apoyos que tengas a tu alcance (acompañamiento de familiares o tareas que te distraigan y relajen).
- **Procurar realizar interpretaciones ajustadas** a la realidad, sin dejarte llevar por anticipaciones negativas basadas en el miedo.
- **Concentrar la atención en el hoy**, ya que es lo único de lo que puedes estar seguro. Los pensamientos negativos sobre el futuro pueden inmovilizarte o mantenerte en continua alerta, dificultando así que recuperes la normalidad.
- **Retomar actividades y relaciones sociales** con el fin de favorecer una dinámica psicológica más saludable que se aleje progresivamente del rol de enfermo y que te genere distracción y bienestar. Opta primero por asumir progresivamente aquellas tareas que te permitan retomar tu autonomía. Encontrarás más información en el epígrafe **Relaciones sociales** del capítulo 1, **Volver a la normalidad**.
- **Asesorarte sobre hábitos saludables** que fomenten una mayor calidad de vida. Te ayudará a darte cuenta de que son factores controlables y de que te ayudarán a sentirte mejor. Entre ellos, se

encuentran la alimentación, el descanso o ejercicio físico.

- Realizar **ejercicio físico** adaptado a tus capacidades te ayudará a relajarte y favorecerá tu descanso.
- Practicar diariamente **técnicas de relajación** y reducir el consumo de cafeína y otros estimulantes pueden ser opciones válidas para disminuir la ansiedad (ver anexo **Técnicas de relajación** al final de este mismo capítulo).
- Seguir un método de **solución de problemas** eficaz que te ayude a utilizar mejor tus recursos (ver anexo **Solución de problemas** al final de este mismo capítulo).
- Realizar **actividades agradables** y planear momentos distendidos.
- Permitirte tiempo, **no apresurarte a retomar las actividades** y volver a la vida cotidiana de una forma gradual.
- Es importante que tengas presente que, en el caso de recaída, la enfermedad puede volver a tratarse y que las **revisiones médicas periódicas** facilitan la detección precoz de las recidivas, tal y como explicamos en el capítulo anterior. Tanto si eres paciente como si eres fami-

liar, la proximidad de las revisiones médicas puede agudizar ciertas emociones.

- El tratamiento farmacológico puede ser de ayuda en muchas circunstancias, pero siempre debes utilizarlo bajo prescripción médica para evitar efectos indeseados.

¿QUÉ ASPECTOS PUEDEN INFLUIR EN LA ANSIEDAD?

El estrés

Cuando te enfrentas a una situación que te supera y notas que no dispones de recursos suficientes para afrontarla, aparece el estrés. Si se mantiene en el tiempo, genera un desgaste físico notable, cansancio, nerviosismo... De ahí la importancia de utilizar estrategias para retomar el equilibrio y aumentar la sensación de control. La ansiedad es la respuesta emocional más común ante el estrés, que también puede ir acompañado de cierto temor o de un bajo estado de ánimo.

Durante los tratamientos, es posible que hayas estado especialmente atento a las pautas médicas, a evitar productos perjudiciales, a prevenir factores de riesgo y a mantener una alimentación y una actividad física que favorezcan tu recuperación. Esta hiperatención o tendencia a controlar todo lo relativo a la salud puede continuar

después de los tratamientos y generar estrés. Igualmente, son causa de estrés la permanente sensación de no controlar todos los factores implicados en mejorar y mantener tu salud.



La presión social o personal para retomar las actividades que desarrollabas antes de la

enfermedad es

otro factor generador de estrés. Con el único deseo de verte recuperado

lo antes posible, tu familia o allegados pueden incitarte a

que te reincorpores a tu rutina o a tu trabajo de

forma rápida. También puedes sentir esa presión como consecuencia de los plazos previstos por la Administración o por tu empresa (Ver el epígrafe **Reincorporación laboral** del capítulo 1, **Volver a la normalidad**).

Es importante hacer hincapié en que no existe un momento específico para reincorporarse a las actividades que se hacían antes de la enfermedad. Además de la rehabilitación física, necesitarás recuperarte emocionalmente y también socialmente. Cada persona, en función de sus circunstancias personales,

sociales, familiares y del tipo de cáncer que haya tenido, iniciará su reincorporación en un momento diferente y necesitará para ello un período de adaptación que también será distinto en cada caso. Tu equipo médico, el personal de tu empresa y tu entorno deberán tener en cuenta estas cuestiones para ayudarte a readaptarte de forma gradual a la vida después del cáncer.

En la mayoría de los casos, darte tiempo suficiente y no apresurarte te permitirá retomar de forma adecuada tus proyectos y adaptarte a los cambios surgidos en los diferentes ámbitos personales.

A continuación te ofrecemos algunos recursos para ayudarte a manejar el estrés:

- En función del tipo de cáncer que hayas tenido, unas pautas de autocuidado serán más adecuadas que otras. No siempre es necesario atender a tantos aspectos. Te ayudará hablar con tu médico para establecer a qué factores debes prestar atención.
- No te apresures a la hora de retomar tu vida laboral y sé consciente de tus limitaciones. Es importante que te permitas un tiempo para adaptarte a ellas.
- Tan adecuado es llevar un estilo de vida saludable, como inadecuado es el estrés

que genera la sobreimplicación y obsesión por el mismo.

- Si las indicaciones del médico suponen hacer muchos cambios en tus rutinas diarias, tómate tiempo para aceptarlos y para que tu entorno se adapte. Es útil el empleo de listas u horarios que reduzcan los olvidos y faciliten seguir las indicaciones del especialista.

El temor ante las revisiones

Es normal que tu estado de ánimo no sea lineal, es decir, que se produzcan ciertos cambios y que tus temores y preocupaciones se exacerben ante las revisiones médicas o mientras esperas los resultados de las pruebas. Tras la remisión es necesario llevar a cabo un seguimiento médico basado en la realización de distintas consultas y exámenes, como análisis de sangre, pruebas de imagen, exploraciones, entre otras.

“SIENTO NERVIOSISMO ANTE LAS REVISIONES MÉDICAS AL PENSAR QUE PUEDEN NO SALIR BIEN, SOBRE TODO CUANDO ME HACEN UN TAC” Juana Zayas (paciente)

La realización de estas pruebas conlleva una sensación de temor e intensa preocupación ante los resultados que

experimenta no solo el paciente, sino también las personas más cercanas a él.

Tanto el tipo como la periodicidad de las revisiones vienen determinados por el médico responsable, en función de la enfermedad, su evolución, los tratamientos que se hayan administrado y las características del paciente. Normalmente, durante el primer año suelen realizarse, aproximadamente, cada tres meses; según avanzan los años el tiempo entre las visitas se va prolongando. Aunque siempre deberás conocer el seguimiento clínico específico que requieres y que será consensuado con tu médico, puedes encontrar más información al respecto en el **capítulo 2, Atención médica después del cáncer.**

El objetivo de las revisiones es identificar precozmente cualquier posible cambio clínico en la enfermedad oncológica, secuelas de los tratamientos o la aparición de otras enfermedades, así como confirmar la buena continuación del proceso de recuperación. Conociendo estos datos, el médico podrá ajustar la rehabilitación o las terapias de mantenimiento.

Estos son algunos recursos para afrontar el temor a las revisiones:

- Confiar en el apoyo de los familiares o allegados. Acudir a las revisiones acompañado, si lo consideras necesario, te ayudará a estar más distraído y hará que

te sientas más seguro. Además, tu acompañante retendrá aquella información que a ti te haya costado más memorizar.

- Compartir cualquier duda o síntoma con el equipo médico disminuirá la incertidumbre que suele aparecer cuando te asaltan preguntas. Te ayudará tomar las riendas de tu proceso.
- Vivir el día a día, evitando que las revisiones se conviertan en hitos que, si se superan, dan «permiso» para continuar viviendo, hará que la enfermedad vaya dejando de ser el centro de tu vida.
- Comprender que el seguimiento clínico es distinto en cada individuo, en función de sus características y de su proceso, te permitirá no crearte falsas expectativas cuando conozcas el de otras personas cercanas. Así evitarás posibles sentimientos de frustración.
- Si tienes especiales dificultades, consulta con un psicooncólogo.

El objetivo de todas estas recomendaciones es que el cáncer pase a un segundo plano. No es malo recordar la experiencia vivida como una de las más relevantes en tu vida, siempre y cuando ese recuerdo no te impida recuperarte y adaptarte a tu nueva situación. En el caso de que la ansiedad, los

miedos o las preocupaciones supongan un impedimento para retomar la normalidad, quizá sea adecuado que consultes con tu médico o que busques el asesoramiento de un profesional de la psicooncología.

Recuerda que el psicooncólogo puede ayudarte en caso de que surjan pensamientos negativos recurrentes o sientas que te encuentras permanentemente alerta, hipervigilante o haciéndote autoexámenes continuos en busca de posibles síntomas.

Otras consecuencias de la ansiedad

Cuando la ansiedad y la percepción de estrés se mantiene en el tiempo, provoca diversas respuestas o consecuencias ante las que es conveniente estar especialmente atento:

- Crisis de pánico: sensación de ahogo, mareos, palpitaciones, temblores... Si ocurren, deberás consultar con tu médico y con tu psicooncólogo.
- Irritabilidad: es también una manifestación de la ansiedad. Podrás encontrar consejos para su manejo en el epígrafe **La ira** en este mismo capítulo.
- Bajo estado de ánimo: encontrarás más información sobre cómo abordar esta emoción en el epígrafe **La tristeza** en este capítulo.

- Insomnio o dificultades para conciliar y mantener el sueño: consulta el epígrafe **Descanso e higiene del sueño** en el capítulo 4, **Autocuidado y bienestar físico**.
- Dificultades para concentrarse y mantener la memoria: tienen que ver con la atención a demasiados estímulos. Para afrontarlas, has de aprender a diferenciar entre lo prioritario y lo accesorio y centrar tu atención en aquellas cosas realmente importantes.
- Olvidos frecuentes: para evitarlos, puedes utilizar agendas, alarmas o calendarios donde anotar los momentos importantes.
- Síntomas físicos, como dolores de cabeza o abdominales, variaciones en el apetito, tensión muscular, diarreas o necesidad de orinar con más frecuencia, aumento de la percepción de dolor... Tal vez te resulten útiles las técnicas de relajación que pueden ser capaces de reducir la tensión. Si estos síntomas persisten, no dudes en consultarlos con tu médico. Recuerda que la ansiedad también tiene repercusiones físicas, por lo que es recomendable que le prestes una atención especial y pongas en marcha todos los recursos necesarios para abordarla.

1.2. LA TRISTEZA

Esta emoción responde a un sentimiento de abatimiento que puede llevar consigo la sensación de desamparo, desesperanza o pesimismo. Tanto si eres paciente como familiar, quizá experimentes períodos de tristeza tras los tratamientos.

Con la remisión, se inicia una etapa en la que comienzas a retomar tu vida cotidiana. Desearás estar bien lo antes posible y, aunque las informaciones médicas apunten a un buen pronóstico, podrás encontrarte abatido, sin fuerzas y sin ganas de disfrutar.

En este momento, no es raro que surjan sentimientos de tristeza. Durante los tratamientos tu atención se centra en los procesos médicos, de forma que estos ocupan todo tu espacio mental. Cuando estos finalizan y te encuentras con tu vida ante ti, afloran sentimientos que antes no te habías permitido sentir, ya que todo tu interés estaba centrado en afrontar los tratamientos y las revisiones.

La tristeza puede provocar síntomas psicológicos que afectan a tu bienestar, como apatía, desgana, dificultades para disfrutar de las cosas que más te gustaban o falta de confianza en ti mismo. Es un sentimiento común tanto en pacientes como en familiares, pero cada uno lo vive desde su propia perspectiva y circunstancias.

Un aspecto importante que alimenta esa tristeza y que juega un papel relevante en su aparición son los pensamientos especialmente negativos y desesperanzados acerca del proceso oncológico o a los cambios que se han producido tras él. Algunos de ellos estarán ligados al sentimiento de pérdida, de no ser ya la persona que eras, a la sensación de incapacidad, de dependencia o de incertidumbre con respecto al futuro.

También es importante destacar que esta emoción forma parte del proceso de aceptación de lo vivido y de adaptación a los cambios, tanto físicos como psicológicos. Por tanto, es un sentimiento común que conviene normalizar, pero también debemos utilizar herramientas para combatirlo.

“CUANDO PASAS DE ESTAR ENFERMO A SER SUPERVIVIENTE ES CUANDO TE DAS CUENTA DE QUE ESTO NO HA ACABADO. TENÍA SECUELAS DE LAS QUE NO ESTABA INFORMADA Y NO ME SENTÍ PREPARADA PARA LO QUE VENÍA” Estefanía Soriano (paciente)

Sentir tristeza es normal. Un proceso oncológico trastoca la salud de las personas, pero también sus objetivos. Aunque antes podían no estar muy claros, ahora, tras la enfermedad, quizá se vean modificados. Es

posible que el desánimo y la sensación de vacío te acompañen de forma temporal, hasta que vayas recuperándote y encuentres el equilibrio. Para superar estos momentos es necesario reflexionar sobre las prioridades y los objetivos, tanto los que tenías antes del cáncer como los que surgen tras la enfermedad.

Por otro lado, conviene que sepas distinguir la **depresión** de la **tristeza**, dos conceptos que suelen confundirse:

- La tristeza es una emoción normal que se caracteriza por el sentimiento de pena, abatimiento o malestar que suele ocurrir ante cambios o pérdidas. Suele ser circunstancial y tanto el paciente como el familiar la sienten en muchos momentos de la enfermedad o en fases posteriores a la misma.
- Si esta emoción se hace más intensa, se prolonga en el tiempo y es difícil de manejar, puede tratarse de un trastorno depresivo. La depresión suele acompañarse de distintos síntomas, como la incapacidad para disfrutar, cambios en el apetito o en el sueño, dificultad para concentrarse, irritabilidad o falta de energía. Es importante diferenciar estos síntomas de la fatiga, la falta de apetito o el insomnio que pueden ser consecuencia de algunos tratamientos. En este caso, aparecerán mientras dure



**“SI TIENES
MIEDO O
GANAS DE
LLORAR, LO
MEJOR ES
EXPRESARLO.
LLORAR NO
ES MALO”**

**Ana Huerte
(paciente y familiar)**

el tratamiento y remitirán con el tiempo, tras el abandono de la medicación. En cualquier caso, siempre es adecuado consultar los síntomas con el médico para que él valore si pueden o no deberse al tratamiento.

Si experimentas tristeza, consulta con un profesional de la psicooncología que te ayude a gestionar más eficazmente tu estado de ánimo y lograr un mayor nivel de bienestar.

La terapia farmacológica para la depresión debe ser prescrita por el médico, quien también pautará cómo debes dejar el tratamiento llegado el momento. Automedicarse puede generar efectos no deseados, como ansiedad, mayor tristeza, fatiga, cefaleas o mareos, entre otros. Es muy recomendable complementar estos tratamientos con la terapia psicológica.

Los pensamientos y sensaciones de tristeza generan una inercia en tu vida de la que, a veces, es difícil salir si no pones los medios adecuados. A continuación encontrarás algunos consejos para aumentar tu actividad y mejorar tu estado de ánimo:

- A la hora de manejar la sensación de tristeza, es importante tener en cuenta hasta qué punto influye tu interpretación de las circunstancias. Es común que te aborden pensamientos cargados de dramatismo y negatividad. Una

buena estrategia es ser consciente de la importancia que tienen los pensamientos en tu estado de ánimo y procurar realizar interpretaciones realistas, que se alejen del catastrofismo y el negativismo excesivo. Ajustar tus pensamientos a la realidad te dará un mayor margen de actuación y mejorará tu estado de ánimo.

- Realiza actividades agradables y ejercicio físico moderado. Fija objetivos que sean realistas y alcanzables, ya que el objetivo es que consigas motivarte y que disfrutes de ese tiempo, no autoimponerte un castigo. Estas actividades te ayudarán a distraer tu atención hacia otros objetivos y a romper la inercia de la tristeza. Mantenerse activo en los quehaceres diarios reduce el impacto de este sentimiento y evita que acudan a ti los pensamientos negativos. También te ayudará a sentirte útil y cada vez más capaz.
- Intenta disminuir el aislamiento y favorecer los contactos sociales positivos.
- Permítete el desahogo emocional y comparte experiencias o sentimientos.
- Sírrete del apoyo y la compañía de tus allegados.
- La mayoría de las personas que afrontan esta etapa sienten como, poco a poco,

la intensidad de estos sentimientos va disminuyendo progresivamente hasta que se adaptan de forma óptima a la nueva etapa de sus vidas. Consulta con tu médico o busca el asesoramiento de un psicooncólogo si esas sensaciones persisten y se hacen más intensas y difíciles de manejar.

CULPABILIDAD

Al hablar de los sentimientos relativos a la tristeza, es inevitable referirse a la **culpabilidad**. Esta emoción tiene la finalidad de restaurar un supuesto daño. Puede aparecer durante o después de los tratamientos, cuando se tiene la sensación de haber favorecido la aparición de la enfermedad o de haber provocado dolor, malestar o preocupación a los seres queridos. Y también si se ha respondido positivamente a los tratamientos y, en cambio, otros compañeros del proceso no lo han hecho. En ambos casos, vuelve a ser muy importante que valores de forma ajustada y realista cuál es tu responsabilidad en esa situación y en los sentimientos que hayas podido despertar en los demás.

Además, algunas situaciones, como acompañar a personas que se encuentran en peores circunstancias de salud o vivir un duelo tras un fallecimiento, pueden reavivar tu miedo y causarte una gran tristeza. La identificación, la empatía y la cercanía que sientes hacia un

compañero de enfermedad o de tratamientos genera un vínculo especial con esa persona

En caso de fallecimiento de alguien cercano, permítete tiempo para vivir el dolor y la rabia ante la pérdida antes de que puedas aceptar lo sucedido. Has de permitirte continuar con tu vida y lograr que el recuerdo de esa persona te enriquezca tanto como lo hizo su compañía.

Si tras pasar unos meses continúas sintiendo especiales dificultades para afrontar tu día a día, no dudes en ponerte en contacto con un profesional de la psicooncología.

1.3. LA SOLEDAD Y EL AISLAMIENTO

Ambos sentimientos son especialmente comunes en las personas que han vivido un proceso oncológico. El período posterior a los tratamientos es una etapa de transición y de cambio del que debes ser consciente. Se trata de un proceso gradual en el que son importantes la reflexión y la introspección para procesar todo lo que ha pasado. En ocasiones, este momento sirve para reubicar las prioridades personales o replantearse las circunstancias vitales y poder crecer.

Tras la remisión del cáncer, quizá sientas o percibas sensaciones de incompreensión por parte de tu entorno. Suele suceder que, durante los tratamientos, amigos, familiares, pareja

y equipo médico se vuelcan en tu cuidado. Al terminar estos, y con la llegada de la recuperación física, algunas de las personas que te rodean no se percatan de que también necesitas una recuperación psicológica y social, que no siempre se produce al mismo ritmo que la física. Incluso es posible que, con el deseo de protegerlos y para no entristecerles o preocuparles, prefieras no compartir tus emociones.

La incompreensión y la sobreprotección suelen generar soledad o aislamiento y no es raro que percibas que ellos han seguido caminando mientras tú tenías que frenar forzosamente tu rutina, tus proyectos, tu proyección personal o tu carrera laboral.

Quizá a las personas de tu entorno les resulte difícil comprender que tengas miedo o te sientas triste «ahora que ya estás bien», y no será fácil encontrar a quienes entiendan que tus ritmos no son los mismos que los suyos. En esta situación, no es raro que aparezca el sentimiento de soledad.



También es común que, con el profundo deseo de verte recuperado lo antes posible, tu entorno reste importancia a tus miedos, preocupaciones o al malestar con tu físico, pues estás vivo y eso es lo fundamental. Sin embargo, no se trata de estar vivo de cualquier manera, eso tú bien lo sabes: tu misión ahora es hacérselo entender a las personas de tu entorno, que con tanto interés te han apoyado desde el primer momento. La reflexión sobre los aspectos que componen el puzzle de tu vida y la comunicación con tus allegados te ayudarán a manejar esta situación. Encontrarás más información sobre la comunicación con tu entorno en el capítulo 1, **Volver a la normalidad**, especialmente en el epígrafe **Relaciones familiares**.

En muchos casos, quizá sea aconsejable contactar con algún paciente o familiar que haya vivido un proceso oncológico similar, o incluso participar en grupos de apoyo para afectados, en los que se pueden compartir experiencias desde la cercanía que supone el trato con otras personas que han pasado por situaciones

parecidas a la tuya. Estos grupos suelen estar organizados por asociaciones de pacientes.

Vivir un cáncer puede suponer un gran desgaste emocional para el paciente en primera persona y para su entorno más próximo, pero no todos lo afrontan del mismo modo. Algunos tienden más a compartir emociones y sentimientos que otros. Por ello, procura gestionar los recursos de los que dispones con el fin de obtener el mayor beneficio, ya que no todo sirve para todos. Una comunicación adecuada con tus allegados los ayudará a comprender el período por el que pasas y a adecuar su apoyo a tus necesidades.

1.4. LOS CAMBIOS FÍSICOS Y LA AUTOESTIMA

Al superar un proceso oncológico, es común que convivas con ciertos cambios físicos que afecten a la imagen que tienes de ti mismo. El término autoimagen hace referencia a las percepciones y sensaciones sobre tu propio cuerpo o tu propia persona. Es lo que ves de ti y lo que muestras a los demás. De ahí que cualquier cambio que notes tenga la capacidad de generar malestar. En este sentido, es frecuente que, después de las terapias, los pacientes vean su imagen diferente.

Los cambios que se producen como consecuencia de los tratamientos pueden manifestarse a corto o a largo plazo y, en

algunos casos, son permanentes. Por este motivo, es importante que los profesionales les presten especial atención, ya que pueden convertirse en una de tus preocupaciones principales. El sentimiento de que tu «yo» (la concepción que tienes de ti mismo) se modifica es común, así como la sensación de que nunca volverás a ser el de antes.

“LA PERSONA QUE NO HAYA TENIDO CÁNCER O NO LO HAYA VIVIDO DE CERCA, POSIBLEMENTE NO ENTIENDA CIERTAS CONDUCTAS O SENTIMIENTOS. QUIEN TENGA QUE PASAR POR ALGUNA SECUELA PUEDE SENTIRSE INCOMPREN-DIDO” Carlos Abanades (paciente)

Las secuelas físicas son tan distintas como los diferentes tipos de cáncer y, según cómo se perciban, pueden afectar a diversos aspectos de la vida del superviviente: las relaciones sociales, la sexualidad, la autonomía, la actividad laboral... Cuando aumenta la sensación de cambio de imagen, disminuye la autoestima, empeora el estado de ánimo y se incrementan el sentimiento de incapacidad, el aislamiento social, las disfunciones sexuales y las dificultades en las relaciones sociales. Cuando esto ocurre y estos sentimientos generan malestar en varias de las áreas citadas, es aconsejable consultar con un profesional de la psicooncología.

La autoimagen está muy relacionada con la autoestima, que es el grado de aceptación y valoración que haces de ti mismo y afecta a tu forma de actuar. La autoestima aporta seguridad y facilita las relaciones sociales. Por ello, hacer una valoración ajustada de uno mismo es muy importante para afrontar los cambios y garantizar una buena adaptación a las nuevas circunstancias.

La **autoestima**, en gran medida, vendrá determinada por la interpretación que hagas de esos cambios. En este sentido, hay varias reacciones posibles:

- Sobrevalorar la importancia estética de la zona afectada tanto en el atractivo físico como en el personal.
- Evaluar la capacidad o valía personal exclusivamente por parámetros físicos, sin tener en cuenta otros aspectos como las propias capacidades, habilidades o sentidos.
- Tener la sensación de pérdida de valor personal.
- Sentir que se tiene menor valor como mujer o como hombre.

En función de cómo la percepción de estos cambios afecte a tu autoestima, pueden darse distintas respuestas: conductas para

ocultar o disimular el defecto, evitar mirarse al espejo, cambiar el estilo de ropa, preguntar continuamente para asegurarse de que no se nota, manifestar conductas obsesivas o de evitación y aislamiento.

La autoestima aporta seguridad y facilita las relaciones sociales. Es especialmente importante que hagas una valoración ajustada de ti mismo para afrontar los cambios y garantizar una buena adaptación

Es importante tener en cuenta que una autoestima baja afecta negativamente al estado de ánimo y causa una mayor sensación de incapacidad y de dependencia y más inseguridad.

¿CÓMO AFRONTAR LOS CAMBIOS FÍSICOS?

- Plantéate objetivos para mejorar tus capacidades y tu autonomía y busca profesionales adecuados o especialistas en rehabilitación, como fisioterapeutas o logopedas.
- Ante la pérdida de alguna función corporal, pide a tu equipo médico información para mejorar tu autocuidado.
- Infórmate sobre las posibilidades de rehabilitación así como de reconstrucción.

Maneras de mejorar tu autoestima

Intenta hacer una valoración real de los cambios físicos y procura que las interpretaciones y percepciones sobre ti mismo estén basadas lo máximo posible en la realidad. Hay muchas otras facetas de tu persona que tal vez no estés teniendo en cuenta y que puedes potenciar ahora. Siempre será positivo disminuir la diferencia entre la magnitud real de tu cambio y el sentimiento que te provoca.

La aceptación de uno mismo es la base de la seguridad y de la autoconfianza. Es positivo que reconozcas los cambios físicos, pero también aquello que no se ha modificado, como el apoyo familiar, la valoración profesional o las cualidades personales.

Trata de ser justo contigo mismo y céntrate en los pensamientos que te hacen sentir bien y permiten sacar a la luz tus cualidades. Piensa en aquellas habilidades en las que destacas. Plántate a ti mismo el reto de redescubrirlas.

Planea actividades satisfactorias y plántate objetivos con el fin de dirigir tus esfuerzos a conseguirlos.

Intenta pensar en lo que puedes hacer y evita obsesionarte con aquello de lo que ya no eres capaz. Proponte siempre objetivos alcanzables.

Disminuye el nivel de autoexigencia y adáptalo a tus circunstancias y capacidades actuales.

Presta atención a tu cuidado personal para mejorar la percepción global de ti mismo. Cuídate, mírate, proporciónate bienestar.

Contacta con personas que hayan vivido circunstancias similares a la tuya para compartir experiencias y romper el aislamiento.

En el caso de que tu autoestima y los cambios que percibes te resulten difíciles de manejar y te provoquen un estado de ánimo excesivamente bajo, quizá sea necesario el asesoramiento por parte de un psicooncólogo.

- Busca información sobre prótesis, material ortopédico, ropa especial o cualquier otro recurso que te ayude a estar más cómodo contigo mismo y con tu imagen.

1.5. LA IRA

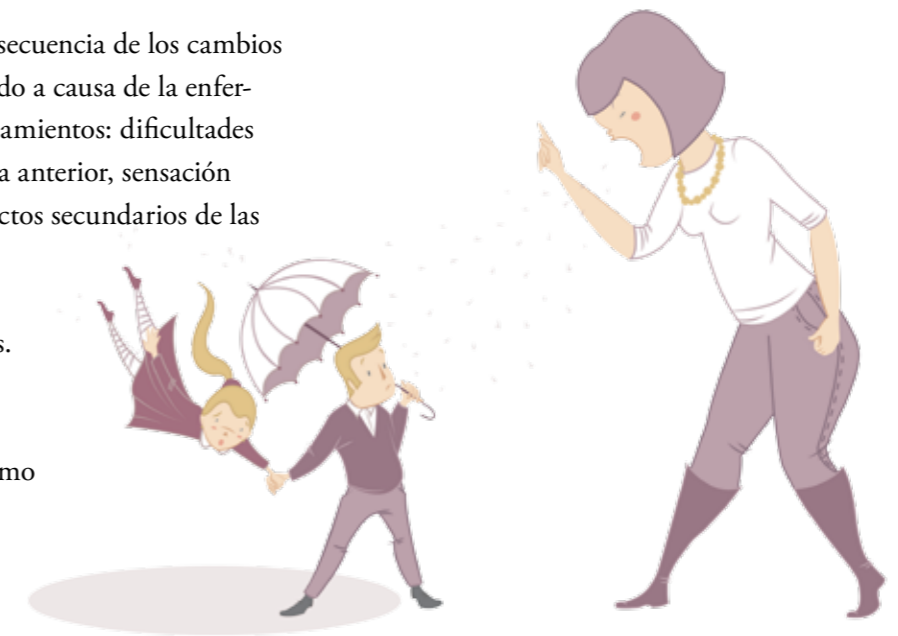
La ira es una de las emociones básicas humanas y se caracteriza por un estado de ánimo en el que predominan la agresividad y el enfado. Es una reacción totalmente normal y, por lo general, sana. Como toda emoción tiene una función, que es activar tu organismo para la superación de un obstáculo. Sin embargo, cuando se mantiene durante mucho tiempo, suele generar malestar no solo en el ámbito físico, sino también en el de tus relaciones sociales.

La ira suele ser consecuencia de los cambios que se han producido a causa de la enfermedad o de los tratamientos: dificultades para retomar la vida anterior, sensación de incapacidad, efectos secundarios de las terapias, aspectos económicos o dificultades sociales.

En el plano físico, hace que el organismo esté demasiado activo, lo que pue-

de afectar a la tensión arterial o al sistema gastrointestinal, o agravar problemas respiratorios, entre otros.

La irritación constante que causa la ira desencadena a veces otras emociones, como la tristeza, el temor, la rabia, la frustración... y pensamientos del tipo: «¿por qué a mí?», «nadie me entiende», «no es justo que yo haya pasado por esto», «yo no merezco esto», «qué sabrán ellos por lo que yo he pasado». En todos estos casos, las reacciones de furia se convierten en el vehículo de expresión. Si la ira se acaba convirtiendo en tu única forma de reacción, es posible que tengas dificultades para canalizar las emociones de otros modos menos dañinos.



No todas las personas son conscientes de que están especialmente irritables. Normalmente son sus allegados los que comienzan a darse cuenta de ello. En estos casos, los intentos de la familia por ayudar y apoyar pueden fracasar o generar más irascibilidad.

Para hacer frente a este estado de ánimo, tanto si eres tú el que te encuentras especialmente irascible como si se trata de un familiar, conviene reflexionar sobre la ira y la forma en la que se expresa. El propósito será encontrar una manera de vehiculizar esos sentimientos de forma menos destructiva. Para conseguirlo, es fundamental el diálogo con tu entorno y crear un espacio de comprensión que facilite el autocontrol y te permita encontrar las causas para poder paliarlas.

SI ERES TÚ QUIEN TIENE REACCIONES DE IRA

Tras la experiencia vivida, tienes derecho a sentir ira, pero también forma parte de tu responsabilidad gestionarla y encontrar formas más adecuadas para expresar tus sentimientos. Es un error pensar que otros tienen la culpa de lo que puedas sentir, o creer que no eres capaz de evitar estas reacciones.

Por supuesto, el entorno y las circunstancias derivadas del proceso oncológico juegan un papel importante en tu estado de ánimo, pero debes intentar encontrar vías de

expresión que te ayuden a sentirte mejor, a ti y a las personas que te rodean. A continuación te ofrecemos algunas pautas de manejo que se centrarán en lo que puedes hacer tú para encontrarte mejor, y no tanto en lo que deben hacer los demás. Tras el cáncer, tienes derecho a disfrutar de tu vida, de tus relaciones, de tus éxitos, y una ira excesiva no te permitirá hacerlo.

Todos tenemos derecho a sentir ira, pero también somos responsables de cómo la expresamos o gestionamos

El primer paso para controlar la ira pasa por identificar que algo está ocurriendo. Algunos síntomas que te ayudarán a darte cuenta: encontrarte especialmente triste, nervioso, sentirte aislado y dañado, notar cierto enrojecimiento del rostro o acaloramiento, los enfados constantes, un tono de voz elevado o más gesticulación. Es posible que, en la mayoría de los casos, no seas consciente de tus reacciones de ira. Quizá sientas mayor tristeza, aislamiento, incompreensión o inadecuación y, tal vez, tu entorno social se aleje progresivamente de ti por lo difícil que les resulta ofrecerte apoyo. Por tanto, es conveniente que identifiques lo antes posible esta emoción y, para ello, es fundamental contar con la colaboración de las personas más cercanas.

¿CÓMO MANEJAR LA IRA?

- Obsérvate para ser consciente de los cambios corporales que se producen cuando te enfadas. Así tendrás un mayor control de la situación que te permitirá atajar la ira desde el inicio.
- Tómate tiempo para relajarte. Te ayudará a controlar tus pensamientos con el fin de no perder tus objetivos y ser más eficaz.
- No se trata de aguantar o ceder ante las opiniones de otros, sino de reajustar tus reacciones en función de la importancia real de cada situación, evitando dejarte llevar por los pensamientos que, a veces, desatan la ira.
- Es importante no reaccionar basándose en lo que podrían pensar los demás, sino hacerlo ante hechos explícitos.
- Identifica y reevalúa las causas de tu ira. Hazte preguntas como: «¿por qué me siento molesto?», «¿Es adecuada mi reacción o puede ser exagerada?», «¿De verdad es tan terrible?», «¿Es cierto que lo ha hecho a propósito?», «¿Existe otra explicación posible?»
- No suele ser necesario resolver una discusión nada más producirse. Quizá sea beneficioso tomarse un respiro, con el fin de ver la situación que ha generado la ira con cierta perspectiva. De esta forma, lograrás alejarte emocionalmente y observar los problemas con distancia.
- Reflexiona acerca de lo que provoca el enfado o la frustración con el objetivo de identificarlo y **buscar posibles soluciones**. Es decir, «¿qué puedo hacer para encontrarme mejor y solucionarlo?» o «¿cómo puedo explicarlo para que me ayuden a disminuir mi malestar?»
- Una opción para evitar que el malestar se generalice a quienes tenemos alrededor es hablar en primera persona, es decir, **adueñarse del sentimiento de enfado**. Para ello, utiliza los «mensajes yo». Son aquellos con los que expresas al otro cómo te estás sintiendo, tus opiniones o tus deseos y preferencias. Con este tipo de mensajes, no culpabilizas al otro por lo que piensas, sientes o necesitas y dejas abierta la posibilidad de diálogo y de solución. En contraposición, los «mensajes tú» son aquellos que descargan la responsabilidad de tu emoción en la otra persona, sin darle otra opción. Estos mensajes pueden provocar resentimiento y dificultar la comunicación.

- Siempre será útil el uso de técnicas de relajación y la práctica de ejercicio físico y de actividades distendidas, las cuales te permitirán reducir la tensión, lograr mayor bienestar físico y distraerte al focalizar la atención en otros aspectos.
- Busca momentos de desahogo emocional. En algunas ocasiones el llanto es un buen drenaje.
- Aceptar tus circunstancias es el primer paso para poner los medios necesarios que te hagan sentir mejor y, a raíz de ello, buscar una solución para tus dificultades (ver anexo **Solución de problemas** al final de este capítulo).
- Trata de buscar la empatía. Ponerte en el lugar de tus allegados te ayudará a moderar tus conductas impulsivas.
- Cambia la frase «estoy enfadado» por «me gustaría que...». Te dará una opción para el cambio.
- Aplica técnicas de solución de problemas que te permitan canalizar la energía y faciliten la resolución beneficiosa de los conflictos. Encontrarás más información en el anexo **Solución de problemas** al final de este capítulo.

SI ES ALGUIEN CERCANO A TI QUIEN TIENE REACCIONES DE IRA

Si es una persona de tu entorno la que presenta reacciones de irascibilidad, puede ayudarte buscar las causas de lo que le está ocurriendo. Tratar de expresar cómo te hace sentir es un buen punto de partida.

Habrás vivido las consecuencias de las reacciones de ira y, en esos casos, habrás procurado ayudar sin saber cuál es la mejor forma de hacerlo. Será necesario consensuar espacios de diálogo que permitan compartir sentimientos y necesidades, favorecer la empatía y buscar vías para utilizar formas alternativas de expresión.

La asertividad es una manera de comunicarse con la que la persona es capaz de expresar lo que siente sin herir al otro, dejando margen para que los demás puedan ayudarte en tu malestar. En este sentido, es útil el uso de los «mensajes yo».

¿CÓMO MANEJO LA IRA DE OTRA PERSONA?

- **Procura no tomarte las reacciones de ira como algo personal** o dirigido hacia ti. Es posible que las respuestas irascibles oculten frustraciones, tristeza o preocupaciones que esa persona tiene y que no encuentre la manera de canalizarlas.

- Pregúntale qué le preocupa. Este acercamiento puede ayudarle a reorientar su atención y expresar sus sentimientos.
- No se trata de tolerar reacciones agresivas, sino de allanar el camino al otro para que logre manejar mejor su ira.
- Permítele tiempo para el desahogo y para la reflexión. No todas las discusiones tienen que resolverse inmediatamente. Es posible que este tiempo le permita modular sus reacciones.
- Muéstrate accesible para ayudarle a resolver los problemas que están causando su malestar, pero sin hacerle olvidar su responsabilidad de autocontrolarse.
- Expresa los sentimientos que te producen sus reacciones mediante «mensajes yo» adueñándote de los mismos y ofreciéndole alternativas de conducta que te harían sentir mejor. Puedes seguir las pautas incluidas en el anexo **Solución de problemas**.

La irritabilidad o la ira suelen convertirse en un enfado constante que desencadena impulsividad o agresividad, que provocan situaciones de difícil control con tus allegados. Si sientes que la ira está teniendo un impacto en tus relaciones y en tu bienestar

y te resulta difícil manejarla, te será útil el asesoramiento de un psicooncólogo. Este profesional te ayudará a encontrar las causas de la irritabilidad, que suelen estar relacionadas con la tristeza, el sentimiento de culpa, la baja autoestima o el miedo. Igualmente, si la ira afecta a un familiar, te proporcionará estrategias que os ayudarán a manejarla.

¿Es beneficioso sacar todo tu enfado hacia fuera?

Aunque la ira es una emoción normal, no es adecuado que se convierta en tu única manera de responder. Lo más correcto es canalizar la energía que produce el enfado de forma que sea beneficiosa para ti y no tan destructiva para los que te rodean. La responsabilidad de controlar tus emociones es tuya, por tanto obsérvate para ser consciente de por qué surgen las reacciones de ira. Esta observación te permitirá, además, ajustar al máximo tus pensamientos a la realidad, buscar soluciones y adueñarte de la emoción en vez de arrojársela a los otros.

1

REACCIONES EMOCIONALES

P.149 - P.171

2

CAMBIO DE VALORES DESPUÉS DEL CÁNCER

P.173 - P.177

3

LAS EMOCIONES DEL CUIDADOR

P.179 - P.182

2. CAMBIO DE VALORES DESPUÉS DEL CÁNCER

Tras recibir la noticia de la remisión, se inicia una nueva etapa en la que tienes que afrontar la vuelta a tu día a día y continuar con tu vida. Es en este momento cuando tienes la oportunidad de decidir cómo quieres plantearte este período, valorando los recursos con los que cuentas.

Hay personas que, tras la experiencia del cáncer, se paralizan y no abandonan el rol de paciente o de familiar de alguien que sigue en tratamiento. Pero también hay otras que intentan dejar atrás ese rol y avanzar. Tu evolución y recuperación dependerán de que tu papel de cuidador o paciente cambie.

La forma de responder a esta situación puede ser resultado de muchos factores, pero un aspecto clave es la manera en que la enfermedad ha podido influir en tu vida. No es raro que, como paciente o familiar, sientas que el cáncer ha cambiado tu forma de ver las cosas, de entender las relaciones, de plantearte tu futuro o, en definitiva, de establecer tus prioridades.

Este cambio de valores tiene que ver con importancia que das ahora a las cosas. Es frecuente que, después de dejar atrás una enfermedad como el cáncer, ciertos aspectos que antes pasaban desapercibidos sean ahora

relevantes, o viceversa. La experiencia del cáncer te ha permitido percibir tu propia vulnerabilidad, la de tus familiares y la de tu mundo «estable». Quizá hasta el momento del diagnóstico no fuiste consciente de la posibilidad de enfermar y esta circunstancia ha puesto ante tus ojos la posibilidad de tu propia muerte. Todas estas cuestiones, que posiblemente sean totalmente novedosas en tu vida, harán que te replantees muchas cosas.

Contemplar la posibilidad de morir quizá genere en ti reflexiones sobre el sentido de tu vida o tu propósito en el mundo, y ello puede hacer que te plantees cambios con mayor facilidad, que te centres más en el día a día, que valores en qué o con quién ocupas tu tiempo o evites posponer decisiones.

“ESTA ENFERMEDAD ME ENSEÑÓ A QUERER VIVIR, MÁS TODAVÍA QUE ANTES” Juana Zayas (paciente)

Por todo ello, aunque el cáncer puede ser una experiencia traumática, en ocasiones es también un estímulo para el crecimiento personal, si buscas las herramientas para conseguirlo. Así, notarás en ti cambios que despiertan nuevas maneras de ver el mundo y, en definitiva, nuevas formas de afrontar la vida:

- **Cambios en ti mismo.** Puedes sentirte más firme, con más capacidad de afrontar las dificultades, con mayor sensación de autoconocimiento y con más consciencia de tus propios límites.
- **Diferencias en las relaciones personales.** Puedes sentir que los lazos con las personas que estuvieron más cercanas a ti se estrecharon o que se desvanecieron amistades que antes creías firmes. Tal vez ahora sientas la necesidad de compartir y expresar sentimientos, de llevar a cabo labores altruistas y contactar con personas que hayan vivido circunstancias como la tuya. También es posible que las relaciones que mantengas ya no te llenen como lo hacían antes y ahora busques nuevos círculos sociales.
- **Modificaciones en tu filosofía de vida.** Quizá aprecies más lo que tienes y te centres en el día a día, redirijas tu rumbo a aspectos que te gratifiquen o, incluso, que desarrolles un mayor interés por tu espiritualidad.
- **Mayor apreciación por la vida y la salud.** Tal vez ahora procures mantener hábitos especialmente saludables, como una alimentación equilibrada o el ejercicio físico.

En definitiva, quizá tengas la necesidad de que la experiencia que has vivido se convierta en un punto de inflexión positivo y de que sirva para beneficiarte tanto a ti como a tu entorno.

Requerirás un tiempo para afrontar estos cambios y también tendrás que respetar un período de adaptación por parte de tu entorno. Para ello, es importante hablar sobre lo que siente cada uno. El propósito es evitar conflictos originados por la percepción de que no te comprenden. A modo de ejemplo, es común que la expectativa de tu entorno sea que todos volváis al punto de partida previo al diagnóstico. En cambio, puede que este objetivo no se encuentre ahora dentro de tus planes, ya que tu bagaje ante la enfermedad ha hecho que valores otras cosas y tengas nuevas aspiraciones. Encontrarás más información sobre las relaciones sociales en el capítulo 1, **Volver a la normalidad**.

Pero debes ser consciente de que el cambio de valores es un proceso personal y subjetivo y de que no todas las personas avanzan en el mismo sentido. Cada uno mira al futuro en función de su aprendizaje y de las experiencias, y tú sentirás que has afrontado una circunstancia que ha trastocado tus cimientos y que ahora debes volver a construirlos.

El hecho de haber superado la enfermedad y sus obstáculos te hará sentir que tienes más capacidad que antes para solventar

cualquier cambio y solucionar cualquier problema que se te plantee. De ahí que te lances a afrontar nuevos retos con menos miramientos de los que hubieras tenido antes.

En relación con los cambios descritos anteriormente, muchos autores hablan de crecimiento postraumático, en contraposición al concepto de estrés postraumático que suele ir ligado a la vivencia de situaciones muy críticas.

El **trastorno de estrés postraumático** se refiere a la aparición de síntomas como consecuencia de un acontecimiento negativo, fuerte y duradero. Esta experiencia hace que la persona perciba que su vida ha estado en peligro o que su integridad física se vio amenazada. El afectado reexperimenta constantemente esos hechos, evita estímulos asociados con el trauma y experimenta síntomas como aumento de la activación, ansiedad, irritabilidad...

Es importante destacar que el trastorno de estrés postraumático no es muy frecuente en personas que han superado un cáncer. Aún así, sí es común que pacientes o allegados revivan estados emocionales en forma de miedos, preocupaciones o angustia. Pero, en la mayoría de las ocasiones, estos síntomas suelen estar relacionados con la ansiedad y se pueden abordar con las pautas descritas en el **epígrafe La ansiedad** en este mismo capítulo. En caso de que observes que los signos de estrés son intensos y que te causan

gran malestar, es aconsejable que solicites el asesoramiento de un psicooncólogo.

En contraposición al trastorno anteriormente descrito, una sensación común que puedes haber experimentado, y que se ha observado en muchas personas después del cáncer, es lo que en psicooncología se conoce como crecimiento postraumático. Este concepto hace referencia al cambio positivo que sentirás tras vivir un suceso traumático, como la enfermedad. En este sentido, notarás cambios positivos como resultado del esfuerzo personal realizado para afrontar una crisis.

El **crecimiento postraumático** demuestra la capacidad de las personas de realizar un desarrollo personal que va más allá del que habían experimentado antes de vivir una experiencia traumática. Así, muchos pacientes describen el cáncer como un período de profundo aprendizaje del que han sido capaces de obtener resultados positivos.

“AHORA QUE HE SUPERADO EL CÁNCER, ME SIENTO CON MÁS CAPACIDAD DE TOMAR DECISIONES. ANTES ME COSTABA MUCHO”

Toribio López (paciente)

En muchas ocasiones, el período de convalecencia y tratamientos obliga a pasar por momentos de soledad en los que el paciente puede reflexionar y replantearse su vida. El proceso de la enfermedad suele producir una sensación de haber permanecido parado bajo el paraguas de un futuro incierto. Esta percepción tal vez te impulse a realizar muchas cosas, a mejorar y cambiar.

Aunque te sientas identificado con muchos de los cambios que hemos comentado, continuarás notando que, de forma esporádica, te abordan ciertos miedos o preocupaciones. Para hacerles frente y devolver tu estado de ánimo a la normalidad, puedes seguir las pautas indicadas en el epígrafe **La ansiedad**.

A pesar de que, en este momento, tu estado de ánimo sea más bajo o tus preocupaciones más intensas, conviene que recuerdes que el crecimiento es un proceso dinámico que todas las personas podemos experimentar. La capacidad de adaptación es inherente al ser humano, solo tienes que encontrar tu forma de hacerlo. En cualquier caso, este es

un camino subjetivo y personal, diferente en cada persona. El crecimiento está directamente ligado a la forma en la que viviste la enfermedad, la cual dependerá de muchos factores, como las características del proceso oncológico, tu personalidad o tu situación social y familiar. El primer paso para lograr este crecimiento es asimilar lo que has vivido, aceptarlo y buscar la transformación personal hacia donde tú quieras llegar.

1

REACCIONES EMOCIONALES

P.149 - P.171

2

CAMBIO DE VALORES DESPUÉS DEL CÁNCER

P.173 - P.177

3

LAS EMOCIONES DEL CUIDADOR

P.179 - P.182

3. LAS EMOCIONES DEL CUIDADOR


Las personas que acompañan al paciente durante el proceso oncológico también ven sus proyectos truncados temporalmente y sienten miedo ante la posibilidad de que su familiar sufra, fallezca o de que su vida cambie.

El cuidador es una figura variable según las circunstancias de cada familia, pero siempre es común que haya una persona del entorno que tome mayor responsabilidad a la hora de acompañar, cuidar y permanecer cerca del paciente durante los tratamientos. Un cuidador informal puede ser un hijo adulto atendiendo a su padre o su madre, un adulto cuidando a su pareja, un amigo cuidando a otro, padres o abuelos atendiendo a su hijo o nieto... En definitiva, las formas de cuidar son tan variadas como las relaciones humanas.

Estas personas también experimentan todas las emociones que han sido descritas para los supervivientes, porque ellas también son, a su modo, supervivientes del proceso. Durante el período de tratamientos y de cuidado, quizá hayas desatendido tu vida, tu salud o tus quehaceres para volcarte en el cuidado de tu familiar. En este tiempo, toda la atención ha estado puesta en el paciente, y tus sentimientos, malestar, dolores y alegrías permanecieron en un segundo plano, tanto para ti como para tu entorno.

La dinámica de cuidados, de gestión de citas médicas o de tratamientos, te lleva, en ocasiones, a ejercer funciones de enfermero, psicólogo, trabajador social, entre otras, sin olvidar las propias de tu puesto laboral o tus responsabilidades familiares. Todas estas tareas te habrán hecho sentirte capaz de gestionar múltiples circunstancias, y lo eres, pues estás contribuyendo al bienestar y la mejoría de tu familiar con todo tu interés y dedicación. Una vez que los tratamientos terminan, es común dejarse llevar por ese hábito de cuidador y continuar entendiendo que él sigue siendo más vulnerable de lo que realmente es, o pensar que solo tú puedes cubrir sus necesidades. Quizá caigas en el profundo deseo de protegerlo o pienses que no está lo suficientemente recuperado y capacitado para retomar, sin ayuda, las riendas de su vida.

Siempre será necesario que le muestres tu apoyo y le ofrezcas facilidades para afrontar la recuperación, pero debes estar atento a estas actitudes sobreprotectoras, así como evitar presionarlo en su vuelta a la normalidad. Cada paciente tiene su propio proceso y debes respetarlo. Encontrarás más información en el epígrafe **La familia** y **La relación de pareja** del capítulo 1, **Volver a la normalidad**.

A portrait of a middle-aged man with a beard and mustache, smiling slightly. He is wearing a light blue and white checkered button-down shirt. The background is a blurred outdoor setting with green foliage and a clear sky.

“SENTÍ MUCHO APOYO POR PARTE DE MIS AMIGOS, PERO EN ALGUNOS CASOS FUERON EXCESIVAMENTE PROTECTORES HASTA QUE SE DIERON CUENTA DE QUE ESA NO ERA LA FORMA MÁS ADECUADA DE AYUDARME”

Virgilio Chamorro
(paciente)

LA SOBREPOTECCIÓN

Sobreprometer a alguien suele generar varias reacciones por parte de quien recibe ese exceso de protección. Por una parte, el paciente desea recuperar su autonomía, lo que hace que choque frontalmente con el hábito de ser cuidado. Esto tiende a provocar discusiones o falta de entendimiento y, por consiguiente, el distanciamiento entre cuidador y paciente. Pero también es frecuente que esos cuidados excesivos refuercen las dificultades del paciente para retomar su vida, lo que dará lugar a actitudes de **dependencia**. Tanto tú, en tu papel de familiar, como el paciente, debéis afrontar esta nueva etapa con el objetivo de retomar el equilibrio y favorecer el crecimiento personal de ambos.

Es probable que para ti, como cuidador, haya sido una satisfacción poder ser útil y servir de ayuda a tu allegado durante todo su proceso. Ahora será el momento de valorar qué necesita tras la enfermedad, con el fin de adaptarte y no coartar su recuperación y su autonomía. Del mismo modo, es un buen momento para comenzar a mirar hacia ti mismo y recuperar las facetas personales o profesionales que tenías desatendidas.

LA SOBRECARGA

Cada paciente, en función de sus secuelas, necesitará un tipo de ayuda y es posible que

esta sea necesaria a largo plazo. De ahí la importancia de equilibrar tu trabajo con tus responsabilidades familiares y el cuidado del paciente, sin olvidarte de tus propias necesidades. La organización y la búsqueda de apoyos y de recursos te ayudará en este proceso.

La **sobrecarga** del cuidador se produce cuando no se alcanza este equilibrio. Notarás un desgaste físico y emocional ante las exigencias que ha supuesto el cuidado y el acompañamiento. El manejo diario de la enfermedad o de sus secuelas se mezcla con la sensación de falta de control y de que lo que haces nunca es suficiente para el bienestar de tu allegado y tus propios proyectos. Es frecuente que sientas que se agotan tus reservas de energía, tanto físicas como psicológicas.

Si identificas esta sobrecarga podrás ponerle remedio. Algunas señales de alarma pueden ser las siguientes:

- **Mantenimiento de ideas erróneas**, como «debo ayudarlo en todo», «solo yo sé cómo hay que cuidarlo», «para cuidarlo bien debo satisfacer todas sus demandas», «cómo voy a decirle que no a algo», «mis familiares deberían saber que necesito ayuda». Estos pensamientos generan sentimientos especialmente negativos, no solo hacia ti sino también hacia los demás. También podrás tener la sensación del deber no cumplido o de

culpabilidad. Ten en cuenta que no están basados en la realidad y que, en muchos casos, ni siquiera tendrás evidencias para reafirmar estos pensamientos.

- **Trastornos del sueño**, que pueden estar ocasionados por la ansiedad que genera estar pendiente de numerosas tareas. Encontrarás más información sobre este punto en el epígrafe **Descanso e higiene del sueño**, dentro del capítulo 4, **Autocuidado y bienestar físico**.
- **Aumento o disminución del apetito**, que suele estar relacionado con síntomas de ansiedad, depresión y con el abandono de los hábitos personales saludables.
- **Problemas de memoria o dificultad para concentrarse** como consecuencia de una atención excesiva a numerosas tareas.
- **Molestias digestivas** producidas por el mantenimiento a largo plazo de un nivel de estrés que requiere la puesta en marcha de excesivos recursos.
- Estado de **ánimo bajo** o continua **irritabilidad**.
- **Aislamiento social** derivado del abandono de las relaciones de ocio y la dedicación exclusiva al cuidado.

Recomendaciones para lograr el bienestar del cuidador

- Piensa en qué tareas puedes delegar y en quién hacerlo. Organiza tu tiempo en base a ello.
- Fomenta tu autocuidado.
- Sé consciente de tus ideas erróneas sobre el cuidado y márcate objetivos realistas que no desborden tus posibilidades.
- Intenta ver los problemas con perspectiva y apóyate en tus amigos o en las personas más cercanas de tu entorno.
- Evita culparte de cosas que escapan de tu control.
- Tu bienestar depende de ti mismo, no de los demás.
- Retoma las relaciones sociales, realiza actividades de ocio y potencia tu individualidad y tus capacidades fuera del cuidado.
- Si continúas teniendo dificultades, ponte en contacto con un psicooncólogo, que podrá asesorarte y guiarte.

ANEXO 1

TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

P.185 - P.188

ANEXO 2

MÉTODO DE SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

P.191

ANEXO 1: TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

Para poder realizar estas técnicas de forma adecuada, elige ropa cómoda y adopta una postura relajada en la que puedas apoyar la cabeza (tumbado o sentado). Después, pon música tranquila para favorecer tu concentración y para que te ayude a mantener un ritmo respiratorio pausado. Haz los ejercicios despacio, ya que si te esfuerzas en exceso puedes provocarte hiperventilación y, como consecuencia de ello, aparecen mareos o dolor de cabeza.

El objetivo de estas técnicas es que seas capaz de proporcionarte momentos de bienestar y serenidad. Plantéate estos ejercicios como un entrenamiento diario de unos 10 o 15 minutos. Quizá, al principio, te cueste más realizarlos de forma adecuada, pero pronto empezarás a percibir los beneficios y la disminución de tensión generalizada.

Pide la ayuda de otra persona que se encargue de leer las indicaciones y así podrás concentrarte en las pautas. Existen diferentes técnicas beneficiosas para disminuir la tensión que pueden combinarse con el fin de obtener los mejores resultados.

RESPIRACIÓN COMPLETA

Dirige tu atención hacia la respiración y busca un ritmo respiratorio natural que te resulte cómodo. Deberás entrenar cada fase con el fin de obtener los mejores resultados.

FASE 1:

Se trata de conseguir que el aire que inspiras se dirija a la parte inferior de los pulmones

Coloca una de tus manos sobre el vientre (por debajo del ombligo) y la otra sobre el pecho. Con cada inspiración, debes esforzarte por dirigir el aire a la parte inferior de los pulmones. Con este ejercicio deberás notar cómo la mano situada sobre el vientre se mueve, mientras que la del pecho no lo hace. Es recomendable realizar una pequeña pausa antes de volver a inspirar (puede ayudarte contar hasta tres).

FASE 2:

El objetivo es que el aire inspirado se dirija a la parte inferior y media de los pulmones.

En este caso, sitúa también una mano sobre el vientre (por debajo del ombligo) y la otra sobre el pecho. Realizarás una inspiración en dos tiempos esforzándote por dirigir el aire a la parte inferior de los pulmones (como en la fase 1), y también a la parte media. Notarás cómo se hincha la zona del estómago y también cómo se produce un ligero movimiento en la parte superior del mismo, pero siempre manteniendo inmóvil la mano que está sobre el pecho. Como en la fase anterior, es recomendable realizar una pequeña pausa antes de volver a inspirar en la que puede ayudarte contar hasta tres.

FASE 3:

El objetivo es conseguir una inspiración completa.

Debes colocar las manos en la misma posición que en fases anteriores. Realiza una inspiración en tres tiempos, dirigiendo el aire primero hacia el vientre, luego al estómago y, finalmente, al pecho. Es recomendable realizar una pequeña pausa antes de volver a inspirar (puede ayudarte contar hasta tres).

FASE 4:

El objetivo es conseguir una respiración más completa, regular y fluida.

Debes colocar las manos en la misma posición que en las fases anteriores y esforzarte por realizar la inspiración completa de la misma forma que se describe en la fase 3. Hazlo de forma integrada y natural, prestando especial atención a cómo te oxigena y te beneficia la respiración completa. Es adecuado mantener una pausa tras cada inspiración.

RELAJACIÓN CON VISUALIZACIÓN

Antes de iniciar los ejercicios, realiza algunos movimientos suaves circulares con la cabeza, muñecas y pies, que aportarán flexibilidad y distensión a las articulaciones implicadas.

- Concéntrate en tu respiración, procurando llevar un ritmo relajado y sereno.
- Debes encontrar tu frecuencia respiratoria. Se trata de conseguir una respiración profunda y no superficial, relajada, que te oxigene y que te genere bienestar.
- Puedes comenzar a concentrarte en el aire que inspiras y expiras. Siente cómo entra por tus fosas nasales, cómo te oxigena y cómo sale.
- Cierra los ojos, una vez que hayas conseguido un ritmo respiratorio adecuado.

A partir de este momento, la propuesta es jugar con tu imaginación y con las sensaciones corporales.

Con cada inspiración, imagina cómo se van y cómo desaparecen todas las tensiones, y nota cómo tus músculos se vuelven más flácidos y pesados.

Imagina cómo te vas llenando de paz y de tranquilidad cada vez que tomas aire.

Continuando con los ojos cerrados, concéntrate en las sensaciones de tensión que provienen de las diferentes partes de tu cuerpo y elige una metáfora para visualizarlas. Puede ser el hielo, el metal, el fuego... Quédate con la que te sientas más identificado.

Ahora selecciona una imagen que represente la distensión de tu cuerpo. Puede ser el sol, el agua..., aquello que se contraponga al elemento que seleccionaste como símbolo de tensión.

Concéntrate en la imagen de distensión y de bienestar y, poco a poco, trata de sentir cómo con cada inspiración el hielo y el metal se derriten por el calor del sol, o cómo el fuego se apaga por efecto de las olas del mar. Con cada inspiración irás notando tu cuerpo cada vez más relajado.

- Después, piensa en un cielo azul de verano, sin nubes. Recuerda el olor y la sensación de una brisa suave de verano e inspira profundamente visualizando todo aquello que te evoque este cielo azul. Puedes imaginar el mar y las olas pausadas que llegan a la orilla al ritmo de cada inspiración y recordar lo bien que te sientes en un día así. Trasladarte con la imaginación a esa playa y a la sensación que producen la arena bajo tus pies y el agua fresca rozando tu piel.
- Recorre mentalmente las diferentes partes de tu cuerpo siendo consciente de las sensaciones que tienes en ellas y de tu relajación. Presta atención a la sensación de bienestar que tú mismo te generas y disfruta de ese momento, de las sensaciones y de la respiración tranquila, concéntrate en este estado de relajación.
- Permítete unos minutos de serenidad. Poco a poco, realiza unos suaves movimientos en tus articulaciones para, lentamente, ir abriendo los ojos.

Si has realizado estos pasos correctamente habrás notado cómo eres capaz de regalarte momentos de bienestar, quietud y sosiego. De ti depende que accedas a este estado cada vez más fácilmente con el entrenamiento habitual. La práctica de disciplinas como la meditación o el yoga pueden ayudarte a favorecer tu relajación.

ANEXO 1

TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

P.185 - P.188

ANEXO 2

MÉTODO DE SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

P.191

ANEXO 2: MÉTODO DE SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

La siguiente enumeración te plantea un método que te ayudará a solucionar de forma satisfactoria los distintos problemas que se planteen en tu cotidianidad. El objetivo general es aumentar tu competencia a la hora de resolverlos de forma efectiva. De este modo conseguirás tener una actitud proactiva y orientada hacia el problema que disminuirá tu tensión y te hará sentir más capaz, abriendo ante ti posibilidades de mejora.

- 1.** El primer paso es estar dispuesto a buscar solución al problema y a encaminar tus esfuerzos hacia la búsqueda de una mejoría.
- 2.** Definir el problema. Se trata de que lo describas de forma precisa y de manera que sea abordable. Trata de resolver preguntas como: «¿cuál es mi problema?», «¿qué es lo que me está haciendo sentir mal?», «¿qué es lo que realmente me ha molestado?»
- 3.** Buscar soluciones alternativas. El objetivo es generar ideas sobre posibles soluciones respondiendo a preguntas del tipo: «¿qué es lo que quiero conseguir?», «¿cuál es mi objetivo esencial?», «¿qué cambios harían que me sintiera mejor?» Una vez que encuentres una respuesta clara a estas preguntas, estarás preparado para dar el siguiente paso.
- 4.** Llevar a cabo una de tus decisiones. «¿Qué consecuencias podrían tener las soluciones propuestas?, «¿cuál sería para mí una solución válida?»
- 5.** Poner en práctica y valorar resultados. «¿Cuáles son los recursos que necesito para poner esa solución en práctica?», «¿puedo contar con la ayuda de alguien para llevarla a cabo?, «¿qué pasos tendría que seguir?»
- 6.** En el caso de que con la solución elegida no hayas obtenido los resultados que esperabas, siempre podrás intentar otra de las alternativas que te habías planteado y volver a iniciar el proceso.



AUTOCUIDADO Y BIENESTAR FÍSICO

Sentirse bien forma parte de la vuelta a la normalidad después del cáncer. Quizá durante este tiempo hayas descuidado algunos aspectos, como la alimentación, el cuidado de la piel, el descanso o el ejercicio físico. O tal vez sí te has preocupado por estas cuestiones, pero no has sabido qué hacer: si retomar el deporte en las mismas condiciones que antes o tener algún cuidado

especial con la nutrición o los productos cosméticos que has utilizado siempre.

Tu cuerpo, tu cabello o tu piel han experimentado algunos cambios durante el tratamiento y este es el momento de adaptar los cuidados a sus nuevas características. A lo largo de este capítulo te explicamos cómo hacerlo.

1

ACTIVIDAD Y EJERCICIO FÍSICO

P.197 - P.203

2

ALIMENTACIÓN: DIETA RECOMENDADA DESPUÉS DEL CÁNCER

P.205 - P.227

3

CUIDANDO TU IMAGEN

P.229 - P.247

4

DESCANSO E HIGIENE DEL SUEÑO

P.249 - P.254

1. ACTIVIDAD Y EJERCICIO FÍSICO

Quizá antes del diagnóstico de cáncer fueras una de esas personas que buscan cualquier ocasión para hacer una ruta en la montaña, correr una maratón con tus amigos o practicar alguna otra actividad física. O tal vez nunca te hayas interesado por apuntarte al gimnasio o incluir el deporte en tus planes. Sin embargo, el ejercicio es, junto con la alimentación (que abordamos en el siguiente epígrafe), uno de los hábitos que más beneficios aportarán a tu salud. Entre ellos, la reducción del riesgo de recaída. Por este motivo, diferentes organismos (la Organización Mundial de la Salud, la American Cancer Society y la Sociedad Americana de Médicos del Deporte) han elaborado unas recomendaciones específicas para las personas que han tenido cáncer.

El principal objetivo es evitar al máximo la inactividad y volver a los hábitos cotidianos tan pronto como sea posible, después de la cirugía y los tratamientos. En general, cuanto más ejercicio se realice y más se reduzca el sedentarismo, mayores serán los beneficios para la salud.

Por tanto, si hasta ahora habías dejado de lado la actividad física, márcate un calendario de actividades y propónselo a tu familia o amigos, porque estas recomendaciones son también beneficiosas para la población general:

- Realiza, al menos, unos 150 minutos de actividad física moderada a la semana. Puedes sustituirlos por 75 minutos semanales de un deporte más enérgico o vigoroso.
- Integra en tu programa de ejercicio actividades de resistencia, de fuerza y de flexibilidad. Al final de este epígrafe encontrarás un anexo con algunas propuestas.
- Evita el sedentarismo en la medida de lo posible.

Antes de organizar el calendario, consulta con tu oncólogo por si hubiera que realizar algunas restricciones específicas relacionadas con los tratamientos o cirugías que hayas recibido. Aunque no puedas hacer todos los ejercicios que proponemos en este capítulo, siempre habrá una actividad que se adapte a tus condiciones físicas.

1.1. ¿POR QUÉ ES BENEFICIOSO EL EJERCICIO FÍSICO?

Según los especialistas, las personas que practican algún deporte en su tiempo libre viven más. Esto es, en parte, porque el ejercicio físico reduce el riesgo de tener

procesos cardiovasculares, como el infarto o los accidentes cerebrovasculares (trombosis, embolias o hemorragias cerebrales). Y además, porque quienes hacen alguna actividad deportiva tienen menos osteoporosis, hipertensión arterial y depresión.

Lo que muchas personas no saben es que la práctica regular de ejercicio disminuye el riesgo de tener cáncer de mama y de colon, y es probable que también de otros tumores. De hecho, hay datos que demuestran que la probabilidad de recaídas y de nuevas neoplasias es menor cuando se hace deporte. Así, varios estudios del máximo rigor científico ponen de manifiesto que las personas con antecedentes de cáncer de mama o de colon que practican ejercicio recaen menos y tienen más probabilidades de curación que las sedentarias. Aunque no se conocen los mecanismos que causan este efecto, parece que puede ser debido a factores hormonales, inflamatorios u otros que intervienen en los mecanismos de oxidación.

Del mismo modo, otra investigación ha demostrado que las personas que dedican 150 minutos a la semana a una actividad moderada, o 75 minutos a otra más enérgica o vigorosa, y mantienen un peso normal, viven una media de siete años más que las inactivas y obesas. Y también en las personas obesas la esperanza de vida es mayor (tres años y medio más) cuando hacen deporte que cuando no lo hacen.

Recuerda

- Habla con tu oncólogo antes de comenzar un programa de ejercicios y, si es posible, hazlo bajo la supervisión de un profesional.
- Recuerda que la meta que te propongas a corto plazo debe tener relación con tus conductas actuales. Si no haces nada de ejercicio, tal vez no puedas seguir todas las recomendaciones de forma inmediata.
- Si la enfermedad que has tenido es un cáncer de pulmón, un mieloma múltiple o un cáncer de cabeza y cuello (por ejemplo, de faringe, laringe, etc.), es especialmente recomendable que consultes con tu oncólogo u otro médico antes de empezar una rutina de ejercicios.
- Si has tenido cáncer de mama y has recibido tratamiento con antraciclinas y/o trastuzumab, habla con tu médico antes de empezar una rutina de ejercicio.
- Sé especialmente cauto si tienes anemia. Tu oncólogo te informará si hacer ejercicio tiene algún riesgo en tu situación.

Huir del sedentarismo es otro aspecto clave: procura que tu principal pasatiempo no sea estar sentado. Utiliza las escaleras en vez del ascensor, pasea mientras hablas por teléfono o haz los trayectos cortos caminando, en lugar de desplazarte en coche.

No hay que olvidar, de todos modos, que el ejercicio no siempre está exento de riesgo. Algunos tipos de actividad pueden producir lesiones en los músculos o los huesos. Y otros, especialmente los de alta intensidad, podrían tener como consecuencia accidentes cardiovasculares. Sin embargo, este tipo de eventos son muy poco frecuentes y, si tenemos en cuenta el balance riesgo-beneficio, la actividad física está recomendada.

1.2. ACTIVIDAD FÍSICA TRAS LOS TRATAMIENTOS

Hay dos factores fundamentales que cuantifican nuestro grado de bienestar físico y que mejoran con el ejercicio. Uno de ellos es la condición cardiorrespiratoria, un parámetro que mide la respuesta del organismo a un esfuerzo normalmente aeróbico, por ejemplo, caminar deprisa. Si pedimos a diferentes personas que lleven a cabo esta actividad durante diez minutos, algunas lo harán sin cansarse y otras no serán capaces de hacerla. Los especialistas miden este parámetro mediante una prueba de esfuerzo (que se realiza en centros especializados y suele ser cara), que da

como resultado el llamado «consumo máximo de oxígeno». También es posible conocer la condición cardiorrespiratoria mediante exámenes físicos sencillos, que permiten valorarla de forma aproximada. Cuanto mayor es el consumo máximo de oxígeno, mejor es la capacidad de una persona para llevar una vida activa. Pero lo más importante de ese valor es que se trata de un indicador de supervivencia.

Junto a la prueba de esfuerzo, otro examen fundamental es el que mide la fuerza de las extremidades superiores e inferiores. Tener mayor fortaleza muscular nos permite subir escaleras, cargar peso... Y, en definitiva, nos capacita para una vida activa.

Las personas que han recibido tratamiento oncológico tienen más riesgo que el resto de la población de tener enfermedades cardiovasculares y segundos tumores (consulta el epígrafe **¿Tendré efectos adversos después de los tratamientos?** del capítulo 2, **Atención médica después del cáncer**). También parece demostrado que su estado cardiorrespiratorio es aproximadamente un 30 por ciento peor que el de las personas sanas de su misma edad. En ambos casos, el ejercicio es la vía más sencilla para mejorar la condición física.

Por otra parte, la actividad física contribuye a equilibrar el peso corporal. No hay que olvidar que, como consecuencia de los tratamientos, quizá hayas ganado algún kilo

de más y, aunque adelgazar no sea el objetivo fundamental, la práctica de ejercicio es una buena opción para recuperar el peso anterior.

1.3. ESTOY EN BAJA FORMA

Tener un estado físico adecuado no se consigue solo con la intención de hacer deporte. Tu forma física variará en función del tiempo transcurrido desde la finalización del tratamiento y de los hábitos que tuvieras antes de tu diagnóstico. Así, si has terminado la terapia recientemente aún te sentirás cansado y sin fuerzas. Además, si no estabas en forma antes del diagnóstico, obviamente tampoco vas a estarlo al terminar el tratamiento. En estos casos te costará más comenzar con la actividad física y mantenerla como un hábito de tu vida cotidiana.

Elige una actividad que te guste, que te resulte divertida o que puedas practicar con tus amigos o familia. El objetivo es que te sientas capaz y con ganas de convertirla en un hábito y puedas mantenerla en el tiempo. Caminar o hacer bicicleta estática suelen ser buenas opciones.

Lo más importante es que no tengas prisa por alcanzar grandes metas. Puedes comenzar con hábitos cotidianos, como llevar las bolsas del supermercado, caminar... Es mejor ir poco a poco, empezando por algún tipo de ejercicio de baja intensidad unas tres veces

por semana. La mejor manera de diferenciar un ejercicio de baja intensidad o moderado de otro vigoroso es mantener una conversación mientras se realiza. Sabrás que es vigoroso o enérgico si te resulta imposible conversar. Si es puedes, trata de realizarlo durante 20 minutos, aunque necesites hacer descansos. Si te sientes con fuerzas para hacer alguna sesión extra de diez minutos, mucho mejor.

¿Cómo se si hago ejercicio moderado o vigoroso

Hay una prueba sencilla y bastante fiable. El ejercicio moderado es aquel que nos permite mantener una conversación mientras lo realizamos. En cambio, el vigoroso nos impide hablar.

Cuando te sientas cómodo con la actividad de baja intensidad, podrás pasar a otra de intensidad moderada. Camina a un ritmo de entre cuatro y seis kilómetros por hora, nada o monta en bicicleta entre tres y cinco días a la semana. Más adelante, podrás pasar al ejercicio vigoroso, como correr a unos ocho kilómetros por hora, o practicar

natación o ciclismo a un ritmo mayor. Con dedicar a estas actividades dos o tres días no consecutivos a la semana será suficiente.

“ES IMPORTANTE PONER LAS METAS MÁS CERCA DE TI. COMO LAS ALCANZAS ANTES TE SIENTES MÁS SATISFECHA”

Ana Huete (paciente y familiar)

Si no confías en tu fuerza de voluntad, establecer metas quizá te ayude «medir» tus progresos y fijarte algunos objetivos. Puedes emplear un podómetro, que cuenta el

número de pasos que das, o un pulsímetro, que mide el pulso y te permite saber si tu frecuencia cardíaca durante el ejercicio es adecuada. En general, para un estilo de vida saludable se recomienda caminar en torno a diez mil pasos al día. Medirlos podría suponer un estímulo que te ayude a mantener y mejorar tu actividad física. Para lograr este objetivo también pueden ser útiles las nuevas tecnologías ya que, actualmente, los smartphones disponen de aplicaciones que permiten memorizar el ejercicio realizado. De esta forma, sabrás si te adaptas a las recomendaciones.



¿Cuál es tu disculpa?

No tengo tiempo

Unos diez minutos al día de ejercicio ya proporcionan beneficios a la salud, y hacer algo siempre es mejor que no hacer nada. Otra opción es subirte a la bicicleta estática mientras ves la televisión.

La verdad es que no estoy motivado

¿Por qué no haces deporte en compañía? Bailar o jugar con los niños son formas divertidas de hacer ejercicio.

Me gustaría, pero siempre estoy cansado

Siempre hay un momento del día en el que uno tiene más energía. Aprovechalo para planificar tus actividades físicas. Además, hacer ejercicio te dará más energía.

No soy una persona deportista

No es necesario que elijas un deporte: caminar es un ejercicio suficientemente beneficioso para tu salud. Intenta hacer alguna actividad diaria durante diez minutos: pasear a tu perro, alguna labor doméstica...

Es imposible. Tengo demasiadas obligaciones familiares

Establece una lista de prioridades e intenta hacer alguna actividad física, por ejemplo, mientras cuidas de los niños. Dedicar un poquito de tiempo al ejercicio es esencial para tu salud.

No me siento apoyado

Explica a tu familia y amigos por qué tienes interés en hacer ejercicio e invítalos a que te acompañen...

Tengo limitaciones físicas que me impiden hacer ejercicio

Aunque tengas limitaciones, siempre encontrarás una actividad que se adapte a ellas. Por ejemplo, caminar tiene muchos beneficios para tu salud. También hacer ejercicio en el agua, pues limita la presión en las articulaciones. Y también puedes optar por ejercicios que se pueden hacer con una parte del cuerpo. Consúltalo con un experto.

No puedo permitirme pagar un gimnasio

Hay muchísimas actividades que no cuestan nada (por ejemplo, caminar o subir escaleras). También puedes acudir a los polideportivos municipales, que son baratos y cuentan con personal muy cualificado.

¿Qué precauciones debo tomar?

- Si tienes metástasis óseas, no hagas ejercicios violentos (ejercicios de impacto) Sí podrás caminar diariamente.
- No practiques deportes muy intensos si tienes metástasis cerebrales.
- En caso de que tengas síntomas, como náuseas, dolor o fatiga, es conveniente que esperes a que remitan. Si tienes fiebre, evita el ejercicio.
- No te esfuerces si notas sensación de falta de aire aunque el ejercicio sea poco intenso.
- Si te han operado recientemente del recto o la próstata, no utilices la bicicleta.
- Si tienes neuropatía, la práctica de actividades como el tai-chi o el yoga es muy aconsejable. Evita la cinta de correr, porque podrías sufrir caídas.
- Si te han hecho un trasplante, tienes las defensas bajas o portas una nefrostomía, no acudas a las piscinas públicas.

1

ACTIVIDAD Y EJERCICIO FÍSICO

P.197 - P.203

2

ALIMENTACIÓN: DIETA RECOMENDADA DESPUÉS DEL CÁNCER

P.205 - P.227

3

CUIDANDO TU IMAGEN

P.229 - P.247

4

DESCANSO E HIGIENE DEL SUEÑO

P.249 - P.254

2. ALIMENTACIÓN: DIETA RECOMENDADA DESPUÉS DEL CÁNCER

Tras superar un cáncer, es habitual que adquieras una gran concienciación sobre la importancia de cuidarse y llevar una vida saludable. Para conseguirlo, te interesará conocer qué agentes externos pueden ayudarte a mantener la salud y cuáles son perjudiciales.

Carcinógenos ambientales



El tabaco, el exceso de alcohol, la exposición al sol y ciertos virus son nocivos y se asocian con muchas de las enfermedades comunes en nuestra sociedad, además del cáncer. Por su parte, una adecuada alimentación ayudaría a prevenir el 35 por ciento de los cánceres, proporción equiparable al porcentaje de tumores que se evitarían abandonando el tabaco.

RECOMENDACIONES DEL CÓDIGO EUROPEO CONTRA EL CÁNCER

- 1. No fumes:** si eres fumador, abandona este hábito lo antes posible. Si no puedes dejar de fumar, al menos intenta reducirlo y evitalo en presencia de no fumadores.
- 2.** Evita la **obesidad**.
- 3.** Realiza **actividad física** de intensidad moderada todos los días.
- 4.** Aumenta el consumo de **frutas, verduras y hortalizas** variadas: come al menos cinco raciones al día y limita el consumo de alimentos que contengan grasas de origen animal.
- 5.** Si bebes **alcohol**, ya sea cerveza, vino o licores, modera el consumo a un máximo de dos consumiciones o unidades diarias, si eres hombre, y a una, si eres mujer.
- 6.** Evita la **exposición excesiva al sol**. Es especialmente importante proteger a niños y adolescentes. Las personas que tienen tendencia a sufrir quemaduras deben protegerse del sol durante toda la vida.
- 7.** Aplica estrictamente la **legislación** destinada a prevenir cualquier exposición a sustancias que pueden producir cáncer, que se encuentran fundamentalmente en el entorno laboral y en el medio ambiente.
- 8.** Es aconsejable que las mujeres, a partir de los 25 años, se hagan una **citología** para la detección precoz del cáncer de cuello de útero.
- 9.** Las mujeres, a partir de los 50 años, deberían hacerse una **mamografía** para la detección precoz del cáncer de mama.
- 10.** Es recomendable la realización de pruebas de detección precoz de **cáncer de colon** a partir de los 50 años, tanto en hombres como en mujeres.
- 11.** Participa en **programas de vacunación** contra el virus de la hepatitis B.

2.1. ALIMENTOS SALUDABLES DESPUÉS DEL CÁNCER

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda incluir en el menú diario cinco raciones de frutas, de verduras o de hortalizas variadas. Por ejemplo, dos o tres raciones de fruta, dos o tres de verduras y una de hortalizas cada día.

Las **frutas, verduras y hortalizas** que han demostrado mayor efecto antitumoral y que, por tanto, es aconsejable que incluyas en tu dieta diaria/semanal, son las siguientes:

- **Coles** (brócoli, coles de Bruselas, coliflor, lombarda), **rábanos y nabos**. Dado que son verduras flatulentas, es aconsejable cocerlas al vapor y rehogarlas con un chorro de aceite de oliva virgen para facilitar la digestión y la absorción de sus vitaminas. Conviene consumirlas una o dos veces por semana.
- **Verduras de color verde**. Repollo, acelga, espinaca, lechuga, escarola, endibia, rúcula, canónigos, borraja, alcachofa, espárrago, puerro, berro... Es recomendable que las consumas diariamente, como primer plato o como guarnición, preferiblemente en ensalada o cocidas.
- **Ajo y cebolla**. Ambos reúnen gran cantidad de sustancias protectoras frente a

muchas enfermedades. Toma al menos dos o tres dientes de ajo y media cebolla cada día, acompañando a otras verduras o a tus segundos platos.

- **Verduras de color rojizo**. Tomate, calabaza, zanahoria, remolacha, pimiento rojo... De todas ellas, el tomate es especialmente beneficioso por su alto contenido en antioxidantes. Es preferible tomarlas crudas, en ensalada, porque en puré o salsas aumenta su contenido en calorías y azúcares. Si prefieres el puré, añade cebolla, ajo y verduras de hoja verde, mejor que patata o solo zanahorias.
- **Cítricos**. Naranja, limón, kiwi, pomelo, arándano, piña... Es aconsejable que tomes una pieza al día, preferiblemente entera, puesto que al hacer el zumo se pierde la fibra. Los cítricos son ricos en vitamina C y otros nutrientes que combaten el agotamiento, la hipertensión, la infección y los procesos inflamatorios.
- **Frutos rojizos o anaranjados**. Frutas silvestres como fresas, granadas, framboesas, moras, grosellas, y frutas de temporada estival, como cerezas, melocotones, albaricoques, sandía, uvas y ciruelas rojas. Incluye en tu menú unos cien gramos de frutas rojizas o doscientos de frutas silvestres por ración.

- **Manzana.** Es la fruta con mayor diversidad de variedades y, además, en nuestro país podemos disponer de ella durante todo el año. Su alto contenido en fibra y agua la hacen recomendable para todo tipo de personas. Toma una pieza al día con la comida, la merienda o la cena.
- **Patatas.** Hierve una patata mediana cocida de unos cien gramos de peso y

acompañala con verduras. Su contenido en nutrientes es similar al del pan, de manera que puedes suprimir el pan en las comidas donde incluyas patatas.

- **Setas.** Kawaratake, maitake, shiitake y reishi. Estas setas, muy consumidas en Asia, contienen sustancias inmunomoduladoras, antiinflamatorias y antitumorales. También las setas que encontramos en España (champiñones,

boletus, níscalos, senderuelas, lepiotas, pardillas y rebozuelos) son alimentos que conviene tomar al menos una o dos veces por semana, excepto si se tienen niveles altos de ácido úrico en la sangre, dado que contienen cantidades elevadas de esta sustancia.

Otros alimentos básicos que debes incluir en tu dieta son los siguientes:

- **Pan integral tierno, cereales, arroz y pasta.** A pesar de que en los países desarrollados se relacionan con la ganancia de peso (especialmente el pan), se trata de una idea errónea, pues son alimentos poco calóricos con azúcares saludables y un alto contenido en fibra. Se recomienda tomar entre tres y cinco raciones al día, de 30 a 50 gramos cada una.
- **Legumbres.** Alubias, lentejas, garbanzos... Los cambios en la alimentación que se están produciendo en nuestro país en los últimos años hacen que hoy día se consuman poco, a pesar de ser alimentos con alto contenido en fibra, sales minerales, proteínas y azúcares, estos últimos de absorción lenta, similares a los del pan y los cereales.
- **Productos lácteos.** Fundamentalmente, queso y yogur. Consumir dos yogures desnatados al día y dos o tres

porciones de entre 50 y 100 gramos de queso fresco favorece el crecimiento de la flora bacteriana intestinal. Estos microorganismos beneficiosos previenen la colonización del intestino por bacterias nocivas, mejoran la digestión y el ritmo intestinal y evitan la retención de gases. En el caso de mujeres que han superado un cáncer hormonodependiente, como el de mama o el de útero, no hay información científica de rigor que confirme que la ingesta de tres a cinco raciones de lácteos al día favorezca la recaída o reaparición del cáncer. Las bebidas y productos elaborados a base de soja pueden ser un buen sustituto natural, pero antes de iniciar su consumo debes informar a tu médico, pues podría interferir con el tratamiento oncológico.

- **Aceite de oliva.** Añádelo crudo a las ensaladas o a las verduras cocidas. Puedes consumir entre tres y cinco cucharadas al día. En el caso de que se produzca un estreñimiento, una cucharada sopera por la mañana, en ayunas, mejora el tránsito intestinal. Los aceites de soja, maíz y, especialmente, el de girasol, también son adecuados pero, como se degradan con facilidad, es preferible utilizarlos en los aliños y no para cocinar. El aceite de palma y el coco son poco saludables; por su bajo coste se emplean para elaborar bollería,

Consumo diario: raciones/día	Consumo semanal: raciones/semana	Consumo restringido
Verduras de hoja verde: 1-2	Coles: mínimo 1-2	Conservas, envasados
Verduras rojizas: 1-2	Frutos rojizos: mínimo 1-2	En salazón o ahumados
Dientes de ajo: 2-3	Setas: mínimo 1-2	Embutidos
Cebollas: 1/2	Arroz, pasta: 2	Mollejas, vísceras
Cítricos: 1	Legumbres: 3	Mollejas, vísceras
Manzanas: 1	Pescado blanco: 3	Bebidas gaseosas
Pan o cereales: 3-5	Carne blanca: 3	Zumos industriales
Yogures: 2 Vaso de leche: 1 Queso fresco: 2	Yemas de huevo: 3-5 Claros: libremente	Bollería industrial, repostería, dulces
3-5 cucharadas de aceite de oliva	Jamón ibérico: máximo 2-3	Aceites de coco y palma
1-2 vasos de infusión	Pescado azul: 2-3	Azúcar
6-8 vasos de agua	Carne roja: máximo 2	Sal

Cantidades diarias y semanales de alimentos saludables y consumo restringido de alimentos no recomendables.

pastelería industrial o en las latas de conserva en aceite.

- **Huevo.** Es uno de los alimentos más ricos en nutrientes, muy fácil de digerir y el que presenta mayor variedad de formas de cocinarlo y combinarlo. Puedes tomar de tres a cinco a la semana; si tienes problemas de colesterol, procura reducir el consumo de yema, pero no de clara de huevo.

- **Pescado azul.** Salmón, sardina, trucha, boquerón, anchoa, caballa, anguila, angula, arenque, cazón, congrio, chicharro, emperador, pez espada, lamprea, palometa... Estos pescados contienen grasas saludables, es decir, grasas polisaturadas con omega 3, que evitan el daño que las grasas nocivas producen principalmente en tus arterias, muchas veces dañadas por la quimioterapia. Trata de tomarlos unas tres veces a la semana,

preferiblemente al horno, hervidos o a la plancha mejor que fritos, pues ya son los suficientemente grasos y podrían resultar indigestos.

ALIMENTOS MENOS ACONSEJABLES

A continuación se recogen aquellos alimentos que, por su composición rica en grasas y pobre en nutrientes, debes intentar consumir solo esporádicamente y en pequeñas cantidades:

- **Alimentos en conserva, envasados, ahumados o en salazón.** Durante años, ha habido posturas encontradas en relación con el papel nocivo de los aditivos alimenticios. Son sustancias que se añaden a los alimentos y a las bebidas, sin propósito de cambiar su valor nutritivo, con el fin de conseguir su conservación en buen estado durante más tiempo y/o de mejorar sus cualidades organolépticas (sabor, aroma, color y textura). Sin embargo, la conclusión a la que han llegado los expertos es que lo importante es vigilar las cantidades consumidas, ya que si se utilizan según establece la ley no tienen por qué causar problemas de salud. Si bien alguno de ellos se ha relacionado con el cáncer, sobre todo de estómago, esto solo ha podido confirmarse en casos de consumo mantenido de grandes cantidades de alimentos ahumados o en

salazón, o de carnes curadas con el fin de mejorar y mantener su color o sabor.

En España, el Ministerio de Sanidad y Consumo tan solo admite los aditivos aprobados por la Comunidad Económica Europea, que se designan con la letra E seguida de un número de tres o cuatro cifras. La etiqueta de los alimentos envasados recoge los aditivos que contienen. Los más usados son:

- **Antioxidantes:** retrasan la oxidación de los alimentos por exposición a la luz, aire y calor, evitando que se «enrancien».
- **Colorantes:** mejoran el aspecto de los alimentos; el efecto es exclusivamente estético, no influyen en la conservación del alimento y se usan sobre todo en golosinas y snacks (por ejemplo, «gusanitos»), que solo deben consumirse muy esporádicamente. Los colorantes pueden producir reacciones alérgicas en niños que los toman habitualmente.
- **Edulcorantes:** se usan para endulzar productos para diabéticos o alimentos light; algunos de ellos son el E-954 (sacarina), el E-951 (aspartamo) y el E-420 (sorbitol).
- **Potenciadores del sabor:** se encuentran de forma natural en varios alimentos y

CANTIDADES POR RACIÓN DE ALIMENTO

Alimento	Cantidad	Medida casera
Pan	30-50 g	4 rebanadas
Patata	100 g	1 patata mediana
Arroz, pasta	70 g	1 plato normal
Verdura	200 g	1 plato
Fruta	150 g	1 pieza mediana, 2 rodajas
Leche, yogur	225 ml o 225 g	1 vaso, 2 yogures
Queso fresco	125 g	1 porción, 3 lonchas
Aceite de oliva	10 ml	1 cucharada sopera
Legumbres	70 g	1 plato normal
Pescado (blanco o azul)	150 g	3 rodajas
Carne roja	70 g	1 filete pequeño
Carne blanca	150 g	¼ pollo
Frutos secos	30 g	5 nueces, o 1 puñado
Agua	250 ml	1 vaso

se utilizan para reforzar el sabor en productos concentrados, como los cubitos de caldo, las sopas de sobre, algunos aliños... En personas sensibles a estas sustancias pueden producir cefalea, náuseas y crisis de asma.

- Otros aditivos son los **correctores de la acidez**, como el ácido cítrico, los espesantes o gelificantes, como la pectina, el agar-agar, el almidón o la metilcelulosa (E-400), cuyo consumo en exceso puede producir diarrea o estreñimiento, o los emulsionantes y estabilizantes, como la lecitina (E-322).

- **Conservantes:** mantienen los alimentos más tiempo y evitan la aparición de moho.

Cualquier alimento consumido en conserva ha perdido sus vitaminas, dado que estas se degradan con facilidad. Los conservantes permiten que los alimentos no se estropeen ni pierdan sabor y que mantengan otros nutrientes. Sin embargo, es preferible optar por los alimentos frescos y congelarlos si se quieren conservar.

- **Alimentos hipercalóricos con alto contenido en grasas.** La sobrecarga energética en la dieta debida a un alto contenido en grasas, junto con la inactividad física, la obesidad y la

reducción de alimentos hipocalóricos, como la fruta, la verdura y el pan integral, aumenta el índice glucémico y los niveles de insulina. Pero también, puede incrementar el índice de otras hormonas y mediadores que influyen en la aparición de cánceres hormono-dependientes, como los de mama, próstata y útero, de cáncer colorrectal, de riñón, de la vía biliar y de páncreas, así como enfermedades cardiovasculares.

Por tanto, procura limitar la ingesta de grasas a menos del 30 por ciento del aporte energético diario, reducir las grasas saturadas, aumentar las insaturadas y eliminar los ácidos grasos trans, como los que se encuentran en las margarinas y frituras envasadas. Ten en cuenta que el consumo actual de grasas es excesivo en el 88 por ciento de la población.

Las grasas saturadas de origen animal no deben superar el 10 por ciento del total de grasa que consumes al día. Abundan en el beicon, la panceta, las mollejas, los codillos, las manos, embutidos como el salami, el salchichón y el chorizo, la morcilla y los patés. Opta mejor por los pescados azules, las carnes magras o de caza o el jamón ibérico. Por ejemplo, en el desayuno es preferible que tomes pan con aceite crudo en vez de untado con mantequilla o manteca.

Los alimentos precocinados contienen mucha grasa, por tanto intenta consumirlos de forma esporádica. Asimismo, al freír los alimentos a altas

temperatura se produce una pérdida notable de vitaminas y ácidos grasos beneficiosos para la salud, por lo que es preferibles hervirlos y, posteriormente,

Consumo restringido	Alternativa más saludable
Alimentos en conserva	Alimentos congelados
Alimentos en salazón o ahumados	Jamón ibérico
Embutidos	Jamón ibérico, cocido, pavo
Mollejas, vísceras	Carne de pollo, pavo o caza
Manteca, mantequilla	Aceite de oliva
Queso graso	Queso fresco
Bollería, pasteles, pastas, confituras	Pan o cereales Bizcocho casero
Lácteos enteros	Lácteos semidesnatados
Bizcochos, magdalenas, sobaos	Pan o cereales Bizcocho casero
Golosinas	Pieza de fruta
Aceites de coco y palma	Aceite de oliva, girasol, soja, maíz
Azúcar (no diabéticos)	Miel (no diabéticos)
Azúcar (diabéticos)	Estevia, edulcorante natural (diabéticos)
Sal	Perejil, laurel, orégano, salvia, romero, clavo, ajo
Bebida gaseosa o alcohólica	Agua, infusiones, malta, gaseosa blanca, tónica
Zumo industrial	Zumo o batido casero, natural

Alternativas a alimentos poco saludables

añadir el aceite crudo, como aliño. Finalmente, la ingesta de aceites recalentados y reutilizados en más de tres ocasiones puede tener efectos nocivos para tu salud.

- **Azúcares refinados.** La bollería, los pasteles, las pastas, las rosquillas, las confituras y demás productos de repostería contienen altas concentraciones de azúcares y de grasas y escasos nutrientes. Por tanto, trata de evitarlos y, si los consumes, hazlo de forma excepcional. Además, siempre que sea posible elabóralos tú mismo, utilizando azúcares y grasas de mayor calidad.

En la misma línea, trata de limitar el consumo de bizcochos, magdalenas, sobados, helados y mermeladas, que contienen azúcares refinados y grasas saturadas. Las personas sin sobrepeso y sin otros factores de riesgo pueden consumirlos con moderación, y nunca más de una ración al día (dos rebanadas de bizcocho, dos magdalenas/sobados, un helado, 10 gramos de mermelada).

Para acompañar la leche del desayuno o de la merienda son preferibles las galletas (de cinco a ocho unidades) y el pan (tres rebanadas de unos 30 gramos). Podrás elegir entre una amplia gama de variedades de pan, elaboradas con

distintos cereales, como el trigo, la cebada, el centeno, la escanda o la avena.

Las bebidas gaseosas también son excesivamente dulces, por lo que es aconsejable sustituirlas por agua, infusiones, malta, gaseosa blanca, tónica, batidos o zumos naturales.

El azúcar que se añade a muchos lácteos también ha de tomarse con moderación, al igual que otros edulcorantes, como la sacarina y el aspartamo. El mejor sustituto del azúcar es la miel de abeja, pero siempre consumida en pequeñas cantidades.

- **Carne roja.** El consumo de carne roja (ternera, cerdo, buey o cordero) te aporta hierro, pero también más colesterol, grasas saturadas y ácido úrico que el que obtendrás de la carne blanca. La cantidad adecuada es una ración de unos 125 gramos no más de una o dos veces por semana. En cuanto a la carne blanca (pollo, pavo, conejo, cochinillo, cordero lechal), puedes tomar unos 150 gramos, no más de tres o cuatro veces por semana.

La carne proporciona proteínas de alta calidad necesarias, sobre todo, cuando se está en tratamiento oncológico, para prevenir la pérdida de masa muscular y el cansancio. Sin embargo, tras la remi-

sión, es mejor que tu fuente de proteínas en la dieta sean los huevos, los lácteos, las legumbres y el pescado y, en menor proporción, la carne.

- **Sal.** La mayoría de los alimentos que consumes ya contienen sal, por lo que añadirla supone ingerir una cantidad extra. La consecuencia es el aumento del riesgo de padecer hipertensión arterial y retención de líquidos. Además, la sal puede transformarse en el estómago en sustancias con poder carcinógeno. A la sal de mesa se le añade un producto químico para darle el color blanco, por lo que la mejor alternativa, cuando puntualmente pongas sal en tus comidas, es la sal marina.

2.2. CONSEJOS DIETÉTICOS PARA LOS SUPERVIVIENTES

En la elaboración de tu menú diario, elige alimentos frescos cocinados de forma sencilla. Puedes prepararlos a la plancha, al vapor, hervidos, al horno o microondas, o bien tomarlos crudos. Reserva las recetas complicadas para ocasiones especiales, puesto que aportan muchas calorías y grasas y pocos nutrientes esenciales.

Al hacer la compra, trata de elegir alimentos frescos de temporada y planifica menús semanales variados sin repetir en diversas

comidas los mismos platos, para evitar que te falte algún tipo de nutriente esencial.


Respeta una periodicidad entre las tomas e intenta mantener los mismos horarios

Y para seguir una dieta saludable, procura respetar una periodicidad entre las tomas e intenta mantener cada día los mismos horarios de comidas. La desorganización de los ritmos naturales de ingesta y de descanso nocturno debido a las comidas anárquicas o al picoteo de dulces o golosinas se asocia con mayor riesgo de obesidad y cáncer. Además, saltarte comidas y comer a toda prisa rompe el ritmo metabólico de tu organismo.

Come sentado en la mesa, preferiblemente sin elementos que te distraigan, como la televisión. Sírrete raciones pequeñas y dedica al menos veinte minutos a la hora de la comida.

El **agua** debe ser tu principal aporte hídrico diario, preferiblemente fuera de las comidas, ya que su valor energético, al ser nulo, equilibra tu peso. Lo recomendable es beber unos ocho vasos, en torno a dos litros de agua al día. Si no te gusta beber agua, puedes «disfrazarla» con una rodaja de limón, naranja o pomelo, o con unas hojas de hierbabuena.

La **leche** no debe beberse durante la comida o la cena porque, al mezclarse



“ME PREOCUPÉ
MÁS POR LA
ALIMENTACIÓN
DESPUÉS DE LOS
TRATAMIENTOS. ME
RECOMENDARON
TOMAR FRUTA A
MEDIA MAÑANA,
LOS ZUMOS
NATURALES Y
NO ABUSAR DEL
AZÚCAR”

Marisol Briones (paciente)

con los alimentos, los aísla de los jugos gástricos y puede dificultar la digestión.

El **desayuno** es la comida más importante del día. Incluye azúcares de digestión lenta como el pan, las galletas o los cereales, y un producto lácteo, mejor semidesnatado, con café descafeinado, chocolate o cacao en pequeñas cantidades. Los lácteos enteros contienen mayor cantidad de grasa y los desnatados dificultan la absorción del calcio; por ello, es preferible que los elijas semidesnatados.

A **media mañana** puedes tomar un kiwi, naranja o una infusión de roiboos, té verde, cola de caballo, diente de león, melisa, genciana, pasionaria o de varias de estas plantas combinadas.

En la **comida**, incluye verduras y/o hortalizas, con predominio de aquellas de hoja verde y, en días alternos, toma legumbres (lentejas, garbanzos y alubias), combinándolas con pasta y arroz.

Es preferible que las comidas consistentes, como la pasta, la paella, las legumbres y los alimentos cocidos, formen parte de platos únicos, y los acompañes de una sopa o ensalada. Las de verduras pueden ir seguidas de un plato de pescado o de carne a la plancha o también cocinada al horno o al microondas.

La **pasta** (espaguetis, macarrones o lasaña, preferiblemente integrales) ha de cocinarse de manera sencilla, añadiendo al agua de cocción hierbas aromáticas, como la menta o la hierbaluisa, para darle aroma y sabor. En lugar de acompañarla de queso graso, prepara una salsa con yogur, solo o rebajado con limón, o de queso parmesano.

La **cena** debería ser completa, pero ligera. Opta por los caldos, purés de verduras, gazpacho o ensalada, y una tortilla francesa o unos 125 gramos de queso fresco y jamón cocido. De postre, puedes tomar uno o dos yogures naturales o una pieza de fruta (manzana, pera o fresas).

Si no tienes posibilidad de preparar un plato de comida por falta de tiempo o ingredientes, es más recomendable un bocadillo de queso fresco, jamón natural o pavo, que un plato envasado o precocinado.

Si te quedas con hambre, hay **alimentos bajos en calorías** y muy saludables que puedes añadir a cualquier plato: lechuga, espinacas, escarola, endibia, champiñones, espárragos, grelos, berros, apio... Una buena opción para picar entre horas son las frutas ricas en agua como la sandía, el melón o la piña.

Los **frutos secos**, preferiblemente las nueces, son ricos en vitaminas, minerales y múltiples nutrientes, pero tienen un alto contenido

calórico. Por ello, no debes tomar mucha cantidad, con un pequeño puñado será suficiente, preferiblemente en momentos de convalecencia, poco apetito o estrés.

El **chocolate**, sobre todo el puro o negro, sin leche ni azúcar, es un alimento amargo pero muy saludable; puedes tomar hasta dos o tres onzas al día.

Todos estos alimentos saludables, su distribución horaria y las cantidades que hemos recomendado, son la base de la **dieta mediterránea**, propia del sur de Europa, que además ha demostrado un efecto protector frente al cáncer debido a sus cinco características principales:

- Elaboración de los platos con productos frescos y de temporada de nuestra tierra.
- Bajo consumo de grasas de origen animal (manteca), de carne o de embutidos.
- Elevado consumo de pescado azul cocinado en el horno, en el microondas o a la plancha.
- Consumo diario de tres a cinco cucharadas de aceite de oliva crudo.
- Cinco raciones al día de frutas y vegetales frescos, de pan y cereales.



Pirámide alimenticia con las recomendaciones del número de raciones al día de los distintos grupos de alimentos.

En cuanto a los **complejos polivitamínicos**, no debes tomarlos sin consultarlo primero con el médico, sobre todo si tu dieta es equilibrada. Lo adecuado es que intentes lograr un equilibrio y variedad en el consumo de frutas, verduras y cereales integrales y que estos hábitos se mantengan en el tiempo. Nuestra dieta debería ser sana toda la vida, no esporádicamente. Además, una dieta saludable no solo reduce en un 35 por ciento el riesgo de tener cáncer; además, ayuda a prevenir otras enfermedades que pueden deteriorar la calidad de vida. En definitiva, comer bien te ayudará a sentirte mejor, mantener la salud y prevenir muchas enfermedades, entre ellas el cáncer.

2.3. PAUTAS PARA RECUPERAR EL PESO ANTERIOR AL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

Al finalizar el proceso oncológico es frecuente que se produzcan cambios en el peso. La inactividad, los tratamientos y la falta de apetito pueden hacer que después de la terapia tengas algunos kilos de más o, por el contrario, estés más delgado. La alimentación es una herramienta eficaz para recuperar el peso que tenías antes de tu diagnóstico.

CONSEJOS PARA ADELGAZAR TRAS LOS TRATAMIENTOS

La principal causa de ganancia de peso durante el tratamiento oncológico es la administra-

ción de corticoides, que combaten las náuseas y otros efectos secundarios de la quimioterapia. Estos fármacos producen aumento de peso, principalmente por retención de líquidos, por lo que, si este es tu caso, haz lo posible por restringir el consumo de sal y aumentar el de agua y alimentos ricos en potasio. Las patatas, acelgas, alcachofas, tomates, zanahorias, setas, calabazas, fresas, plátanos, o el melón y el melocotón, fuerzan la diuresis y favorecen así la eliminación de líquidos. Toma también infusiones de plantas medicinales diuréticas, como el diente de león, la ortiga, la cola de caballo, la vellosilla y el perejil.

GRADO DE OBESIDAD	
IMC = peso (kg) / altura ² (m ²)	Peso
Menos de 18,5	Bajo
18,5 - 24,9	Normal
25 - 29,9	Sobrepeso
30 - 34,9	Obesidad grado I
35 - 39,9	Obesidad grado II
Más de 40	Obesidad grado III

Antes de iniciar una dieta para perder peso, es fundamental que conozcas tu **índice de masa corporal** (IMC, que se calcula dividiendo el peso en kilogramos entre la talla en metros elevada al cuadrado). Este dato te permitirá saber si tienes sobrepeso

(IMC de 25-29,9) u obesidad (IMC es igual o mayor de 30), y así podrás calcular cuánto peso debes perder para que tu IMC sea normal (en personas previamente obesas, el valor ha de situarse entre 20 y 25).

El objetivo es que logres perder en torno a medio kilo o un kilo a la semana combinando dieta y ejercicio.

Si haces unas cinco comidas al día tendrás menor apetito y comerás menos compulsivamente y, por tanto, necesitarás menos cantidad de alimento para quedar saciado. Come despacio y sentado, emplea unos 30 minutos y procura hacerlo en un ambiente tranquilo, masticando durante un rato cada bocado de alimento. Esto te permitirá aumentar la sensación de saciedad. Procura hacer un desayuno fuerte y una cena equilibrada y no muy pesada.

Si tienes hambre entre una comida y la siguiente, bebe infusiones o caldos, y si te quedas con hambre en las comidas añade alguno de los alimentos que comentamos a continuación y toma caldos o ensaladas. En ellas, puedes incluir la cantidad que desees tanto de verduras de hoja verde, como lechuga, canónigos, escarola, rúcula, endibia...

Los **alimentos recomendados para perder peso** son:

- 1. Saciantes**, es decir, ricos en fibra, ya que al retener agua aumentan su volumen en el estómago y producen sensación de plenitud. Entre ellos se encuentran las verduras, algas, frutas y alimentos integrales.
- 2. Hipocalóricos**, que aportan pocas calorías, como las hortalizas, verduras, frutas, pan y arroz.
- 3. Diuréticos**, ricos en potasio, como la patata, acelga, alcachofa, tomate,



zanahoria, seta, calabaza, fresa, plátano, melón y melocotón.

- 4. Alimentos que reúnen las tres propiedades anteriores.** Pertenecen a este grupo la acelga, el calabacín, el champiñón, el nabo, el pepino, el pimiento, el melón, el melocotón, el pomelo, la chirimoya, algas como espirulina, el espárrago, la piña, la lechuga, las coles y el apio.

La **piña** es un alimento muy recomendable cuando se desea perder peso y volumen y reducir la celulitis. Produce un efecto saciante e, ingerido antes de las comidas, calma el apetito y produce una sensación de estómago lleno, con lo cual es más probable que hagamos una comida ligera. Además, combate la obesidad asociada a la retención de líquidos y grasa, por su efecto anticelulítico y sus propiedades antiinflamatorias. También actúa como sustitutivo del jugo gástrico y favorece la digestión, sobre todo la de las proteínas, por lo que es un buen aliado en caso de gastritis crónica, digestiones pesadas y otros trastornos digestivos. Finalmente, previene el aumento brusco de los niveles de insulina en la sangre tras la ingesta de azúcares de absorción rápida, como los que encontramos en los productos de bollería y las bebidas gaseosas, lo que retrasa la transformación de estos en grasas y su almacenamiento en el organismo.

Otro alimento adelgazante es la **planta esparraguera**. La raíz seca se puede tomar en infusión (a razón de 50 gramos de planta por litro de agua). Debes hervirla 15 minutos y beber tres tazas al día. Y los espárragos tienen efecto adelgazante debido a su alto contenido en fibra, que produce sensación de plenitud nada más tomarlos y previene el estreñimiento. Además, contienen pocas calorías, lo que los convierte en el alimento ideal para acompañar cualquier plato cuando se sigue una dieta adelgazante. También poseen efecto diurético y depurativo y favorecen la eliminación de líquidos, toxinas y desechos a través de la orina. Los espárragos blancos tienen mayor valor culinario, mejor sabor y mayor concentración de principios activos saludables que los verdes.

Las **algas** son muy utilizadas en la alimentación en los países asiáticos, por su riqueza en minerales y sus propiedades medicinales. En los países occidentales, como España, el fucus, la laminaria y la espirulina se emplean por su efecto adelgazante. Son ricas en yodo y fibra, con poder tonificante, estimulante del metabolismo, saciante y laxante. Su alto contenido en yodo estimula el tiroides y favorece el consumo de energía o la activación del metabolismo y, de este modo, acelera la pérdida de peso. Por ello, están indicadas para combatir la obesidad, la bulimia y la celulitis, aunque son preferibles la piña y esparraguera, cuyo efecto es más

natural. Si tienes una enfermedad del tiroides o has superado un cáncer de esta glándula, es preferible evitar el consumo de algas o tomarlas bajo supervisión médica.

Dado que las algas aportan gran cantidad de minerales y vitaminas, incluida la B12, que suele ser deficitaria en dietas vegetarianas, constituyen un alimento adecuado para quienes siguen este tipo de alimentación o cualquier régimen de adelgazamiento durante períodos prolongados (más de tres a seis meses), y también para las personas que se encuentran débiles, convalecientes o con anemia.

En el caso de que desees perder peso, no es necesario que suprimas el pan ni la pasta de la dieta, a no ser que te lo recomiende un médico o nutricionista pero, eso sí, evita acompañarlos de salsas o quesos grasos. El pan es uno de los alimentos con menos calorías y de mejor digestión y, por ello, debe constituir la base de tu alimentación.

Lo que sí deberás eliminar son las bebidas gaseosas, alcohólicas y los zumos industriales, y sustituirlos por agua o infusiones. Restringe también, en la medida de lo posible, las comidas precocinadas, enlatadas o envasadas, los colorantes, embutidos, bollería, manteca, nata, quesos grasos, lácteos enteros, fritos y productos elaborados con yema de huevo: toma en su lugar alimentos

TOP 10 ALIMENTOS ADELGAZANTES

Efecto adelgazante: saciante, hipocalórico, diurético

- 1 **PIÑA**
- 2 **ESPÁRRAGO**
- 3 **LECHUGA**
- 4 **ACELGA**
- 5 **ALCACHOFA**
- 6 **CHAMPIÑÓN**
- 7 **COLES**
- 8 **MELÓN**
- 9 **ALGAS:** fucus, laminaria, espirulina (evitar en caso de enfermedad o cáncer de tiroides)
- 10 **OTROS:** calabacín, nabo, pepino, pimiento, melocotón, pomelo, chirimoya, apio

crudos y frescos o congelados. Estos alimentos industriales, que están concentrados y deshidratados, aportan muchas calorías de forma rápida. A este respecto, es importante que tengas en cuenta no solo el total de calorías que hay en tu menú diario, sino también su procedencia. Por ejemplo, aunque la cantidad de calorías de los cereales, hortalizas, legumbres y ciertas frutas sea similar a la de los dulces, la bollería y los embutidos, estos últimos engordan más. Es preferible

reducir la ingesta de azúcar, sal y salsas con los que condimentas las comidas y cocinar con hierbas aromáticas, como el orégano, perejil, laurel, romero, pimienta o clavo.

INFUSIONES EN DIETAS ADELGAZANTES



Infusión depurativa y adelgazante

Prepárala con 20 g de raíz de esparraguera, hinojo, apio, ruscus y perejil en un litro de agua. Debes hervir la mezcla hasta que se consuma la mitad del agua y después filtrarla. Si lo deseas, mejora el sabor con un poco de azúcar.



Infusión diurética y depurativa

Añade una cucharada de la mezcla de 20 g de flores de ortosifón, estigmas de maíz, hojas de fresno y 10 g de melisa y grama a un vaso de agua. Deja hervir durante un minuto y reposar otros diez. Puedes tomar tres tazas al día acompañadas de una cucharadita de miel y de una ingesta abundante de agua.

CONSEJOS PARA GANAR PESO DESPUÉS DE LAS TERAPIAS ONCOLÓGICAS

Tras superar un cáncer, algunas personas se sienten débiles, con agotamiento físico y psíquico que les impide recuperar su vida anterior y llevar a cabo sus obligaciones diarias y laborales. El estado de ánimo depresivo y los temores generados por el miedo a una recaída pueden ser una de las causas, pero muchas veces la pérdida de peso y, sobre todo, de masa muscular, agravan esta situación. Por tanto, recuperar el peso previo y el apetito es fundamental para vencer el cansancio.

El ejercicio físico ayuda a desarrollar la masa muscular y es el mejor estimulante del apetito. Prueba a pasear entre 15 y 30 minutos antes de cada comida del día. A la hora de la cena, puedes optar por regresar paseando a casa tras la jornada laboral, hacer cualquier recado caminando y utilizar las escaleras en vez de los ascensores. Colaborar en las tareas del hogar (limpiar, pasar la aspiradora o tender la ropa) es otro buen modo de hacer ejercicio.

También puedes aumentar tu apetito bebiendo pequeñas cantidades de caldo, zumo ligeramente ácido o una infusión de artemisa o cardo santo u otras plantas medicinales con propiedades orexígenas, es decir, que abren el apetito. Otro truco es masticar un chicle de sabor ácido quince minutos antes de las comidas.

Intenta realizar cinco comidas al día: desayuno, tentempié a media mañana, comida, merienda, cena y, si te apetece, toma algo antes de acostarte. En el desayuno, da prioridad a los alimentos energéticos, como cereales integrales, avena, germen de trigo, pan o galletas, combinados con lácteos. Elige un bocadillo, un zumo o una pieza de fruta para comer a media mañana y media tarde y antes de acostarte toma un vaso de leche con galletas, por ejemplo.

Es positivo comer sentado en la mesa, en un ambiente agradable y tranquilo, si es posible acompañado. Intenta dedicar al menos 20 minutos a cada comida. Cuida, la presentación, textura y variedad de cada plato y sírvete pequeñas cantidades para poder terminarlo sin inconvenientes. En estos casos, da preferencia a alimentos de tu agrado.

Los siguientes **10 alimentos** son ricos en nutrientes y una buena opción si deseas recuperar peso, energía y vitalidad:

1. Sésamo: las semillas contienen ácidos grasos insaturados, proteínas de alto valor biológico, lecitina, vitaminas, minerales y oligoelementos. Se pueden tomar enteras, tostadas, o molidas en forma de pasta llamada tahín, que sustituye con ventaja a la mantequilla y margarina por su excelente composición.

2. Germen de trigo: es rico en proteínas, ácidos grasos esenciales (incluidos los omega-3), vitaminas B y E, minerales y otros componentes antioxidantes. Lo puedes tomar en el desayuno, junto con levadura de cerveza y otros cereales integrales, entre los que destaca la avena, por su riqueza en nutrientes.

3. Polen: es rico en vitaminas y minerales y estimula los procesos fisiológicos y, especialmente, los digestivos. Una alternativa igualmente nutritiva es la jalea real.

4. Aceitunas: dos o tres aceitunas antes de empezar a comer estimulan los jugos gástricos, abren el apetito y proporcionan grasas saludables.

5. Endrina: esta fruta silvestre, similar a la ciruela, se ha usado tradicionalmente como estimulante del apetito por su riqueza en ácidos y taninos.

6. Papaya: activa los procesos digestivos. Contiene una enzima o fermento que ayuda a digerir las proteínas, por lo que puedes tomarla como postre para facilitar la digestión. También se utiliza en forma de fresco, batido o helado.

Es un buen ingrediente para la ensalada, mezclada con lechuga y jugo de limón.

7. Piña: contiene una encima llamada bromelina que favorece la digestión y ayuda a digerir las proteínas. Al natural, es ideal como postre, para favorecer la digestión, pero también puedes tomarla antes de las comidas, como aperitivo, especialmente cuando el estómago está debilitado.

8. Ruibarbo: los rabillos de las hojas se usan como verdura. Son aperitivos, laxantes y estimulan el vaciado de la vesícula biliar.

9. Rábano rústico: es un alimento utilizado habitualmente en la cocina oriental y produce un estímulo suave y natural de los órganos digestivos. Gracias a ello, aumenta la producción de jugos y los prepara para recibir y procesar los alimentos. Con este rábano se elabora el famoso condimento wasabi, que da sabor a múltiples platos de la cocina oriental.

10. Condimentos: estimulan el apetito y preparan el estómago para la digestión. Los más recomendables son el ajo, el limón y las hierbas aromáticas.

Si necesitas ganar peso, todos los alimentos son recomendables excepto aquellos que rechaces o no desees tomar. Pero trata de recordar que los hipercalóricos, como la bollería industrial, los embutidos y las bebidas gaseosas, pueden quitarte el apetito, causar indigestión y dificultar la ingesta de cantidades adecuadas de alimentos más saludables. Por ello, es

TOP 10

ALIMENTOS RECONSTITUYENTES

Efecto reconstituyente: digestivo, aperitivo, nutritivo

- 1 SÉSAMO
- 2 GERMEN DE TRIGO, CEREALES INTEGRALES, LEVADURA DE CERVEZA
- 3 POLEN, JALEA REAL
- 4 ACEITUNA
- 5 ENDRINA
- 6 PAPAYA, AGUACATE, ALBARICOQUE
- 7 PIÑA, PLATANO
- 8 RUIBARBO
- 9 RÁBANO RUSTICANO
- 10 CONDIMENTOS

Otros: huevos, jamón ibérico, pescado azul, productos lácteos enteros, frutos secos, chocolate, alimentos germinados

preferible ganar peso de un modo lento y progresivo con alimentos adecuados que hacerlo rápidamente con productos refinados, hipercalóricos pero pobres en nutrientes.

Recuerda que, en tu caso, para recuperar masa muscular debes ingerir mayor cantidad de proteínas que una persona que no ha tenido cáncer. Toma **huevo, carne y/o pescado azul a diario** o sustitúyelos por **queso y jamón ibérico**.

Si tienes grandes dificultades para comer porque tras unas pocas cucharadas te sientes lleno, toma zumos de varias frutas o purés de varias verduras cocinados con nata o leche.

Hasta que alcances el peso deseado, consume **productos lácteos enteros** y más tarde sustitúyelos por semidesnatados.

Los **frutos secos** y el **chocolate negro**, por su riqueza en sales y minerales, son alimentos hipercalóricos que debes intentar consumir a diario. La cantidad adecuada en tu caso son unas cinco o seis nueces, piñones, avellanas o anarcados, un puñado de pipas de girasol y hasta tres o cuatro onzas de chocolate puro.

Por otro lado, los **germinados** son alimentos vivos ricos en sustancias de gran valor biológico, como las vitaminas y enzimas que estimulan la digestión, regeneran la flora intestinal y son antioxidantes, depurativos y

remineralizantes. Puedes germinar semillas de alfalfa o soja verde, trigo, cebada y brócoli y consumirlos preferiblemente en ensalada.

Como superviviente de un cáncer seguir unos hábitos de vida saludables te hará sentir bien, te dará fortaleza y energía y hará crecer tu confianza en ti mismo y tu seguridad ante los planes futuros.

Lo mejor es que lo compruebes por ti mismo. Si sigues las recomendaciones sobre alimentación de este capítulo te darás cuenta de que mantener estas pautas toda tu vida no es complicado. A cambio recibirás una gran recompensa: reducirás el riesgo de recaída y aparición de un nuevo cáncer y evitarás enfermedades como la hipertensión, la diabetes, la hipercolesterolemia, las patologías cardiovasculares, etc.

Ahora que conoces la teoría, recuerda que también deberás aplicarla en tu rutina diaria.

1

ACTIVIDAD Y EJERCICIO FÍSICO

P.197 - P.203

2

ALIMENTACIÓN: DIETA RECOMENDADA DESPUÉS DEL CÁNCER

P.205 - P.227

3

CUIDANDO TU IMAGEN

P.229 - P.247

4

DESCANSO E HIGIENE DEL SUEÑO

P.249 - P.254

3. CUIDANDO TU IMAGEN

«Mi piel tiene un color diferente», «mi aspecto muestra a los demás que he estado enfermo», «me han salido manchas que no puedo disimular»... El cáncer ha remitido, pero es posible que la imagen que ves en el espejo no sea, en tu opinión, la de una persona recuperada. Sin embargo, sentirte bien con tu propio aspecto tiene muchos beneficios: mejora tu autoestima, aumenta la confianza y seguridad en tus decisiones, te resulta más fácil relacionarte con los demás... En



definitiva, lograrás una mayor satisfacción en tus relaciones sociales. En este proceso, la imagen que tengas de ti mismo puede ser un obstáculo o, por el contrario, la herramienta con la que comenzar a verte de otra manera.

La piel, el pelo o las uñas notarán las consecuencias de los tratamientos que has recibido. Conocer estos problemas no solo te ayudará a ponerles fin, sino también a encontrar soluciones que mejoren aquellos aspectos que no ves con buenos ojos. A lo largo de este epígrafe te explicaremos los principales problemas dermatológicos del superviviente y, además, los cuidados cosméticos aconsejables cuando esos trastornos ya han desaparecido y deseas retomar la normalidad en el cuidado de tu piel.

3.1. LA PIEL DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS

La mayoría de los tratamientos oncológicos producen alteraciones dermatológicas. Aunque muchas de ellas son transitorias y reversibles, otras pueden perdurar una vez acabado el tratamiento.

Entre los problemas de la piel más frecuentes después del cáncer se encuentran los siguientes:

Picor y sequedad

La piel puede perder su estado natural de hidratación tras ser agredida, bien por daño directo, como el que causa la radioterapia, o por mecanismos indirectos, como sucede con la quimioterapia. La barrera cutánea pierde su integridad y se modifican sus componentes, cuya función es formar una especie de escudo de protección natural contra la deshidratación y que son claves para mantener una piel sana e hidratada. Las consecuencias de esos cambios se manifiestan en un cutis apagado, rugoso y sin brillo que, en casos de sequedad extrema, puede presentar fisuras y placas de eczema (lesiones enrojecidas acompañadas de intenso picor que empiezan en una zona y posteriormente se generalizan a otras partes del cuerpo).

Utilizar jabones que respeten el pH de tu piel te ayudarán a mantenerla hidratada

Una de las medidas que más te ayudará a controlar el picor y la sequedad es el uso de jabones que no dañen el **pH de tu piel**. El pH es el nivel de acidez, que varía de una zona del cuerpo a otra. Por ejemplo, la de las axilas y la piel de entre los dedos tienen un pH ligeramente inferior a la piel del resto del cuerpo. En general, el pH de la piel es ácido y se sitúa aproximadamente en 5,5. Utilizar jabones que lo respeten te ayudará a

mantener la tez hidratada. Son aconsejables los geles de tipo syndet, que son aquellos que tienen un pH adecuado y son suaves y bien tolerados. Toma duchas cortas, con agua tibia, y aplícate cremas hidratantes inmediatamente después. Otra alternativa es elegir cremas que, además de hidratar, regeneren la barrera cutánea de la piel. En el epígrafe **Cuida tu piel** encontrarás más información sobre los cuidados dermatológicos cotidianos.

Cuando el picor es más molesto, una buena opción son las cremas que contienen sustancias calmantes, como calamina, polidocanol, mentol, etc. Si el picor persiste, tal vez sea necesario recurrir a los antihistamínicos con efecto sedante hasta que desaparezca; estos productos han de usarse siempre bajo la prescripción y supervisión de un dermatólogo.

Infecciones

Aunque principalmente se producen durante el tratamiento quimioterápico, las infecciones también pueden aparecer una vez finalizado el mismo.

La celulitis infecciosa es la más frecuente en pacientes con linfedema, un trastorno que puede aparecer tras la extirpación quirúrgica de los ganglios linfáticos y que consiste en la hinchazón de la extremidad más próxima al lugar en el que se llevó a cabo la intervención.

Todas las personas con linfedema siguen un tratamiento rehabilitador específico y deben extremar la higiene para reducir el riesgo de infecciones, así como evitar cualquier agresión en la piel (heridas, roces, quemaduras...). Aun con un buen cuidado, es posible que la infección haga acto de presencia y produzca síntomas, como enrojecimiento y dolor de la extremidad a lo largo de varios días, a veces acompañados de fiebre e inflamación de la zona. En estos casos, debes consultar a un dermatólogo para iniciar el tratamiento antibiótico lo más pronto posible. Generalmente los síntomas remiten en varios días.


Otro de los procesos más comunes es la candidiasis, una infección por hongos que afecta fundamentalmente a la boca y los genitales y que aparece con frecuencia como consecuencia del cambio que provoca el tratamiento en la flora de la piel. En este caso, las manifestaciones varían desde grumos blanquecinos, enrojecimiento o picor hasta molestias al tragar o al orinar. Para poner fin a este proceso infeccioso recibirás cremas antifúngicas, con o sin corticoides tópicos asociados. Generalmente es suficiente y no es necesario recurrir a la administración de comprimidos. Si la candidiasis es vaginal, los jabones que se utilicen para la higiene íntima deben de tener un pH no demasiado ácido (un pH inferior a 7 se considera ácido), pues los ácidos favorecen el crecimiento de la infección.

Dermatitis asociada a ostomías

Muchas personas operadas del aparato digestivo o urinario necesitan un estoma o bolsa de plástico que se adhiere a la piel y por donde expulsan las heces y la orina. El roce y la maceración irritan la dermis y causan escozor y mal olor. En estos casos, es importante mantener la zona seca y limpia, cambiar frecuentemente la bolsa y reajustarla siempre que sea necesario. También podrían recetarte un tratamiento con corticoides tópicos y soluciones secantes, así como cremas de barrera que eliminen la maceración de la zona.

Manchas marrones faciales o corporales

En ciertos casos, los tratamientos con quimioterapia son causa de hiperpigmentación en la piel, que se manifiesta en forma de manchas oscuras o marrones que pueden afectar a la cara, al cuerpo o a zonas localizadas en las que se ha inyectado el medicamento. Generalmente son transitorias y en unos meses acaban desapareciendo. Sin embargo, si quieres acelerar dicha desaparición o atenuar las manchas más persistentes, puedes utilizar una combinación de cremas despigmentantes, láser y peelings, siempre acompañada de protección solar de la zona. Estos tratamientos solo están indicados en ciertos casos, por lo que si estás interesado en recurrir a ellos debes consultarlo con tu dermatólogo.



“DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS ME SURGIERON DUDAS SOBRE AUTOCUIDADO. TUVE POCAS INFORMACIÓN Y ME AYUDÓ MUCHO HABLAR CON OTROS SUPERVIVIENTES QUE HABÍAN PASADO POR LO MISMO QUE YO”

Estefanía Soriano
(paciente y familiar)

Imperfecciones faciales

La mayoría de las alteraciones de la piel de la cara que deja la enfermedad o su tratamiento son sutiles, pero también más visibles debido a la zona donde se encuentran. Las imperfecciones faciales más frecuentes son las siguientes:

- Pérdida de luminosidad, hidratación o tono cetrino.
- Acentuación en exceso de los pómulos y hundimiento de los ojos. Como consecuencia de ello, se incrementa la flacidez de la piel.
- Alteración de los poros, manchas vasculares o marrones, etc.
- Hipersensibilidad de la piel al sol, a ciertas cremas o fragancias, tendencia al enrojecimiento, etc.

Cuentas con algunas alternativas para recuperar la luminosidad de la piel y homogeneizar su tono o textura. En este sentido, algunas terapias como la luz pulsada intensa, los láseres o la terapia fotodinámica mejoran las alteraciones en la coloración de la piel y logran una mejora estética importante. Para abordar los problemas de flacidez en la cara, la radiofrecuencia se presenta como una opción

que podrías tener en cuenta. Esta terapia consiste en la administración de energía y calor que logran un estiramiento de la piel.

Una buena higiene e hidratación de la piel y una protección solar correcta ayudará a evitar la reaparición de manchas solares

Antes de optar por alguna de estas terapias, es aconsejable que hables con tu dermatólogo acerca de la idoneidad de alguna de ellas ya que, en tu caso concreto, podrían ser más recomendables unas que otras. Si estás interesado en recibir este tipo de tratamientos debes tener en cuenta que no podrás optar a ellos a través del Sistema Nacional de Salud y que su coste puede ser elevado.

Independientemente de la opción terapéutica a la que recurras, deberás combinarla con una buena higiene diaria a base limpiadores suaves, una hidratación adecuada (preferiblemente en formato serum, para obtener una máxima hidratación) y una protección solar correcta, con el fin de evitar la reaparición de las manchas solares tras el tratamiento. También podrás completarla con un maquillaje corrector adecuado. A lo largo de este capítulo encontrarás más información sobre cómo realizar la limpieza facial así como los productos cosméticos que son más recomendables para la hidratación del rostro y el maquillaje.

Dermatosis carenciales

Son los trastornos que afectan a la piel como consecuencia de una mala nutrición. Es muy frecuente en las personas que acaban de terminar un tratamiento oncológico, debido al aporte insuficiente de vitaminas y otras sustancias nutricionales. En el caso de que la carencia sea extrema, puede manifestarse como sequedad de piel, sangrado de encías, debilidad del pelo y las uñas, hematomas... En estos casos, lo más aconsejable es acudir a un especialista en nutrición para valorar el tratamiento más adecuado.

CUIDA TU PIEL

Si tienes problemas dermatológicos como los que hemos comentado, tal vez hayas optado por alguna de las terapias mencionadas para eliminar los signos que el cáncer ha podido dejar en tu piel. Si aún sigues estos tratamientos, no uses ningún producto cosmético sin consultarlo con tu especialista. En caso contrario, elige los productos cosméticos más adecuados y sigue ciertas pautas de higiene, que te ayudarán a mantener la sensación de confort y bienestar.

Lávate las manos antes de utilizar cualquier cosmético o crema y evitarás el riesgo de que virus y bacterias de los dedos se extiendan por tu piel

La limpieza y la hidratación son la base del cuidado de la piel. Además, ahora probablemente tu sensibilidad sea mayor, y quizá seas también más vulnerable a las infecciones. Por eso, en este momento, es importante incorporar pequeñas rutinas, como lavarse las manos antes de utilizar los cosméticos o asegurarse de que los productos utilizados tengan los conservantes adecuados que garanticen una protección contra la contaminación bacteriana y por hongos. Es posible que ahora te convenga buscar productos específicos para piel sensible y también que los que mejor te sienten sean distintos a los que utilizabas antes de la enfermedad.

Es recomendable que la higiene diaria se realice mediante duchas cortas y a temperatura templada. Nada te impide darte un baño largo o un hidromasaje cuando te apetezca, pero no abuses de ellos. Del mismo modo, te conviene utilizar una mínima cantidad de gel o jabón muy suave, que respete el pH de la piel, y después sécate con toques suaves y sin frotar. A continuación aplica una crema hidratante corporal en todo el cuerpo efectuando un ligero masaje e insistiendo especialmente en las zonas que notes más secas. Si prefieres no utilizar crema, una alternativa para formar esa película protectora contra la deshidratación es el aceite corporal. Aplica una pequeña cantidad al salir de la ducha, cuando todavía tengas la piel húmeda.

No tengas problema en usar desodorante ya que sus componentes no dañarán tu piel.

Las manos y los pies también precisan cuidados específicos ya que, tras el tratamiento, es habitual que aparezca un síndrome palmoplantar, es decir, un resecamiento importante de la piel de esas zonas del cuerpo. Es aconsejable recurrir a cremas hidratantes específicas que eviten la sequedad.

Para el cuidado de los pies, la opción más eficaz es utilizar la crema hidratante por la noche, antes de acostarse. Si aplicas una capa gruesa y después te pones unos calcetines de algodón durante toda la noche, aumentarás su acción emoliente.

Con respecto a la crema de manos, los expertos aconsejan aplicar una cantidad generosa tantas veces al día como sea necesario. Al igual que en el caso de los pies, conseguirás aumentar su efecto hidratante si te la das por la noche y después te pones unos guantes de algodón o lino y los mantienes unos minutos.

LIMPIEZA E HIDRATACIÓN FACIAL

Tu rostro necesitará unos cuidados diferentes a los de tu cuerpo. El primer paso es mantener la piel limpia para, posteriormente, hidratarla. Aunque no te maquilles, límpiala por la mañana y por la

noche para eliminar las secreciones de la piel y los restos de contaminación ambiental. Si utilizas maquillaje, sé aún más cuidadoso con la limpieza. Empieza por los ojos y, después, continúa con el resto de la cara.

Limpieza de los ojos y su contorno

El contorno de los ojos es una zona sensible y distinta al resto de la piel. Por ello, es aconsejable limpiarla con un producto específico. Empapa generosamente un disco de algodón y ponlo sobre uno de los ojos cerrados; déjalo unos segundos antes de empezar a retirarlo con extrema suavidad. Haz un movimiento vertical, de arriba abajo en el sentido de las pestañas, para evitar la caída de alguna que esté aún debilitada. Repite el proceso en el otro ojo, utilizando un disco de algodón nuevo para no trasladar cualquier problema o infección de uno a otro. Cuida de que no queden restos de máscara de pestañas, porque al researse pueden partir alguna pestaña durante la noche.

Limpieza facial

Puedes utilizar productos muy diversos en la limpieza facial. Para elegir el más adecuado en este período, es importante que tengas en cuenta lo siguientes consejos:

- Utiliza cosméticos muy suaves y, si es posible, específicos para pieles sensibles.

- Si usas productos de aclarado con agua, sécate la cara cuidadosamente, con pequeños toques, para eliminar bien la humedad, pues al evaporarse podría ocasionar una deshidratación adicional.
- Ten en cuenta lo anterior en el caso de utilizar toallitas desmaquillantes.
- Aplica el desmaquillador con movimientos suaves, evitando masajes enérgicos y retíralo con suavidad con un algodón seco o ligeramente humedecido con agua.
- Si utilizas un tónico para retirar el limpiador, opta por un producto libre de alcohol ya que, en tu situación, este ingrediente puede sumarse a los factores de deshidratación de la piel y tener efecto irritante.
- Una buena opción para terminar la limpieza es pulverizar la piel con un spray de agua termal, con acción calmante y anti-irritante, y secar la humedad residual unos segundos después.

Cuando tu rostro esté limpio, el siguiente paso es hidratarlo. Después de un tratamiento oncológico, la piel está más fina porque pierde parte de su textura y tiene una mayor tendencia a perder hidratación. Por ello, mantener esta de forma continuada y con un

producto adecuado es la manera más rápida y segura de que tu piel vuelva a la normalidad. Puedes escoger el cosmético que te guste, pero antes ten en cuenta estos consejos:

- Elige cosméticos que te ofrezcan garantías de calidad y seguridad y cómpralos en establecimientos fiables.
- Comprueba que su textura sea adecuada para tu actual tipo de piel (seca y sensible) y para tus gustos.
- Respeta las pautas de higiene descritas con anterioridad.
- Complementa la hidratación con productos que aporten nutrición y cuidados (como los serums) o tratamientos de noche. No es el momento de utilizar otros tratamientos más agresivos, como peelings o exfoliantes. Serán muy adecuados los productos que contengan ingredientes con propiedades reparadoras, dermocalmantes y anti-irritantes como, por ejemplo, el aceite de rosa mosqueta. Consulta al especialista en tu punto de venta habitual; él podrá darte más información sobre aquellos que contienen ingredientes con estas propiedades.

Si ya has elegido la crema hidratante más adecuada para ti, aplícala dos veces al día como mínimo, por la mañana y por

la noche, y en cantidad suficiente. Cuida especialmente las zonas del rostro con mayor tendencia a la sequedad, como las aletas de la nariz, las comisuras de los labios, el contorno de ojos y los labios. Extiéndela con suavidad, evitando masajes agresivos y siguiendo las líneas de tu piel, en un solo movimiento. Es aconsejable elegir un producto específico para la hidratación del contorno de ojos. Aplícalo con suaves toquecitos, excepto en la zona del párpado móvil, para evitar que entre en contacto con el ojo y la consiguiente irritación.

Aunque es posible usar el mismo producto por la mañana y por la noche, si lo deseas puedes escoger una crema específica para la noche, con más poder nutritivo y regenerador.

3.2. LAS CICATRICES


Algunos tipos de piel tienden a cicatrizar de una manera antiestética y dan lugar a cicatrices abultadas, con un tono diferente al normal, y, en algunos casos, a síntomas como picor o irritación. En este sentido, se pueden diferenciar dos tipos de cicatriz:

- **Cicatrices hipertróficas:** son aquellas que aparecen poco después de la cirugía y consisten en elevaciones fibrosas y rojizas limitadas a los bordes de la herida.

- **Cicatrices queloides:** son aquellas que se producen meses después de la cirugía y tienen el aspecto de protuberancias rojo-violáceas, con bordes irregulares que sobrepasan los límites de la herida. Pueden acompañarse de picor, dolor y, a veces, de cierta ulceración. No desaparecen espontáneamente y es posible que el intento de eliminarlas con cirugía solo consiga empeorarlas.

Para evitar su aparición, son muy importantes los cuidados posoperatorios inmediatos. Si a pesar de ello aparece la cicatriz antiestética, el dermatólogo decidirá qué tratamiento es el más adecuado según el tipo de cicatriz. Puede recomendarte alguna de las siguientes terapias:

- **Inyección de corticoides intralesionales:** se aplican directamente en el interior de la cicatriz, para obtener resultados mejores y más rápidos.
- **Crioterapia:** es la administración de nitrógeno líquido a bajas temperaturas, con el fin de reducir el tamaño de la cicatriz.
- **Láser de colorante pulsado:** puede ser una forma definitiva de eliminar la cicatriz, pues no solo mejora su aspecto sino que, además, disminuye las molestias asociadas como, por ejemplo, el picor.



**DESPUÉS
DE UN
TRATAMIENTO
ONCOLÓGICO,
LA PIEL ESTÁ
MÁS FINA
PORQUE
PIERDE
PARTE DE
SU TEXTURA
Y TIENE
UNA MAYOR
TENDENCIA
A PERDER
HIDRATACIÓN**

- **Factores plaquetarios:** recientemente se está aplicando plasma en las cicatrices atróficas, con buenos resultados. El plasma estimula la formación de colágeno por parte de la piel y mejora la textura cutánea.
- **Maquillaje corrector,** como solución transitoria, o micropigmentación, como opción más permanente para disimular la cicatriz posoperatoria, ya sea esta normal (la que aparece tras la reconstrucción mamaria), o anómala. La **micropigmentación** consiste en la implantación de pigmentos esterilizados a nivel epidérmico. Los resultados suelen mantenerse durante mucho tiempo, aunque la piel puede aclararse ligeramente y hacer necesario algún retoque. Generalmente, una sesión es suficiente para eliminar la cicatriz. En la actualidad se trata de una opción rápida, segura y semipermanente.

3.3. CAMBIOS EN EL CABELLO

No solo la piel se ve afectada por los tratamientos. El cabello puede experimentar algunos cambios que no siempre se abordan en las consultas de oncología.

Muchos pacientes observan una **pérdida de pelo** con respecto a la cantidad que tenían

antes de empezar del tratamiento. Pese a que la alopecia inducida por la quimioterapia es reversible en la mayoría de los casos, a veces la recuperación del cabello es parcial y su estructura o características pueden ser ahora diferentes (suele ser más fino, por ejemplo). Además, las mujeres que han tenido cáncer de mama y han recibido tratamientos antiestrogénicos de mantenimiento, como el tamoxifeno, pueden experimentar un aumento relativo de testosterona, que favorece la aparición de alopecia.

En cualquier caso, es muy importante cuidar bien el cabello cuando vuelve a nacer. El pelo tiene una parte viva llamada bulbo, que se encuentra en el interior del cuero cabelludo y es responsable de todas las funciones vitales, como el crecimiento, el color y la caída. Por otro lado, la parte externa, lo que llamamos pelo, está formado por células que son estructuras ya inertes. Los cuidados deben, por tanto, dirigirse a ambas: al cuero cabelludo que, al igual que el resto de la piel, está más reseco y con tendencia a la deshidratación; y a la fibra del pelo, para que se vea más fuerte y bonito.

Tras el tratamiento, el nuevo pelo es frágil y, por tanto, no es momento de utilizar aquellos productos o utensilios que lo estiran excesivamente y facilitan su rotura, como horquillas o planchas. Si tienes dudas,

confía en el consejo de tu profesional de peluquería habitual y opta por productos que te garanticen calidad y seguridad.

CHAMPÚ, ACONDICIONADORES Y OTROS PRODUCTOS

Es conveniente ser cuidadosos en la higiene del cabello. La función del champú es la limpieza de la grasa y las impurezas (células muertas, contaminación y secreciones) que se depositan tanto en el pelo como en el cuero cabelludo. Es aconsejable utilizar champús neutros de uso frecuente (un pH 5,5, similar al de la piel, no resultará agresivo), que hidratan el pelo que está naciendo y la parte de la piel a la que no llega la crema hidratante. Después de la terapia oncológica, algunos dermatólogos recomiendan seguir tratamientos de tres meses de duración con complejos vitamínicos fortalecedores del cabello y combinarlos con la aplicación tópica de minoxidil al 2 por ciento (en spray, solución o espuma). En ciertos pacientes, esta opción ha demostrado acelerar la recuperación del cabello hasta casi dos meses.

Junto al champú, es importante usar acondicionadores o mascarillas cuando está saliendo el pelo nuevo. Si lo cuidas y proteges de este modo, conseguirás un cabello elástico y evitarás su rotura o caída. Las mascarillas son productos que aportan hidratación y nutrientes al cuero cabelludo, y lo recomen-

dable es utilizarlas aproximadamente una vez a la semana. El acondicionador lo hace más manejable y le da brillo y suavidad. Además, podrás recurrir con total tranquilidad a productos de peinado como las lacas, los sprays o los geles. Tras lavar e hidratar el pelo, cepíllalo siempre con suavidad, sin dar tirones, ya que es más frágil cuando está mojado y tú misma podrías romperlo.

DAR COLOR AL CABELLO

Cuando recuperes el pelo tras los tratamientos oncológicos lo notarás cambiado en cuanto a forma y color. Por ejemplo, si antes lo tenías liso, quizá ahora observes algunos rizos, o percibas un color más apagado que de costumbre. Tarde o temprano tu pelo volverá a la normalidad, pero en ese proceso es posible que prefieras usar un tinte para recuperar, mientras tanto, su color habitual.

No hay ninguna contraindicación para el uso de tintes, por lo que podrás teñirte el pelo con tranquilidad en cuanto tengas la longitud adecuada para quitarte la peluca o el pañuelo. Sí deberás dejar pasar un tiempo prudencial (entre cuatro y cinco meses) desde la finalización del tratamiento, hasta que la piel se haya regenerado tras la quimioterapia y el riesgo de alergia se haya reducido. Además, de este modo, tendrás la cantidad de pelo necesaria para que el tinte se fije sin castigar el cuero cabelludo.

Si vas a utilizar un tinte, realiza el «toque de prueba» para evitar cualquier reacción alérgica

Aunque la reacción alérgica a un tinte es muy poco frecuente, después de una terapia oncológica es aconsejable que tengas cuidado al elegir el producto e, incluso, que tomes precauciones antes de usarlo. Realiza el llamado «toque de prueba», una medida muy sencilla que no dejará lugar a dudas. Consiste en poner una pequeña cantidad de tinte sobre la piel, 48 horas antes de aplicarlo en el pelo, y observar si aparece alguna reacción alérgica. Ante el más mínimo enrojecimiento o picor, deberás suspender el uso del producto. Si no sucede nada anormal, podrás utilizar el tinte. Pide en tu peluquería que te hagan esta prueba antes de teñirte o, si vas a hacerlo en casa, hazla tú misma siguiendo las instrucciones del envase. Tu profesional de peluquería es quien mejor te puede aconsejar sobre los productos más adecuados.

La coloración más conveniente dependerá del color que desees para tu pelo o del número de canas que quieras cubrir:


- Coloración directa o «tinte vegetal o natural». En realidad no se trata de tintes naturales, pues la única coloración natural o vegetal que existe es la henna pura. El problema de la henna es que el color va desapareciendo con los lavados.

Para evitarlo, se han desarrollado productos que mejoran las propiedades de la henna y ofrecen algo más de duración.

Estos tintes contienen colorantes que pigmentan directamente el cabello, sin necesidad de mezclarse con agua oxigenada, y no llevan amoníaco. Se depositan sobre la parte más externa del pelo, la cutícula, y avivan su color natural, aportan reflejos o cubren las canas, siempre que no sean muy numerosas.

Son tintes que se eliminan con los lavados, por tanto, resultan adecuados para personas con pocas canas. También son una alternativa válida para quienes tienen alergia a la coloración de oxidación, pues no suelen producir estas reacciones.

- Coloración de oxidación. Estos tintes son más eficaces y duraderos que los vegetales. Pueden ser de dos tipos: tono sobre tono y permanente. Ambos contienen pigmentos que, para proporcionar color, tienen que oxidarse gracias a la mezcla con agua oxigenada. Puedes usarlos con tranquilidad, porque son totalmente inocuos para la salud y están estrictamente regulados por la reglamentación cosmética. Eso sí, no olvides realizar el toque de prueba dos días antes.

A woman with long dark hair, wearing a bright yellow sleeveless dress and a silver necklace, is smiling and looking to her right. She is standing outdoors in a park-like setting with trees and a clear blue sky in the background.

“ME CAMBIÓ MUCHO LA PIEL. EL PELO TAMBIÉN ME LO NOTÉ MÁS SECO. LA ÚNICA OPCIÓN QUE TUVE FUE PROBAR DIFERENTES PRODUCTOS Y COMPROBAR SI NOTABA MEJORÍA”

Susana Heredia (paciente)

Desde el punto de vista cosmético, estos dos tipos de tintes cuentan con características diferentes.

Con la **coloración tono sobre tono** solo puedes cambiar, como su propio nombre indica, un tono tu color natural. Estos tintes no contienen amoníaco y cubren solo el 50 por ciento de las canas. Sus colorantes se depositan en el interior del cabello, pero no penetran en profundidad y no alteran el pigmento natural. El color desaparece poco a poco, con los lavados.

La **coloración permanente** es el tinte tradicional y, generalmente, contiene un tipo de amoníaco que se evapora y que no permanece sobre la piel. Hoy día existen formas sin amoníaco que tienen la misma eficacia. Cubre el cien por cien de las canas, ya que los colorantes penetran en profundidad en el interior del cabello, se oxidan junto con su pigmento natural y, de esta forma, no se van con los lavados. Con este tipo de coloración puedes conseguir el color que deseas.

Finalmente, no es aconsejable el uso de otras técnicas más agresivas, como la decoloración completa, las permanentes o los alisadores. En un cabello debilitado, como quizá lo esté el tuyo, no solo podrían dañar el pelo sino también irritar el cuero cabelludo.

3.4. AUMENTO DE VELLO Y CAMBIOS EN LAS UÑAS

Algunas personas pueden experimentar un aumento en la cantidad de vello. Suele ser consecuencia de un incremento de testosterona, como el que pueden provocar el hipotiroidismo, tras la cirugía del tiroides, o ciertos medicamentos utilizados en el tratamiento oncológico. En ocasiones se observa una hipertriosis, es decir, la aparición de pelo algo más grueso que el vello habitual. Este trastorno es más frecuente en personas tratadas con ciclosporina, corticoides orales o que tienen ciertos tumores ováricos. Aunque suele ser reversible, el tratamiento más eficaz y duradero será la depilación láser.

Además de los cambios en el vello corporal, es posible que también hayas notado que tus uñas no son las mismas que antes de iniciar el tratamiento. Por un lado, las sentirás más frágiles y con mayor tendencia a romperse; por otro, las infecciones pueden ser ahora más frecuentes. Las siguientes pautas te ayudarán a cuidarlas y a prevenir estas complicaciones:

- Evita cortar las cutículas. Es mejor retirarlas con un producto específico y con la ayuda de un instrumento de madera, más conocido como palito de naranja. A continuación, aplica una crema espe-

cífica y extiéndela con un buen masaje. Así previenes la sequedad, las roturas y la aparición de padrastrós.

- No uses la lima sobre manchas o estrías que puedan aparecer en las uñas.
- Puedes utilizar un esmalte que dé color y, al mismo tiempo, oculte decoloraciones y otros defectos que tengan tus uñas ahora.
- Consulta a tu médico si observas signos de infección, como color oscuro o inflamación en los uñeros.

Recuerda que es aconsejable proteger tus manos con guantes para lavar los platos, durante la limpieza doméstica, en las labores de jardinería...

La fragilidad de las uñas se debe, en la mayoría de los casos, a la pérdida de hidratación. Para evitarla, utiliza crema hidratante de manos de forma habitual. Si quieres fortalecerlas, puedes aplicar lacas endurecedoras, que también las hidratan. Las infecciones por hongos (oncomicosis) afectan generalmente a algunas uñas de los pies, aunque a veces también a las de las manos. El tratamiento consistirá en la combinación de lacas con sustancias antifúngicas y comprimidos orales. Deberás seguirlo durante varios meses para conseguir la erradicación total del hongo.

¿Qué puedo hacer para que mis pestañas crezcan de nuevo?

Actualmente existen preparados con prostaglandinas tópicas que se aplican con pincel. Se utilizan para estimular el crecimiento de las pestañas, con buena tolerancia y resultado.

¿Puedo utilizar tintes o esmaltes?

Tu pelo o tus uñas están más débiles, pero, pese a ello, no existe ninguna contraindicación que impida utilizar tintes o esmaltes, así que podrás usarlos normalmente. Eso sí, ten en cuenta que, aunque el tiempo estimado para la regeneración de la piel tras la quimioterapia es de tres a cuatro semanas, te recomendarán esperar un poco más (entre cuatro y cinco meses) antes de teñirte, para minimizar el riesgo de alergias. En el caso de las uñas también podrás recurrir a uñas de cerámica o de gel, pero ten en cuenta que un uso excesivo está relacionado con aumento de debilidad de las uñas. Para volver a utilizar esmalte deberás esperar también unas cuatro semanas desde la última quimioterapia.

3.5. PROTÉGETE DEL SOL

El buen tiempo suele tener un efecto muy positivo para el estado de ánimo de casi todas las personas. Quizá sea porque el sol es, para muchos, sinónimo de vacaciones, pero también porque permite realizar diferentes actividades al aire libre. Sin embargo, aunque los beneficios de sol son innumerables, la exposición de la piel a la radiación solar puede tener consecuencias negativas. Toma el sol con moderación y, sobre todo, utiliza fotoprotectores que eviten sus efectos dañinos.

Las consecuencias de los tratamientos oncológicos no se limitan solo a la sequedad y fragilidad de la piel, sino que también causan mayor fotosensibilidad, es decir, la luz solar te afecta más de lo normal. Además, si has recibido radioterapia quizá aparezcan eritemas (enrojecimiento), o descamaciones con más facilidad.

Probablemente prestes más atención a los cuidados del sol durante el verano, pero es aconsejable hacerlo todo el año. Recuerda que los rayos ultravioletas están presentes constantemente durante el día, incluso aunque esté nublado. Por tanto, evita exponerte al sol de forma directa y, si lo haces, utiliza siempre alguna crema fotoprotectora. No es aconsejable reutilizar las del año anterior, ya que pierden propiedades y no tienen el

mismo efecto. Aplícala una media hora antes de salir de casa, para que la piel la absorba bien, y no olvides extenderla en aquellas zonas especialmente vulnerables, como la frente, la nariz, los pómulos, el escote, las manos... Si has recibido radioterapia, cuida especialmente las áreas en las que recibiste la radiación, y también las cicatrices si te han realizado a una intervención de cirugía. Renueva tu protector solar cada dos horas o después de cada baño en la playa o piscina, incluso si has optado por una fórmula resistente al agua.

Si vas a exponerte al sol de forma prolongada o en las horas de máxima radiación (entre las 12 y las 16 horas), es importante que recurras, además, a otras medidas: vístete con ropa adecuada y usa gafas y sombrero.

Después del sol, hidrata adecuadamente tu piel con cremas y lociones con ingredientes calmantes y suavizantes. Los tradicionales after sun o la aplicación de agua termal atenuarán los efectos del sol en tu piel.

3.6. EL MAQUILLAJE

Tanto si estás completamente recuperada como si aún notas en tu piel los signos del tratamiento oncológico, el maquillaje es una de las mejores opciones para ocultar esas pequeñas imperfecciones. Puedes usar diferentes productos y emplearlos de distinta manera hasta lograr los efectos deseados:

- **Corrector.** Disimula las ojeras, oculta enrojecimientos y manchas e ilumina el rostro. Hay correctores de distintos tonos con funciones diferentes. Pregunta al experto en tu punto de venta habitual cuál es el más adecuado para ti. Elige un tono ligeramente por debajo de tu color de piel. El truco es que no lo extiendas, sino que apliques poca cantidad mediante suaves toquecitos.
- **Base de maquillaje.** Su función es homogeneizar la piel, igualar el tono y dar un aspecto saludable. Puede ser fluido, más ligero, o compacto, con mayor capacidad para cubrir la piel. Escoge la textura, el tono y la capacidad de cobertura que mejor se adapten a tus gustos

pero, si tienes la piel muy seca, evita los productos en polvo. Es muy recomendable que busques aquellos cosméticos que incluyen factor de protección solar.

- **Colorete.** No es imprescindible, pero con él lograrás un aspecto más alegre y redefinirás los rasgos de tu rostro. Aseórate con un experto sobre el tono y la forma de aplicación más adecuada a tu forma facial.
- **Sombra de ojos.** Aunque no es imprescindible, bien aplicada devuelve la luz a tu mirada y te ayuda a destacar esta zona de tu rostro.

- **Lápiz de ojos y de cejas.** Son fundamentales para recrear las cejas y pestañas cuando las tienes muy debilitadas y devolver la máxima expresividad a tu rostro. Utiliza tonos similares al de tu pelo y asesórate con un experto sobre la mejor forma de aplicarlos.
- **Máscara de pestañas.** Es muy útil para incrementar ópticamente la densidad y longitud de tus pestañas. Evita las que contienen polímeros, porque las estiran y, en tu caso, podrían facilitar su caída. Recuerda que, como comentamos en el apartado de limpieza facial, es importante desmaquillarlas muy bien para evitar que se rompan.

- **Labios.** Su piel es especialmente fina y sensible. Por ello, es fundamental hidratarlos con productos específicos. Aplícalos tantas veces como lo sientas necesario. Darles un poco de color animará tu rostro y te aportará más luminosidad. Los encontrarás en distintos formatos y texturas, como las barras o el gloss, pero trata de evitar los rojos de labios de larga duración, porque sus fórmulas suelen resecaarlos.

El perfume



Quizá hayas oído que los perfumes fuertes o con altas concentraciones de alcohol pueden dañar tu piel. En este sentido, no hay recomendaciones específicas para su utilización, ni consta ninguna contraindicación. Sin embargo, la mayoría de ellos contienen alcohol y es posible que notes tu piel más seca. Si es tu caso, ponte el perfume sobre la ropa en vez de hacerlo sobre la piel.

1

ACTIVIDAD Y EJERCICIO FÍSICO

P.197 - P.203

2

ALIMENTACIÓN: DIETA RECOMENDADA DESPUÉS DEL CÁNCER

P.205 - P.227

3

CUIDANDO TU IMAGEN

P.229 - P.247

4

DESCANSO E HIGIENE DEL SUEÑO

P.249 - P.254

4. DESCANSO E HIGIENE DEL SUEÑO

Durante la noche se producen distintos procesos bioquímicos que te permiten no solo estar despierto durante el día, sino también afianzar el aprendizaje, la memoria y otros procesos cognitivos. Es por ello que el sueño constituye una actividad fundamental para todas las personas. Si se altera la cantidad y la calidad de nuestro descanso, se suceden alteraciones en nuestro organismo que causan un elevado malestar psicológico, e incluso físico. En este sentido, cuidando tu descanso lograrás ser lo más productivo posible y, por supuesto, notarás un mayor bienestar.

Para lograr un descanso completo, durante la noche pasarás por varias fases en las que, poco a poco, progresarás desde un adormecimiento inicial hacia un sueño más profundo. Son las denominadas fase 1 (somnolencia), fase 2 (sueño ligero), fases 3 y 4 (sueño profundo) y fase REM (*Rapid Eye Movements* o movimientos oculares rápidos). Estos períodos se repiten de forma cíclica a lo largo de toda la noche.

Hay ciertas señales o interrupciones en estas fases que pueden interpretarse como signos de alarma ante la aparición de algún trastorno del sueño. Sin embargo, tu pauta de descanso puede ser algo distinta a la de otras personas, sin que ello suponga que exista ningún trastorno. La información que te damos a conti-

nuación te ayudará a realizar interpretaciones ajustadas de tus síntomas con el fin de poner en marcha recursos para afrontar los trastornos de sueño de la forma más adecuada:

- Es común que existan microdespertares, incluso seis u ocho cada noche, y que después se retome el sueño con normalidad.
- La necesidad de sueño suele oscilar entre cinco y seis horas, o hasta un máximo nueve a diez, pero la mayoría de las personas tienen suficiente con siete u ocho horas.
- También es común que en las personas mayores disminuya el tiempo de descanso necesario para garantizar el descanso, sin que ello signifique que tengan un trastorno del sueño.

Las quejas relativas a las disfunciones en el sueño son comunes en los pacientes oncológicos, tanto durante el tratamiento como cuando este ya ha finalizado. Tienen que ver con la influencia de distintos factores, entre los que se encuentran los siguientes:

- Factores psicológicos (síntomas de ansiedad o de depresión).

- El efecto de algunas cirugías que causan dolor, dificultades para respirar o desequilibrios neurológicos.
- Las consecuencias de algunos tratamientos activos o de los fármacos de mantenimiento.

Con el fin de determinar cuáles son las causas y de evitar creencias erróneas en cuanto al sueño, es aconsejable hablar con el médico de la presencia de este tipo de síntomas. De esta forma, el especialista podrá adaptar el tratamiento y recomendarte la mejor forma de abordarlos en función de tus características físicas o tus peculiaridades médicas.

4.1. CAUSAS Y TIPOS DE TRASTORNOS DEL SUEÑO

Algunas consecuencias de los tratamientos que pueden afectar al sueño son: el dolor, la fiebre o los sudores nocturnos provocados por procesos infecciosos, problemas genitourinarios, trastornos respiratorios, fatiga... Son consecuencias de las secuelas tanto físicas como psicológicas de cada paciente.

Durante los tratamientos, tal vez notaste que tu sueño se veía alterado por diferentes causas, como los ingresos hospitalarios, las interrupciones para tomar los medicamentos, los cambios en las rutinas, el dolor, la ansiedad, el ruido o los efectos secundarios.

Si estos problemas no se atajan cuanto antes, pueden extenderse en el tiempo y perpetuarse, lo que hará más difícil su abordaje.

Los trastornos de sueño que pueden tener más relevancia en los supervivientes de cáncer son los que se plantean a continuación:

- Incapacidad para quedarse dormido o para permanecer dormido o, lo que es lo mismo, insomnio. Sucede cuando sientes que no puedes conciliar el sueño, permanecer dormido o cuando tu descanso no te resulta reparador. El **insomnio** puede afectar a tu humor y reducir la cantidad de energía de la que dispones, causando fatiga y dificultad para pensar y para concentrarte.
- Trastornos del sueño relacionados con la respiración o **apnea del sueño**. Estos problemas suelen verse incrementados por el aumento de peso que, en ocasiones, causan algunos tratamientos, o por el efecto de ciertas cirugías que afectan a las vías respiratorias. Si es tu caso, consulta con tu equipo médico cuáles son las mejores estrategias para mejorar la respiración durante la noche.
- **Pesadillas y terrores nocturnos**. Suelen ser más frecuentes en épocas en las que tus miedos son más recurrentes o sientes mayor ansiedad. Para reducir la

tensión con que llegamos al momento del sueño, puede ser útil buscar formas para estar más relajados durante el día. También puedes consultar los anexos **Técnicas de relajación** y **Solución de problemas** al final del capítulo 3, **Las emociones del superviviente**.

- **Somnolencia excesiva**. Puede deberse a la fatiga tras un largo período de inactividad y a las consecuencias de los tratamientos. En este caso, es útil retomar gradualmente la actividad física con el fin de disminuir progresivamente la sensación de fatiga (consulta el epígrafe **Actividad y Ejercicio físico** de este mismo capítulo). La somnolencia también puede acompañar al bajo estado de ánimo, la fatiga o la incapacidad para sentir satisfacción o placer dentro de un trastorno depresivo. En este sentido, es recomendable que consultes con un especialista que pueda valorar tu caso. De cualquier modo, siempre será importante determinar si esta somnolencia diurna excesiva no es consecuencia de un insuficiente descanso nocturno.

Muchos de los trastornos anteriormente citados tienen que ver con problemas relacionados con la ansiedad y la depresión. A la hora de atajarlos, ten en cuenta los consejos que te ofrecemos en el epígrafe **La ansiedad**, del capítulo 3, **Las emociones del superviviente**.

Aunque siempre es conveniente descartar cualquier problema médico como causa del insomnio, los factores psicológicos son especialmente relevantes. Algunos de los que pueden afectar al sueño son:

- La presencia de pensamientos repetitivos, en forma de preocupaciones, que aumentan la activación y la tensión. Suele ser común que estos pensamientos surjan durante el sueño, con la disminución de los estímulos del entorno.
- La elevada activación corporal relacionada con el estrés o la ansiedad, previa a la hora del sueño, puede dificultar la desconexión y la relajación necesarias para favorecer la somnolencia.

4.2. HÁBITOS SALUDABLES PARA FACILITAR LA INDUCCIÓN DEL SUEÑO

Las técnicas de higiene del sueño se centran en el manejo de los factores conductuales y ambientales que preceden al sueño, con el fin de facilitar la inducción del mismo. Este término se utiliza en psicología para describir aquellas conductas que son favorecedoras de un buen descanso. Es importante tener en cuenta que el sueño es un proceso activo y que debemos intentar llegar a la hora del descanso en las mejores condiciones posibles. Para ello, será adecuado mantener ciertos

hábitos a la hora de acostarse y costumbres diurnas que facilitarán la llegada del sueño.

HÁBITOS DIURNOS

- Intenta mantener horarios fijos para levantarte y acostarte, así como horarios regulares de comidas. Estas sencillas pautas ayudarán a tu organismo a equilibrarse. Procura llevarlas a cabo también en los días festivos, para prolongar sus beneficios y no interrumpir la rutina lograda. Aunque no hayas dormido bien, levántate siempre a la misma hora.
 - La melatonina es una hormona que se genera en ausencia de luz. Es la encargada de informar a nuestro cerebro de que ha llegado la hora de dormir. Después, sus niveles disminuyen y el organismo se prepara para activarse con la llegada del día. Mantener unos horarios regulares contribuye a normalizar su secreción. Asimismo, será de ayuda mantener rutinas, como la exposición a la luz solar o la práctica de ejercicio al aire libre en las primeras horas de la mañana. Estos pequeños actos cotidianos harán más fácil que te despejes e inicies el día con más energía.
 - Mantener una dieta equilibrada favorece el funcionamiento corporal. Encuentra
- Procure realizar dos siestas cortas de quince minutos aproximadamente. A pesar de lo que pueda parecer, resultan muy beneficiosas y favorecen un estado de relajación y distensión durante el día que ayuda a conciliar el sueño por la noche. En estas siestas, muy cortas, no alcanzarás un sueño profundo, sino que te quedarás en uno ligero. Estos períodos diurnos de descanso tienen muchos beneficios. Estarás más relajado, rendirás más en tus actividades y te sentirás más equilibrado emocionalmente. Practica ejercicio físico moderado de forma diaria, preferiblemente por las mañanas. Si lo haces antes de acostarte, producirá cierta activación y te resultará más difícil conciliar el sueño. Realízalo como mínimo cinco horas antes del sueño nocturno.
 - Reduce el consumo de excitantes, como la cafeína, la teína o componentes similares, y límitalo a las primeras horas del día.
 - Mantén relaciones sociales satisfactorias que faciliten un mejor estado de ánimo y mayor distracción.

rás más información sobre alimentación en el epígrafe **Alimentación: dieta recomendada después del cáncer**, en este mismo capítulo.

- Puedes practicar técnicas de relajación durante el día. Te proponemos algunas de ellas en el **Anexo 1, Técnicas de relajación**, del capítulo 3, **Las emociones del superviviente**.

HÁBITOS NOCTURNOS

Evita las comidas copiosas durante la noche y establece tu horario de la cena al menos dos horas antes de acostarte. Así evitarás irte a la cama durante la digestión. Es aconsejable no consumir bebidas alcohólicas, nicotina u otros excitantes.

Mantén tu habitación lo más confortable posible, es decir, en silencio, con una temperatura adecuada (20 grados aproximadamente), oscura...

Encuentra una postura adecuada y ergonómica que facilite la inducción del sueño, evite contracturas y favorezca el descanso.

Reduce la ingesta de líquido al menos una hora antes de acostarte, con el fin de evitar interrupciones en el sueño.

Realiza actividades relajantes después de la cena que te ayuden a olvidar las tensiones del día: leer, ver la televisión, escuchar música tranquila, mantener conversaciones agradables... Genera tu propio ritual de sueño, realizando actividades que a ti personalmente

te resulten placenteras e induzcan somnolencia: una ducha, una masaje hidratante, mantener una luz tenue... Intenta cumplir este ritual cada noche antes de acostarte para facilitar la secreción de melatonina.



Evita ver la televisión en la cama, escuchar la radio, comer o discutir durante el tiempo que permaneces en ella, ya que son actividades que no te permitirán relajarte. Si de esta forma tampoco consigues conciliar el sueño levántate, realiza alguna actividad tranquila y regresa al dormitorio cuando te sientas somnoliento.

Limita el tiempo de permanencia en la cama al período que dedicas al sueño. No te impongas dormir, pues las obligaciones generan ansiedad y esta emoción es contraria al sueño. Trata de entender el descanso como un proceso dinámico en

el que debes ir entrenándote para, poco a poco, conseguir los mejores resultados.

Evita pensar en los problemas del trabajo, del estudio o de otras cuestiones en el momento de acostarte. Establece un momento en el día que utilices para pensar en todo aquello que te preocupa, con el fin de liberar tu noche de esos pensamientos. También pueden ser útiles muchas de las estrategias que se explican en el epígrafe **La ansiedad y La tristeza**, del capítulo 3, **Las emociones del superviviente**. Evita automedicarte, ya que los fármacos inductores de sueño pueden generar un efecto rebote si el cese de la medicación no se hace de forma controlada. Consulta siempre con tu médico para comenzar o abandonar tu toma. También puedes optar por técnicas de relajación mental y corporal que faciliten la inducción del sueño. Encontrarás algunos ejemplos en el anexo 1, **Técnicas de relajación**, del capítulo 3, **Las emociones del superviviente**.

El mantenimiento de un hábito de sueño insuficiente provocará consecuencias notables a nivel cognitivo. Afectará a la memoria, a la atención, al rendimiento, a la lucidez y a tu estado emocional. Estos efectos suelen provocar, por un lado, un bajo estado de ánimo, ansiedad, miedos ante el acercamiento de las horas nocturnas, irritabilidad; y por otro, somnolencia diurna y fatiga, sensación de dificultad a la hora de tomar decisiones...

Existen numerosos fármacos facilitadores del sueño, pero es importante que seas consciente de que todos han de usarse bajo prescripción médica ya que, de lo contrario, pueden producir efectos indeseados que empeoren los trastornos previos. Si dejas de tomarlos radicalmente, quizá aparezcan síntomas como nerviosismo, agitación o efecto rebote en el insomnio. Asimismo, ten en cuenta que pueden existir contraindicaciones con los tratamientos de mantenimiento que puedes estar tomando tras la enfermedad.

ANEXO 1

EJERCICIOS DE FUERZA P.257 - P.259

ANEXO 2

EJERCICIOS DE FLEXIBILIDAD P.261 - P.263

EJERCICIOS DE FUERZA

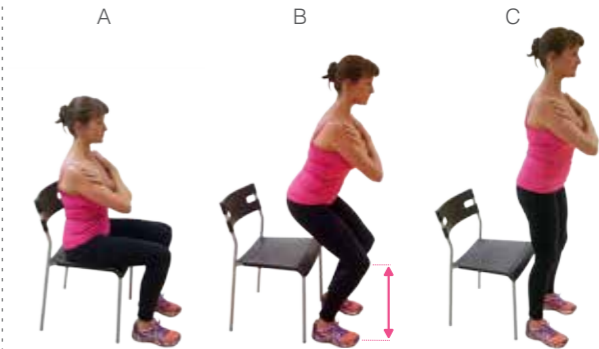
Debes realizarlos dos o tres días por semana, no consecutivos.
Debes realizar previamente un calentamiento y, al acabar, un estiramiento.

Musculatura principal:
Tríceps sural



Ejecución:
De pie, con las manos apoyadas en una pared nos pondremos de puntillas sin perder la posición erguida de la espalda.

Musculatura principal:
Cuádriceps



Ejecución:
Partiendo de la posición de sentados, nos levantamos de la silla manteniendo la espalda recta. Las rodillas no deben sobrepasar la punta de los pies.

Una o dos series (8-12 repeticiones cada una) de 8-10 grandes grupos musculares a intensidad moderada.

Musculatura principal:
Isquiotibiales

Ejecución:
Partiendo de la posición de tumbados con rodillas flexionadas, levantamos la cadera hasta que todo el tronco y las piernas queden alineados (ángulo de 90°). Los talones deben buscar ejercer fuerza hacia el suelo y hacia atrás.



Musculatura principal:
Isquiotibiales

Ejecución:
Desde una posición de sentados con la espalda erguida colocamos los talones de los pies en las patas de la silla y ejercemos fuerza hacia atrás.



Musculatura principal:
Musculatura abdominal



Ejecución:

De pie, utilizando un palo, por ejemplo de una escoba, llevarlo por detrás a la altura de los hombros quedando los brazos en forma de "W", realizaremos rotaciones de tronco (derecha-centro-izquierda-centro), siempre manteniéndolo sin curvatura en la zona lumbar. Las rodillas deben permanecer semiflexionadas, no debe adelantarse la cabeza y los pies se mantendrán en la misma posición de partida.

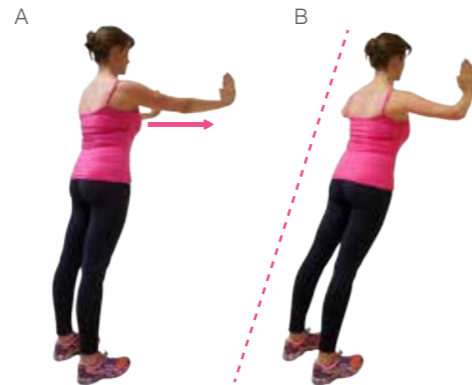
Musculatura principal:
Zona posterior

Ejecución:

En cuadrupedia, con las muñecas alineadas con los hombros y las rodillas alineadas con las caderas, partimos de una posición en la que la espalda está recta, llevar el ombligo hacia el suelo arqueando la columna y levantando la cabeza. Tras esto alejar el ombligo del suelo, llevando la barbilla al pecho y arqueando la columna.



Musculatura principal:
Pectoral



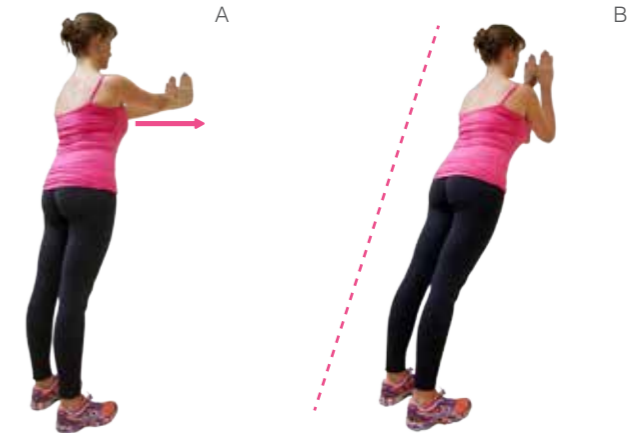
Ejecución:

De pie, con las manos apoyadas en la pared un poco más separadas que la anchura de los hombros y las manos alineadas con los hombros, acercaremos el tronco, manteniendo la espalda y las piernas en bloque durante todo el movimiento. Los codos se mantendrán alejados del cuerpo.

Musculatura principal:
Triceps

Ejecución:

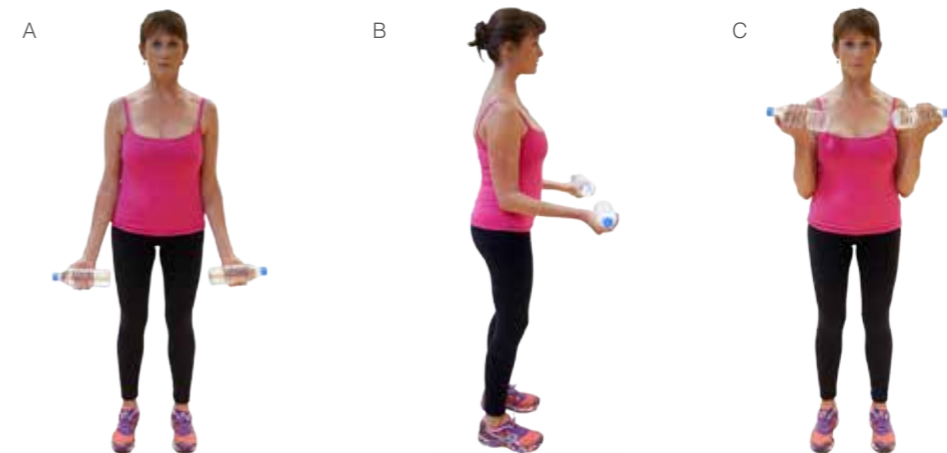
De pie, con las manos apoyadas en la pared y pegadas entre sí, acercamos el tronco hacia la misma, manteniendo todo el cuerpo en bloque. Los codos irán a contactar con la pared.



Musculatura principal:
Biceps

Ejecución:

De pie, con los codos pegados al cuerpo, utilizando un peso externo (botellas de agua, paquetes de azúcar, mancuernas...) que no suponga mucha intensidad, flexionaremos los antebrazos, manteniendo los codos en la misma posición inicial, y los volveremos a extender quedando en la posición inicial.



ANEXO 1

EJERCICIOS DE FUERZA P.257 - P.259

ANEXO 2

EJERCICIOS DE FLEXIBILIDAD P.261 - P.263

EJERCICIOS DE FLEXIBILIDAD

Cada estiramiento se debe mantener durante 20-30 segundos.
Realiza cada uno al menos dos veces.

Musculatura principal:
Tríceps sural



Ejecución:

De pie, apoyamos la punta del pie en una pared y dejamos caer el peso del cuerpo hacia la misma. Se realizará con ambos pies.

Musculatura principal:
Cuádriceps



Ejecución:

De pie, cogemos una pierna con la mano, flexionando la rodilla de la misma. Podemos ayudarnos para no perder el equilibrio de una pared, una silla o cualquier objeto fijo que sirva para sujetarnos con la otra mano. Se realizará con ambas piernas.

Musculatura principal:
Isquiotibial



Ejecución:

De pie, bajamos hacia el suelo, manteniendo la espalda recta en todo momento hasta llegar al máximo punto de tensión. Mantener la posición abajo y subir también manteniendo la espalda recta. Evitar rebotes.

Musculatura principal:
Zona posterior del tronco

Ejecución:

De pie, bajaremos el tronco hasta que las manos contacten con la pared. Siempre mantenemos la zona de la espalda recta teniendo la cabeza y las cervicales alineadas con el resto de la columna.



Musculatura principal:
Pectoral

Ejecución:

De pie, colocaremos un brazo en la pared y giraremos el tronco hacia el lado contrario. Siempre manteniendo el tronco recto y la mano a la altura del hombro. Se realizará con ambos brazos.



Musculatura principal:
Antebrazo

Ejecución:

De pie, extendemos un brazo con la muñeca alineada con el hombro. Con la ayuda del otro brazo cogemos los dedos por la parte de la palma. La palma de la mano se dirige hacia fuera, no hacia nosotros. Se realizará con ambos brazos.



Musculatura principal:
Cuello

Ejecución:

De pie, colocamos un pie adelantado. La mano del mismo lado coge la cabeza mientras con la mirada buscamos la punta del pie adelantado. Dejamos caer el peso de la mano sobre la cabeza con los hombros alejados de las orejas y la espalda erguida. Se realizará por ambos lados.



Musculatura principal:
Triceps

Ejecución:

De pie, pasaremos un brazo por detrás de la cabeza, flexionando el codo y ayudándonos del otro lado para mantener la tensión. El tronco debe estar en todo momento recto y los hombros alejados de la orejas. Se realizará con ambos brazos.



Musculatura principal:
Antebrazo

Ejecución:

De pie, extendemos un brazo mientras con la ayuda del otro cogemos los dedos por la parte del dorso de la mano. La palma de la mano se dirige hacia nosotros. Se realizará con ambos brazos.





OPCIONES LEGALES DESPUÉS DEL CÁNCER

Una vez finalizados los tratamientos oncológicos, uno de tus objetivos será volver a la normalidad. Aparentemente tu estado físico o psicológico serán los principales impedimentos para hacerlo, pero probablemente te surjan dudas sobre los derechos que ahora te amparan en el terreno laboral, sanitario o incluso en el ámbito social. Para tomar las decisiones

adecuadas, es importante que conozcas las opciones legales con las que cuentas para reclamar una readaptación de tu puesto de trabajo (si ahora no puedes realizar tu actividad laboral en las mismas condiciones que antes), solicitar una incapacidad o el certificado de discapacidad. A lo largo de este capítulo desgranaremos diferentes opciones legales que podrían ser de utilidad.

1

LA LEY EN EL MUNDO LABORAL

P.269 - P.281

2

TUS DERECHOS COMO PACIENTE

P.283 - P.293

3

LA LEY EN EL ÁMBITO SOCIAL

P.295 - P.301

1. LA LEY EN EL MUNDO LABORAL

Uno de los ámbitos que centrará gran parte de tus dudas es el laboral. Tu situación dependerá en gran medida del tipo de trabajo que hayas desempeñado, de tus condiciones laborales y de las posibles consecuencias del tratamiento que recibiste. En cualquier caso, debes tener en cuenta que la ley te ampara en alguna de estas situaciones y que cuentas con opciones como las excedencias, las incapacidades laborales o las renegociaciones contractuales para completar tu recuperación antes de volver al trabajo.

1.1. INCAPACIDADES

Tras el diagnóstico del cáncer, es posible que te hayas visto obligado a interrumpir tu actividad profesional. Para hacer frente a la pérdida de ingresos económicos, existe la opción de solicitar una prestación por incapacidad. Existen diferentes tipos y accederás a unos u otros en función de tu situación concreta.

Es importante que tengas en cuenta que la información que se incluye en este epígrafe se centra en la situación de una persona a la que se ha diagnosticado cáncer. Por ello, solo se recogen datos específicos de incapacidades por contingencias comunes, entre las cuales se encuentran las enfer-

medades oncológicas. Además, para no extendernos demasiado en este apartado, solo trataremos los casos incluidos en el Régimen General de la Seguridad Social.

Si bien existe la posibilidad de considerar el cáncer como una contingencia profesional (cuando el entorno laboral ha sido el causante o agravante), esta es una situación excepcional. Si es tu caso, puedes acceder a información específica sobre este supuesto contactando con el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS).

Aunque a priori puede parecer que la información más útil para un superviviente de cáncer es la relativa a procedimientos de alta, revisión o reclamación, es también muy importante abordar la incapacidad laboral desde sus inicios, por los siguientes motivos:

- Te permitirá conocer las opciones legales disponibles para el futuro.
- Informarte sobre el procedimiento te capacitará para tomar decisiones.
- Conocer los pasos realizados te ayudará a comprender la integridad del proceso y darle coherencia.

¿QUÉ ES LA INCAPACIDAD LABORAL?

La incapacidad laboral es aquella situación en que la capacidad para realizar un trabajo se encuentra reducida como consecuencia de una enfermedad o accidente. Para compensar la pérdida de ingresos, están previstas una serie de prestaciones que dependerán de diferentes factores: las cotizaciones previas a la Seguridad Social, el estado de salud, la profesión que se ejerza y la situación laboral en el momento del hecho causante. Este es el motivo de que existan diferentes tipos de incapacidad laboral, aunque habitualmente, en el caso de las personas con un diagnóstico de cáncer, el proceso se inicia con el reconocimiento de una incapacidad temporal.

TIPOS DE INCAPACIDAD LABORAL

A. Incapacidad laboral temporal (IT)

Este tipo de incapacidad es conocida como «baja». Se concede a aquellas personas que no pueden trabajar como consecuencia de la enfermedad y que se encuentran en un proceso de asistencia sanitaria o recuperación médica. Para acceder a este subsidio, debes acudir a tu médico de atención primaria, quien te entregará el parte de baja. Recibirás dos copias: debes entregar una de ellas a tu empresa y conservar la otra. El mismo procedimiento se repetirá

durante todo el proceso de la baja médica, así que tendrás que acudir periódicamente al centro de salud a recoger los partes.

Para acceder al subsidio es necesario estar afiliado y dado de alta (o encontrarse en una situación «asimilada») en la Seguridad Social, y haber cotizado durante un período mínimo de 180 días en los cinco años anteriores al diagnóstico. En contratos a tiempo parcial, se computa la cotización en función de las horas trabajadas.

Habitualmente, en personas con cáncer el proceso se inicia con una incapacidad temporal

El reconocimiento de la incapacidad conlleva una prestación económica equivalente al 60 por ciento de la base reguladora desde el cuarto hasta el vigésimo día, ambos inclusive, y al 75 por ciento desde el vigesimoprimer día en adelante. Por otro lado, la duración de este derecho dependerá de la valoración que realice el médico sobre tu estado de salud y la compatibilidad que este tenga con tu empleo. En el caso de las enfermedades oncológicas, la duración máxima inicial suele ser de 365 días, tras los cuales es competencia del INSS hacer una evaluación del proceso terapéutico y de la idoneidad para volver al trabajo. El tribunal médico tomará una de las siguientes decisiones que explicamos a continuación:

- **Alta médica.** En función de los informes entregados, se resuelve que tu situación es idónea para volver a trabajar.
- **Iniciación de un expediente de incapacidad permanente.** En este caso, entrarás en otro tipo de incapacidad. Más adelante te explicamos en qué consiste.
- **Prórroga de la incapacidad temporal.** Se amplía por un plazo máximo de 180 días y se estima que durante este tiempo se producirá una mejoría y recibirás el alta médica. Un dato que apenas se conoce es que el plazo máximo total en que, legalmente, se puede estar en situación de incapacidad temporal es de 24 meses. En la práctica, tal situación se da en pocas ocasiones. En caso de prórroga, una vez transcurridos los 18 meses (365 días más 180 días) se extinguirá el plazo y en un período de tres meses se examinará tu situación y se resolverá, bien el alta médica o bien la calificación del grado correspondiente de incapacidad permanente.

En este momento, quizá te preguntes quién toma estas decisiones y cómo. La responsabilidad la asume el director provincial del INSS, que decide tras analizar un documento conocido como dictamen-propuesta, elaborado por los Equipos de Valoración de Incapacidades. El director provincial lo aprueba o deniega,

o establece el grado de incapacidad en cada caso. Esta resolución debe ser notificada en un plazo máximo de 135 días; si la notificación no llega en este plazo debe entenderse que la solicitud ha sido denegada en virtud del silencio administrativo (la ausencia de respuesta por parte de la Administración se traduce, en este caso, como la denegación de la solicitud).

“TRAS ESTAR 20 DE MESES DE BAJA, EL TRIBUNAL ME DIO DE ALTA POR PRESENTAR MEJORÍA, AUNQUE YO CONTINUABA SIN SENTIRME PREPARADO PARA RENDIR AL CIENTO POR CIENTO EN MI TRABAJO”

Miguel Ángel Cristóbal (paciente)

Incapacidad temporal y desempleo

Es importante abordar la relación entre incapacidad temporal y desempleo, ya que tu contrato de trabajo se puede haber extinguido mientras estabas de baja, o bien la causa de tu incapacidad ha tenido lugar mientras cobrabas la prestación por desempleo.

Si te encuentras en la primera situación, seguirás cobrando la prestación por incapacidad temporal en la misma cuantía que la prestación por desempleo. Cuando se dictamine tu alta médica, pasarás a la situación de desempleo y tendrás derecho

al cobro de la prestación correspondiente si reúnes los requisitos necesarios. Conviene saber que el tiempo transcurrido desde la finalización del contrato laboral hasta el alta médica será descontado del período de cobro de la prestación por desempleo.

Si estabas percibiendo la prestación por desempleo cuando se produjo la baja médica, pasarás a recibir la de incapacidad en la misma cuantía que la de desempleo. Al finalizar el período previsto para la prestación por desempleo, seguirás cobrando el subsidio por incapacidad, pero el importe dependerá de cuándo haya comenzado la situación invalidante. Si ocurrió durante un contrato de trabajo anterior al desempleo, seguirás cobrando el mismo importe; si se inició cuando no tenías trabajo, cobrarás el 80 por ciento del Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM) más la parte proporcional de pagas extras.

B. Incapacidad laboral permanente

Es posible que, tras el período de incapacidad temporal, se valore el reconocimiento de una incapacidad de carácter permanente. Esto sucederá si se estima que existen limitaciones que afectan o anulan tu capacidad laboral y que se prevé que continuarán durante mucho tiempo.

Otorgar una incapacidad permanente implica que tu situación actual imposibilita o dificulta una adecuada reincorporación laboral. Es probable que te citen para una revisión de tu estado general de salud en un período de uno o dos años, si se considera que puedes experimentar una mejoría que permita tu reincorporación. En ese caso, te reservarán tu puesto de trabajo durante esos dos años. En cambio, si la cita para la próxima evaluación se programa más allá de ese plazo, se producirá la suspensión de la relación laboral.

Si tienes 65 o más años y puedes acceder a una pensión de jubilación de la Seguridad Social, no tendrás derecho a acogerte a una prestación por incapacidad. Solo podrás hacerlo si no reúnes los requisitos establecidos para acceder a una pensión de jubilación. Si estás recibiendo una prestación por incapacidad y cumples los 65 años, dicha denominación cambiará por la de «pensión de jubilación», pero no se modificará ninguna de las condiciones que tenías.

Incapacidad permanente parcial para la profesión habitual

Este tipo de incapacidad rara vez se concede en los casos de enfermedad oncológica. Se otorga cuando, como consecuencia de la enfermedad o de los tratamientos, se produce una disminución del rendimiento de trabajo de, al menos, un 33 por ciento, pero que no impide continuar realizando las tareas fundamentales de una profesión. A diferencia del resto de incapacidades, la prestación por incapacidad parcial consiste en un ingreso único por importe de 24 mensualidades. El importe de la mensualidad se calcula en función de la base reguladora utilizada para la prestación de la incapacidad temporal.

La percepción de esta prestación es compatible con el ejercicio de la actividad laboral.

Incapacidad permanente total para la profesión habitual

Reconoce aquella situación en la cual una persona no puede realizar todas las tareas o aquellas que son fundamentales y propias de su profesión, pero sí dedicarse a otras. La cuantía de la prestación es el 55 por ciento de la base reguladora, aunque dicho importe puede aumentarse en un 20 por ciento en personas mayores de 55 años con especial dificultad para obtener un empleo en una profesión distinta a la habitual. Esta última situación se denomina **incapacidad permanente total cualificada**.

Existe la opción de solicitar el cobro de esta prestación en un pago único, aunque no es frecuente que lo autoricen

Es importante que sepas que existe la opción de solicitar el cobro de la prestación a tanto alzado (en un pago único). Esta alternativa puede ser la idónea si quieres emprender un nuevo negocio. En la práctica, no obstante, no es frecuente que esta forma de pago se autorice. En cualquier caso, para poder optar a ella debes cumplir los siguientes requisitos:

- Estar afiliado y dado de alta en la Seguridad Social o encontrarte en una situación asimilada a la de alta.



- Haber cumplido un período de cotización mínima, que varía en función de la edad:
 - Si tienes menos de 31 años, corresponde a la tercera parte del tiempo transcurrido entre la fecha en que cumpliste los 16 años y la del hecho causante de la pensión, que será la que esté establecida en la incapacidad temporal.
 - A partir de los 31 años, es la cuarta parte del tiempo transcurrido entre la fecha en que hayas cumplido los 20 años y el día en que se haya producido el hecho causante, con un mínimo, en todo caso, de cinco años. Además, al menos la quinta parte del período de cotización exigible deberá estar comprendida dentro de los diez años inmediatamente anteriores al hecho causante.

Puede resultar complicado realizar el cálculo, pero leyendo de manera detenida las operaciones podrás llegar a hacerlo. De cualquier forma, sabrás si cumples con este requisito contactando con la Seguridad Social, donde se encuentran todos tus datos de cotización. A la hora de realizar el cómputo, conviene saber que se establecen, asimismo, períodos de cotización por nacimiento de hijos.

Al ser esta una situación que te incapacita únicamente para desempeñar tu profesión

habitual, es posible compaginar la percepción de la pensión con la actividad profesional, aunque deberás hacerlo con la autorización de la Seguridad Social. Por tanto, no olvides comunicarlo para que puedan valorar la idoneidad del trabajo con la naturaleza y fundamento de la prestación.

Incapacidad permanente absoluta para todo trabajo

Esta situación se concede a aquella persona inhabilitada para ejercer cualquier profesión y, para contrarrestar la pérdida de ingresos, se reconoce una prestación del cien por cien de la base reguladora. Para optar a ella necesitarás cumplir los siguientes requisitos:

- Si estás afiliado y dado de alta en la Seguridad Social o te encuentras en una situación asimilada a la de alta, el período de cotización necesario es el mismo que para la incapacidad permanente total.
- Si no estás en situación de alta o asimilada a la de alta, el período de cotización mínimo es de quince años. La quinta parte de ellos deben incluirse al menos en los diez años anteriores al hecho causante.

A pesar de ser una pensión que se otorga en situaciones de incapacidad para todo tipo de profesiones, existe la posibilidad

de realizar actividades, lucrativas o no lucrativas, que sean compatibles con tu situación. Recuerda que antes de iniciar cualquiera de ellas deberás comunicarlo a la Seguridad Social para que te autoricen.

Gran invalidez

Define la situación de una persona con incapacidad laboral permanente que, además, requiere la ayuda de otra persona para realizar actividades esenciales de la vida diaria, como vestirse o alimentarse. A la pensión de la incapacidad absoluta (el cien por cien de la base reguladora) se añade un complemento cuya finalidad es el pago por los servicios de un cuidador. El importe de este complemento será la suma del 45 por ciento de la base mínima de cotización vigente en el momento del hecho causante más el 30 por ciento de la última base de cotización del solicitante. Este complemento no podrá ser superior al 45 por ciento del importe recibido por la situación de incapacidad permanente absoluta. Los requisitos para acceder a tal pensión son los mismos que para la incapacidad permanente absoluta.

A pesar de ser una pensión que se otorga en una situación de incapacidad para todo tipo de profesiones, existe la posibilidad de realizar actividades, lucrativas o no, que sean compatibles con tu situación. Recuerda que antes de iniciar cualquiera de ellas deberás comunicarlo a la Seguridad Social para que te autoricen.

C. Pensión no contributiva de invalidez

A diferencia de las pensiones mencionadas anteriormente, que son de tipo contributivo (su concesión depende de un período mínimo de cotización a la Seguridad Social), la pensión no contributiva de invalidez no exige ninguna cotización previa. En cambio, existen tres requisitos necesarios para acceder a este subsidio:

- Tener al menos 18 años y ser menor de 65 años.
- Residir en España durante un período mínimo de cinco años. Dos de ellos deben ser consecutivos e inmediatamente anteriores a la solicitud.
- Tener un grado de discapacidad igual o superior al 65 por ciento.

La pensión no contributiva de invalidez no exige cotización previa a la Seguridad Social

Su cuantía depende de diferentes factores, relacionados con la persona solicitante y con los miembros de la unidad familiar. Además, existe la posibilidad de incrementar ese importe en las personas que tengan un grado de discapacidad igual o superior al 75 por ciento y que requieran asistencia para realizar actos esenciales de la vida.

Si reúnes los requisitos y quieres solicitar esta pensión, contacta con la Seguridad Social para informarte sobre la cuantía que te corresponde y saber si este derecho es o no compatible con otras prestaciones que estés recibiendo.

1.2. LAS EXCEDENCIAS

La reincorporación laboral después del cáncer no es fácil (Ver epígrafe **Reincorporación laboral** del capítulo 1, **Volver a la normalidad**), ya que es posible que no te encuentres preparado ni física ni psicológicamente. Quizá necesites tomarte algún tiempo antes de volver al trabajo o tengas la necesidad de replantearte tu situación laboral. En estos casos, cuentas



con la opción de pedir una excedencia, es decir, suspender de forma temporal y voluntaria tu contrato de trabajo.

El período de excedencia será computable a efectos de antigüedad y, durante ese tiempo, tendrás derecho a la asistencia a cursos de formación profesional, a los que deberás ser convocado por el empresario, especialmente con ocasión de su reincorporación.

INTERESES PARTICULARES

Lo primero que debes saber es que no necesitas tener una justificación concreta para pedir una excedencia, sino que puedes alegar, simplemente, intereses particulares. En este caso, la duración de la excedencia puede variar entre los cuatro meses y los cinco años, a elección del trabajador. Según el Estatuto de los Trabajadores, tendrás derecho a solicitar tu reincorporación a la empresa, pero esto no quiere decir que la tengas garantizada. En la excedencia voluntaria no se reconoce el derecho a la reserva del puesto de trabajo; lo que sí se refleja es la preferencia de ingreso cuando haya una vacante. En este sentido, no podrás exigir tu puesto de trabajo cuando consideres que tu excedencia debe terminar, sino que tendrás que comunicar a la empresa tu intención de reincorporarte y, cuando haya una vacante en tu mismo puesto, tendrás preferencia para optar a ella sobre otros candidatos.

De la misma forma, una vez terminada tu excedencia, y siempre que hayan pasado cuatro años desde la anterior, tendrás derecho a solicitarla de nuevo.

CUIDADO DE FAMILIARES

Quizá hayas llegado a este manual no porque seas un superviviente, sino porque eres familiar de alguien que tiene o ha tenido cáncer. En este caso, y si tu intención es tomarte algún tiempo libre en tu trabajo, debes saber que las condiciones laborales serán diferentes a las comentadas anteriormente.

Tienes derecho a solicitar este tipo de excedencia para el cuidado de un familiar hasta segundo grado de consanguinidad o afinidad, que a causa de un accidente o una enfermedad no pueda valerse por sí mismo y no desempeñe ninguna actividad retribuida. La duración de la suspensión laboral (no confundas la suspensión con la extinción laboral, pues este último término hace referencia a la ruptura total de la relación laboral) no será superior a dos años, salvo que se amplíe por negociación colectiva, y en este caso sí tendrás derecho a la reserva de tu puesto de trabajo (del mismo grupo profesional o categoría equivalente) durante el primer año. En el período siguiente hasta completar la excedencia perderás ese derecho.

Antes de decidir solicitar una excedencia, es recomendable que revises cuidadosamente tu convenio laboral. Los supuestos que hemos explicado anteriormente son generales, pero los convenios colectivos pueden reflejar variaciones que son más beneficiosas que las del Estatuto de los Trabajadores. Por ejemplo, en algunos convenios sí se reconoce el derecho a la reserva del puesto de trabajo o a disfrutar de unos plazos de excedencia más largos.

1.3. ¿PUEDEN DESPEDIRME?

El despido es uno de los miedos más frecuentes en la reincorporación laboral después de superar una enfermedad como el cáncer. Obviamente, no podrán despedirte por tener una enfermedad, del tipo que sea, pero tal vez te preocupen tus ausencias debido a las citas médicas, no rendir como antes del diagnóstico de cáncer o la imposibilidad de que readapten tu puesto de trabajo en el caso de que fuera necesario.

FALTAS AL TRABAJO Y CITAS MÉDICAS

Aunque ya estés en remisión, continuarás con tus revisiones médicas periódicas y tendrás que faltar al trabajo (consulta el epígrafe **Revisiones periódicas y alta médica** del capítulo 2, **Atención médica del superviviente**). Con respecto a este absentismo laboral, debes tener en cuenta que, según el Real Decreto 3/2012, serán motivo de despido pro-



cedente «las faltas de asistencia al trabajo, aun justificadas pero intermitentes, que alcancen el 20 por ciento de las jornadas hábiles en dos meses consecutivos, o el 25 por ciento en cuatro meses discontinuos, dentro de un período de doce meses».

No obstante, es necesario hacer algunos matices. La legislación habla del 20 por ciento de la jornada hábil del trabajador, es decir, de su jornada completa. Si tienes una jornada laboral de ocho horas y empleas una de ellas para ir al médico, habrás consumido 0,125 jornadas. Para que el despido sea procedente, todos esos decimales deberían completar nueve días, esto es, 72 horas. En este sentido, es muy probable que las citas de tu seguimiento médico no alcancen esa cifra en todo el año, aunque también deberás sumar las bajas por enfermedad o accidente

no laboral que sean inferiores a veinte días. Estas faltas serán también contabilizadas como falta de asistencia al trabajo. Así, si tu médico te da una baja por gripe y, a los dos meses, tienes otra baja diferente por una lumbalgia, esos períodos de tiempo o los días completos que faltes se incluirán en ese 20 por ciento de absentismo permitido, aunque estén justificadas. Si la baja es más larga y supera los 20 días, no se tendrá en cuenta para justificar un despido procedente.

READAPTACIÓN DE MI PUESTO DE TRABAJO

Si después de la remisión no puedes desempeñar la misma labor que hacías antes, tu empresa está obligada a readaptar tu puesto de trabajo. Quizá te encuentres con la negativa de la compañía o con alguna amenaza de despido. En el caso de que se produzca, la ley te permite solicitar un despido nulo y, en ese caso, serás readmitido en tu puesto de trabajo con el reembolso de los salarios que no hayas recibidos.

La Ley de Prevención de Riesgos Laborales recoge en su artículo 14 el derecho de todos los trabajadores a una protección eficaz de su salud, siendo este hecho un deber del empresario. También refleja en su artículo 25 el derecho de los trabajadores a no ser empleados en puestos de trabajo que perjudiquen su salud.

Si no puedes desempeñar la misma labor que antes, tu empresa deberá readaptar tu puesto de trabajo

Si tienes un problema de salud, reconocido médicamente, que te impide realizar tu actividad laboral, los pasos que debes seguir son los siguientes:

- Solicita a tu empresa por escrito la readaptación de tu puesto de trabajo en base al artículo 25 de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales.
- Si te encuentras con la negativa de tu compañía, refleja en tu petición que, de acuerdo con el artículo 22.4 de la misma Ley, no se puede discriminar a nadie por razón de su salud.
- En caso de rescisión de contrato, cuentas con la opción de interponer una demanda por discriminación solicitando el despido nulo.

DESPIDO IMPROCEDENTE

Como hemos comentado anteriormente, ninguna empresa podrá despedirte por haber tenido cáncer ni porque tu seguimiento médico continúe, pero eso no significa que seas inmune a los despidos. La ley solo entiende como situaciones de protección

especial los embarazos y las bajas durante una gestación de riesgo. Sin embargo, no hay cláusulas similares que protejan a los pacientes y supervivientes de cáncer ni a ninguna persona con cualquier otra enfermedad grave que implique ausencias del puesto de trabajo. Por tanto, para mantener tu empleo será de gran importancia la empatía o la comprensión de quienes dirigen tu empresa.

“AFORTUNADAMENTE NO HE TENIDO NINGÚN PROBLEMA EN MI REINCORPORACIÓN LABORAL. MIS JEFES Y COMPAÑEROS HAN SIDO MUY COMPENSIVOS CON MI SITUACIÓN” Marisol Briones (paciente)

Ten en cuenta que todos los trabajadores somos susceptibles de despido, especialmente después de las novedades introducidas por el Real Decreto 3/2012. Eso sí, si la causa no está justificada, la empresa solo podrá optar por el despido improcedente, es decir, aquel en el que no se pueda demostrar el incumplimiento laboral que la empresa alega o en el que no haya causas justificadas para llevarlo a cabo. En este sentido, tu indemnización se calculará de diferente manera en función de si tu contrato se formalizó antes o después de la reforma laboral:

- Si tu contrato laboral se formalizó con anterioridad al 12/02/2012, tendrás

derecho a una indemnización hasta la citada fecha de 45 días por año, con un tope de 42 mensualidades.

- Si se formalizó con posterioridad, o tienes un contrato de fomento del empleo, tienes derecho a una indemnización de 33 días por año, con un tope de 24 mensualidades.
- Si a fecha de 12/02/2012 ya has generado el derecho al tope de 24 mensualidades, no tendrás más indemnización, aunque podrás cobrar todo lo generado, hasta un máximo de 42 mensualidades.

1

LA LEY EN EL MUNDO LABORAL

P.269 - P.281

2

TUS DERECHOS COMO PACIENTE

P.283 - P.293

3

LA LEY EN EL ÁMBITO SOCIAL

P.295 - P.301

2. TUS DERECHOS COMO PACIENTE

Desde el momento del diagnóstico habrás vivido diferentes situaciones en el ámbito sanitario que quizá te hayan resultado difíciles de

les corresponden. Conocer el escenario en el que te mueves te capacitará para tomar decisiones reflexionadas, valorar alternativas y reducir la sensación de vulnerabilidad.

A continuación encontrarás diferentes opciones legales que están a tu disposición en el ámbito de la salud. Si bien no son exclusivas del superviviente de cáncer, tal vez no te las hayas planteado anteriormente, bien porque las desconocías o por haber estado centrado en tu recuperación física y psicológica de la enfermedad.

2.1. NEGLIGENCIAS SANITARIAS Y RECLAMACIONES

Con el diagnóstico del cáncer se inicia todo un camino personal y familiar cuyo objetivo es lograr la recuperación y dejar atrás la enfermedad. Desde que aparecen los primeros síntomas hasta el diagnóstico definitivo y la elección de la terapia tienen lugar muchos actos sanitarios en los que intervienen diferentes profesionales de la salud. Y a lo largo del proceso es posible que alguna de esas actuaciones cause algún tipo de daño físico o psicológico (por una información errónea o deficiente, la demora en la atención o el retraso en las pruebas diagnósticas, por ejemplo). Estos problemas producen una angustia



entender. Así, por ejemplo, no todas las personas conocen los aspectos básicos de la legislación sanitaria, los protocolos hospitalarios ni los derechos o deberes que como paciente

añadida al paciente y sus familiares, especialmente cuando se enfrentan a ellos solos.

Las imprudencias y los malos comportamientos tienen lugar en todos los ámbitos de la vida, y el mundo sanitario no es ajeno a esa realidad. Afortunadamente, los errores en la atención médica representan un porcentaje pequeño en el conjunto de las prestaciones que recibimos. De hecho, cada día se realizan, sin ningún problema, miles y miles de actos médicos y de enfermería. De hecho, en los últimos años ha habido un aumento importante del conjunto de normas jurídicas que protegen los derechos de los pacientes. Una de estas normas es la que ampara el derecho a la información en toda intervención sanitaria. Esto supone que «cualquier error, daño o mal funcionamiento» en la atención al paciente con cáncer debe ser comunicada al propio enfermo: se trata de un derecho del paciente y también, por supuesto, de un deber del profesional sanitario.

La información es un derecho del paciente y también un deber del profesional sanitario

Generalmente, cuando ocurre una negligencia el paciente se encuentra en medio de un proceso de tratamiento o recuperación que le impide, física o psicológicamente, hacer frente al papeleo que supone presentar la pertinente denuncia. Por ello, es frecuente

que lo haga una vez que se ha recuperado del cáncer. En el sistema sanitario público, los pacientes tienen un plazo de un año desde la fecha del alta o la estabilización de las secuelas para iniciar el proceso jurídico. En la sanidad privada los plazos son algo más dilatados, pero es conveniente contar con ese período de tiempo para evitar demoras.

SI HAY UNA NEGLIGENCIA, ¿QUÉ RESPONSABILIDAD TIENE UN PROFESIONAL SANITARIO?

No todos los descuidos son negligencias o implican responsabilidad jurídica por parte del personal del centro médico. Se entiende por negligencia aquellos supuestos de atención sanitaria que producen un daño real en el paciente y también las circunstancias que afectan a su dignidad y confortabilidad. En la atención al paciente con cáncer estas circunstancias se pueden dar en diversas situaciones:

- Demora en el diagnóstico ante unos signos y síntomas de los que el médico tiene conocimiento.
- Retraso en la comunicación de los resultados de las pruebas diagnósticas y, por lo tanto, empeoramiento del pronóstico de la enfermedad.
- Vulneración del derecho a la intimidad y la dignidad y hechos relacionados con la violación del secreto profesional.

- Daños y problemas referentes a los tratamientos oncológicos, tanto por inadecuada información como por falta de seguimiento de los protocolos.

Son muchos los procesos que se pueden englobar en estos supuestos. Así, ante cualquier acto sanitario que genere un daño, tanto físico como psíquico y moral, pueden apuntarse las siguientes responsabilidades: la penal, la patrimonial de un centro sanitario y la civil-extracontractual.

La responsabilidad penal

Se produce cuando la denuncia se dirige contra un profesional sanitario por actuaciones o hechos que vienen descritos en el Código Penal. Estos se refieren a homicidio por imprudencia profesional, delito de lesiones durante las pruebas diagnósticas, omisión del deber de socorro de un paciente hospitalizado o vulneración del secreto profesional.

Según el delito y las circunstancias en las que se ha producido, el profesional sanitario puede ser condenado a una pena de cárcel, inhabilitación profesional y a indemnizar al paciente o familiares con una cierta cantidad de dinero. En general, las condenas penales no son muy frecuentes, ya que gran parte de las denuncias se archivan para ser reclamadas por otras vías (las de responsabilidad patrimonial y civil-extracontractual). El motivo es

que el Código Penal exige el cumplimiento de ciertos criterios para condenar a una persona. Entre ellos, se encuentran los siguientes:

- El ordenamiento jurídico recoge el derecho fundamental a la presunción de inocencia, es decir, debe quedar muy claro que el profesional sanitario es el responsable directo y sin ninguna duda del daño causado. Además, es necesario demostrar, como dictan muchas sentencias, que el error proviene de «una actuación irreflexiva, de la falta de medidas generalizadas y del abandono del paciente».
- El Código Penal se basa a menudo en el denominado «principio de intervención mínima». Esta expresión quiere decir que la ley penal debe entrar en aquellos supuestos en los que realmente se justifique el perjuicio, es decir, no todo daño a un paciente de cáncer recibe una sanción penal. Esto ocurre cuando el médico o enfermera causa una lesión al paciente mediante ciertas conductas, que se indican en el punto anterior.
- El hecho de que una denuncia penal se archive no quiere decir que el paciente o sus familiares no vayan a ser indemnizados. Simplemente podrán serlo por otra vía, como las que comentaremos a continuación.

Si quieres poner una denuncia por la vía penal, es aconsejable que acudas a un asesor jurídico que analice la viabilidad de este procedimiento. En las asociaciones de pacientes puedes encontrar profesionales con gran experiencia en este tipo de demandas que te ayudarán a tomar las decisiones más adecuadas en tu caso concreto. Además, es beneficioso acompañar el apoyo jurídico con el psicológico, siempre que sea necesario.

Responsabilidad patrimonial de un servicio sanitario público

La mayoría de las reclamaciones por posibles negligencias que se realizan en los centros públicos de salud se resuelven mediante la «responsabilidad patrimonial del servicio público sanitario». De esta forma, cuando se considera que se ha producido un mal funcionamiento de dicho servicio, la condena siempre consiste en una indemnización que abona la consejería de sanidad de la comunidad correspondiente.

Este tipo de responsabilidad viene regulada en la Ley 30/1992 de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común (LRJPAC). Antes de optar por esta vía, para interponer una demanda debes conocer algunos aspectos sobre ella:

- Solo podrás exigir compensación por los daños sanitarios ocasionados.
- Es una responsabilidad positiva, es decir, la Constitución reconoce que todo paciente que sufra un daño como consecuencia del mal funcionamiento del centro sanitario público debe ser indemnizado.
- La reclamación no se interpone contra un médico o enfermera, sino contra el centro o consejería de sanidad de la comunidad autónoma correspondiente.
- Si deseas iniciar una reclamación por esta vía, ten en cuenta que el trámite consta de dos períodos:
 - **Fase administrativa:** se pone en marcha con un escrito dirigido al centro sanitario público o consejería de sanidad en el que se exponen los hechos y se solicita una indemnización. Este detalle es fundamental, porque siempre hay que cuantificar económicamente el daño ocasionado. Para iniciar esta fase no necesitarás un abogado ni un procurador pero, aun así, es muy recomendable contar con asesoramiento legal. En la mayoría de los casos la reclamación se rechaza pero, en ocasiones, la consejería reconoce el mal funcionamiento del servicio sanitario y acepta los hechos

proponiendo, también, una indemnización sin necesidad de ir a juicio.

- **Fase judicial:** si la reclamación es rechazada o si la cuantía que propone la consejería no se considera adecuada, la alternativa es presentar un recurso contencioso-administrativo ante el órgano judicial competente. En este caso, sí es necesaria la intervención de un abogado y de un procurador. Además, tras la reciente Ley de Tasas Judiciales, tendrás que abonar, con carácter previo, unas cuotas fijas y otras variables en función de la cuantía indemnizatoria que solicites. También existe la opción de asistencia jurídica gratuita para aquellas personas que cuenten con recursos insuficientes, para que puedan costear el proceso judicial. Puedes realizar la solicitud o informarte al respecto en los servicios de orientación jurídica de los colegios de abogados, en los juzgados, en las delegaciones del Ministerio de Justicia o en las dependencias de la Administración autonómica correspondiente con competencias en la materia.

Responsabilidad civil-extracontractual

Esta vía es similar a la que hemos explicado anteriormente, pero con la diferencia de que solo es exigible cuando el daño lo ocasiona un centro sanitario privado.

Si la negligencia se ha producido en un centro privado concertado, las denuncias se tramitan por la vía de la responsabilidad patrimonial. Esto es así porque el paciente no pierde su condición de usuario público cuando es derivado a un centro privado.

A diferencia de lo que ocurre en un centro público, la reclamación por una negligencia que se ha producido en uno privado se realiza contra ese mismo centro y la condena es siempre un indemnización. En esta fase también es adecuado contar con un asesoramiento jurídico adecuado. Por otro lado, es importante que conozcas la **Ley de Mediación** (Ley 5/2012), que posibilita una resolución extrajudicial de las reclamaciones civiles contra los centros sanitarios privados.

EL MIEDO A DENUNCIAR

Todos debemos ser conscientes de que la actividad sanitaria es de riesgo, especialmente porque las decisiones que se toman en este ámbito pueden ser diferentes unas de otras, sin que ello signifique que unas sean correctas y otras no. Sin embargo, cuando se produce un error médico es frecuente que algunos pacientes crean que reclamar o denunciar al profesional puede perjudicarles a la hora de recibir la atención sanitaria. Esto no debe ser motivo de preocupación ya que, si sucediera, dicho profesional estaría vulnerando el Código

Deontológico que regula las normas laborales y su vinculación profesional.

En él se reconocen los derechos de los pacientes y usuarios del Sistema Nacional de Salud, uno de los cuales es el de reclamar por los daños ocasionados.

Reclamar es un derecho del paciente y permite subsanar deficiencias y mejorar los servicios

Reclamar es un derecho del paciente y la reclamación desempeña un papel clave en los protocolos de calidad asistencial. De hecho, estas quejas hacen posible subsanar las deficiencias y mejorar los servicios. Por ello, si detectas algún problema y deseas plantear una reclamación, es aconsejable que se lo comuniques al equipo sanitario, con el fin de que te ayuden a fundamentarla correctamente. Esto permitirá que no se deteriore la relación que mantienes con tu médico.

Si crees que tu reclamación ha ocasionado una relación tensa y conflictiva con tu equipo médico, la mejor opción es pedir el cambio de facultativo. Poner una queja no siempre genera rechazo en el centro médico; en ocasiones, esta decisión refuerza la posición del profesional sanitario, que puede encontrar así apoyo en sus peticiones de mejora de las unidades y servicios que quizá él ya hubiera solicitado.

¿QUÉ DEBO HACER SI SOSPECHO UNA NEGLIGENCIA?

1. Recuerda siempre que la actividad sanitaria es de riesgo y que todo daño hay que situarlo en un contexto concreto.
2. Si detectas un error en la atención sanitaria, presenta una queja al Servicio de Atención al Paciente e informa previamente de ello, si así lo deseas, a los profesionales sanitarios.
3. Trata de conocer la organización y funcionamiento del servicio siempre que creas que algo no funciona bien. Tienes derecho a esa información, y conocerla es la única forma de identificar a los responsables asistenciales y de gestión de las distintas unidades de un centro sanitario.
4. Ante una actuación sanitaria que suponga daño para ti o para tu familia, es importante solicitar toda la información al médico asignado o, en su caso, al jefe de servicio o director médico del centro.
5. Antes de plantear una denuncia por cualquier vía asesórate de forma adecuada.

6. Si detectas un problema asistencial, no mantengas una posición defensiva y desconfiada. Es más aconsejable solicitar la máxima información posible y proponer una reunión informativa, para favorecer un ambiente distendido y de confianza.
7. Recuerda que en cualquier momento puedes solicitar una copia de tu historia clínica y de las pruebas diagnósticas, en la medida que puedan ser reproducidas, y de las actuaciones médicas y de enfermería, ya que esta parte de la historia clínica es muy relevante para detectar posibles errores en la coordinación de la atención sanitaria.
8. Cuando permanezcas en un centro sanitario, solicita siempre información de los procedimientos antes de presentar quejas y reclamaciones.
9. Cuando firmes el consentimiento informado, pide todos los datos que consideres oportunos. La firma de este documento libera a los profesionales sanitarios de ciertas responsabilidades que ya habrás aceptado con tu firma. El consentimiento informado es tu derecho como paciente y su función es

asegurarte la máxima información para que puedas tomar una decisión adecuada.

10. Recuerda que las quejas sobre mal funcionamiento, las sugerencias o propuestas de mejora, la reclamación (por el proceso de responsabilidad patrimonial y civil-extracontractual) o la denuncia por vía penal son instrumentos de mejora de los servicios sanitarios y no debes considerarlas como un ataque a un profesional de la salud.

2.2. COBERTURA SANITARIA FUERA DE ESPAÑA

Es posible que nunca hayas necesitado asistencia sanitaria fuera de España, pero después de dejar atrás el cáncer, especialmente si la enfermedad te ha dejado alguna secuela, quizá te hayas planteado qué pasos debes seguir si necesitas acudir al médico mientras te encuentras fuera de nuestro país.

La situación es diferente si el país es miembro o no de la Unión Europea. En caso afirmativo, es importante que sepas que, en materia de atención sanitaria, estamos en un sistema armonizado, es decir, que existen unas normas que facilitan cierta homogeneidad entre los diferentes sistemas sanitarios europeos. El hecho de que un país pertenezca

a la Unión Europea no da derecho a sus ciudadanos a acudir libremente a cualquier sistema sanitario. En este sentido, la armonización se basa en indicaciones referidas a personas incluidas en alguna modalidad de cobertura de la Seguridad Social, pero hay que tener presente dos cuestiones.

Por un lado, solo se puede **estar cubierto por la normativa de un país**, de modo que únicamente se cotiza en uno, y no en varios a la vez. La decisión sobre qué normativa nacional se aplica en cada caso corresponde a los organismos de seguridad social.

Cada persona tiene los mismos derechos y obligaciones que los nacionales del país donde esté cubierto: es lo que se denomina principio de igualdad de trato o no discriminación. El documento que facilita la atención sanitaria es la Tarjeta Sanitaria Europea (TSE), que expide la Seguridad Social y da derecho a recibir la atención sanitaria en las mismas condiciones que los nacionales (no en las mismas que en el país de origen). Es importante recordar que en muchos países hay copago en la atención sanitaria primaria y especializada.

Los supuestos para recibir atención sanitaria en la Unión Europea son amplios y complejos. Por eso, es útil visitar la página web de la Comisión Europea (<http://ec.europa.eu/>)

o acudir a la oficina de la Seguridad Social para encontrar información actualizada sobre la cobertura que se ofrece en cada estado miembro. El supuesto que más problemas origina es el de un paciente oncológico que desea recibir atención sanitaria en otro país de la Unión Europea y no en su hospital o centro sanitario. En este caso, si quiere que esa atención sanitaria sea abonada por la consejería de sanidad de su país, debe solicitar a esta una



autorización previa. Según la normativa, un paciente puede solicitar atención en otro país de la Unión Europea cuando no se la pueden dispensar en el suyo en un plazo adecuado.

Dada la naturaleza de muchos tipos de cáncer, es importante que conozcas las opciones de cobertura sanitaria disponibles en otros países europeos para poder reclamar tal derecho si lo consideras necesario. En la página web de la Unión Europea podrás encontrar más información sobre cada uno de los supuestos que están incluidos en la Directiva de Atención Sanitaria Transfronteriza.

Un paciente puede solicitar atención sanitaria en otro país de la UE cuando no se la pueden dispensar en el suyo en un plazo adecuado

Si viajas fuera de la Unión Europea, es aconsejable consultar la legislación específica del país de destino para conocer la cobertura sanitaria a la que puedes acceder.

2.3. SEGUNDA OPINIÓN Y CAMBIO DE HOSPITAL

Es frecuente que los pacientes oncológicos busquen diferentes fuentes de información médica sobre diagnóstico, tratamiento, pronóstico y alternativas para el tratamiento del cáncer, así como sobre el manejo de las secuelas ocasionadas por la enfermedad. En este sentido, hay que destacar que el derecho a una segunda opinión médica y al cambio de centro está reconocido en una ley básica nacional (la Ley 41/2002 de Autonomía del

Paciente, en su artículo 15). Según este texto, «los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para **elegir médico, e igualmente centro**, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes».

Todos los pacientes oncológicos tienen, por tanto, derecho a elegir médico y centro hospitalario en el Sistema Nacional de Salud (servicios públicos). Sin embargo, la elección ha de llevarse a cabo en las condiciones que establecen los diferentes servicios de salud, pues las competencias en materia de sanidad están transferidas a las comunidades autónomas. Y por ello, aunque según la ley nacional puedas elegir, tal vez en la práctica encuentres algunos impedimentos debido a que cada comunidad autónoma cuenta con una legislación propia.

En cuanto a la segunda opinión, son las comunidades autónomas quienes tienen la potestad de regular este derecho según su propia legislación. Así, cada comunidad determina qué pacientes pueden acceder a él, en qué condiciones y en qué enfermedades y procedimientos. El cáncer suele incluirse entre los supuestos clínicos para los que puede solicitarse una segunda opinión, habitualmente a otro médico del Sistema Sanitario Autonómico. Sin embargo, este derecho no incluye la posi-

bilidad de acudir a un centro sanitario privado sin autorización administrativa. En este caso, la consejería no abonaría gasto alguno.

Por todo ello, tanto para ejercer el derecho de elección de médico o centro sanitario como para optar a una segunda opinión, es importante que acudas a la Unidad de Atención al Paciente de tu hospital, a la consejería de sanidad de tu comunidad autónoma o a sus delegaciones territoriales, para saber el alcance exacto de tales derechos en tu lugar de residencia.

Si decides cambiar de hospital, trasladarán tu historial clínico al nuevo centro sanitario. En algunos casos, este traslado puede retrasarse, por lo que es aconsejable que tú mismo pidas tu historial clínico en el hospital de origen y lo lleves al centro de destino.

Por otra parte, si eliges un centro hospitalario de otra comunidad autónoma, tendrás que empadronarte en el municipio en el que vayas a residir y solicitar la tarjeta sanitaria en el centro de salud más próximo a tu domicilio. Como norma general, te adjudicarán el centro hospitalario que te corresponda por área geográfica, pero ten siempre en cuenta el derecho a libre elección de hospital, que en algunas comunidades es más accesible que en otras, a pesar de la legislación estatal que lo ampara como hemos mencionado anteriormente.

1

LA LEY EN EL MUNDO LABORAL

P.269 - P.281

2

TUS DERECHOS COMO PACIENTE

P.283 - P.293

3

LA LEY EN EL ÁMBITO SOCIAL

P.295 - P.301

3. LA LEY EN EL ÁMBITO SOCIAL

Tal vez aún no te hayas dado cuenta de que haber sido paciente de cáncer puede tener repercusiones en algunos aspectos de tu vida cotidiana. En unos casos tendrás la opción de solicitar ciertas prestaciones en el ámbito social; en otros, podrías encontrarte con ciertas limitaciones con las que no contabas. Quizá las restricciones más conocidas sean las relacionadas con los seguros médicos, pero además has de tener en cuenta otros aspectos que explicamos a continuación.

3.1. SEGUROS DE VIDA Y SALUD

El objetivo de contratar un seguro es que una entidad (la aseguradora) abone al asegurado una indemnización ante una contingencia concreta. A cambio, el asegurado entrega una cantidad anual de dinero (prima). Así pues, toda aseguradora suele realizar, previamente, un estudio de los riesgos y, en función de ellos, determina la prima. En el caso de un paciente oncológico las posibilidades de conseguir un contrato de seguro de vida son muy escasas. Por tanto, nuestro consejo es que trates de obtener siempre la mayor información sobre las coberturas de los seguros y sus exclusiones, especialmente en los seguros que se incluyen en otros productos financieros o hipotecarios.

Es frecuente que se produzcan situaciones de clara injusticia; por ejemplo, una persona puede haber estado asegurada durante años, y cuando informa de los signos evidentes de un proceso oncológico, la compañía aseguradora opta por dar el contrato por finalizado. Para que esto no ocurra o, al menos, tengas claro lo que has contratado, ten en cuenta los siguientes aspectos:

- En todo seguro de vida o salud el asegurado debe realizar una declaración de salud en la que, de conformidad con los artículos 10 y 89 de la Ley del Seguro, es necesario ser veraz en la aportación de toda la información; pero también es obligación de la aseguradora que dicha declaración cumpla con los mínimos requisitos de calidad.
- Si no facilitas la información que te piden, debes tener en cuenta que, para la ley, esa ocultación permite a la aseguradora negarse a dar la indemnización al asegurado y a sus beneficiarios. La ocultación irá en contra del paciente oncológico.
- Si hay alguna cláusula dudosa siempre hay que interpretarla en el sentido más favorable para el asegurado.

“ADEMÁS DE CURAR, HAY QUE INFORMAR DE TODAS LAS OPCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS A NUESTRA DISPOSICIÓN PARA TENER UNA BUENA CALIDAD DE VIDA DESPUÉS DEL CÁNCER”

Mayte Arenas (paciente)



3.2. ADOPCIÓN



En ningún caso la ley recoge una limitación concreta a personas que ya han superado una enfermedad oncológica. Según la normativa vigente, para poder adoptar se tienen en cuenta dos categorías. La primera está relacionada con la capacidad objetiva de las personas que deseen hacerlo, un aspecto en el que no interfiere de ninguna forma el hecho de que hayas sido paciente de cáncer. El segundo aspecto que la Administración tiene en cuenta a la hora de autorizar la adopción es la idoneidad. En este sentido, haber pasado una enfermedad grave, como el cáncer, se considera una circunstancia personal objetiva no excluyente, pero sí negativa. En cualquier caso, no está regulado el peso específico que tiene esta circunstancia a la hora de ser considerado «idóneo» para adoptar.



Por otro lado, a la hora de iniciar el proceso de adopción también tendrás que acreditar que estás en remisión completa de la enfermedad. Sin embargo, no todas las comunidades autónomas siguen el mismo criterio. Así, aunque generalmente se fija como plazo un período de cinco años a partir del cual se reduce significativamente la probabilidad de recaída, cada una tiene sus propios criterios para autorizar a un superviviente a iniciar los trámites de adopción. En unas comunidades deberás esperar cinco años desde la remisión, y en otras el plazo fijado

podría ser de tres. No obstante, también es posible que, para que te den el certificado de idoneidad, tengas que realizar exámenes médicos para valorar tu estado de salud.

Es aconsejable que te informes sobre los criterios concretos que se tienen en cuenta en la comunidad en la que resides. Además, Contactar con asociaciones de pacientes te ayudará a asesorarte sobre tu procedimiento y a contactar con personas que han pasado por la misma situación en la que tu te encuentras.

3.3. CARNET DE CONDUCIR

Durante los tratamientos, los pacientes con cáncer tienen ciertas limitaciones a la hora de conducir derivadas de los efectos secundarios de las terapias. Algunas de estas limitaciones se mantienen una vez finalizado el tratamiento. Así ocurre, con frecuencia, en las personas que reciben terapias de mantenimiento (las que se administran durante un período de tiempo determinado tras la remisión inicial del tumor, con el fin de evitar una recaída). En algunos casos, las terapias de mantenimiento se prolongan varios años. En función del medicamento que te receten, tu capacidad de conducir se verá limitada y, por tanto, no podrás renovar el carnet, examinarte por primera vez ni conducir mientras lo estés tomando. Es aconsejable que preguntes a tu oncólogo si tu medicación puede interferir, de alguna manera, en tus habilidades para conducir, ya que, en muchos casos estas cuestiones pasan desapercibidas en las consultas. Hay otra situación en la que un superviviente puede sufrir limitaciones legales a la hora de conducir. Según la normativa recogida en el anexo IV del RD 818/2009, la obtención y la prórroga del permiso de conducir también se ve limitada en personas que han sufrido un cáncer hematológico. La ley establece que, para poder conducir, deben haber transcurrido, al menos, tres meses desde la finalización del último ciclo de tratamiento y, además, el superviviente debe contar con

un informe favorable de un hematólogo. En estos casos, el período máximo de vigencia del permiso de conducir se fija en tres años, muy lejos de los diez que establece la ley de manera general. Estas restricciones no desaparecerán hasta pasados diez años de la remisión completa, acreditada con un informe favorable de un especialista.

3.4. DISCAPACIDAD

Tanto los tratamientos como el propio cáncer pueden dejar secuelas permanentes que resten movilidad o provoquen alguna otra limitación sensorial o intelectual. En estos casos, puedes contar con ayudas o beneficios que hagan más fácil el día a día. Pero es importante que sepas diferenciar entre discapacidad e incapacidad ya que, aunque en algunos casos pueden tener puntos comunes, son dos conceptos totalmente diferentes.

Una persona con discapacidad es aquella con limitaciones o deficiencias físicas, psíquicas, intelectuales o sensoriales a largo plazo que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. En este sentido, la discapacidad se refiere a las limitaciones que alguien puede tener para realizar sus actividades diarias, pero no ha de ser necesariamente un impedimento para desempeñar su actividad laboral. Además, el reconocimiento de esta condición no está relacionado con el cobro de una pensión o de la incapacidad para

trabajar. Por ejemplo, si como consecuencia de una intervención quirúrgica tienes limitaciones para caminar, es posible que se te reconozca un grado de discapacidad, pero si tu actividad laboral se centra en un trabajo de oficina ese reconocimiento no irá acompañado de una pensión ni de la imposibilidad de trabajar. Estos dos aspectos sí podrás conseguirlos solicitando la incapacidad laboral, que explicamos en este capítulo.

La discapacidad no supone necesariamente un impedimento para realizar una actividad laboral

Se considera que una persona tiene discapacidad cuando su grado de minusvalía es igual o superior al 33 por ciento. Según la Ley de Igualdad, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU), también se incluirá en esta definición a las personas que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, o los pensionistas que perciban una pensión de jubilación o retiro por incapacidad permanente para el servicio.

El porcentaje de discapacidad se calcula tomando como base el baremo establecido por el Real Decreto 1971/1999, del 23 de diciembre, en el que se recogen y clasifican las distintas limitaciones que puedes tener. Si este primer baremo alcanza una puntuación del 25 por ciento, es posible incrementar el

porcentaje de discapacidad con otro listado, el de factores sociales complementarios. En él se valorarán problemas graves en otros miembros de la familia, ausencia de otros miembros responsables en la unidad familiar, el nivel cultural o la dificultad de acceso a los recursos sanitarios o educativos, entre otros. En base a estos aspectos podrás sumar un máximo de 15 puntos al porcentaje de discapacidad obtenido en el baremo anterior.

Para solicitar el reconocimiento de la discapacidad y la determinación de su grado, es necesario que inicies el procedimiento presentando una solicitud en tu comunidad autónoma de residencia o en la Dirección Territorial del IMSERSO de Ceuta y Melilla. Después, pasarás por un reconocimiento por parte de un equipo de valoración y orientación, de los responsables de los órganos competentes en materia de las comunidades autónomas o de las direcciones territoriales del IMSERSO. Ellos serán los encargados de dictar una resolución sobre el reconocimiento de grado y la puntuación en los baremos.

Si estas disconforme con la resolución, puedes realizar una reclamación administrativa en un plazo de 30 días. Aún no te encuentras en la vía judicial, por lo que no necesitas la asistencia de un abogado para realizarla, aunque un adecuado asesoramiento jurídico te ayudará a fundamentar y plantear mejor la disconformidad.

En el caso de que esta discrepancia persista, cuentas con la opción de reclamar la discapacidad por vía judicial, ante el juzgado de lo social. En este caso, tienes un plazo de dos meses para tramitarla desde que recibiste la resolución desestimatoria de la reclamación que hiciste por vía administrativa. En este caso sí es necesario contratar los servicios de un abogado.

Si ya tienes reconocido un determinado grado de discapacidad y tu estado ha empeorado, puedes solicitar un procedimiento de revisión presentando la documentación que acredite dicha situación.

Beneficios en función del grado de discapacidad

- Acceso a las medidas de fomento del empleo para personas con discapacidad.
- Adaptación del puesto de trabajo.
- Adaptación de pruebas selectivas en el acceso al empleo público.
- Jubilación anticipada.
- Acceso a la vivienda de protección pública.
- Subvenciones y/o ayudas de carácter individual: tratamientos rehabilitadores, productos de apoyo, accesibilidad y adaptaciones en el hogar...
- Tratamientos rehabilitadores y de apoyo.
- Recursos y apoyos educativos.
- Pensión no contributiva (PNC) por invalidez.
- Prestaciones LISMI: asistencia sanitaria y prestación farmacéutica y subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte.
- Prestaciones familiares: asignación económica por hijo o menor con discapacidad acogido a cargo, o mayores de 18 años con un grado de discapacidad igual o superior al 65 por ciento.
- Ampliación del período de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo o menor acogido.
- Centros de apoyo: ocupacionales, de rehabilitación, lúdicos...

- Beneficios fiscales: necesidad de ayuda de terceras personas para desplazamiento al lugar de trabajo, movilidad reducida, necesidad de vivienda adaptada...
- Impuesto sobre la renta de las personas físicas (IRPF). impuesto sobre sociedades (IS), impuesto sobre sucesiones y donaciones, impuesto sobre el valor añadido (IVA).
- Impuesto especial sobre determinados medios de transporte (IEDMT).
- Impuesto sobre vehículos de tracción mecánica (IVTM).
- Tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida.
- Bonotaxi.
- Pensión no contributiva (PNC) por invalidez.
- Reducciones en medios de transporte.
- Otras ayudas y servicios para el colectivo de personas con discapacidad que se contemplan en los organismos competentes en materia de servicios sociales, ya sean municipales, autonómicos o estatales, o de la iniciativa privada social.



ASOCIACIONES DE PACIENTES

1

DE PACIENTE A PACIENTE

P.305 - P.311

1. DE PACIENTE A PACIENTE

El cáncer nos cambia la vida. De una manera u otra, experimentamos sensaciones que difícilmente habríamos imaginado anteriormente. El miedo, la ansiedad, las secuelas físicas o los cambios en el entorno, pueden surgir tras el diagnóstico de la enfermedad. Estas situaciones originan esa sensación de incertidumbre y vulnerabilidad que quizá hayas experimentado y que, como hemos abordado en este manual, puede seguir presente después de los tratamientos.

Nadie mejor que un superviviente comprende esos sentimientos y temores que influyen en casi todos los aspectos de tu vida: las dificultades en la vuelta al trabajo, el cambio de valores tras la experiencia vivida o el impulso de hacer cosas que antes no nos habríamos planteado. Y es aquí donde las asociaciones de pacientes encontramos nuestro hueco, llegando, en muchos casos, donde la atención médica no llega, acompañando al paciente desde la empatía y entendiendo esos sentimientos gracias a la experiencia de haber recorrido un camino similar.

Pero nuestro papel no se limita a la comprensión y al apoyo. Actuamos como grupos de presión capaces de promover acciones que repercuten en la calidad

de vida de los pacientes y haciendo, en muchos casos, que esas necesidades se vean reflejadas en la agenda política de las autoridades sanitarias. Por otro lado, las asociaciones promovemos campañas de concienciación y sensibilización para dar a conocer la realidad de las personas con enfermedades oncológicas y fomentar tanto la prevención como la detección precoz de las mismas. Estas acciones son especialmente importantes para hacer frente al estigma del cáncer e ir consiguiendo la normalización social de esta enfermedad.

Las asociaciones somos grupos de presión capaces de promover acciones que repercuten en la calidad de vida de los pacientes

Sin embargo, las fuentes de recursos suelen ser muy limitadas, y esto dificulta enormemente la labor que realizamos. Por ello, asociarse es importante, no solo para apoyar económicamente a la entidad, sino también para fortalecer la voz de estos grupos y su capacidad para representar los derechos de los pacientes así como de promover un papel más activo de este colectivo en la toma de decisiones que se produce en el ámbito político.



1.1. ¿QUÉ PUEDEN OFRECER LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES?

En estas organizaciones no solo encontrarás a personas que hemos vivido experiencias similares a la tuya, sino también a profesionales que te orientarán sobre los distintos aspectos que rodean a la enfermedad en cualquiera de sus fases. En función de sus recursos y objetivos, cada asociación ofrecerá diferentes servicios. En la mayoría de los casos, hallarás información contrastada y comprensible sobre tu tipo de cáncer y el apoyo emocional de otras personas que han tenido una vivencia en la que podrás reflejarte. También, en algunos casos, te proporcionarán asesoramiento psicológico, social y jurídico para afrontar los diversos aspectos de tu vida cotidiana que puedan verse afectados por el cáncer.

Tienes a tu disposición una amplia diversidad de asociaciones de pacientes: tanto las que abordan los aspectos oncológicos de manera general como aquellas especializadas en algún tipo de cáncer. Para poder acceder a sus prestaciones, algunas te pedirán que te asocies, lo que implica el pago de una cuota variable y habitualmente simbólica, en función de la organización a la que quieras pertenecer. Asociarse es una vía de participación, pero no la única, ya que puedes involucrarte como voluntario, colaborador o como usuario de algunos de los servicios que ofrecen.

1.2. GRUPO ESPAÑOL DE PACIENTES CON CÁNCER (GEPAC)

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) es una organización independiente sin ánimo de lucro, que nace con el objetivo de representar los intereses de los afectados por esta enfermedad y sus familias a nivel estatal e internacional. La asociación está compuesta por las organizaciones de pacientes oncológicos más representativas de nuestro país, que se han unido para compartir recursos y experiencias y tener una sola voz ante los diferentes agentes sociales y los sistemas de salud.

Entre los servicios a los que podrás acceder formando parte de GEPAC se encuentran la atención social y psicooncológica, el asesoramiento jurídico, el apoyo emocional o la posibilidad de obtener información médica contrastada sobre los distintos aspectos que rodean a la enfermedad. Todos ellos están orientados a dar respuesta a las necesidades que consideramos fundamentales para las personas que vivimos con esta patología en España y que están recogidas en los diez puntos que forman el *Manifiesto de los Pacientes con Cáncer*.

1. Acceso a la investigación biomédica y clínica de excelencia. El cáncer

debe ser una prioridad para la investigación de los próximos años. Las personas con cáncer tenemos que disponer de información y de acceso a los ensayos clínicos.

2. Asistencia multidisciplinar por profesionales cualificados en servicios de referencia. Nuestra atención, como pacientes con cáncer, debe incluir una buena coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y un equipo multidisciplinar de profesionales clínicos que tengan conocimientos especializados y amplia experiencia en el tratamiento de estas dolencias.
3. Aumento de la información y de los servicios de apoyo al paciente. Tanto las personas que han tenido cáncer como sus familias necesitan una información precisa y fácil de entender acerca de la enfermedad, su diagnóstico y su tratamiento. Los servicios de apoyo al paciente deben estar disponibles y accesibles para todos los que optemos a ellos.
4. Constitución de registro de tumores de ámbito estatal. La complejidad del cáncer precisa del desarrollo e implantación de registros de tumores que permitan evaluar la

incidencia y prevalencia del cáncer, estudiar la probable etiología de determinados tumores y posibilitar el intercambio de información. De esta forma se facilitarán el estudio de los factores de riesgo y las posibles causas del cáncer, un mejor consejo genético y la clasificación de la morfología biológica y molecular del tumor.

5. Acceso a un tratamiento efectivo sin discriminación. Todos los pacientes, independientemente de nuestro lugar de residencia, edad, educación, nivel de ingresos o de cualquier otro factor, debemos acceder al mejor tratamiento disponible para nuestro estadio de la enfermedad. Las autoridades sanitarias deben aplicar medidas de control para evitar los problemas de desigualdades en el acceso a un tratamiento efectivo y a una atención sanitaria de calidad, así como posibles estrategias encubiertas de racionamiento ajenas a la decisión de un profesional médico.
6. Evaluación de la atención oncológica según criterios de calidad. Los servicios de oncología y las instituciones que prestan atención a los pacientes con cáncer deben

ser acreditados según criterios de calidad establecidos por las autoridades sanitarias, las sociedades científicas y las organizaciones de pacientes. Estos criterios deben ser públicos y evaluados de forma independiente. Los resultados de dichas evaluaciones deben formar parte de la Estrategia Nacional del Cáncer, así como de las diferentes estrategias de las comunidades autónomas, y ser comunicados a la opinión pública en el contexto de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Estos indicadores deben incluir variables de incidencia, accesibilidad, manejo clínico, trato humano, resultados clínicos y supervivencia.

7. Establecimiento de planes de atención a las necesidades de los supervivientes. La atención a los supervivientes es una necesidad emergente en el Sistema Nacional de Salud, como consecuencia del impacto que han tenido el diagnóstico precoz, la adopción de nuevas tecnologías diagnósticas y la introducción de terapias más eficaces. Todas estas mejoras no están exentas de la aparición de nuevas necesidades específicas que precisan de investigaciones concretas y

de protocolos de manejo clínico. La elevada prevalencia de supervivientes requiere un esfuerzo coordinado entre los diferentes profesionales de la atención oncológica, la medicina interna, la farmacología clínica y la atención primaria, así como de aquellos que se dedican a la atención de las necesidades psicológicas y sociales, cuya finalidad ha de ser considerar la atención al superviviente un objetivo prioritario de la salud pública.

8. Políticas que nos sitúen a los pacientes y nuestras necesidades en el centro de la atención oncológica. A los pacientes de cáncer se nos debe permitir el desempeño de un papel activo en la toma de decisiones políticas que nos afecten, especialmente aquellas relativas a la provisión de asistencia y acceso a la innovación diagnóstica y terapéutica.
9. Reducción del aislamiento que caracteriza nuestras vidas como pacientes de cáncer y las de nuestras familias. Se debe promover un escenario que refleje nuestra realidad como pacientes y familiares, para lograr la normalización social del cáncer y, de esta manera, hacer frente al estigma que habitualmen-

te nos acompaña. Desde el sistema sanitario se pueden tomar decisiones que atemperen ese impacto negativo de la enfermedad, y desde el sistema laboral se deben promover las condiciones que favorezcan una mejor conciliación de la vida laboral con el hecho de tener cáncer o convivir con un familiar afectado por la enfermedad.

- 10.** Fomentar una cultura de responsabilidad social corporativa de las empresas e instituciones más cercanas a los pacientes con cáncer. Es necesario evitar que el cáncer se asocie a una imagen de caridad o beneficencia. Las instituciones y las empresas deben desarrollar estrategias de apoyo a los trabajadores afectados y a sus familiares. Además, las empresas deberían considerar destinar parte de sus presupuestos de responsabilidad social corporativa a ayudar a la investigación oncológica y a atender las necesidades sociales de los pacientes con cáncer descritas en este Manifiesto. Y ver en esta acción un instrumento que las convierte en organizaciones más humanas, más comprometidas con el entorno social y más cercanas con sus empleados y sus clientes. Contribuir a la lucha contra el cán-

cer otorga un mayor valor social a las organizaciones y a las personas que las dirigen.

Desde nuestra experiencia como pacientes, consideramos fundamental el cumplimiento de estos puntos para lograr la mejor asistencia posible y conseguir la normalización social del cáncer, no solo durante el diagnóstico y los tratamientos sino también más adelante, cuando llega la remisión. En España somos aproximadamente un millón y medio de supervivientes y el cáncer ha cambiado la vida de casi todos nosotros. Desde GEPAC queremos ayudarte a que vivas ese proceso dentro de la normalidad, como una etapa más de tu recuperación.

En España somos aproximadamente un millón y medio de supervivientes

En este sentido, es probable que más de una vez hayas pensado que no es normal experimentar tantos pensamientos contradictorios en un momento en el que tendrías que estar celebrando que has dejado el cáncer atrás. Sin embargo, esos sentimientos son más comunes de lo que imaginas. Como habrás comprobado durante la lectura de este manual, es normal no encontrarse del todo feliz tras la remisión, tener la sensación de haber perdido un tiempo que no va a recuperarse nunca y sentir que no eres el mismo, que ya no piensas ni

vives de igual forma. Es normal tener miedo y, al mismo tiempo, querer comerse el mundo y dar prioridad a cosas que antes no la tenían. Y también es normal notar que la vida se ha parado en seco y que, aunque haya pasado el tiempo, sigues anclado en aquel momento en el que recibiste el diagnóstico. La buena noticia es que ese parón es solo un punto y seguido, una pequeña pausa a partir de la cual volverás a retomar la normalidad en tu vida.



TODO LO QUE EMPIEZA CUANDO "TERMINA" EL CÁNCER

MANUAL PARA SUPERVIVIENTES DE CÁNCER Y SUS FAMILIARES

El cáncer nos cambia la vida. Desde el diagnóstico, esperamos con ganas que todo vuelva a ser como antes. Sin embargo, tras la remisión se abre un periodo en el que aparecen dudas, sentimientos y situaciones que no esperábamos. El miedo, las secuelas físicas o los problemas laborales pueden surgir en este periodo, cuando más queremos volver a la normalidad.

Este libro pretende ser un manual para supervivientes de cáncer y sus familiares, una herramienta que dé respuesta a las preguntas más frecuentes que pueden surgir tras la remisión. 17 autores y 6 colaboradores, todos ellos especialistas en diferentes áreas de la enfermedad, nos han ayudado a explicar las dificultades que pueden aparecer en esta etapa.



grupo español de
pacientes con cáncer

www.todosomosurvivientes.com

www.gepac.es

901 220 110

f [tengocancer](https://www.facebook.com/tengocancer) @GEPAC_