

TAREA DE TODOS:

# Una vida DE CALIDAD

Un paciente informado, que pueda hablar de su experiencia y cuente con el apoyo de sus seres queridos, son elementos que permiten tener una buena calidad de vida durante el tratamiento oncológico, logrando así una pronta recuperación.

Preocupación, ansiedad y miedo son algunas de las reacciones que un paciente oncológico puede presentar en el transcurso de su tratamiento. Estos estados no solo tienen que ver con la enfermedad y las posibilidades de curación, sino con una serie de factores tales como la confianza con su médico tratante, el tratamiento y el apoyo de la familia.

Cuidar la calidad de vida se relaciona con realizar un abordaje integral de la enfermedad, entregándole soporte médico, psicológico, educación sobre su tratamiento; en suma, todo lo que haga sentir al paciente más seguro y le haga recobrar su autoconfianza.

Para el psiquiatra y jefe del Departamento de Calidad de Vida del Instituto Oncológico FALP, Jorge Cárdenas, el diagnóstico de cáncer implica un tremendo impacto en la vida de la persona y de los que la rodean. "Se asocia a palabras muy drásticas. De alguna manera la vida empieza a girar en torno a la enfermedad y muchas personas deciden hacer un duelo anticipado. Hay que ayudarle al paciente a entender que el cáncer es parte de su vida, no toda la vida".

Bajo ese prisma también se les enseña a mantener la autonomía en la medida de lo posible. En eso ayudan la kinesioterapia, fisioterapia, en general todo lo que mejore su capacidad para auto determinarse.

"Calidad de Vida no solamente es sentirse bien, sino estar bien", agrega. Y es que uno de los aspectos más necesarios para reforzar en pacientes con cáncer es el psicológico, a juicio de Cárdenas.

Existen claras etapas que se viven en el transcurso de la enfermedad: miedo, evasión, fatalismo, preocupación ansiosa y negación, y no tienen un orden, es decir, muchas veces el paciente supera su angustia y le sigue la evasión, y cuando vuelve a darse cuenta de su enfermedad,

nuevamente vuelve la angustia y retrocede. Para el facultativo son pocos los centros que cuentan con un Departamento de Calidad de Vida específicamente dedicado a pacientes oncológicos. "En Chile hay una preocupación incipiente con respecto a esto, pero con la importancia que le da el Instituto Oncológico FALP al tema, no existen", comenta.

Y es que para Cárdenas el entregarle al paciente herramientas que permitan su desarrollo no solo mejora su calidad de vida, sino que ayuda a otros que están en la misma situación a tener más espíritu de lucha, a desarrollar empatía. "Uno de los impactos que tiene el enfermo de cáncer es que se siente solo, y cuando descubre que sí tiene una red de familia, de amigos, de instituciones, se genera un sentimiento de protección y acompañamiento", dice.

**APOYAR** integralmente a un paciente oncológico es clave en el transcurso de su tratamiento.



## Síntomas para estar alerta

- La persona se encierra.
- Se aísla.
- Se queja de inapetencia.
- Tiene el sueño alterado.
- Mucho desánimo.
- Irritable.
- Mutismo.
- Llanto, labilidad emocional.
- Persona que deja de disfrutar de todo.
- Pérdida del gusto, de sentir placer por las cosas.

Según el especialista, mantener la calidad de vida comienza desde el día en que se dio el diagnóstico, hasta que termina el proceso de la enfermedad. "La vida también es un continuo que tiene una diversidad de dimensiones, por eso también existen distintas modalidades de tratamiento".

A lo anterior hay que sumarle la etapa después de la enfermedad, que es cuando la persona vuelve a su lugar de trabajo o retoma su vida normal. "Ellos deben saber cómo recuperar los roles que habían perdido durante su cáncer. Cómo aceptar su nueva identidad".

El Departamento de Calidad de vida de FALP organiza su labor en base a tres unidades: Salud Mental, Terapias Complementarias y Educación y Apoyo Espiritual. Cada una de estas realiza talleres y charlas gratuitas para los pacientes, con el

objetivo de "proporcionar el mayor bienestar durante el tiempo que dure el tratamiento", afirma Cárdenas.

"Cabe destacar que en este decenio la investigación en calidad de vida toma auge y se han abierto estudios para demostrar el impacto biológico de las terapias complementarias", agrega el psiquiatra.

A su juicio, muchos no preguntan y se quedan con la incertidumbre de no saber cómo será su tratamiento, qué efectos secundarios puede tener. "Cada una de las charlas que entregamos ayudará a que no solo los pacientes, sino también su familia, pueda conocer más sobre la enfermedad. La información empodera al ser humano, le da fuerzas, lo ayuda a seguir dando la batalla, lo hace cambiar de una actitud pasiva y doliente a una desafiante y combativa", concluye.

## Trabajo personal

### FORTALEZA FRENTE AL DIAGNÓSTICO

Una enfermedad oncológica obliga a tomar una serie de decisiones. Para las psicólogas Pascale Kleinman y Rose Marie Oliva la experiencia ha demostrado que los pacientes pasan por un periodo de turbulencia donde deben hacerse un montón de exámenes, hablar con las compañías de seguros si es que las tienen, contarle a la familia... y "obviamente van dejando la salud mental atrás, porque parece que no es una prioridad; pero cuando están en la mitad del tratamiento, afloran las emociones".

Señalan que "lo importante es ver al cáncer como un problema más que se nos presenta y que debemos enfrentarlo y combatirlo". No se sabe si en algún momento de la vida sufriremos de alguna enfermedad oncológica, pero sabemos que hay factores de mayor riesgo que tienen que ver con la edad, sexo, genética, medio ambiente y hábitos de vida.

Otro punto importante es no confundir el duelo con la depresión. "Hay un duelo normal que sobreviene después de un diagnóstico o de una cirugía invasiva; el paciente puede estar más sensible, llorar, mostrarse enojado o aislarse". En tanto, la depresión tiene que ver con el tiempo y el grado de afectación en la vida cotidiana. "Si estoy con un humor insostenible dos semanas, es normal, pero si estoy así hace 5 meses, es de cuidado", señalan.

Otro aspecto que destacan y que resulta relevante es la pérdida de la capacidad de disfrutar en estados depresivos. "Puede haber un paciente que esté adolorido, con pena y/o preocupado, pero que disfruta estando con los nietos, por ejemplo. Un paciente con un cuadro depresivo deja de



disfrutar como lo hacía antes". Al hablar de la familia y cercanos, las psicólogas afirman que "tolerar el dolor y sufrimiento del ser amado y respetarlo es complejo. Porque uno quiere hacer todo por el ser amado, pero hay que respetar el deseo del paciente. Para que alguien pueda tener una buena calidad de enfermedad

hay que comprender que los tiempos son distintos". El paciente debe aceptar sus tiempos y reconocer sus propias limitaciones, debe pedir ayuda, "somos seres humanos, falibles y al estar enfermos podemos perder nuestra independencia. Pero es un proceso que se debe vivir".



### Paciente Lilian Pinto

## "Uno debe obedecer las señales que da el cuerpo"

A los 51 años, a Lilian Pinto le diagnosticaron cáncer de estómago. "Fue en junio de 2013. Me dijeron que debía operarme de inmediato. Fue todo tan repentino que no tuve oportunidad de reaccionar", recuerda.

A la semana siguiente le sacaron todo el estómago y su vida cambió en 180 grados.

"Cuando comí por primera vez, solo fui capaz de tomar 3 cucharadas de sopa. No pude más. En ese momento recién me di cuenta de que había tenido cáncer y que seguía un largo tratamiento".

Recurrió a los talleres, charlas, terapias florales y apoyo psicológico que le brindó el Departamento de Calidad de Vida de FALP. "Ellos me ayudaron a tomar conciencia de mi enfermedad, a reencontrarme con el cuerpo, a abrazar la vida. Pero sin duda uno de los apoyos más importantes fue a aprender a manejar el miedo", afirma.

Después de 12 sesiones de quimioterapia hoy está de alta y su próximo control es en junio de este año. "Me saqué la lotería con el equipo, pero destaco al Dr. Mauricio Mahave, quien me dijo que "el mejor regalo que un paciente le puede hacer a un médico, es seguir con su vida lo más normal posible".

Hoy, luego que comenzara una incursión en la literatura con la publicación del libro "Los niños también tienen memoria", confiesa que está en la preparación de otro ejemplar que se llamará "Cuando las visitas se van" y que contará las historias, conversaciones y anécdotas de quienes permanecen hospitalizados en un centro de salud.

Esta mujer, madre de dos hijas, asegura estar agradecida sobre todo del apoyo de su familia. "Ellas han sido incondicionales, dos ángeles y me siento orgullosa. Muchas veces son los propios hijos los que te dan lecciones de sobrevivencia".