

**CURADOS DE CÁNCER.
LA SUPERACIÓN Y UNA NUEVA
OPORTUNIDAD.
LA NECESIDAD DE UNIDADES
ESPECIALES DE APOYO**

Carmen Yélamos A. y José Samblás

RESUMEN

Hoy en día el cáncer no es sinónimo de muerte para la mayoría de los afectados. Este éxito, atribuible a los diagnósticos cada vez más precoces y al mejor resultado de los tratamientos oncológicos (cirugía, quimioterapia, radioterapia, radiocirugía...), conlleva también en muchos pacientes secuelas físicas y psicológicas derivadas del diagnóstico y de los tratamientos recibidos.

Con independencia del término utilizado para referirnos a este creciente sector de la población, es indudable que el diagnóstico de cáncer cambia la vida de la persona que lo recibe para siempre. La experiencia de la enfermedad no termina cuando se acaba el tratamiento y empiezan las revisiones médicas. Al volver a la vida cotidiana y cuando el paciente trata de recuperar una vida similar a la anterior al diagnóstico, empiezan a surgir las complicaciones. Las secuelas físicas (dolor, fatiga, linfedema, menopausia, esterilidad, alteraciones cardiacas, neurológicas, náuseas, etc.) y psicológicas (miedo a la recaída, problemas de imagen corporal y de autoestima, depresión, ansiedad, dificultades para mantener relaciones sexuales, para incorporarse a la actividad laboral habitual,...) derivadas de

la enfermedad y los tratamientos recibidos generan un gran malestar y sufrimiento en los pacientes que los sufren, dificultando su recuperación y adaptación. Sin embargo, también se observan, especialmente en los grandes supervivientes aspectos positivos tras la experiencia oncológica. Son muchos los que experimentan un crecimiento postraumático, que incluye una mayor valoración personal, una nueva actitud ante la vida y una mayor capacidad de disfrutar de ella.

Curados de cáncer: podemos ayudarte, puedes ayudar, surge como un proyecto integral de la **Fundación Grupo IMO - Instituto Madrileño de Oncología** para la atención a la persona que supera un diagnóstico de cáncer. El programa tiene como finalidad contribuir a desmitificar el cáncer como una enfermedad incurable y dolorosa, ofreciendo otra visión de la enfermedad a través de los testimonios y experiencias de los propios curados y promoviendo una imagen más acorde a la realidad de los enfermos y de la enfermedad. Se pretende fomentar el apoyo social, así como el de sus familiares y amigos y que su participación estimule a los pacientes que están recibiendo o van a recibir tratamiento a mantener una actitud proactiva ante la enfermedad y su abordaje.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las enfermedades más frecuentes en España. El número de casos nuevos en el período 1997-2000 se ha estimado en 162.000 por año. En términos de riesgo individual, 1 de cada 3 hombres y 1 de cada 5 mujeres serán diagnosticados de cáncer en algún momento de su vida¹. Hoy en día el cáncer no es sinónimo de muerte para la mayoría de los afectados. Un 44% de los hombres, un 56% de las mujeres, un 76% de los adolescentes y un 72% de los niños que sufren un cáncer en España sobreviven más de cinco años tras el diagnóstico de su enfermedad¹. Las previsiones indican que el cómputo seguirá aumentando a un ritmo de un 1% anual. De hecho, éste ha sido el incremento medio que ha experimentado la curva de supervivencia postumoral nacional en las tres últimas décadas, con un acumulado del 30% desde 1980. Por primera vez, en los últimos años, los datos globales permiten afirmar que más del 50% de las personas que padecen esta enfermedad viven mucho tiempo después del diagnóstico.

Dentro del contexto europeo, la supervivencia de pacientes con cáncer en España es comparable a la de los países más desarrollados, situándose en casi todas las localizaciones por encima de la media europea. Este éxito, atribuible sin duda a los diagnósticos cada vez más precoces y al mejor resultado de los tratamientos oncológicos (cirugía, quimioterapia, radioterapia, radiocirugía...), conlleva también en muchos pacientes secuelas físicas y psicológicas derivadas del diagnóstico de una enfermedad, todavía hoy muy temida en nuestro país y de los tratamientos recibidos.

¿CURADO? ¿SUPERVIVIENTE? LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD Y SUPERACIÓN

Para continuar es oportuno conocer las distintas denominaciones que se utilizan en la bibliografía para referirse a la persona que supera un cáncer. ¿Es correcto utilizar el término curado de cáncer? ¿Es más correcta la denominación de superviviente? ¿Cuándo una persona pasa de ser un enfermo de cáncer a ser un superviviente o estar curado?

Según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua, *curar* es aplicar con éxito a un paciente los remedios correspondientes a la remisión de una lesión o dolencia. El término curado se define como endurecido, seco, fortalecido o curtido. Si hablamos de *superviviente*, se define como el que sobrevive. *Sobrevivir* sería "Dicho de una persona: Vivir después de la muerte de otra o después de un determinado suceso". Ambos conceptos sería correctos para hablar de un paciente que ha superado su enfermedad. Estaría curado si se le han aplicado con éxito los diversos medios terapéuticos existentes para conseguir la remisión de su enfermedad, e incluso podría haber salido endurecido, fortalecido o curtido de la misma. Por otra parte, sería un superviviente por lograr superar un suceso, el cáncer generalmente considerado como una catástrofe o tragedia y que en este caso sería el haber recibido el tratamiento oncológico.

En general, tanto los autores como las instituciones difieren en el término más adecuado para utilizar al referirse a la persona que supera una enfermedad oncológica, aunque la mayoría, prefiere hablar de superviviente. Tradicionalmente tanto los pacientes

como los profesionales sanitarios han considerado al paciente de cáncer "curado" cuando vive cinco años después del diagnóstico². De hecho, esta parece ser la denominación utilizada para referirse a los grandes supervivientes o supervivientes a largo plazo. Kornblith³ reduce los tiempos y considera paciente "superviviente" al cáncer a aquella persona que ha padecido un trastorno oncológico y que lleva libre de tratamientos y de enfermedad un periodo mínimo de un año.

Ferrero⁴ considera paciente superviviente al cáncer al sujeto que ha finalizado los tratamientos médicos y en el que no se encuentra ningún indicio de enfermedad activa –paciente libre de enfermedad– y cuyo pronóstico no es evidentemente malo.

Para la National Coalition for Cancer Survivorship⁵ (NCSS), un paciente puede ser considerado un superviviente al cáncer desde el mismo momento del diagnóstico. No habría un momento concreto en el que se produzca la curación y se pase de ser enfermo a ser superviviente, sino que se produce una evolución de la supervivencia desde el momento del diagnóstico oncológico. Dicha institución considera también supervivientes a aquellos miembros que han vivido la experiencia del cáncer con el enfermo (familiares y seres queridos).

Con independencia del término utilizado, es indudable que el diagnóstico de cáncer cambia la vida de la persona que lo recibe para siempre. La experiencia de la enfermedad no termina cuando se acaba el tratamiento y empiezan las revisiones y seguimientos médicos. Al volver a la vida cotidiana y cuando el paciente trata de recuperar una vida similar a la anterior al diagnós-

tico, empiezan a surgir las complicaciones. Las secuelas físicas (dolor, fatiga, linfedema, menopausia, esterilidad, alteraciones cardíacas, neurológicas, náuseas, etc.) y psicológicas (miedo a la recaída, problemas de imagen corporal y de autoestima, depresión, ansiedad, dificultades para mantener relaciones sexuales, para incorporarse a la actividad laboral habitual,...) derivadas de la enfermedad y los tratamientos recibidos, generan un gran malestar y sufrimiento en los pacientes que los sufren, dificultando su recuperación y adaptación.

Es frecuente, por otra parte, que tras finalizar los tratamientos, disminuya el apoyo social, familiar y laboral que el paciente recibe. En muchas ocasiones, el entorno del paciente resta importancia a sus miedos, a sus preocupaciones y malestar, evitando o incluso negando cualquier efecto adverso que haya podido producir la enfermedad. Estas actitudes, junto con la imagen social del cáncer como sinónimo de sufrimiento, dolor y muerte, favorecen el desarrollo de sentimientos de aislamiento, soledad e incompreensión en el superviviente de un cáncer, al percibir que no se le permite compartir sus dudas, sus emociones, su malestar psicológico o físico una vez que la enfermedad se cura⁶.

Finalmente, cuando ya no son necesarios los ciclos de quimioterapia, ni las sesiones de radioterapia, ni las visitas constantes al hospital (situación deseada por el paciente, pero a la vez muy temida por la percepción de falta de control sobre la enfermedad), el afectado puede sentir ansiedad y miedo y sobre todo sentirse perdido e incapaz de adaptarse fácilmente a la vida que mantenía de forma previa al diagnóstico. Las dudas, los problemas

y dificultades a los que se enfrenta el superviviente se encuentran muchas veces sin solución, por no saber adónde o a quién acudir.

En resumen, cuando la enfermedad no ocupa prácticamente la totalidad de su vida cotidiana, es posible que el paciente incremente su sentimiento de aislamiento, soledad e incompreensión. Le es difícil recuperar su rutina anterior, su imagen y autoestima, volver al trabajo, contactar de nuevo con su círculo social, retomar sus actividades de ocio, etc. y es entonces cuando puede necesitar ayuda especializada que facilite su adaptación y le ayude a reestructurar sus nuevas prioridades.

Aunque muchos supervivientes de cáncer son capaces de adaptarse bien a la experiencia de la enfermedad, la investigación sugiere que el malestar psicológico puede variar desde ser insignificante o nulo en algunos grupos hasta el 30-40% en otros⁷. La adaptación emocional después del tratamiento puede depender de diversos aspectos como: los factores de riesgo previos a la enfermedad, variables médicas, edad, problemas económicos y apoyo social.

Holland y Reznik⁸ identifican a tres grupos de supervivientes de cáncer con mayor riesgo de distrés psicossocial:

1. Pacientes con problemas y secuelas físicas: infertilidad, linfedema, amputación alteraciones cognitivas o neuropsicológicas, menopausia, minusvalías, pérdida de energía o fatiga, pérdida del apetito sexual, penetración dolorosa y/o dificultad para llegar al orgasmo, etc. Son los supervivientes con más alto riesgo de sufrimiento emocional.

2. Pacientes con problemas psicológicos y psiquiátricos. Son aquellos supervivientes de cáncer sin secuelas de carácter físico pero que tienen secuelas de carácter psicológico o emocional o problemas psicológicos persistentes o que empeoran (síndrome de estrés postraumático, ansiedad y depresión, persistencia o exacerbación de los trastornos psiquiátricos). Dicha problemática interfiere en su vida cotidiana, disminuyendo su calidad de vida. El sufrimiento también puede estar relacionado con el miedo a la recaída, con el temor que generan las visitas de seguimiento, la percepción de no ser el mismo, etc.

3. Pacientes sin síntomas físicos ni psicológicos o psiquiátricos pero que son incapaces de adaptarse a la vida después de sufrir un cáncer y que no encuentran ningún sentido a su existencia.

Aunque es cierto que un porcentaje notable de los supervivientes de cáncer tienen las dificultades previamente descritas, también se observa que algunas personas después del diagnóstico de cáncer experimentan algunos cambios psicológicos positivos. El término más utilizado para definir esta vivencia es el de crecimiento postraumático, por su clara descripción del fenómeno: "*crecimiento*" significa que la persona tiene un desarrollo más allá de su nivel de funcionamiento previo y, "*postraumático*" resalta que el crecimiento se produce tras un acontecimiento o situación extrema⁹.

Calhoun y Tedeschi¹⁰ definen el crecimiento postraumático como el cambio positivo que un individuo experimenta como resultado del proceso de lucha que emprende a partir de la vivencia de un suceso traumático. Estos autores señalan que, aunque la respuesta normativa universal ante un hecho traumático es el dolor y las vivencias negativas, hay personas que son capaces de ver elementos positivos en el proceso de lucha que iniciaron después del hecho (no en el suceso mismo). Sin embargo, la vivencia de aprendizaje o crecimiento no anula necesariamente el sufrimiento sino que puede coexistir con él.

Tedeschi, Park y Calhoun¹¹ agrupan los aspectos de cambio positivo en tres categorías: cambios en uno mismo, en las relaciones interpersonales y en la espiritualidad y filosofía de vida. En esta línea, algunos supervivientes de cáncer experimentan emociones positivas significativas una vez finalizados los tratamientos tanto a nivel personal (p. ej. percepción de uno mismo como más fuerte y preparado para afrontar sucesos negativos futuros) como social (mejora en las relaciones interpersonales, especialmente con los familiares) o espiritual (p. ej. cambio en la escala de valores, mayor aprecio de lo que se tiene y de las pequeñas cosas, etc.). Son estos cambios los que les predisponen a disfrutar más de la vida tras el cáncer.

Respecto a la prevalencia del crecimiento postraumático, los porcentajes de crecimiento varían desde un 3% en personas que han sufrido una pérdida¹² hasta el 98% en mujeres con cáncer de mama¹³. Es necesario tomar estos resultados con cautela porque los porcentajes varían dependiendo de qué se mida y cómo se conciba el crecimiento.

Los sanitarios que trabajan en Oncología necesitan revisar y actualizar continuamente sus modelos de actuación para adaptarse a un paciente que cada vez vive más tiempo desde el diagnóstico, que tiene más necesidades y demandas, no siempre reconocidas y tratadas, y que solicita una respuesta asistencial a las mismas. Es necesario especialmente dedicar un esfuerzo de apoyo e intervención a los supervivientes con problemas físicos y con dificultades psicológicas, psiquiátricas o sociales previas. Una intervención exitosa debería prevenir el aislamiento emocional y social del paciente y pueden incluir tanto a este como a su entorno familiar o social más inmediato para reducir las barreras en la comunicación, facilitar su integración social y laboral y su reincorporación a la vida cotidiana.

PROGRAMA CURADOS DE CÁNCER

“Curados de cáncer: podemos ayudarte, puedes ayudar”, surge como un proyecto integral de la **Fundación Grupo IMO - Instituto Madrileño de Oncología** de atención a la persona que supera un diagnóstico de cáncer. Tiene como protagonistas a los curados de cáncer, aunque también se dirige a todos aquellos que acaban de recibir un diagnóstico, a sus familiares y seres queridos, así como a los profesionales sanitarios que quieren conocer más de cerca las dificultades de los pacientes ante el afrontamiento de la vida cotidiana después de los tratamientos, experiencias de superación y adaptación, etc.

“Curados de cáncer: podemos ayudarte, puedes ayudar” tiene como

finalidad contribuir a desmitificar el cáncer como una enfermedad incurable y dolorosa, ofreciendo otra visión de la enfermedad a través de los testimonios y experiencias de los propios curados y promoviendo una imagen más acorde a la realidad de los pacientes y de la enfermedad. Se pretende que dicha visión estimule a los pacientes que están recibiendo o van a recibir tratamiento, así como de sus familiares y amigos, para mantener una actitud proactiva ante la enfermedad y su abordaje.

ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES Y DEMANDAS DE LOS CURADOS. CREACION DE GUPOS FOCALES

Considerando la realidad descrita en la bibliografía, así como la experiencia y análisis de las necesidades detectadas en la consulta de oncología y psico-oncología del Instituto Madrileño de Oncología manifestadas tanto por los pacientes como por los curados y supervivientes a largo plazo en sus revisiones, se realizó un estudio cualitativo mediante entrevistas individuales semiestructuradas y dos grupos focales de dos sesiones cada uno. Los objetivos fueron: identificar necesidades psicosociales y emocionales de las personas que han superado un cáncer, así como ayudar en el diseño de estrategias de mejora del proceso de atención al curado.

Se inscribieron 18 participantes (10 en el primer grupo y 8 en el segundo), todos ellos diagnosticados de cáncer, libres de tratamientos y de enfermedad un periodo mínimo de un año. Estaban representados diferentes perfiles

de edad, sexo, tipo de cáncer (cáncer de mama, ovario, pulmón, colorrectal, melanoma y linfoma), estadio, tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad, tratamientos recibidos, nivel de estudios y ocupación y atención en el sistema sanitario público y privado. Se realizó previamente una entrevista semiestructurada con todos los participantes. Para los grupos focales, se hizo una primera sesión en la que se confeccionó una guía de temas y preguntas abiertas sobre su evaluación de la situación actual, cambios percibidos, necesidades y propuestas de actuación. En la segunda sesión, se devolvió la información recogida tanto de las entrevistas como de los grupos focales para corroborar los resultados, lo cual aporta validez subjetiva al estudio.

En general, la fase de mayor dificultad para los supervivientes y que se recuerda más vivamente dentro del proceso asistencial oncológico es la de diagnóstico, expresando en la mayoría de los casos descontento en la forma de comunicarles el mismo. Asimismo, se señala como situación especialmente crítica a nivel físico y emocional el inicio de los tratamientos, especialmente de la quimioterapia y sus efectos secundarios (náuseas, vómitos y caída del cabello, principalmente). Se muestran satisfechos con la atención recibida por parte del personal sanitario y están agradecidos, aunque también expresan algunos descontentos en relación al trato recibido con algún especialista en concreto, situación relacionada con la comunicación del diagnóstico.

En su gran mayoría advierten cambios en su estado de ánimo durante el proceso de la enfermedad, aunque ninguno de los participantes afirma haber recibido atención psicológica durante la misma. Desconocían la existencia

de psico-oncólogos en su hospital y ha sido al finalizar los tratamientos cuando se han planteado su solicitud, especialmente por dificultad para incorporarse al entorno laboral y por el miedo a la recaída ante cada revisión médica. Se señala la importancia del apoyo familiar y social durante la enfermedad, aunque en ocasiones se reconoce como demasiado protector y agobiante.

Como cambios positivos se comentan los siguientes: cambio en las prioridades vitales, mayor tranquilidad en la toma de decisiones, ser más cuidadosos, tener mayor fortaleza y consideración personal, mayor valoración de la familia y amigos,... A nivel negativo, advierten la negación a hacer planes de futuro, la desesperanza y tristeza, la pérdida de fortaleza física, limitaciones por las secuelas y los efectos secundarios de los tratamientos recibidos, etc.

Respecto a las necesidades detectadas tras la superación de la enfermedad, los curados perciben a la atención prestada como insuficiente, que ésta no debería acabar una vez que finalizan los tratamientos y no ceñirse únicamente a las revisiones. Señalan la mayor necesidad de información y comunicación continuada con el equipo de Oncología, especialmente la relativa a las secuelas y consecuencias derivadas de los tratamientos oncológicos recibidos y de apoyo emocional para afrontar la nueva vida a la que se enfrentan. Destacan la importancia de la realización del seguimiento por un mismo profesional que conoce el proceso vivido y su historia clínica como garantía de una continuidad de los cuidados lo que refleja insatisfacción con las visitas de seguimiento, especialmente en los pacientes tratados en el ámbito público. Indican asimismo una pérdida de la continuidad y una falta de comunicación asistencial entre los

diferentes niveles de atención primaria y especializada. No coinciden en señalar de quién sería la mayor responsabilidad del seguimiento, de la Atención Primaria o de la especializada –Oncología–, aunque el primer paso siempre podría ser desde Atención Primaria que debería identificar sus necesidades para derivarles o darles apoyo.

Los supervivientes indican la necesidad de hablar de lo ocurrido, de transmitir sus vivencias, de que el entorno y la sociedad en general, conozcan su testimonio. Quieren ayudar a otros que acaban de recibir un diagnóstico y se encuentran en la misma situación que ellos vivieron sin apoyo, así como conseguir una mayor sensibilización de la población con las necesidades de las personas que han superado un cáncer para contribuir a desmitificar la enfermedad. Solicitan una mayor disponibilidad de prestaciones y ayudas sociales, agilidad en las citas y trámites, servicios de rehabilitación y apoyo, medicación y prótesis gratuitas para sobrellevar las repercusiones del proceso de la enfermedad (incapacidad laboral, costes adicionales causados por desplazamientos y medicamentos) en la economía del paciente.

Otra de las necesidades que plantean es la atención psicológica, tanto a nivel individual como en grupos, y no sólo para ellos sino también para sus familiares más cercanos, el mantenimiento de la “normalidad” en el entorno familiar, social y laboral, la necesidad de apoyarse en su entorno,... Prefieren utilizar el término curado de cáncer al de superviviente, porque así es como se sienten, aunque finalmente y tras debatir sobre las opciones, uno de los grupos acuerda la denominación de *SUPER-vivientes*, asignando al “super” un significado especial de

excelencia, grandeza y superioridad por la experiencia vivida y superada.

Este fue el punto de partida de un programa que ha evolucionado, se ha desarrollado y ampliado, abarcando en la actualidad varios proyectos y actividades de apoyo al curado o superviviente de esta enfermedad. Uno de los principales es www.curadosdecancer.com, un portal de Internet con las experiencias y testimonios de las personas que han superado la enfermedad como protagonistas. Se constituye como ese espacio especialmente señalado por los participantes en los grupos focales para poder transmitir su experiencia a los demás, conocer otras vivencias y contactos, ayudar a los que acaban de recibir un diagnóstico o están en fase de tratamiento y a los que tienen una imagen del cáncer como una enfermedad asociada a sufrimiento y muerte.

Numerosos estudios muestran la efectividad de los modelos adaptativos de afrontamiento de la enfermedad de cara a una mejor y más rápida rehabilitación. El programa **Curados de cáncer** ofrece al paciente recién diagnosticado la posibilidad de conocer otras vivencias de personas que han pasado por una experiencia similar y poder compartir dudas, inquietudes, etc. aprendiendo de este modo estrategias de afrontamiento a su nueva situación. También los que han superado un cáncer se benefician por la labor que desempeñan, pasando de rol de enfermo a un nuevo rol como modelo de afrontamiento positivo ante la enfermedad y de apoyo social.

www.curadosdecancer.com es un espacio cercano en el que el curado de cáncer encuentra apoyo para afrontar su enfermedad. Es un portal ágil y dinámico, de calidad y dotado de recursos de

información, orientación y apoyo sobre la vida después del cáncer elaborados por distintos especialistas en oncología. Ofrece también un consultorio online con especialistas, encuentros digitales, suscripción periódica a boletines de noticias de interés para los curados,...

Después de un año de funcionamiento, www.curadosdecancer.com ha recibido un elevado número de visitas (40.939 visitas y más de 552.508 páginas vistas), no sólo desde España sino desde EEUU e Hispanoamérica, lo que sugiere la importancia de continuar utilizando y ampliando esta vía de transmisión de información¹⁴. Asimismo, más de 450 consultas tanto de carácter médico como psicológico han sido respondidas a través del consultorio online. Actualmente, ofrece 341 experiencias de personas que han superado su enfermedad, con distintos tipos de cáncer, estadios, tratamientos, edades, etc. incluyendo una sección de experiencias destacadas, que incluyen los testimonios de personas relevantes o conocidas en nuestro entorno social, así como todas aquellas cuyo contenido y vivencia destaca por su capacidad de apoyo y ayuda a los demás.

ANÁLISIS CUALITATIVO DE LOS TESTIMONIOS

Se ha realizado un análisis cualitativo de los testimonios de los propios pacientes acerca de su experiencia de enfermar, tratarse y curarse¹⁵. Los métodos de investigación han sido cualitativos: análisis de texto y análisis de contenido que incluyen estudio de la secuencia, semántica, coherencia, metáforas y pragmática de los discursos voluntarios y espontáneos de los pacientes online. Los resultados muestran:

Connotación neutral o positiva	Connotación implícita o explícita negativa
<ul style="list-style-type: none"> • Resaltan las ganancias: “Apreciar las pequeñas cosas, el tiempo”, “Una transformación positiva”, “Soy más sensible, tengo más ganas de vivir”, “Soy más humano”. • Aprecian seguir realizando las rutinas y las actividades de la vida diaria el máximo tiempo posible, incluso durante los tratamientos médicos. • La palabra clave común es “FUERZA” y en el mismo campo semántico le siguen “Ánimo, Esperanza y Dios”. Fuerza y ánimo aparecen connotadas como procesos internos y controlables. Dios y Fe aparecen asociadas a Esperanza. • Adoptan una postura filosófica de aceptación de la existencia y del ser: “Identificar lo más noble, lo más limpio, lo que nunca se manchó”. “Me habrá tocado a mí”, “Lo tomé como algo natural”, “Dejarse curar”. • Aprecian la autoayuda como equivalente a aceptación. “Tira p’alante”. • Se prestan para dar apoyo a otros enfermos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Resaltan principal y casi exclusivamente, el apoyo moral en especial del Oncólogo y del Equipo Sanitario y luego, a distancia, el Familiar y el de Amigos. “Para mí son un ejemplo de conducta”, “El oncólogo, un ángel”, “Todos me transmitían apoyo”. • Aluden al impacto emocional sobre los familiares y los seres queridos. • Aparece una dicotomía entre lo mejor que es el apoyo recibido y lo peor que consiste implícitamente y condensado en: <ul style="list-style-type: none"> ♦ Dolor y síntomas de distinta naturaleza ♦ Secuelas como infertilidad, amputaciones, alteración de la imagen corporal: “Dejar de ser mujer”, “Sucia, podrida”, “Agotamiento”, “Perdí un trozo”, “Mi amputación”. ♦ Sufrimiento psicológico y Negación: “Yo al principio no me quise operar”, “Angustia”, “Malestar”, “Llorar”, “Esconderme”, “Impotencia”, “Morirme”, “Soledad”, “Es el fin”... • Valoran la detección temprana y la supervivencia “Suerte de haberlo cogido a tiempo”, “Pero estoy viva...” • Las palabras clave comunes son: “LUCHA” y “SOBREVIVIR” y aparecen connotadas como proceso extenuante, obligado, no exitoso completamente. La energía o el poder para establecer este afrontamiento aparece ligado a causas externas, principalmente los hijos y las responsabilidades familiares.

LAS EXPERIENCIAS DE CURADOS A LARGO PLAZO (5-20 AÑOS):

- Resaltan su voluntad de seguir adelante, la confianza y la adherencia a los tratamientos médicos.
- Valoran la detección temprana y los controles sanitarios rutinarios como clave para el éxito de su evolución médica.
- Aluden y recuerdan que les ayudó una sana disociación como “*Traté de pensar en lo positivo*”, “*No pensar en los problemas*”, “*No pensar en las consecuencias*”.
- Valoran y recuerdan mucho el apoyo recibido del personal médico y sanitario, de la familia, los amigos y los jefes.
- Se consideran muy afortunados por la suerte que supone vivir y tener relaciones gratificantes.
- Experimentan que las dificultades normales de la vida las relativizan después de compararlas con el período de enfermedad y de largos tratamientos.
- Valoran más la vida en sus aspectos emocionales y relacionales: “*lo importante es el amor*”, “*el cariño que recibo*”, “*Dios*”, “*Querermé más*”, “*ver cada día como algo especial*”,...
- Agradecen a los donantes (de sangre, de hígado, etc.).

Básicamente, los enfermos que *connotan neutral o positivamente* su experiencia o no mencionan ni dolor ni efectos secundarios o los minimizan, lo que les permite identificar y valorar cambios existenciales y sobrevalorar las ganancias como el aprecio a la vida

y a las pequeñas cosas. Resaltan el término **FUERZA** como un valor intrínseco y controlable.

Los enfermos que *connotan negativamente* su experiencia relatan su visión con una perspectiva dicotómica donde “lo peor” aparece saturado por el dolor, los síntomas, los efectos secundarios y las secuelas de los tratamientos, los cuales generan miedo, ansiedad, angustia y temor a la muerte. Resaltan el término **LUCHA** como un valor obligado y extenuante. Luchar por los hijos constituye uno de los motivos principales para mantener la esperanza en vencer a la enfermedad y al abatimiento que suponen los tratamientos. No mencionan a Dios en comparación con los otros dos grupos de pacientes.

Los grandes supervivientes consideran especialmente relevante la detección temprana y los controles rutinarios de salud. Haberse concentrado básicamente en lo positivo y a la vez eludir lo negativo, les permitió mantener la sensación de control interno y la adherencia a los tratamientos y seguimientos médicos. Son los únicos que mencionan el papel de las condiciones laborales y la actitud de los jefes en la recuperación. Resaltan el término **VOLUNTAD** (de salir adelante y soportar) como un valor intrínseco y esperanzador y **SUERTE DE VIVIR** (sentirse afortunado).

La mención y valoración del apoyo del personal médico y sanitario así como de la familia y amigos es común y muy relevante en la descripción de lo que les ayudó a todos los pacientes en los tres grupos. El miedo a la recidiva del cáncer disminuye conforme avanza el tiempo desde que se acabaron los tratamientos y seguimientos.

Curarse o sobrevivir aparece asociado a controlabilidad subjetiva. Es cuando uno se considera curado que puede asignar valor a las donaciones de sangre y de órganos, y agradecer a los desconocidos donantes y a sus familiares el éxito de la propia supervivencia.

PROGRAMAS Y SERVICIOS

1. Infocurados. El programa ofrece un número de teléfono, **917820848**, como un servicio de atención y orientación telefónica para los afectados de cáncer y para todos aquellos interesados en conocer un poco más el cáncer, cómo superar y afrontar la enfermedad, solicitar apoyo emocional, contactar con otros afectados, etc. En el primer año de funcionamiento, se han recibido más de 200 consultas de enfermos, curados y familiares solicitando información y apoyo.

2. Atención psicológica especializada prestada por psicooncólogos del Grupo IMO. Cualquier modalidad psicoterapéutica que se adapte a las necesidades del superviviente puede y debe emplearse en la rehabilitación emocional de éste, ya sean psicoterapias individuales, de pareja, familiares o de grupo.

El tratamiento psicológico realizado se dirige fundamentalmente a potenciar la adapta-

ción psicosocial a la curación, a impedir que la enfermedad, una vez tratada, se convierta o siga siendo el centro de su vida, a facilitar la reintegración en la vida cotidiana y en el trabajo, a potenciar la comunicación y adaptación a la vida en pareja o en familia, a aliviar el temor a la recidiva y a una segunda neoplasia, a la necesidad de continuar con los seguimientos y revisiones médicas.

3. Talleres psicoeducativos, encuentros y reuniones entre supervivientes de cáncer, organizados por psicooncólogos, tanto con el objetivo de fomentar el apoyo social, proporcionar información, apoyo y orientación entre los que han superado la enfermedad como para que los participantes conozcan un poco más la enfermedad vivida, efectos secundarios y pautas de actuación ante ellos, compartan experiencias comunes, facilitar la expresión emocional. En este sentido, se han desarrollado encuentros y reuniones en Madrid, Castilla La Mancha y en la Comunidad Valenciana.

Los talleres y programas de carácter psicoeducativo se seleccionaron de acuerdo a las necesidades y prioridades de atención expresadas por los curados de cáncer en los grupos focales y se han realizado en las siguientes áreas: estado de ánimo y manejo

de pensamientos negativos, autoestima e imagen corporal, manejo de la ansiedad y miedo a la recaída, el afrontamiento de las revisiones, preparación para la incorporación al trabajo, retomando la vida en pareja y la sexualidad, análisis de las prioridades vitales,...

4. Edición de publicaciones, folletos, material divulgativo y de apoyo para el curado de cáncer y sus seres queridos.

CONCLUSIONES

Cada vez más es necesario hacer hincapié en las necesidades físicas y psicosociales de los curados y supervivientes de cáncer que se enfrentan a nuevos retos después de haber superado una enfermedad potencialmente mortal. Entre ellos se encuentran: el ser capaz de adaptarse a la vida y disfrutar de ella. La sociedad en su conjunto, y especialmente los sanitarios que trabajamos con pacientes de cáncer, debemos estar atentos a esta nueva y creciente población y a sus necesidades.

A nivel psicológico, se observan síntomas de estrés postraumático, miedo a las posibles recidivas y alteraciones en la imagen corporal o baja autoestima y tristeza, especialmente en aquellos curados con secuelas físicas derivadas de los tratamientos. Asimismo, son frecuentes los cambios en el entorno social, familiar y laboral después de haber vivido un cáncer. Se aprecia especialmente la nece-

sidad de comunicación y de mayor apoyo emocional con el enfermo al finalizar los tratamientos, necesidad no cubierta en su gran mayoría por la poca percepción social de este problema y quizás también por el deseo de recobrar la normalidad de todos aquellos que rodean al paciente ahora curado. Todo ello puede favorecer el desarrollo de sentimientos de aislamiento, soledad e incompreensión en el superviviente de un cáncer, más aún si percibe que no puede expresar ni compartir su posible malestar físico o emocional durante un proceso que para su entorno ya está finalizado y para él se encuentra en proceso de recuperación.

Esta sensación de abandono también se observa en algunos de los testimonios recibidos en www.curadosdecancer.com, que coincide con los que aportan experiencias con connotaciones más negativas y que suelen asociarse a secuelas físicas y psicológicas derivadas del proceso vivido. A pesar de ello, otros afectados, especialmente los grandes supervivientes, describen aspectos positivos tras la experiencia oncológica, experimentan un crecimiento postraumático, que incluye una mayor valoración personal, una nueva actitud ante la vida y una mayor capacidad de disfrutar de ella. Esta nueva actitud coincide con la revisión de la literatura que muestra los cambios positivos en tres categorías: en uno mismo, en las relaciones interpersonales y en la espiritualidad y en la filosofía de vida¹¹. Las experiencias disponibles en el programa *Curados de cáncer* son en su mayoría aquellas que transmiten un crecimiento postraumático después del diagnóstico, dato que hay que tomar con

reservas dado el mayor deseo de los supervivientes con cambios positivos a hacer conocer a los demás esta situación.

Con la curación, comienza una importante y significativa etapa –lejos de parecer tranquila y feliz–, en la que habrá un trabajo psíquico importante para el superviviente, en la que, además, con el paso del tiempo se sienten menos integrados en el sistema médico y pueden necesitar un seguimiento de sus niveles de sufrimiento psicológico. El termómetro de estrés desarrollado por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN)¹⁶ puede ser utilizado para evaluar a los supervivientes de cáncer en las consultas de atención primaria y derivar a las unidades especializadas de Psico-oncología para la evaluación y tratamiento de la problemática detectada.

Las nuevas necesidades y demandas pueden implicar la importancia de realizar una transición hacia nuevos modelos asistenciales para los supervivientes, bien creando unidades específicas paralelas a los servicios de oncología, bien coordinándose con los equipos de atención primaria. La Atención primaria tiene un papel fundamental en esta etapa y una actuación necesaria, imprescindible y obligatoria, tal y como señalan los propios

curados. En el encuentro con esos enfermos se tendrá que producir un cambio de actuación desde donde se daba más importancia al hacer –pruebas, tratamientos, seguimientos y revisiones– hacia el decir y tratar de percibir lo que el otro siente, esto es, a la palabra, a la comunicación y detección de necesidades del curado. En la relación médico-paciente se producirá un importante intercambio de comunicación que exigirá una mayor empatía (que se puede aprender a desarrollar) por parte del profesional para que pueda escuchar mejor la demanda de ayuda del paciente y conocer sus otras necesidades tanto físicas como psicosociales.

Los propios supervivientes cada vez tienden más a tomar un papel activo en este movimiento. Hay distintos ejemplos a nivel internacional, donde los movimientos asociativos son más fuertes y consolidados como la Coalición Nacional de Supervivientes de Cáncer de USA, que elaboró una Carta de Derechos de los Supervivientes¹⁷, con el fin de destacar las necesidades de este grupo de población para mejorar la calidad de la atención al cáncer, de preparar y apoyar a los supervivientes y para tratar de lograr un mayor grado de satisfacción en ellos, en sus médicos, en su entorno laboral, en sus familias y amigos.

**Extracto de la Carta de Derechos de los Supervivientes de Cáncer¹⁷
Davis Spingarn, N. National Coalition for Cancer Survivorship: USA**

- Los supervivientes tienen derecho a una atención médica continuada de por vida cuando la necesiten. Los profesionales sanitarios deberían:
 - ♦ Ser sensibles a las decisiones de los supervivientes acerca de su estilo de vida y su necesidad de autoestima, dignidad y privacidad de la información.
 - ♦ Ser cuidadosos al valorar sus síntomas y no minusvalorar sus quejas o dolores.
 - ♦ Estar atentos a cualquier efecto secundario de los tratamientos que pueda aparecer.
 - ♦ Ser abiertos y comunicativos.
 - ♦ Transmitir información sobre recursos de asesoramiento y rehabilitación.
 - ♦ Derivar a servicios de tratamiento y apoyo emocional.
- Los supervivientes tienen derecho a una atención de calidad con independencia del tipo de sistema sanitario que utilice:
 - ♦ Toma de decisiones informada.
 - ♦ Manejo eficiente pero humano de las secuelas de la enfermedad como de la fatiga y el dolor.
 - ♦ Uso apropiado de los medios sanitarios y hospitalarios, donde exista un equilibrio entre el coste y la atención al paciente.
 - ♦ Respeto al deseo de los supervivientes a decidir cómo y cuándo dejar el tratamiento si llega el caso.
- Los supervivientes tienen derecho a ser felices en su vida personal:
 - ♦ Poder elegir si quieren hablar sobre el cáncer o no, y un respeto a sus sentimientos.
 - ♦ No llevar consigo el estigma del cáncer como una “enfermedad terrible”.
 - ♦ A que no se les culpe por tener la enfermedad y a no sentirse culpables por sobrevivir.
 - ♦ Participar en grupos de apoyo y actividades con otros supervivientes si lo desean.
- Los supervivientes tienen derecho a la igualdad de oportunidades en su trabajo:
 - ♦ Aspirar a trabajos dignos de su cualificación.
 - ♦ Ser contratado, ascender y reincorporarse al trabajo en función de sus habilidades y formación.
 - ♦ A la confidencialidad de su historial médico.
- Ya que el seguro médico es una preocupación urgente para los supervivientes, se deben hacer todos los esfuerzos necesarios para conseguir una cobertura adecuada y accesible, sea pública o privada.

Curados de cáncer: podemos ayudarte, puedes ayudar en nuestro país es pionero en este sentido y es un buen ejemplo de un programa de apoyo después del cáncer, que incorpora el trabajo conjunto de profesionales, pacientes y curados en pro de un mismo fin: desmitificar el cáncer como una enfermedad incurable y dolorosa, ofrecer información, orientación y apoyo y fomentar el apoyo social entre los afectados.

BIBLIOGRAFÍA

1. LÓPEZ-ABENTE, G et al. Situación del cáncer en España. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005.
2. LEIGH S. Cancer survivorship issues. En: Clark, J y Mc Gee, R (Eds). Core curriculum for oncology nursing. Philadelphia WB Saunders Company, 1992: 257-264.
3. KORNBLITH, AB. Psychosocial adaptation of cancer survivors. En Holland J. (Ed). Psycho-Oncology. New York Oxford University Press, 1998: 223-254.
4. FERRERO, J. El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer. Promolibro, 1993.
5. National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS). Disponible en: <http://www.canceradvocacy.org/>
6. DIE TRILL, M y VECINO BRAVO, S. El superviviente de cáncer. En Die Trill, M (ed). Psico-Oncología. Ades, 2003: 125-141.
7. LESKO, LM; OSTROFF, JS; MUMMA, GH; Mashberg, DE and Holland, JC. Long-term psychological adjustment of acute leukemia survivors: impact of bone marrow transplantation versus conventional chemotherapy. Psychosomatic Medicine, 1992: 54(1), 30-47.
8. HOLLAND, JC, REZNIK, I. Pathways for psychosocial care of cancer survivors. Cancer, 2005: 104 (11 Suppl), 2624-37.
9. ZOELLNER, T y MAERCKER, A. Posttraumatic growth in clinical psychology: A critical review and introduction of a two component model. Clinical Psychology Review, 2006: 26 (5), 626-653.
10. CALHOUN, LG y TEDESCHI, RG. Facilitating Posttraumatic Growth. A clinician's guide. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1999.
11. TEDESCHI, RG, PARK, CL y CALHOUN, LG. Posttraumatic growth: Positive change in the aftermath of crisis. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1996.
12. DAVIS, CG, NOLEN-HOEKSEMA, S y LARSON, J. Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. Journal of Personality and Social Psychology, 1998: 75, 561-574.
13. WEIS, T. A researcher's personal narrative: Positive emotions, mythical thinking and posttraumatic growth. Traumatology, 2002: 11, 209-219.
14. YÉLAMOS, C; MESEGUER, C; SAMBLÁS, J y DELGADO, JM. www.curadosdecancer.com: The Psychosocial Support During and After Cancer. Psycho-Oncology, 2008: 17, 336-337.
15. MESEGUER, C; YÉLAMOS, C; GARCÍA DE VINUESA, F y SAMBLÁS, J. Qualitative Study of the Testimonies Online on the Experience to Become Ill of Cancer. Psycho-Oncology, 2008: 17, 337.

16. HOLLAND JC. NCCN Practice guidelines for the Management of psychosocial distress. *Oncology* 1999; 13 (5^ª); 113-147
17. DAVIS SPINGARM, N. Carta de derechos de los supervivientes de cáncer. National Coalition for Cancer Survivorship: USA, 1999. Traducido por la Asociación Española Contra el Cáncer. Disponible en: <http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/C8015577-94BC-41BD-8CB4-005EBC484F8C/362/CartadeDerechosdelosSupervivientesdeC%C3%A1ncer.PDF>