

DR. JAVIER DE CASTRO

CÁNCER

MANUAL DE SUPERVIVENCIA



Cáncer

Manual de supervivencia

JAVIER DE CASTRO



© Francisco Javier de Castro Carpeño, 2020

© Oncoinnovación Siglo XXI, S.L., 2020

© Centro de Libros PAFP, SLU, 2020

Alienta es un sello editorial de Centro de Libros PAFP, SLU.

Grupo Planeta

Av. Diagonal, 662-664

08034 Barcelona

www.planetadelibros.com

ISBN: 978-84-1344-036-1

Depósito legal: B. 15.135-2020

Primera edición: octubre de 2020

Preimpresión: Realización Planeta

Impreso por Huertas Industrias Gráficas, S. A.

Impreso en España - *Printed in Spain*

El papel utilizado para la impresión de este libro está calificado como **papel ecológico** y procede de bosques gestionados de manera **sostenible**.

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea éste electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal). Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puede contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

Sumario

Introducción.....	7
1. El cambio de tu vida.....	11
2. Cómo afrontar el impacto.....	19
3. Conociendo al enemigo.....	35
4. El tratamiento... y cómo sobrevivir a él.....	47
5. El itinerario del viaje	75
6. Convivir con la enfermedad	83
7. El miedo al retroceso	103
8. Cuando las cosas no van bien	115
9. Qué puedo hacer para curarme	133
10. Mi vida sin cáncer	151
Agradecimientos	163
Bibliografía.....	165

El cambio de tu vida

⇨ **En este capítulo...**

Se describe el impacto que supone la entrada del cáncer en la vida de una persona, la incertidumbre que genera y las diferentes etapas por las que habitualmente se pasa: negación, enfado, negociación, depresión y aceptación.

Aunque todos tenemos momentos, tanto buenos como malos, grabados a fuego en nuestra memoria, nada es comparable con el impacto brutal que supone la llegada de un cáncer a nuestra vida. Da igual la edad que tengamos o el momento que estemos viviendo: la noticia cae como una bomba y resquebraja incluso los proyectos vitales más sólidos y mejor cimentados. Aunque no seamos nosotros los pacientes, ¡imagínate lo que supone que sea uno de nuestros hijos el que recibe el diagnóstico!

Cualquier enfermedad grave tiene un impacto fuerte en la persona que la sufre, pero el cáncer provoca un cataclismo emocional más intenso que otras enfermedades. No nos engañemos, todavía vemos el cáncer como sinónimo de muerte. En España, por ejemplo, se mueren más personas de enfermedades cardiovasculares que de cáncer, pero el que

sufre un infarto de miocardio, aun sabiendo que es un problema muy grave, no lo identifica tan directamente con la posibilidad de perder la vida como el que es diagnosticado de cáncer.

Muchos profesionales sanitarios también se compadecen más cuando tienen que pronunciar esta palabra en vez de otras, e incluso la evitan y usan eufemismos como mancha o quiste, o tecnicismos ininteligibles para las personas normales como «proceso neoplásico». A veces nos atrevemos a pronunciar un término un poco más duro, tumor, pero pocas veces mencionamos la palabra fatídica. Parece una enfermedad maldita, la peste de nuestra época, hasta el punto de que muchos pacientes incluso la ocultan a sus familiares, amigos o compañeros de trabajo.

Una de las causas de la mala fama que tiene el cáncer es el pavor (no digo miedo, sino pavor) que producen los tratamientos que tenemos que aplicar. Esto ha convertido la terapia, tanto para el paciente y su familia como para el personal sanitario, en una batalla, en una lucha brutal. Por eso se habla de «pelear contra la enfermedad». ¿Has oído alguna vez a alguien decir «estoy luchando contra la diabetes» o «estoy peleando contra la hipertensión»? El que se enfrenta al cáncer, en cambio, lo hace con el pánico del soldado que va a la batalla y sabe que tal vez no vuelva. Por eso, aunque lo sea, no nos gusta hablar de batalla ni de pelea, sino de afrontar la enfermedad como cualquier otra.

Como veremos más adelante, es importantísimo normalizar la enfermedad y dejar de ver los tratamientos como otro enemigo que combatir... Pero no nos adelantemos. Estamos todavía en el momento en que el cáncer, con eufemismos o sin ellos, llega a tu vida y la cambia radicalmente. Posiblemente es uno de los peores momentos de tu vida, pero no te preocupes, es normal. De golpe y porrazo, todas las preocupaciones horribles que tenías ayer, los suspensos de

tus hijos o las decisiones despóticas de tu jefe, pasan a un segundo plano. Inicias entonces un proceso difícil y complejo. Para explicarlo me gusta usar el modelo descrito hace años por la doctora Elisabeth Kübler-Ross, que estableció cinco etapas por las que, con mayor o menor intensidad, pasa la persona a la que se le diagnostica una enfermedad grave. Son similares a las etapas del duelo, las que vivimos cuando perdemos a un ser querido, lo cual tiene mucha lógica, pues una enfermedad grave es una pérdida de salud, que es por otra parte una de las mayores pérdidas que puede experimentar un ser humano. Estas cinco etapas son: la negación, el enfado, la negociación, la depresión y la aceptación.

Pasar por estas etapas no sólo es normal, sino necesario para estar en la mejor disposición para afrontar el cáncer.

La negación

En un primer momento solemos negar la enfermedad. ¿Cuántas veces habré oído en la consulta cosas como «¿y no estará equivocado, doctor?» o «esto es una pesadilla de la que tengo que despertar».

Se trata de un mecanismo de defensa que las personas utilizamos en muchas ocasiones y que nos sirve para empezar a aceptar el terrible impacto que estamos sufriendo.

El enfado

Muchos pacientes experimentan, durante los días posteriores al diagnóstico, un tremendo enfado contra todo lo que los rodea. Su familia más cercana y los médicos son el principal foco de su ira. Esta etapa es bien conocida por nosotros, los profesionales sanitarios, que sabemos que tenemos

que afrontar con paciencia un chaparrón que a veces puede ser una auténtica tormenta. Si ya en circunstancias normales los médicos tenemos que ser muy receptivos y empáticos con las emociones de los pacientes, en este momento todavía más, pues es posible que nos veamos ante agravios como «doctor, usted está equivocado» o «me cambio de centro porque aquí no han hecho bien las cosas».

Esta reacción es todavía más dolorosa para los familiares y acompañantes, que están inmersos en un *shock* similar al del paciente y que cuando intentan ayudarlo se encuentran con un rechazo por parte del ser querido. La reacción que cualquiera tendría cuando rechazan nuestra ayuda es salir corriendo, pero es necesario hacer un esfuerzo extra para identificar, comprender y aguantar ese enfado. En realidad, el paciente se siente muy solo y a través de la ira nos está pidiendo lo contrario de lo que expresa. Lo que nos dice, en realidad, es: «No te vayas, quédate conmigo porque necesito tu ayuda».

Los médicos tenemos que invertir en esta etapa comprensión y, sobre todo, tiempo para explicar al paciente la realidad, el proceso que tenemos por delante y las opciones de tratamiento. Además, es importante que expliquemos a las familias lo que está sucediendo, primero para que no sufran, y después, y sobre todo, para que no caigan en el error de seguir el juego equivocado al paciente.

Por mi experiencia personal sé que éste es un momento delicado, porque si no se procesa bien podemos entrar en una espiral muy peligrosa. He visto incluso familias que pedían un informe falso para que el paciente no leyera el diagnóstico correcto. ¿Te imaginas pedir a un banco que te cambie los números rojos de tu cuenta para no estresarte?

Por otra parte, hay familias que entran en una espiral de pedir segundas opiniones a otros profesionales. Tener una segunda opinión, ya hablaremos de ello, puede ser bueno,

porque ratifica el diagnóstico hecho por el primer grupo de profesionales y da tranquilidad. Sin embargo, he visto pacientes que visitaban tres o cuatro médicos buscando un diagnóstico más benévolo, o directamente escuchar una mentira. Y las mentiras, por muy piadosas que sean, no dejan de ser mentiras.

Para contrarrestar estos efectos, los médicos debemos invertir en cada paciente tiempo para informarle adecuadamente y contestar sus preguntas. Ésta es la mejor manera de paliar la ansiedad derivada de la incertidumbre. A veces no tenemos todo el tiempo que querríamos, pero lo que sí tenemos es conocimiento, empatía y cariño, y esto es lo que más ayuda al paciente a superar estas primeras y terribles etapas.

Por tanto, pide a tu médico que te escuche y escúchalo. Es muy importante que conectéis.

La negociación

Cuando un paciente me hace preguntas como «¿me curaré?» o «¿cómo será el tratamiento?», sé positivamente que hemos dejado atrás las dos primeras etapas y estamos entrando en la negociación. Aquí sigue siendo fundamental la información, porque es la mejor medicina contra la incertidumbre, que es uno de los grandes enemigos que batir. También aquí podemos ya suministrar una dosis potente de algo fundamental: la esperanza. Pero, cuidado, no debe ser una esperanza abstracta. Está claro que las buenas palabras siempre ayudan, pero en este caso la esperanza tiene que apoyarse en la existencia de una terapia eficaz, de opciones reales de tratamiento.

En definitiva, es en este momento cuando los pacientes y las familias necesitáis recibir información más técnica sobre el cáncer que tenemos entre manos y sobre cómo vamos a

afrontarlo. Y sobre otro aspecto que habitualmente preocupa mucho, como veremos: los efectos secundarios del tratamiento.

De nuevo, el intercambio de impresiones entre el médico y el paciente es fundamental.

La depresión

Desde el momento en que el cáncer se instala en nuestras vidas, empezamos a preocuparnos por el terrible vuelco vital que vamos a sufrir. Curiosamente, lo primero que nos preocupa es la pérdida de lo cotidiano, de nuestro día a día: «ahora justo que venían las vacaciones» o «vaya, con el poco tiempo que llevo en el nuevo trabajo». Sin embargo, no tardan en aparecer preocupaciones más serias: «qué va a ser de mis hijos» o «no sé cómo vamos a salir económicamente adelante si dejo de trabajar». Al final, irremediablemente, aparece el miedo a la muerte.

El cáncer nos hace perder cosas a corto y a largo plazo. Cuando la idea de pérdida se convierte en una tristeza profunda, en el pesimismo absoluto, está claro que hemos llegado a la fase de depresión. No se trata de una depresión entendida como enfermedad, sino de un lógico sentimiento de preocupación y de tristeza. Ésta es una reacción normal a una situación de crisis en la vida de cualquier ser humano. De hecho, cuando alguno de mis pacientes en estas fases iniciales no experimenta tristeza y desánimo, me preocupa mucho más que cuando sí lo hace.

De una forma u otra, tenemos que estar atentos para identificar el problema y poner las soluciones necesarias. A veces hay que pedir apoyo psicológico o incluso ayudar al paciente a conciliar el sueño o controlar la ansiedad con medicación. Esto es normal. Me preocupa más cuando un pa-

ciente recientemente diagnosticado no experimenta esta fase de depresión porque, o bien todavía no es consciente de la situación real o sufrirá un proceso de depresión más adelante que por lo general será mucho más profundo. Si el problema es que el paciente no es consciente del alcance real de la enfermedad, debemos repasar el proceso, porque a lo mejor no se le ha dado la información suficiente. Si el paciente, aun estando bien informado, manifiesta frialdad emocional, habrá que vigilar cómo va evolucionando y preguntar a la familia cómo es y cómo se comporta habitualmente. Como es lógico, cada persona es un mundo. Los oncólogos sabemos que hay una serie de perfiles definidos: por ejemplo, los varones de edad media no solemos ser muy propensos a externalizar nuestras emociones, por lo que no solemos llorar. Es de esperar que un varón de cincuenta o sesenta años sea poco expresivo y rechace profundizar mucho. Habrá que respetarlo, pero permanecer vigilantes a su evolución emocional. Por el contrario, una mujer de la misma edad necesitará, por regla general, compartir sus sentimientos, lo que requerirá más tiempo y atención por parte de los médicos y de la familia, pero le producirá una catarsis muy buena para afrontar el futuro inmediato.

La aceptación

Como comentábamos antes, cuando el paciente empieza a preguntar por el tratamiento y sus efectos o claramente te dice que está dispuesto a empezar, es que ya ha asimilado el impacto y está preparado para afrontar el problema. Pero hay que tener también cuidado con esto. En ocasiones los pacientes vienen a la segunda o tercera consulta con un subidón de adrenalina y de moral que parece que les ha tocado la lotería en lugar de un cáncer. Es evidente que un impulso

positivo es bueno, pero tampoco hay que pasarse. Es bueno moderar el ímpetu de estos pacientes que parece que van a comerse el mundo. Me gusta explicar que el cáncer es más una carrera de fondo que un *sprint*: no podemos correr la primera parte de un maratón como si se tratara de una carrera de velocidad porque nos desfondaremos en la primera cuesta.

Los médicos también tenemos que evitar la euforia. A veces, en un afán de proteger al paciente, nos presentamos en la consulta llenos de sonrisas y buenas palabras, lo cual está bien, pero en su justa medida. Tener un cáncer no es una suerte, aunque aprendamos a ver su lado positivo, que lo tiene.

Algunas de estas etapas se pueden presentar de forma simultánea. También puede suceder que te saltes alguna o que, después de haberlas aparentemente superado, experimentes un retroceso. Todo esto es normal. Aunque el cáncer desencadena un terremoto de efectos similares y previsible, cada cual tiene un carácter y unas circunstancias concretas. Por tanto, no te preocupes, no eres un bicho raro, ni tampoco el ser más desgraciado del mundo, sólo otra persona más que tiene que hacer frente al cáncer. Que, recuérdalo, no es necesariamente una enfermedad grave ni la peor.

RESUMEN

El cáncer ha llegado a tu vida y tal vez viene para quedarse. Esta visita inesperada va a provocar un cambio brutal en tu vida. Vas a pasar por un tsunami emocional, pero no te alarmes: en realidad es un proceso de adaptación necesario que te preparará para afrontar la enfermedad.