FALP Juntos contra el cáncer

EL MERCURIO emol.

Esta es una iniciativa de la Fundación Arturo López Pérez y El Mercurio para profundizar el conocimiento de la enfermedad, su prevención, diagnóstico y tratamiento a través de la publicación de artículos quincenales. Más información sobre el tema en www.educacion.emol.com

EDICIONES.ESPECIALES@MERCURIO.CL SANTIAGO DE CHILE LUNES 29 DE JULIO DE 2019

A LO LARGO DE TODA LA ENFERMEDAD:

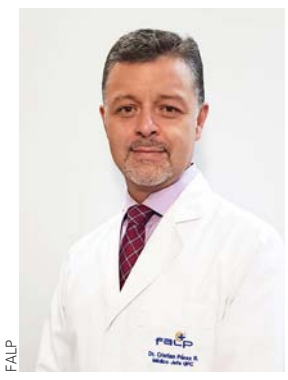
¿Por qué es importante el amor en el paciente oncológico?

La compañía del entorno familiar y el trato de los profesionales que atienden a una persona con cáncer tienen un impacto en la forma de enfrentar su tratamiento.

"A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado, al menos por un rato, a identificarse como ciudadano de aquel otro lugar", escribió Susan Sontag en su libro "La enfermedad y sus metáforas", cuando sobrevivía al primero de los tres cánceres que le diagnosticarían a lo largo de sus 71 años. Hace unos meses, el doctor estadounidense Lawrence H. Einhorn se tomó de esas palabras para, en la publicación de la prominente Sociedad Americana de Oncología Clínica, afirmar lo siguiente: "Es difícil realizar ese viaje como un pasajero solitario. El amor, en todas sus manifestaciones, ayuda a dar consuelo y una sensación de paz no sólo a los pacientes, sino también a sus familias".

En su artículo "El amor en los tiempos del cáncer", este laureado oncólogo clínico, una eminencia en cáncer testicular, revela que sus más de 40 años de carrera lo han guiado a la siguiente conclusión: lo que lleva a un paciente a enfrentar con fe y determinación su enfermedad es, precisamente, el amor. "No puede vencerlo todo –eso lo sabemos muy bien-, pero puede entregar consuelo en momentos preocupantes e impredecibles", plantea.

"Desde mi experiencia profesional, he observado cómo el amor beneficia a un enfermo", comenta Paola San Martín, psico-oncóloga del Instituto Oncológico FALP. "El entorno afectivo del paciente oncológico puede impactar mejorando su calidad de vida, la aceptación de la enfermedad, la manera de afrontarla y en que tenga un mayor compromiso con su tratamiento, lo que influye en su recuperación. El afecto produce cambios: cuando hay un cuidado amoroso, la oxitocina, hormona asociada al amor y el bienestar, aumenta en la persona que lo recibe".



FALP

Dr. Cristián Pérez, jefe de la Unidad de Paciente Crítico de FALP.

FALP

Paola San Martín, psico-oncóloga de FALP.

FALP

Dr. Marcos Ramírez, neurocirujano de FALP.

RESPUESTA VIRTUOSA

De la mano del amor surge la compasión, concepto que ha ido tomando un lugar en la atención y cuidado de los pacientes de parte de los equipos de salud. Ejemplo de ello es la existencia del Centro para el Estudio e Investigación de la Compasión y el Altruismo, fundado en 2008 al alero de la Escuela de Medicina de la Universidad de Stanford.

"En el reconocido MD Anderson Cancer Center, el Dr. Eduardo Bruera hizo un estudio de cómo el paciente sentía más compasivo a su médico. Y esto el doctor podía lograrlo con algo tan simple como mover una silla para sentarse a su lado", cuenta Paola San Martín.

Lo primero que se debe aclarar es que, si bien el término compasión suele utilizarse como sinónimo de lástima, aquí se está hablando de algo muy diferente.

En esa línea, especialistas de instituciones canadienses investigaron cómo pacientes paliativos interpretaban y experimentaban la lástima, empatía y compasión, tres reacciones posibles por parte de los equipos de salud durante su cuidado.

El estudio, publicado en la revista "Medicina Paliativa" de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, arrojó que la lástima es considerada una respuesta "inútil", "un reconocimiento superficial del sufrimiento, que envuelve una reacción basada en la pena" y que parece enfocarse "más en aliviar la angustia del observador frente al sufrimiento del paciente, que la angustia del paciente". En cambio, la empatía se valoró como un cálido intento por entender el estado emocional del enfermo. La respuesta preferida fue la compasión: contiene la conexión emocional propia de la empatía, pero además se le atribuyeron características como ser motivada por el amor y la ejecución de pequeños actos que van más allá de lo obligatorio. En resumen, es una "respuesta virtuosa" que busca hacer algo frente al sufrimiento y necesidades del otro. La clave de la compasión es la acción.

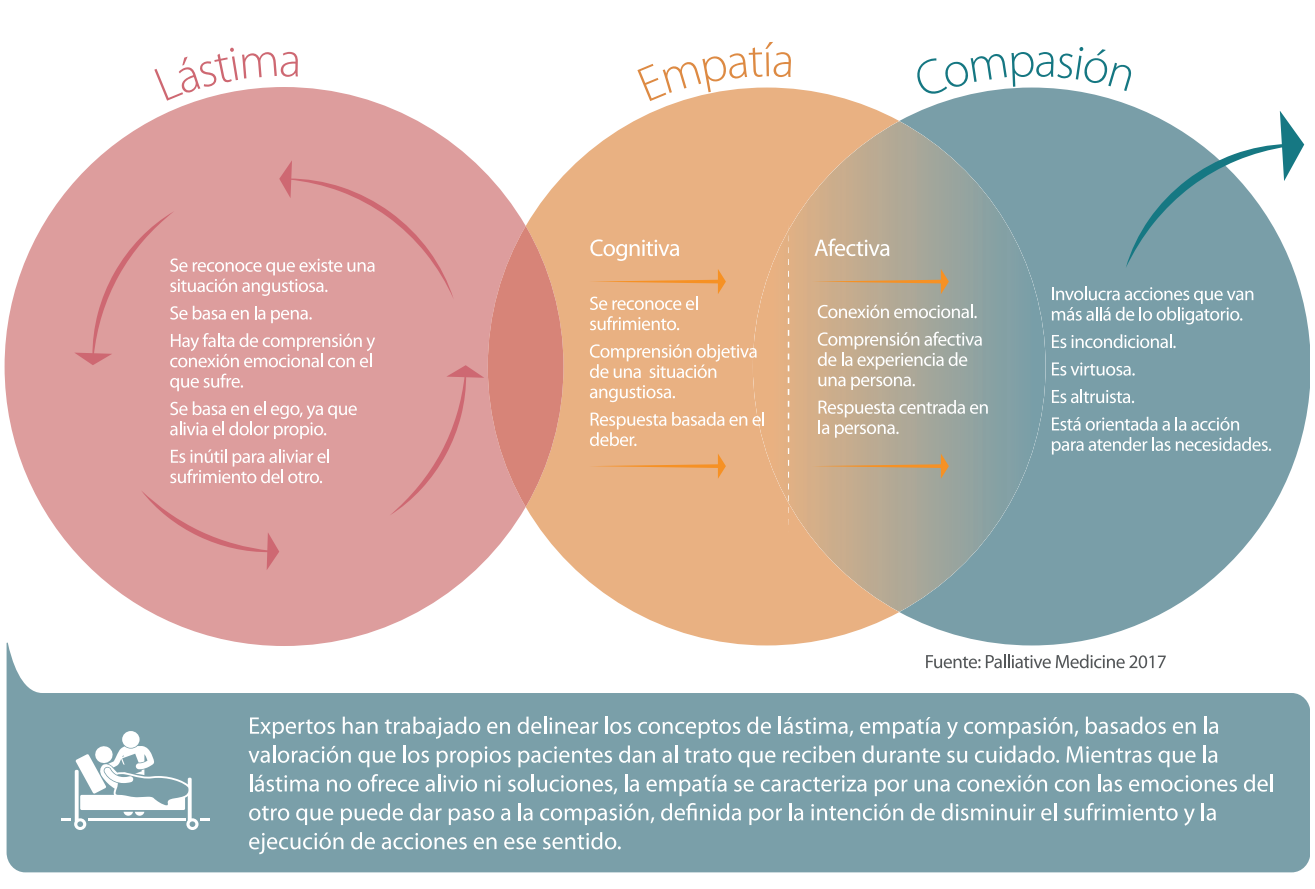
"La lástima no genera cambios; la compasión, sí. Cuando uno se vincula desde el amor siente compasión y cuando lo hace desde el temor, siente lástima", dice la Dra. Pilar Arranz Carrillo de Albornoz, psicóloga clínica y de la salud, quien trabajó por 30 años en el Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz de Madrid.

"La base de la compasión es el amor, que es la emoción positiva por excelencia. Es lo que nos vincula con los demás y con nosotros mismos para desarrollar esa bondad, verdad y belleza que nos pertenecen a todos como humanidad compartida que somos. El afecto ayuda a expandir nuestros recursos", añade la especialista española.

En Chile, dice la psicóloga de FALP Paola San Martín, estos conceptos están siendo abrazados de a poco por las instituciones de salud: "Con esto ha colaborado bastante la Ley de derechos y deberes 20.584, que estimula a ver al paciente más como persona que como enfermo. También es interesante el giro hacia las unidades de cuidados intensivos humanizadas, como la que existe en FALP".

"El desarrollo de la humanización del cuidado se ha dado entre otras cosas porque, con el trascurso del tiempo y el devenir de las terapias, el foco se ha trasladado a hacer tratamientos, olvidando muchas veces que lo propio del quehacer médico es la compasión y la empatía con el paciente", explica el Dr. Cristián Pérez, jefe de la Unidad de Paciente Crítico de FALP. "Eso es lo que tratamos de volver a poner como pieza principal, brindar confort al enfermo y su familia, explicarle claramente qué podemos y no podemos hacer por él. En ese contexto, lo que siempre podemos ofrecer es alivio y un trato respetuoso y cariñoso. Eso no se aprende en los libros, sino que en la vida, en la casa y es parte fundamental de lo que todos los días debemos aplicar como una de las premisas en el tratamiento del enfermo".

Compasión: el mejor apoyo al paciente



Fuente: Palliative Medicine 2017

Expertos han trabajado en delinear los conceptos de lástima, empatía y compasión, basados en la valoración que los propios pacientes dan al trato que reciben durante su cuidado. Mientras que la lástima no ofrece alivio ni soluciones, la empatía se caracteriza por una conexión con las emociones del otro que puede dar paso a la compasión, definida por la intención de disminuir el sufrimiento y la ejecución de acciones en ese sentido.

EMOCIONES Y SISTEMA INMUNE

El Dr. Marcos Ramírez, neurocirujano de FALP, explica que "el sistema límbico se conforma de distintas estructuras cerebrales que, en conjunto, participan en la experiencia de las emociones. El área tegmental ventral, componente fundamental del sistema límbico, genera un estímulo que se relaciona con la recompensa y la sensación de placer. Finalmente, es en la corteza de nuestro cerebro en donde se archivan las emociones como recuerdos, pensamientos y percepciones".

¿Hay una relación entre las emociones y el sistema inmune? "La relación entre el sistema límbico y el sistema inmune aún no se logra entender a cabalidad, pero está bien demostrado que el estado psicológico del paciente tiene un fuerte impacto en la actividad inmune anti-tumoral y en la progresión de la enfermedad. El sistema inmune lo componen células anti-tumorales, pero también células T regulatorias: para que se lleve a cabo una actividad anti-tumoral efectiva, se requiere de la activación de células anti-tumorales y la desactivación de las células T regulatorias. En un artículo publicado en la revista 'Nature Communications' en 2018, se vio en ratones que, al estimular de forma controlada y específica el área tegmental ventral, los animales son capaces de detener el crecimiento de tumores, tanto en modelo de cáncer pulmonar como en melanoma murino", finaliza el Dr. Ramírez.

OPINIÓN

FRANCISCO VIDANGOSSY G.
Director Ejecutivo
Fundación Cáncervida

OTRAS CARAS DEL CÁNCER

Cáncer es una palabra que se asocia con muerte, sufrimiento, alto costo económico y abandono. Pero, en 11 años de labor en la Fundación Cáncervida (www.cancervida.cl), los mismos pacientes y sus familiares me han demostrado que el cáncer se puede ligar también a perdón, reencuentro, aprendizaje y amor incondicional. Y, sobre todo, resiliencia.

Este término significa ser capaces de salir fortalecidos a pesar de la adversidad, como personas que encuentran un sentido a la vida y la disfrutan.

Desde hace años muchos pacientes no solo se han curado, sino que han sanado su vida a partir de esa experiencia. Y aunque no desconocemos lo impactante que es recibir un diagnóstico de cáncer, también lo es ver a esas personas convertirse en grandes ejemplos de vida.

Contribuir a mirar la enfermedad desde una perspectiva menos dolorosa y ayudar a la calidad de vida de las personas con cáncer es parte del trabajo que desarrollan las organizaciones de pacientes. Parte de nuestra labor como Fundación es ampliar las redes de apoyo, ayudando a crear otras agrupaciones con modelos similares.

Uno de los grandes desafíos de nuestro país es conseguir la aprobación presupuestaria de una Ley Nacional de Cáncer que permita crear más centros especializados, contar con más profesionales calificados, y tecnología para una atención integral que vele por el bienestar físico, emocional y espiritual del ciclo vital del paciente y sus familias. Lo anterior incluye un rol relevante del acompañamiento profesional integral, donde los profesionales de la salud trabajan en equipo desde el diagnóstico hasta la cura definitiva o período paliativo.

El cáncer es una realidad que crece y con la que nos toca relacionarnos cada vez más. Por esto, los convoco a tener una actitud más positiva y proactiva frente al cáncer. A prevenir, educarnos y unirnos a grupos de apoyo. Y si la enfermedad llega, también puede ser una oportunidad que nos ayude a encontrar el verdadero sentido de vivir.

Mis palabras son para recordar y honrar a mi padre, mi tía, mi sobrino, mi amigo y amiga, y mis pacientes que pasaron por esta experiencia y fueron una luz en mi camino.

PATRICIA CARVAJAL, PACIENTE FALP:

"El cáncer fue doloroso, pero me sentí muy querida"

NICOLÁS AGUAYO

"No sabía que era tan fuerte hasta que tuve que ser fuerte".

"Yo tengo una historia muy bonita. Justo el día antes de que tuviera que viajar a Santiago para empezar la quimioterapia, nació mi primera nieta, Amalia. Eso me llenó de fuerza y alegría. Y cuando terminé la quimio, nació la segunda, Rafaela. Busqué el significado de su nombre y es 'Dios ha sanado'. Es como increíble. Ellas marcaron el inicio y el término de ese proceso, y entregar ahora mi testimonio es como la culminación de mi renacer".

Patricia Carvajal recuerda lo que debió vivir tras ser diagnosticada con cáncer de ovario en 2017 y su voz refleja la mezcla de emociones que para ella ha significado esta enfermedad, desde el momento de la primera sospecha tras un examen de rutina en Linares hasta los controles a los que asiste hoy, pasando por su tratamiento en el Instituto Oncológico FALP.

Al principio, relata, experimentó la pena y la angustia de no saber a qué se enfrentaba. Luego, su tratamiento involucró cirugías y sesiones de quimioterapia que la llevaron a hospitalizarse 16 veces: "No sabía que era tan fuerte hasta que tuve que ser fuerte. Fui afortunada al tener a mis hijos y familiares constantemente apoyándome y atentos a mi recuperación. Esto fue muy doloroso, pero con mucha contención, me sentí muy querida. Sin una buena red de apoyo es muy difícil llegar al final de este proceso. Muchas veces me sentí cansada y pensé en flaquear, pero ellos estaban ahí para sostenerme y darme todo su amor".

En el camino, Patricia creó lazos con las personas que la han atendido a lo largo de este tiempo en FALP. "Quiero mucho a mis médicos. Tuve un equipo muy cercano y siempre pendiente: las enfermeras, las kinesiólogas, los auxiliares, la persona que me servía el desayuno. ¡Del área administrativa ya conozco a todas las chiquillas! Me conecto por whatsapp con un montón de gente que ha sido importante para mí. Nos vemos y nos preguntamos por la familia. Llegué muy desvalida y de a poco me fui sintiendo parte de ellos".

Todo el cariño que recibió mientras lidiaba con el cáncer, dice, hoy trata de devolverlo cuando ve la oportunidad: "A veces en la sala de espera una señora llora y yo me pongo a conversar con ella para tranquilizarla. Así me he hecho algunas conocidas. Siempre estoy atenta porque cuando uno ha pasado por esto sabe lo importante que es una palabra de aliento".