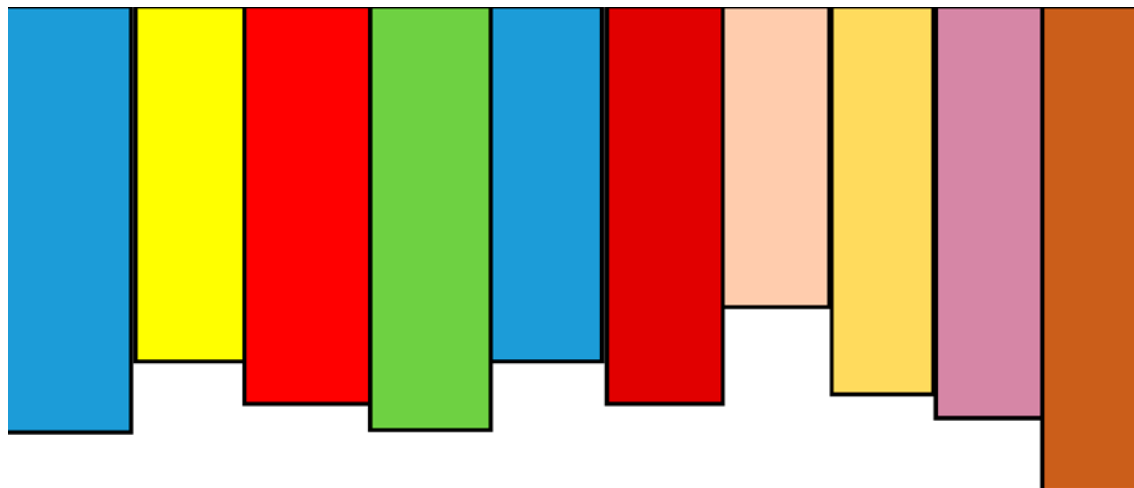




Cuadernos de Salud



CONVIVENCIA CON LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA Y AFRONTAMIENTO DEL DUELO

Podríamos decir que, en enfermedades como estas de cáncer, el duelo comienza en el mismo momento en el que nos dan el diagnóstico. Hasta entonces hemos estado divagando con la esperanza de que sea otra cosa más liviana. Pero una vez escuchado y leído el diagnóstico, ya no hay vuelta atrás. Nos imaginamos esa espada de Damocles sobre nuestra cabeza y el final de nuestra vida en unos instantes. Pero el diagnóstico es al mismo tiempo una puerta al tratamiento. Pues hasta que no se confirma, no comienzan a atendernos, a cuidarnos, a aplicarnos los tratamientos apropiados. Y esta cara del diagnóstico se convierte por tanto en esperanza.

Duelo-enfermedad y afrontamiento de la misma, no pueden llevarse sin esperanza. Pues ella es la que va a determinar la calidad y la evolución de nuestro proceso, tanto de la propia persona enferma como la de su entorno familiar si lo tiene. Porque este tipo de enfermedades afecta (igual que todas,) a todos los miembros de la familia, en lo que se refiere a cambios que deben hacerse, a ritmos, a tiempos, a cambios en el aspecto físico, a las rutinas, a las salidas al



La esperanza es por tanto, el factor más importante para comenzar a convivir con la enfermedad. Esta como cualquier otra enfermedad crónica, no se afronta solo con fuerza de voluntad, arreaños, (que también), pero no solo. Porque no se trata de enfrentamiento sino de afrontamiento. Las palabras se parecen, pero no significan lo mismo. Enfrentar es lucha, confrontación...afrontar es aceptar, no desde la resignación sino desde la resiliencia. Una palabra que me habéis escuchado decir muchas veces. Esa resiliencia entendida como actitud ante la vida que nos hace crecer en la adversidad. El ser humano, y aquí no nos diferenciamos mucho de los animales, tenemos dos formas básicas de reaccionar ante el miedo o la dificultad. La primera es encerrarnos en un rincón (igual que mi perrita que se mete debajo de la cama cuando nos oye trastear porque toca baño...y al final es inevitable que te pillamos...) o agredir, morder la mano de quien nos hace daño. Esas son nuestras formas básicas, primitivas de reacción ante el miedo.

Un diagnóstico de enfermedad oncológica, nos da pánico. ¿Cuál es nuestra reacción inmediata, hasta natural y entendida? Pues derrotamos, venimos abajo, pensar en nuestro final, en lo que dejamos aquí, en nuestra familia...y anticiparnos a lo que todavía no ha llegado, pero que llegara. Pero es que...en una ocasión, alguien me dijo: el ser humano aún no es consciente de que padece una enfermedad degenerativa incurable, que es la propia vida y su desgaste...¿Qué significa esto? Pues que todo ser humano, tiene su proceso evolutivo degenerativo. Lo que sucede es que a algunos se les acelera el proceso, y otros tardan más. Esa es la única diferencia. Pero el final, es el mismo. Este será otro de los aspectos o asignaturas pendientes que tenemos en este siglo: nuestra preparación a esa etapa que es la propia muerte. Y además, ajena a cualquier espiritualidad, porque este pilar también se ha desmembrado.

Y ahora, ¿cómo sigo adelante con mi vida?



Pero empecemos por el principio: ¿Qué aspectos tenemos que considerar tras la confirmación del diagnóstico?

- * Vivencia natural de su cuerpo
- * Conocimiento que tiene de su cuerpo
- * La noticia viene de su médico
- * Es una situación nueva
- * Irrumpe en la existencia personal produciéndole como primera emoción, confusión.
- * Situación de temor, soledad.
- * Deja de tener vigencia su actividad laboral, o social.
- * Su cuerpo pasa a ser un paciente quirúrgico en la mesa de operaciones.
- * Un tema de preocupación es la destrucción de su cuerpo, que comenzará con los cambios propios de la cirugía.
- * Los modos de afrontamiento y las reacciones más destacadas: trastornos de la adaptación, temor creciente a la muerte, fantasmas de la deformación corporal o pérdida de capacidades, quedarse solos, miedo a perder la independencia, miedo a perder la autonomía económica, la ruptura de relaciones con los demás, rabia, pena, sentimientos de culpa.

En los programas de **educación para la salud** adaptados para pacientes oncológicos, los objetivos que nos planteamos son:

- ⇒ Ayudar a las personas que padecen cáncer a cambiar la visión que tienen de la enfermedad.
- ⇒ Invitar al crecimiento personal permanente mediante el autocontrol y la independencia emocional.
- ⇒ Fomentar sentimientos de pertenencia al grupo
- ⇒ Colaborar con el paciente en la adhesión al tratamiento como proceso positivo de cambio.
- ⇒ Mantener un clima de alegría, buen humor en los talleres, con respeto a los problemas que se plantean por parte de todos.
- ⇒ Mejorar la autoestima
- ⇒ Propiciar la vida, la persona, la salud, aun con la convivencia con la enfermedad.
- ⇒ Fomentar conocimientos, curiosidad
- ⇒ Ejecutar conductas coherentes y responsables de autocuidado
- ⇒ Ofrecer herramientas de orientación a pacientes y familiares
- ⇒ Comprender la enfermedad, sus procesos, sus tratamientos.
- ⇒ Manejar la comunicación asertiva



FACTORES ASOCIADOS AL SUFRIMIENTO

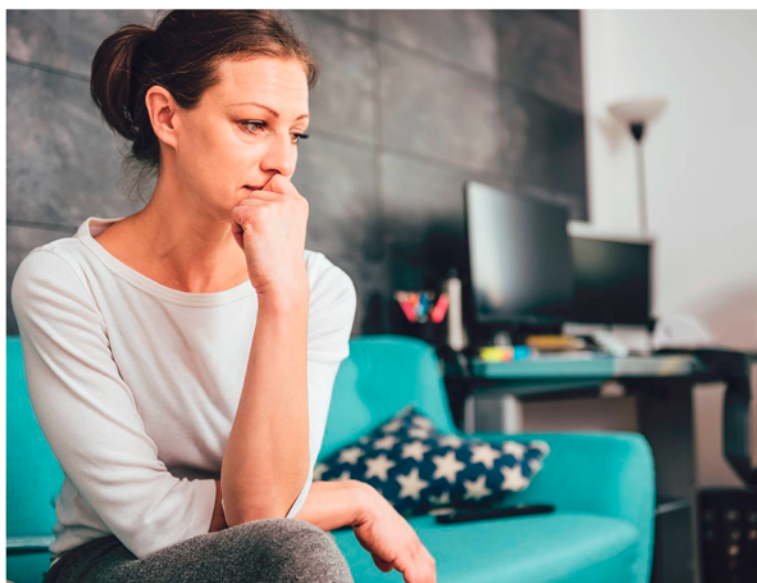
Las fuentes del sufrimiento son innumerables individuales y cambiantes a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Podrían clasificarse en sufrimiento físico y sufrimiento existencial, para poderlos comprender mejor, aunque no son excluyentes y pueden coexistir de forma simultánea en la persona.

Comencemos con los físicos: (los que más preocupan a los pacientes)

Dolor, fatigas, problemas de sueño, insomnio, pérdida de apetito, debilidad, estados de ánimo ansiosos.

Síntomas existenciales:

Los pacientes se ven enfrentados a múltiples retos y situaciones de estrés que requieren de un gran esfuerzo de afrontamiento y que van más allá de los síntomas físicos, como son: evitar la prolongación innecesaria del sufrimiento, el futuro de la familia, amistades, cambios vitales que sean necesarios llevar a cabo, pérdidas de sentido, desesperanza, sentimientos de tristeza, cambios negativos en el aspecto físico, dependencia, incapacidad. Este sufrimiento afecta a la diada paciente-familia.



TERAPIA DE LA ACEPTACION Y EL COMPROMISO

Para la mayoría de los pacientes, el cáncer supone un fuerte impacto emocional. A pesar de los avances existentes en los tratamientos, todavía recibir el diagnóstico de cáncer sigue siendo una experiencia que genera sufrimiento y preocupación. Por otra parte, para cada persona diagnosticada de cáncer supone una experiencia diferente y podemos encontrar diferentes modos de reacción. Para comprender estas formas de reacción, fundamentales en las personas que nos dedicamos al acompañamiento de procesos vitales, será necesario entender las historias de vida de los pacientes. Qué historia de aprendizaje del cáncer tiene la persona, si ha pasado por situaciones similares, o cercanas, ella misma o alguien cercano; qué historia de vida tiene respecto a otras enfermedades y su afrontamiento o a su modo de reacción ante adversidades diversas... Este modo de afrontamiento diverso... determinará cómo recibimos el diagnóstico y la propia enfermedad.

*Dando las
malas
noticias...*

Se puede experimentar la noticia como:

- ♦ Una amenaza para la salud, o sus futuros inmediatos.
- ♦ Sinónimo de sufrimiento y dolor para ellos mismos o su familia
- ♦ Impacto de la enfermedad y de los tratamientos en su cuerpo en su aspecto físico, desencadenante de otros pensamientos sobre lo que podrá hacer y lo que no, a partir de ahora.
- ♦ como un reto frente al que posicionarse, como una oportunidad.
- ♦ Y hacer frente a nuevos diagnósticos posteriores que pueden darse tras periodos de recuperación.

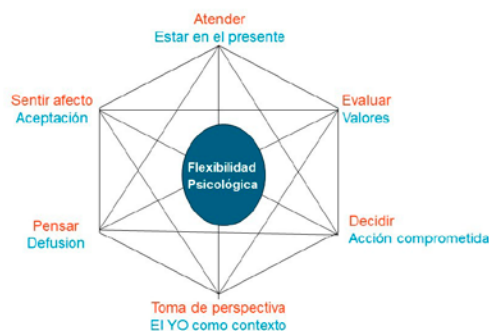


Se ha reflexionado y estudiado mucho en el tema de cómo los pacientes oncológicos afrontan la enfermedad y ponen en práctica los recursos de que disponen. Claramente todo va dirigido a evitar el contacto con la enfermedad. Nos encontramos con:

- Pacientes que no quieren pensar en la enfermedad, y tratan de mantenerse entretenidos o de detener o suprimir o sustituir los pensamientos cuando aparecen (ver TV, internet, o implicándose en múltiples actividades.
- Otros no quieren hablar de la enfermedad con sus familias, dejan de salir con sus amistades, descuidan las relaciones sociales para evitar ser preguntados.
- Otros evitan situaciones donde tengan que mostrar su cuerpo, piscina, relaciones sexuales,,y así no experimentar el malestar que les genera no gustarse físicamente o sentirse menos atractivos.
- Otros minimizan la gravedad de la situación o niegan la posibilidad de que la enfermedad avance y se dicen frases tranquilizadores pero que no acaban de creerse.
- Incluso en ocasiones, pueden negarse a recibir tratamiento porque no desean sufrir los efectos o consecuencias negativas que anticipan.



Estos comportamientos son comprensibles y con frecuencia alentados por familiares o amigos, pero que a la larga generarán un coste no deseado para el paciente. Pues se mantendrá alejado de lo que para él es importante. Este patrón de comportamiento se denomina EVITACION EXPERIENCIAL DESTRUCTIVA o Trastorno de Evitación Experiencial (TEE) y que no es exclusivo de pacientes oncológicos. Abarca todo ese conjunto de comportamientos con diferente forma y niveles, pero idéntica función: la evitación o escape de estímulos aversivos para la persona, en este caso, la realidad de la enfermedad. El paciente aprende que para vivir, tiene que reducir el contacto con el malestar y ya cuando esté mejor...retomará su vida y sus rutinas. Pero esto no va a suceder, sino que las situaciones de evitación se generalizaran. La vida se hace mas limitada, vacía y el malestar aumenta. El paciente queda atrapado en sus propios pensamientos, que no contrasta con nadie y se convierte en un bucle autodestructivo. Nuestra cultura occidental está apoyada en la satisfacción inmediata de los deseos, la evitación del dolor...no da cabida a espacios en los que esté permitido el malestar y se aprenda a gestionarlo. Todo es evitar, reducir, ocultar..."Tiranía del pensamiento positivo" Se generaliza la idea incluso entre terapeutas y profesionales de la salud que si nuestros pensamientos no son positivos en todo momento, se perderá la batalla contra la enfermedad. Seamos un poquito más flexibles. Porque en estos contextos puede pasar que el paciente no exprese realmente como se siente o muestran solo una imagen externa positiva, cuando por dentro no se encuentra bien. Si esto no se tiene en cuenta, y como la persona nos encuentra bien, no tiene sentimientos socialmente aceptables, no los comunica. Y de nuevo, aislamiento, soledad.



Para solventar esta evitación, nace la **TERAPIA DE LA ACEPTACION Y COMPROMISO** que básicamente dice que lo que produce sufrimiento en los seres humanos, no es tener emociones o pensamiento negativos, sino la manera en que la persona reacciona ante ellos. Esta terapia no va dirigida al cambio de pensamientos, sino a la aceptación de los mismos y a la flexibilidad psicológica. Habilidad de permanecer en contacto con el malestar mientras actuamos en la dirección en la que realmente deseo. Implica elegir activamente, comportarse conforme a nuestras metas, las que hayamos elegido, y que conlleven la presencia de pensamientos o sentimientos molestos, pero que también forman parte de nosotros. La flexibilidad psicológica se refiere a la capacidad para elegir actuar en una u otra dirección de manera que sea la propia persona quién decide, en función de los valores que llenan de significado su vida; en lugar de que sean nuestros sentimientos, nuestros miedos o nuestros pensamientos quiénes deciden por nosotros.



DUELO

El duelo es un fenómeno natural e incluso necesario para que las personas nos adaptemos a la pérdida de un ser querido. Tiene además un profundo sentido social y marcadas diferencias culturales en el modo de expresarse.

La mayoría de las personas se adaptan a la pérdida de forma efectiva, desarrollando un duelo normal, aunque a veces podemos encontrarnos con factores de riesgo que impiden la realización de estas tareas imprescindibles en el proceso de duelo, haciendo que este se convierta en duelo complicado o prolongado.

El duelo, por tanto, es una reacción adaptativa, natural, normal y esperable ante la pérdida de un ser querido. Es un proceso limitado en el tiempo, es decir que contempla un final y con una evolución favorable para la mayoría de las personas que lo experimentan. ¿Cuánto puede durar un duelo normal? Un año sería un proceso normalizado de duelo.



Y se trata de una vivencia:

Emocional: tristeza, enfado, culpa, soledad, impotencia, o también alivio, sentimiento de liberación...

Física: vacío en el estómago, opresión en el pecho, opresión en la garganta, fatiga, hipersensibilidad a los ruidos, falta de energía, tensión muscular.

Cognitiva: incredulidad, confusión, sentido de presencia, alucinaciones.

Conductual: trastornos del sueño, trastornos alimentarios, conducta distraída, soñar con el fallecido, búsqueda del fallecido, llevar objetos que le recuerdan a esa persona.

Algunas de las características del duelo:

- ♦ Es un proceso que evoluciona en el tiempo.
- ♦ Ocurre siempre que perdemos a alguien significativo para nosotros
- ♦ Es personal e íntimo. Cada persona reacciona de una forma única en relación con su personalidad, aprendizajes, recursos personales.
- ♦ Es dinámico. La persona experimenta cambios a lo largo del proceso, tanto emocionales, como cognitivos, físicos, sociales.
- ♦ Las manifestaciones del duelo, afectan a todas las dimensiones de la persona.





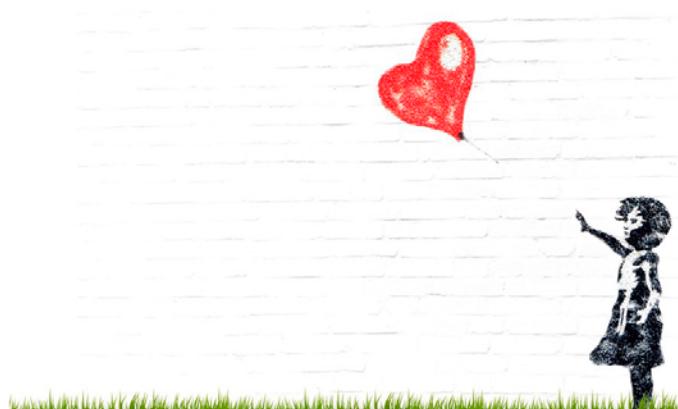
Durante el proceso de duelo, la persona debe realizar una serie de tareas, todas ellas dirigidas a restablecer el equilibrio que se ha roto ante la pérdida. Estas tareas son:

Tarea I: Aceptar la realidad de la pérdida. Enterarse de lo que ha sucedido. Aceptar la pérdida, tanto a nivel intelectual como emocional. Es una tarea de constatación de la pérdida de la persona. En ocasiones esta tarea se bloquea y se llega a negar la realidad de lo ocurrido (NEGACION).

Tarea II: Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. Sentirlo. Dar expresión y sentido a los sentimientos asociados a la pérdida e integrarlos en nuestra propia vida. SE pueden intentar bloquear los sentimientos y negar el dolor que está presente en sus diferentes formas: evitando pensamientos dolorosos, estimulando solo pensamientos agradables de la persona fallecida, idealizando a la persona fallecida, evitando cosas que le recuerden a el/ella, sirviéndose del uso de estimulantes o sustancias. Esto sólo enmascarará el dolor que queda pendiente de salir.

Tarea III: Adaptarse a un medio en el que la persona fallecida ya no está. Arreglarlas. Encontrar la forma de resolver prácticamente aquellas tareas realizaba la persona fallecida y que ahora no puede hacer. Las dificultades que encontremos en esta tarea, están directamente relacionadas con lo que hemos hecho en la tarea 1. (no adaptarse a la pérdida), fomentando la propia impotencia, no desarrollando habilidades nuevas, aislándose del mundo

Tarea IV: Recolocar emocionalmente al fallecido para poder continuar viviendo. Invertir energía emocional en otras relaciones humanas. Ser capaces de experimentar afectos semejante a los que teníamos hacia la persona fallecida. O hacia otros objetos. Es la construcción de un nuevo mundo emocional, que es un mundo sin la persona amada pero con otras dignas de amar también. Esta tarea queda bloqueada, si el apego se mantiene con la persona fallecida y no hacemos el intento de formar lazos nuevos.



MODELO DE INTERVENCION EN DUELO DESDE EL COUNSELLING

Uno de los factores de protección en el afrontamiento de duelo son los grupos de ayuda mutua. Estos grupos tienen la ventaja de que están configurados por personas en situación de pérdidas y la comprensión de sentimientos es mutua. Comparten el dolor por una pérdida significativa (que puede ser una persona, pero también puede ser una parte de nuestro cuerpo, un trabajo, una forma de vida...). Los trabajos de acompañamiento desde el counselling apoyadas en los tres pilares de EMPATIA, ACEPTACION INCONDICIONAL Y AUTENTICIDAD

