



LA VIVENCIA EMOCIONAL  
EN CÁNCER DE MAMA:

## **EL VALOR DE ACOMPañAR-SE**

Ps. Daniela Rojas M.

Ps. Isabel Valles V.

**Yo & mujer**

Corporación  
Cáncer de mama  
CHILE











—  —

LA VIVENCIA EMOCIONAL EN  
CÁNCER DE MAMA:  
EL VALOR DE **ACOMPañAR-SE**



---

## AUTORAS



**Daniela Paz Rojas Miranda**

*Especialista en Psicooncología y Cuidados Paliativos  
Magíster en Bioética  
Terapeuta Familiar y de Pareja  
Presidenta Asociación de Psicooncología de Chile (APCHI)  
Gerente Técnico Corporación Cáncer de Mama Chile, Yo Mujer*



**Isabel Margarita Valles Varela**

*Especialista en Psicooncología y Cuidados Paliativos  
Terapeuta Infanto-Juvenil en contexto de enfermedad y duelo  
Psicooncóloga Unidad de Oncología Pediátrica, Red Salud UC Christus  
Psicooncóloga Gerencia Técnica Corporación Cáncer de Mama Chile,  
Yo Mujer*


---

## AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer a quienes colaboraron con la construcción de este libro de apoyo para mujeres con cáncer de mama, sus familias y entorno cercano, que esperamos constituya un material de consulta y acompañamiento durante el proceso de enfermedad.

Mientras todos los mensajes sociales apuntan a que frente al cáncer se debe “ser fuerte” o que hay que enfrentar la enfermedad “con valentía”; cuando el llamado permanente es a “pelear” contra la enfermedad y “no rendirse”, este libro intenta rescatar el valor que posee acompañarse a sí mismo/a en momentos de fragilidad: porque en abrazar la propia vulnerabilidad, está la verdadera valentía.

Agradecemos a la Presidenta de la Corporación Cáncer de Mama “Yo Mujer” Ana Cox, por confiar siempre en nuestras ideas y proyectos, y a nuestro equipo



por el trabajo diario y la paciencia para esperar que este libro viera la luz. Especialmente, queremos agradecer a las psicólogas españolas Pilar Arranz y Helena García, quienes generosamente leyeron este material y escribieron muy profesionalmente, pero sobre todo con mucho cariño, el prólogo de este texto. Queremos agradecer también, al periodista Jorge Román que, dado el sentido último de este trabajo, aceptó ser el editor de nuestro manuscrito.

Finalmente, agradecemos a los cientos de mujeres que dotan de significado cada una de las palabras de este libro. Nada nos ha enseñado tanto como sus relatos, su vivencia emocional, su experiencia de enfermedad. El cáncer de mama no es rosa, ni es una cinta, ni tampoco es lo que ustedes son. Ustedes, mujeres, trascienden los estereotipos cada día, en lo cotidiano y también en el contexto de enfermedad. Gracias por la confianza y por permitirnos acompañarlas durante su proceso de Cáncer de Mama.





---

## INDICE

Temas	Pág.
Autoras y Agradecimiento	7
Indice	9
Prólogo	11
Para empezar a conversar del cáncer de mama	15
“Tengo cáncer de mama”: reacciones emocionales ante el diagnóstico	19
La vivencia emocional de los tratamientos oncológicos	25
Cómo afecta el cáncer de mama la manera en que te ves a ti misma	33
Cómo viven la enfermedad tu familia y entorno cercano	39
La importancia de integrar a los niños, niñas y adolescentes en la vivencia familiar de la enfermedad	47
El cáncer de mama en la relación de pareja	59
La sexualidad en los tiempos del cáncer de mama	65
“Ya terminé mis tratamientos”, ¿y ahora qué?	71





---


## PRÓLOGO

Es con enorme gratitud que expresamos a Daniela, Isabel y el equipo de profesionales de Yo Mujer, el darnos la oportunidad de prologar este libro que no tiene desperdicio por la gran ayuda que puede facilitar. Ayuda que sin duda merece recibir cada una de las mujeres, y sus familias, que pasan por la difícil experiencia de vivir con un cáncer de mama. Hablar de apoyo emocional con el tono firme, científico y cálido con el que está escrito este libro no es fácil y sus autoras lo han conseguido.

La realidad del cáncer de mama es muy compleja y aunque el panorama, afortunadamente, está cambiando, enfrentarse a ella no es nada fácil. El libro que tienes entre manos, querida lectora, pretende ser un acompañante que te acoge, con presencia, ciencia y compasión, para allanarte el camino en este viaje. Puede significar un giro radical en tu vida y en la de tus seres queridos, como expresan las autoras, y el libro te ofrece la posibilidad de que puedas tener mayor conciencia para darle a tu vida la dirección que tú elijas, sin darle demasiado espacio al miedo, la angustia, o impotencia. Estará en silencio hasta que lo necesites, respondiendo a preguntas en diferentes momentos del proceso que se desarrolla, desde la angustia del diagnóstico, hasta la serenidad que se alcanza cuando se acepta la situación. La aceptación consiste en asumir el momento presente que acontece, permitiendo lo que se siente: ira, impotencia, miedo o tristeza. La aceptación de una realidad dura y dolorosa supone que no renuncias a tus fines más centrales y más intrínsecamente humanos, pero negocias otros medios para conseguirlos.

Todavía sigue habiendo mucha desinformación en torno al abordaje del cáncer de mama, creencias erróneas y esquemas sociales sobre cómo se “deberían” enfrentar las distintas situaciones que envuelve este proceso de adaptación. Cada persona tiene las suyas.

Este libro aborda temas de los que no siempre es fácil hablar como: “Tengo Cáncer de Mama”: para explicar las diferentes reacciones emocionales que se producen con frecuencia ante el diagnóstico, para ayudarte a reconocerlas, entenderlas, normalizarlas y atenderlas. Cómo manejarte con los tratamientos, recordándote el sentido que le otorgas a cada uno de ellos: no es lo mismo relacionarte con ellos “como un veneno” que como un modo para sanarte. En este libro encontrarás técnicas concretas que te pueden ayudar a disminuir la




ansiedad y el miedo asociados y tener menos efectos secundarios. Se trata de dialogar con el propio miedo y de cuestionarle acerca de quién quieres que controle fundamentalmente tu vida, se trata de confraternizar con él porque los enemigos pierden fuerza cuando dejas de huir de ellos. El miedo presenta muchas aristas. Los familiares lo saben muy bien y desde su ánimo protector, tienden a taponar la expresión del miedo del paciente. El miedo, si no se le escucha, se intensifica.

Otros temas tienen que ver con cómo afecta el Cáncer de Mama en la manera que te ves a ti misma, cuidando tu imagen corporal, la forma en que te relacionas contigo y tu familia. Cómo manejarte con un posible mar de sufrimiento que va atrapándote sin quererlo. Este libro, pretende, así mismo, motivarte en tu actitud de aprender a nadar en este mar, de tal modo que, poco a poco, vayas explorando como bucear y respirar en medio del sufrimiento y descubrir que tu nivel de conciencia, tu capacidad de mantenerte en el presente, a pesar de la tormenta emocional, que se despliega en tu entorno, es lo que te permite seguir viviendo en plenitud.

El sufrimiento no se escoge, pero sí se mitiga con herramientas personales, interpersonales y transpersonales. La mente, con frecuencia, te puede jugar malas pasadas y es importante observarla sin juzgar y, sobre todo, educarla. Muchos de los procesos cognitivos se producen sin orden, son automáticos, sabiendo que poner conciencia moviliza el crecimiento y la transformación. Ayuda a no dejarse llevar por los miedos anticipatorios, volviendo al presente. Hoy es hoy y hay lo que hay.

Permítenos que te contemos un cuento: Una vez cayeron dos ranas en un depósito de nata. Nademos! Dijo una. Abandonemos! Dijo la otra: esto es demasiado espeso para poder nadar y demasiado líquido para poder saltar. Si esto es así, mejor me dejo hundir. La otra rana se sintió triste y pensó: esto es difícil, pienso en mis objetivos, vivir con la mayor plenitud que pueda y VIMIR, en todas sus dimensiones, puesto que estoy viva aunque cansada. Decidió batir la nata, a pesar de su dolor de piernas, conectó con su respiración y relajó sus músculos, se autoanimaba, entendía su cansancio, sé que no soy la única que lo paso mal, se hablaba con cariño...y al día siguiente se encontró reposando en una sólida mantequilla, comiendo las moscas que acudían. Una misma situación, dos afrontamientos distintos. Antes de ahogarse en un mar de nata se puede aprender a batir la nata! Tienes la opción de elegir tu actitud.

Otros aspectos interesantes que se abordan en este libro, que van en la misma dirección de lo ya expuesto, son los siguientes: Cómo viven la enfermedad tu



familia y entorno cercano, la importancia de integrar a los niños en la vivencia familiar de la enfermedad, el Cáncer de Mama en la relación de pareja, la sexualidad en los tiempos del Cáncer de Mama, “Ya terminé mis tratamientos”: Y ahora qué? Todos ellos temas relevantes que permiten estar más preparados para hacer frente, con la mayor serenidad posible, los retos que se plantean y te va a ayudar, si los diriges bien, a un mayor desarrollo personal. El sufrimiento es lo que tiene, un momento de reflexión para pararse, darse cuenta lo que uno siente, darse permiso para desesperarse y no quedarse ahí.

Al final, se trata de aumentar los recursos que uno tiene con el fin de abonar el terreno para desarrollar la mejor disposición posible para estar frente aquello que es difícil de la mejor manera posible. No sustituye la interacción con tu médico y otros profesionales de la salud con los que es fundamental hacer equipo. Tienes mucho que decir ya que el proceso salud - enfermedad te pertenece. Tú decides y tu equipo, te ayuda. Enséñales a comunicarse contigo.

Este manual será parte del material que se os entregará a las pacientes con cáncer de mama que participéis en el programa de la Corporación Yo Mujer en Chile, junto con un excelente y comprometido equipo de profesionales especializados en oncología. Este es un programa abierto y gratuito de apoyo emocional y educación en la enfermedad especializado en cáncer de mama, lo que no implica poca cosa en los tiempos que corren. No es lo mismo bailar la cueca conociendo su ritmo y sus pasos, que tenerla que inventar.

Felicitemos a Daniela e Isabel, y de paso a todo su equipo por la iniciativa, empuje y creatividad para hacer posible, lo que muchas veces parece imposible, sacar partido a momentos duros para crecer en la propia libertad y autonomía. Y vosotras, como pacientes, os merecéis esta apuesta. Recuerda la importancia de no renunciar a tus valores, tus apoyos, tus afectos, tu riqueza. La aceptación de la fragilidad es compatible con la aceptación y disfrute de tus fortalezas.

**Pilar Arranz Carrillo de Albornoz.**

*Doctora en Psicología Universidad Complutense de Madrid (UCM).  
Máster en Cuidados Paliativos Facultad de Medicina por la Universidad Autónoma de Madrid (UAM).  
Psicóloga Clínica. Instituto Antae (Salud y Personas). Madrid. España.*

**Helena García Llana.**


*Doctora en Psicología Clínica y de la Salud por la Universidad Autónoma de Madrid (UAM).  
Máster en Psicooncología por la Universidad Complutense de Madrid (UCM).  
Psicóloga Investigadora. Hospital Universitario La Paz-IdiPAZ. Madrid. España.*





## CAPITULO 1

Para empezar a conversar del cáncer de mama



El diagnóstico de cáncer de mama puede significar un giro radical en tu vida y en la de tus seres queridos. Los cambios asociados a la presencia de la enfermedad y los tratamientos pueden ser difíciles de manejar, ya que durante un periodo de tiempo tendrás que disponer de energía para hacer frente a los distintos desafíos que esta etapa supone, tanto en tu salud física y en cómo te sientes cada día, así como en la reorganización familiar, las pausas laborales, el abordaje del tema con tus hijos —si los tienes—, con tu pareja, padres... Pero, sobre todo, para lidiar con tus propios sentimientos, que pueden llegar a ser intensos y desconcertantes.

Además de las preocupaciones en torno a tu estado de salud, el futuro, tu estabilidad familiar, laboral, etc., se suman los exámenes regulares, las constantes idas al hospital o centro de salud, más la preocupación por las cuentas médicas y la economía familiar, entre otros asuntos. La enfermedad puede llegar a ser una especie de trabajo jornada completa que tienes que enfrentar durante meses, meses en los que se necesita mucho apoyo de todos quienes te rodean.

Sin duda, este puede ser un periodo muy difícil para todos. Es frecuente que la mujer con cáncer de mama, así como cada uno de sus seres cercanos tengan distintas maneras de vivir y expresar las emociones que surgen cuando se conoce el diagnóstico del cáncer y a lo largo de todo el proceso, lo que puede causar desencuentros y conflictos al interior de la familia, justo en un momento en que probablemente más apoyo y comprensión se necesita. Sin embargo, estas diferencias sumadas a las exigencias sociales respecto a lo que es ser “un(a) buen(a) paciente”, las creencias respecto a cómo debe enfrentarse emocionalmente un cáncer y los mandatos de cómo tiene que responder la familia como red de apoyo, muchas veces, más que orientar, tienden a confundir y a imponer comportamientos que nos dejan sin poder expresar nuestras emociones y necesidades en forma abierta, lo que reduce las posibilidades de darnos apoyo en función de ellas.

Este libro fue escrito con la intención de proporcionarte información que te ayude a comprender mejor el momento que estás viviendo. En forma paralela, puedes recurrir a cualquier recurso adicional que te sirva en este periodo: información médica, contacto con el equipo de salud, apoyo psicológico, así como grupos de apoyo a mujeres con cáncer de mama, entre otros. Estos últimos pueden ayudarte a compartir tus temores y angustias con mujeres que ya vivieron esta experiencia.

Tus familiares y amigos pueden ser una buena fuente de apoyo: búscalos, expresa tus necesidades y permite que los demás te acojan y te apoyen en esta





etapa.

Hoy día se considera fundamental no sólo el tratamiento médico de las mujeres que enfrentan un cáncer de mama, sino también la calidad de vida durante el tiempo que transitan por esta experiencia. Desde ahí, nuestro interés por apoyar las necesidades psicosociales de la vivencia del cáncer de mama, no solo en relación contigo misma, sino también con tu entorno.

Es importante que no olvides que cada mujer es diferente de las demás y que cada una tiene una manera distinta de enfrentar las dificultades. Por lo tanto, debes buscar la forma que a ti más te acomode y te haga sentido.


*La enfermedad puede llegar a ser una especie de trabajo jornada completa que tienes que enfrentar durante meses, meses en los que se necesita mucho apoyo de todos quienes te rodean.*





## CAPITULO 2

“Tengo cáncer de mama”: Reacciones  
emocionales ante el diagnóstico



Cuando escuchas la palabra “cáncer” una avalancha de pensamientos y emociones se agolpan confusamente: muchas veces mostramos incredulidad y consternación, nos sentimos abrumados y profundamente atemorizados. Por ello no es de extrañar que parte de la información que recibiste en ese encuentro donde se te dio el diagnóstico simplemente se te haya olvidado o la recuerdes con dificultad, mientras otros detalles de ese momento o ese día los hayas registrado en la memoria con absoluto detalle.


Para la mayoría de las personas es inevitable pensar en la muerte al hablar de cáncer. Aún en los casos de buen pronóstico, es una preocupación que suele estar presente en menor o mayor medida a lo largo de todo el tratamiento e incluso una vez finalizado el mismo. Generalmente, a este temor lo acompaña la tristeza por lo que está sucediendo, la rabia por aquello que nos parece injusto, el agobio por la incertidumbre frente a lo que pasará en el futuro, la intranquilidad respecto a si seremos capaces de solventar económicamente la enfermedad, la angustia de cómo afectará esta situación a nuestros seres queridos, etc. Todas estas emociones y preocupaciones son normales y comprensibles, por lo que es importante darles un lugar. No debemos reprimirlas o silenciarlas, como muchas veces intentamos hacer para no preocupar más a nuestros cercanos o bien porque tememos que un bajo estado anímico pueda agravar nuestra condición de enfermedad.

Es importante que sepas que muchas de estas emociones son parte del proceso de duelo normal asociado al diagnóstico y sus implicancias.

### ¿Por qué es un duelo?

Porque hay múltiples pérdidas derivadas de la condición de enfermedad: la pérdida de la salud, de la seguridad respecto al futuro, de las certezas, de la posibilidad de desempeñar nuestros roles a cabalidad y como estábamos acostumbradas, la pérdida del pelo en los casos de algunos esquemas de quimioterapia, de la mama cuando hay mastectomía... Y si bien muchas de estas pérdidas son momentáneas, duelen... y mucho.


Es necesario insistir en este punto: esas emociones que pueden atemorizarnos no sólo son comprensibles, sino que muchas veces son necesarias para tomar conciencia de lo que está sucediendo. No debes preocuparte de que tus emociones afecten tu enfermedad: el llanto, la rabia, que un día te levantes más tarde o te quedes en cama porque sientes que no puedes más no hará que tu enfermedad avance. Esta idea se basa en la creencia de que factores psicológicos provocaron el cáncer y que los mismos factores pueden hacer



que te sanes o enfermes, lo que es un mito y no tiene ninguna evidencia científica. Por la misma razón, los sentimientos de culpa y la autorrecriminación por “haberte provocado” la enfermedad sólo te atormentarán y te harán sentir peor respecto de ti misma. Recueda: ni tus pensamientos ni tus emociones pueden haber provocado la enfermedad.

Como dijimos, el proceso de duelo desencadenado por la presencia de la enfermedad es absolutamente normal. No obstante, puede llegar a complicarse si es que la tristeza, la ansiedad y la angustia adquieren una intensidad tal que interfieran de manera significativa en tu día a día. Si es así, probablemente requieras ayuda profesional especializada. Por lo tanto, es importante que estés atenta a los síntomas que describimos a continuación. Si se presentan, deberás conversar con tu médico para que puedan realizar las derivaciones correspondientes:


- ℓ Sentir una tristeza que no cede
- ℓ Sentirte paralizada emocionalmente
- ℓ Sentirte nerviosa o temblorosa
- ℓ Sentimientos de culpa
- ℓ Sentimientos de minusvalía
- ℓ Sentirte irritable la mayor parte del tiempo
- ℓ Llantos prolongados frecuentes
- ℓ Focalización en las preocupaciones y los problemas
- ℓ Desinterés por actividades que antes solías disfrutar
- ℓ Pensar en hacerte daño
- ℓ Pensar en quitarte la vida



También hay síntomas físicos que podrían requerir atención, aunque algunos de ellos pueden confundirse con sintomatología asociada a la enfermedad y los tratamientos, por lo que debes conversar con tu médico si tienes dudas. Algunos de los cambios que puede tener tu cuerpo son los siguientes:

- ℓ Aumento o pérdida de peso no atribuible a la enfermedad o tratamiento
- ℓ Dificultades para conciliar el sueño, pesadillas, dormir mucho y/o despertar horas antes de lo habitual
- ℓ Palpitaciones, boca seca, aumento de la sudoración, malestares estomacales, diarrea
- ℓ Cambios en el nivel de energía
- ℓ Fatiga permanente
- ℓ Dolores de cabeza y otros malestares o dolores


*(National Cancer Institute, 2018)*



Para evitar estas complicaciones, es necesario que cuides de tu salud mental tanto como cuidas de tu salud física. Muchas veces pensamos que es necesario seguir con la vida igual que antes, hacer “como si” la enfermedad no existiera o vivirla como si fuese un resfrío o algo de menos importancia. Pero la verdad es que la vida, al menos en este momento, sí ha cambiado, la enfermedad está presente y es bastante más compleja que un resfrío, por lo que es importante darle un lugar a lo que estás experimentando. No se trata de vivir en torno a la enfermedad, pero sí incorporarla a la cotidianeidad, aprender a conocerte en este nuevo escenario, informarte debidamente sobre ella, conversar con tus cercanos sobre cómo la estás viviendo, qué necesitas de ellos y que puedas también enterarte de cómo les ha impactado a ellos y qué necesitan también de ti. Esto les ayudará a vivir el cáncer en familia, respetando las vivencias de cada cual y acogiendo las emociones y necesidades de cada uno.

### ¿Cómo podemos ayudarnos para que nuestras emociones no se compliquen en el futuro?

- ℓ Descansa cuando sientas la necesidad y puedas hacerlo.
- ℓ Pide ayuda para realizar tus tareas habituales cuando no te sientas capaz de realizarlas.
- ℓ Llorar si así lo deseas.
- ℓ Habla de tus miedos con alguien que te permita hacerlo.
- ℓ Prepárate para las entrevistas médicas: puedes llevar un cuaderno con tus dudas y preocupaciones anotadas para que no se te olviden y/o ir acompañada.
- ℓ Controla la utilización de Google y asegúrate de que buscas en sitios web donde den información de salud confiable.

- 
- 🔗 Tú decides a quién y cuándo cuentas que tienes cáncer. Si no quieres hablar sobre tu enfermedad, díselo a la gente que está a tu alrededor, pero evita aislarte y reprimir lo que estás sintiendo.
  - 🔗 Apóyate en tus seres queridos y comparte lo que estás viviendo para que ellos también puedan hacerlo contigo.

Pregunta en tu centro de salud si cuentan con psicooncólogo dentro del equipo. No es necesario que la situación se complique para consultar, basta con querer apoyo y acompañamiento para vivir esta crisis con tus propios recursos y potencialidades.

*Sentir tristeza, rabia, miedo y/o impotencia es normal. Muchas veces es incluso necesario para tomar conciencia del proceso de enfermedad. No debes preocuparte porque tus emociones afecten tu pronóstico: el llorar, que tengas rabia, que un día te levantes más desanimada o te quedes en cama porque sientes que no puedes más, no hará que tu enfermedad empeore.*

REFERENCIAS:

National Cancer Institute (2018). Cómo hacer frente al cáncer. Los sentimientos y el cáncer.  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos>




---



---

## CAPITULO 3

La vivencia emocional de los tratamientos  
oncológicos




Los distintos esquemas de tratamiento para el cáncer de mama varían de acuerdo con múltiples factores: el estadio en que la enfermedad fue pesquisada (si está localizada solamente en la mama, si existen ganglios comprometidos o si llegó a otras partes del cuerpo), el tipo de tumor (in situ, infiltrante, etc), ciertas características de las células propiamente tales, condiciones personales de cada paciente, entre otras. Es el médico quien deberá informarte sobre cuáles son tus mejores opciones de tratamiento y los pasos a seguir según las características de tu enfermedad, por lo que será fundamental que puedas aprovechar cada control médico para preguntar en detalle los objetivos de cada terapia propuesta, los efectos secundarios posibles y las reacciones más esperables para cada una de ellas. Recuerda que no hay un cáncer de mama igual a otro, por lo que preguntar y comparar tu tratamiento con el de otra mujer que haya pasado por la enfermedad o que la está viviendo junto contigo puede confundirte e incluso intensificar tus temores si encuentras diferencias entre uno y otro.

Aun cuando recibas toda la información necesaria sobre la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia, la inmunoterapia, etc, cada uno de estos tratamientos puede generar distintas aprehensiones y despertar algunas ansiedades, según lo que hayas escuchado acerca de ellos y las ideas que tengas respecto a sus objetivos, efectos secundarios y otros. Las creencias frecuentes sobre cada tratamiento no siempre se abordan por parte del personal de salud, ya que muchas veces se desconocen tales ideas y significados sociales. Algunas de estas preocupaciones tienen sustento en la realidad, otras se basan en información obsoleta respecto a las características actuales de los tratamientos (recuerda que la medicina avanza muchísimo cada año) y probablemente muchas de tus aprehensiones se sustenten en creencias o en información francamente falsa. Nuevamente, es esencial que, antes de tomar cualquier decisión o preocuparte innecesariamente, abordes estas aprehensiones con tu equipo tratante. Lamentablemente, es mucha la información sin respaldo científico que circula en los medios de comunicación, redes sociales y otros.

A continuación, revisaremos los tratamientos más frecuentes y algunas ideas comúnmente asociadas a ellos que pueden influir en tu vivencia emocional de este proceso.

### **Mastectomía**

La cirugía es un tratamiento localizado, en tanto se aplica directamente en la zona donde está el tumor para extirparlo. La mastectomía continúa siendo el principal tratamiento para el cáncer de mama y puede ser “conservadora”



(mastectomía parcial o tumorectomía) o “radical” (mastectomía total donde se extirpa la mama en su totalidad).


En algunas personas, además, se realiza una cirugía en la axila llamada “disección axilar”, en la que se extraen ganglios axilares o “linfonodos” que pudieran estar comprometidos, o bien un ganglio centinela que sería aquel que daría “aviso” si es que otros se encuentran afectados. La cirugía puede ir o no acompañada de quimioterapia, radioterapia u hormonoterapia según sea el caso.

En términos del impacto psicológico, la mastectomía tiende a generar en la paciente cierta sensación de seguridad, en tanto se percibe como el único tratamiento que concretamente “eliminaría” el cáncer del cuerpo, por lo que es frecuente escuchar que las pacientes prefieran iniciar su tratamiento de esta manera antes que con un tratamiento sistémico (quimioterapia u hormonoterapia). No obstante, la cirugía de mama no solo busca extirpar el tumor, sino también entregar importante información diagnóstica y pronóstica, lo que puede añadir una carga de incertidumbre y angustia frente al procedimiento, sobre todo por la espera del resultado de la biopsia definitiva.

Una de las creencias que pueden generar ansiedad vinculadas a la mastectomía es la idea de que el cáncer puede propagarse durante el procedimiento quirúrgico. Es importante que tú y tus seres queridos sepan que esta idea es un mito y que la cirugía es un procedimiento seguro.

Por otro lado, la mama posee significaciones socioculturales y psicológicas que hacen que la enfermedad y sus tratamientos cobren una intensa carga afectiva, muchas veces obstaculizando el inicio de las terapias por miedo a enfrentar una posible intervención quirúrgica que cause deformidad, amputación, asimetría física u otras, afectando la apariencia de las mamas y la imagen corporal de la mujer. Además, las mamas, por su función en la lactancia y por algunas ideas basadas en estereotipos de género, se asocian directamente con la maternidad, como también con la belleza, la femineidad y la sensualidad. Estas asociaciones tan arraigadas en nuestra cultura nos permiten comprender el por qué muchas mujeres, luego de ser operadas, pueden sentirse menos atractivas, menos deseables para sus parejas o presentar dificultades para aceptar esta nueva imagen corporal.

La vivencia de la cirugía puede tener un impacto significativo en el autoimagen, afectando la relación de la mujer consigo misma y con su cuerpo, pero también con los demás; el cuerpo de alguna manera nos presenta ante el otro, por lo que cuando estamos en conflicto con nuestra apariencia, también se ve



entorpecido nuestro vínculo con el entorno, pudiendo llegar algunas pacientes a tomar decisiones como no asistir a eventos sociales, no mostrarse en público o incluso ante sus propios seres queridos, aun cuando los cambios físicos puedan ser imperceptibles para el resto.

La pérdida de la mama o parte de ella constituye un duelo en sí mismo y deben considerarse esperables reacciones emocionales (previas y posteriores a la cirugía) de tristeza, rabia y temor al rechazo, entre otras. La sana elaboración de este duelo dependerá de las características de personalidad, experiencias previas de pérdida, etc. y de los recursos que posea tu red de apoyo para escuchar y acoger estas emociones.


### Quimioterapia

La quimioterapia consiste en el uso de distintos medicamentos que han demostrado ser efectivos eliminando células cancerígenas y evitando su multiplicación. Son medicamentos que se administran principalmente a través de vía venosa, pero también los hay vía oral.

Probablemente, este tratamiento es uno de los más temidos por los pacientes con cáncer y suele aumentar el nivel de ansiedad. En el caso del cáncer de mama, los agentes quimioterapéuticos que más se utilizan suelen provocar la caída del cabello, náuseas y/o vómitos, cansancio y/o debilidad, además de cambios en el ánimo, entre otros efectos secundarios. Sin embargo, la intensidad de estos síntomas es mucho menor que hace algunos años y varían de una persona a otra.

Las pacientes suelen buscar información sobre los efectos secundarios de la quimioterapia a través de fuentes que no necesariamente son su médico tratante u otros miembros del equipo. De hecho, es muy común que recurran a testimonios y consejos de otras pacientes con las que pueden sentirse identificadas y con una mayor confianza para plantear sus dudas e inquietudes. Sin embargo, muchas veces los comentarios o recomendaciones realizados por terceros pueden atemorizar y angustiar aún más, ya que en ellos se transmiten temores, experiencias y mitos que tienden a aumentar la sensación de incertidumbre y confusión.

El temor, si bien es una emoción natural dentro del proceso de adaptación e incluso útil para ponernos en situaciones futuras posibles y prepararnos para ellas, en ocasiones puede ser tan grande como para instalar la duda sobre si realizar el tratamiento o no. Esto pone en riesgo el pronóstico porque todas las




personas son diferentes y la reacción a los agentes quimioterapéuticos varía dependiendo de las características de cada organismo; pero, sobre todo, sus beneficios superan sus riesgos.

Las pacientes suelen recibir escasa información directa respecto a las reacciones emocionales que podría desencadenar este tratamiento, por lo que siempre se recomienda que las mujeres que vayan a iniciar este proceso sean apoyadas por profesionales del área de la psicooncología lo que les permitirá recibir psicoeducación sobre el tema. Esto podría ayudar a la normalización de las respuestas emocionales que tanto temor causan por la falsa creencia de que los sentimientos “negativos” (tristeza, miedo, rabia) aumentan la proliferación de células cancerígenas.

Es importante repetir que no existen emociones “positivas” o “negativas” y, que aunque estas últimas pueden causar displacer, bien encauzadas pueden ayudarte a tomar conciencia sobre la realidad de la enfermedad, impulsarte a pedir ayuda y activar tu red de apoyo. También te permiten anticipar situaciones complejas, percibir situaciones de injusticia, además de conversar y rectificar ideas o creencias que tal vez no tienen asidero en la realidad. En este punto seremos insistentes: tus emociones y/o estado de ánimo no van a determinar tu pronóstico, a menos que de ellos deriven conductas de riesgo como aumento del consumo de alcohol, tabaco o dejar de ir constantemente a tus controles médicos y/o tratamientos.

La caída del pelo suele ser uno de los efectos más devastadores sobre la autoestima, ya que a pesar de ser un signo visible del tratamiento en marcha, socialmente se asocia con el cáncer probablemente más que cualquier otro efecto secundario, constituyéndose así en la imagen pública de estar enferma. Aun cuando la paciente quizás no esté preparada para contarle a su entorno, la caída del cabello puede forzar este proceso. Además, el pelo tiende a asociarse al atractivo y a la feminidad y funciona como un rasgo identificador frente a los otros. Por lo tanto, es posible que su ausencia genere una sensación de desconcierto, de no reconocimiento de la propia imagen frente al espejo o incluso de vergüenza.

Por otro lado, es importante destacar que existe una fuerte creencia sobre la relación entre la magnitud de los efectos secundarios de la quimioterapia y determinados aspectos psicológicos, haciendo pensar a los enfermos que, adoptando una actitud determinada (de lucha, ánimo, pensamiento positivo, control mental, entre otras), los efectos secundarios serán menos intensos. Esto es un mito: no existe una “actitud correcta” que haga desaparecer o



disminuir los efectos. De hecho, esta creencia puede causar incluso mayor malestar en los pacientes, quienes al no ver el resultado que esperan, habiendo hecho los “esfuerzos” que creían necesarios, pueden sentir frustración, culpa y sentimientos de incompetencia. Comprender que cada organismo reacciona de manera particular, que los efectos son una respuesta natural del cuerpo ante el tratamiento que se está administrando y que sólo durarán unos días puede ayudar a soltar el control sobre ellos y aceptar que pasarán.


## Radioterapia

La radioterapia es una técnica que utiliza radiación para eliminar las células cancerígenas del tumor de la mama, del pecho o de ganglios linfáticos en axila y/o espacios supraclaviculares. No necesariamente tendrás que someterte a este tratamiento, esto dependerá de distintos factores que tu médico deberá analizar.

La radioterapia provoca cambios en la piel: puedes tener irritación, enrojecimiento, picazón o sequedad. Se produce algo muy parecido a una quemadura solar intensa en la zona irradiada. Estos cambios generalmente desaparecen dentro de seis a doce meses.

La radioterapia ha sido uno de los tratamientos que menos atención ha recibido por parte de los profesionales de la salud mental. Sin embargo, también posee efectos psicológicos a considerar. Al ser una terapia que se aplica generalmente cinco veces por semana y por cinco semanas consecutivas, además de los efectos secundarios que suelen relacionarse principalmente con malestar general, fatiga y cansancio, este tratamiento puede generar consecuencias a nivel del sistema familiar, puesto que exige una reorganización de roles y funciones importante para facilitar que la paciente asista diariamente a sus sesiones, lo que sin duda puede alterar la cotidianeidad de la familia. Esto puede producir sentimientos de culpa en la paciente al sentir que deja “abandonadas” sus tareas o parte de ellas, o por tener que depender de otros durante los días de tratamiento. Además, puede generarse frustración por no tener la misma energía de antes para desempeñar sus roles, ya sea como madre, pareja, trabajadora o estudiante: la somnolencia y el agotamiento físico pueden interferir en la realización de las actividades cotidianas.

Desde el punto de vista psicológico, se ha visto que la radioterapia puede generar cierto grado de resistencia o miedo, ya que se suele asociar a los efectos tóxicos de la energía nuclear, por lo que se tiende a creer que las personas que reciben este tratamiento pueden quedar con niveles de radioactividad



que podrían afectar a quienes las rodean. De esta manera, se ha visto que algunas pacientes se aíslan y alejan de otros, sobre todo de los niños, para evitar producirles algún daño. Es importante que sepas y converses esto con tu familia: durante la radioterapia no existe ningún riesgo para tu entorno cercano, incluidos niños y embarazadas.

La radioterapia también puede contribuir a la alteración de la imagen corporal, ya que puede producir en la piel un cambio de coloración, irritación, edema, hinchazón o heridas superficiales, lo que además de tener un efecto estético, puede causar molestias al tacto, interfiriendo el contacto físico con la pareja.

Sin embargo, la radioterapia suele ser un tratamiento mucho mejor tolerado que la quimioterapia.

### Hormonoterapia

Existen unas sustancias producidas en nuestro cuerpo llamadas “hormonas” que pueden estimular el crecimiento de algunos cánceres. La terapia hormonal es un tratamiento que elimina o bloquea la acción de las hormonas implicadas en la acción tumoral. El fármaco más usado en la hormonoterapia es el Tamoxifeno, aunque no puede ser utilizado en todos los tipos de cáncer de mama. La terapia hormonal con Tamoxifeno puede tener algunos efectos secundarios (como cualquier medicamento), pero si ha sido indicada por tu médico, significa que sus beneficios son mayores que sus riesgos. Aun así, si tienes malestares o dudas, antes de tomar cualquier decisión respecto al medicamento conversa con tu médico.

En algunos casos de cáncer de mama, los estrógenos se asocian con el crecimiento tumoral y su baja química para controlar este crecimiento puede acarrear una serie de efectos en las pacientes como bochornos, sequedad vaginal, dolor durante el coito y disminución de la densidad ósea, lo que podría derivar en osteoporosis. El impacto en la sexualidad no es una preocupación menor, por lo que le dedicamos un apartado más adelante

*El aumento en la supervivencia de pacientes con cáncer de mama se debe, en parte, a la combinación de distintos tratamientos que buscan controlar la enfermedad local y sistémicamente. Si bien la mayoría de ellos puede afectar física y psicológicamente tu vivencia de la enfermedad, con apoyo especializado es posible alcanzar una buena tolerancia.*

*Recuerda que no hay un cáncer de mama igual a otro, por lo que preguntar y comparar tu tratamiento con el de otra mujer que haya pasado por la enfermedad o que la está viviendo junto contigo, puede confundirte e incluso intensificar tus temores si encuentras diferencias entre uno y otro.*

**REFERENCIAS:**


- Die Trill, M., Die Goyanes, A. (2003). El cáncer de mama. En: Die Trill, M. Psicooncología. Ed. Ades Ediciones, Madrid.
- Haber, S. (2000). Cáncer de mama. Manual de tratamiento psicológico. Ed. Paidós, Barcelona.
- Hill, H. (2006). After Breast Cancer. Ed. Bantam Books, New York.
- Vidal y Benito, M. (2008). Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer. Ed. Polemos, Buenos Aires.





## CAPITULO 4

¿Cómo afecta el cáncer de mama la manera en que te ves a ti misma?



El diagnóstico de cáncer de mama supone para cualquier persona un gran impacto a nivel emocional y es un tremendo desafío integrar esta dura noticia y empezar a reconocerte como paciente oncológico.

La pérdida de la salud es una de las múltiples pérdidas que implica la enfermedad y a ella se suman la pérdida de la rutina o de la cotidianidad, la pérdida de roles y funciones, tanto a nivel familiar, como social y laboral; las incertezas respecto al futuro, más los cambios en la apariencia física que aparecen como consecuencia del tipo de cáncer que estás enfrentando y de los tratamientos oncológicos que estás recibiendo (o vayas a recibir).


En este escenario, no es raro que tu autoestima se vea deteriorada como consecuencia de tener que aceptar e integrar todas estas alteraciones que repercuten directamente en tu estado emocional, calidad de vida y funcionamiento personal, familiar, social y laboral, sobre todo en una sociedad donde se nos exige ser perfectos, exitosos y, por qué no decirlo, atractivos de acuerdo a parámetros o estereotipos de belleza que también nos son impuestos.

Es por esto que cuando nos enfermamos o las cosas no salen como habíamos planificado nuestra autoestima se resiente y, consecuentemente, nuestro ánimo decae.

La importancia de la autoestima radica en que funciona como un motor en la vida de las personas y habla de nosotros, de cómo nos percibimos y comportamos, así como de lo que esperamos de los otros. Es uno de los factores más determinantes del bienestar personal y es clave para relacionarnos con nuestro entorno de manera satisfactoria.

Como ya se ha dicho, con frecuencia el cáncer y sus tratamientos pueden alterar tu aspecto físico. Estos cambios pueden ser temporales, como la caída del pelo, las alteraciones en la piel, en las uñas o los cambios de peso, mientras que otros serán permanentes, como los efectos de algunas cirugías. Sin importar cuál sea tu caso, se ha visto que estos cambios están asociados a una percepción negativa del propio cuerpo, a un deterioro en la percepción de la autoimagen y suelen ir acompañados de un gran impacto emocional, dejándote expuesta a una alta vulnerabilidad psicológica.

En la mayoría de los casos, estos cambios constituyen un nuevo evento vital estresante al que las pacientes deben hacer frente, quizás sin contar con los recursos necesarios para hacerlo en ese momento. Por ejemplo, la caída del




pelo producto de la quimioterapia es vivida como uno de los sucesos que mayor impacto tiene en la autoestima (pese a ser un cambio transitorio, percibido incluso como insignificante para quienes acompañan a la paciente y viven la enfermedad como espectadores), no sólo por tratarse de una pérdida muy concreta y visible, sino también por constituir un hito que vuelve pública la enfermedad, pues el no tener cabello es “el rostro del cáncer” para la sociedad. En el minuto en que la paciente comienza a perderlo, pierde también la posibilidad de mantener su enfermedad en reserva y se ve obligada a enfrentarla públicamente.

Asimismo, verte afectada en distintos ámbitos producto de la enfermedad y sus tratamientos conlleva un proceso de aceptación de la nueva imagen y la nueva persona que eres en este momento. Desde ahí, tu identidad se ve alterada, pues a veces incluso te puede costar reconocerte en este nuevo cuerpo y en el nuevo escenario en que la enfermedad te sitúa (hospitalizaciones, constantes visitas al médico, exámenes, largas esperas en centros de salud, etc). Los sentimientos de enojo y tristeza durante este proceso son sumamente normales y esperables, pues la vivencia de duelo por todo aquello que has perdido se acompaña de emociones que a veces son difíciles de aceptar y/o expresar (rabia, tristeza, impotencia...). No obstante, estas emociones son muy necesarias para la sana elaboración y aceptación de lo que se está viviendo.

Es importante que puedas trabajar en la aceptación de tu imagen corporal, en la medida que te sientas preparada para hacerlo:


- ℓ Date un tiempo para lamentar y/o llorar aquello que has perdido. Es real y tienes derecho a afligirte.
- ℓ Mírate al espejo con tu nuevo cuerpo o apariencia. Esto ayudará a tu cerebro a ir familiarizándose con él y, paulatinamente, a reconocerlo como propio.
- ℓ Toca las partes de tu cuerpo que han sufrido cambios, como por ejemplo, cicatrices o cuero cabelludo sin pelo. Esto contribuirá a la normalización e integración de estos cambios.

- 
- ℓ Pasa tiempo con personas que te acepten tal cual eres y evita a aquellas que te hacen sentir mal, juzgan o critican tu apariencia.
  - ℓ Centra tu atención en tus capacidades y no sólo en aquello que has perdido.
  - ℓ Piensa en aquellas cosas que has aprendido por la enfermedad y siéntete más valiosa por ese nuevo conocimiento.
  - ℓ Piensa en las cosas que sí puedes hacer ahora por sobre aquellas que no puedes hacer en este momento de tu vida.
  - ℓ Busca nuevas formas de mejorar tu apariencia. Un nuevo corte de pelo, maquillaje, accesorios o ropa que puedan levantarte el ánimo. Si usas una peluca, llévala al peluquero para darle una forma y estilo que sea acorde a tu personalidad.
  - ℓ Habla con tu familia, amigos o pareja sobre tus sentimientos en relación a todos estos cambios.

*(Instituto Nacional de Cancerología México, 2018)*

**Resumiendo**, para algunas personas el tema de la apariencia física cobra más relevancia que para otras. Sin embargo, cuando hablamos de enfrentar una enfermedad oncológica como el cáncer de mama, el riesgo de ver afectada tu autoestima puede darse por tres factores principales:

- ℓ Por los cambios en tu imagen (pérdida del pelo, aumento de peso, cicatrices, pérdida de una parte del cuerpo, etc).
- ℓ Por cambios en tu independencia y estilo de vida (no poder trabajar, requerir ayuda para ir al baño o movilizarse, etc).
- ℓ Por las consecuencias de algunos tratamientos sobre un órgano o función determinada (fertilidad, lactancia, movilidad, etc.).



La presencia de alguno de ellos puede hacer que te sientas menos atractiva, menos útil o menos valiosa. Esto genera sentimientos de inseguridad y puede provocar aislamiento o interferir en la continuidad o el establecimiento de relaciones interpersonales, alejamiento de la pareja (o temor a entablar una relación) y de los demás. En general, puede limitar tu actividad diaria.

Por otro lado, los cambios en tu apariencia también pueden resultar difíciles para tus seres queridos. Por ejemplo, los padres y abuelos a menudo se preocupan por la forma en que sus hijos o nietos los ven, temiendo que los cambios en su apariencia puedan asustar al niño o ser un obstáculo para que ellos se acerquen.

Este tipo de reacciones son normales y esperables y ocurren a la mayoría de las personas que están en tu situación. Lo importante es tener en cuenta que la autoestima es algo que podemos trabajar y “reconstruir” a partir de nuestras experiencias vitales.

Para esto, será necesario aceptarnos como un todo, con limitaciones y capacidades, querernos por lo que somos más que por cómo nos vemos o sentimos en un momento dado, valorando lo mejor de nosotros y aceptando nuestras debilidades.

Es fundamental apoyarse en la familia, amigos o pareja. La contención y el soporte emocional serán claves para facilitar la adaptación a la nueva situación y poder integrarla como una instancia de crecimiento y aprendizaje.

Busca apoyo emocional: existen psicooncólogos, grupos de apoyo y terapias específicas para pacientes con cáncer de mama donde se abordan los aspectos de la autoestima ([www.corporacionyomujer.cl](http://www.corporacionyomujer.cl)).

Aprender técnicas o estrategias que permitan mejorar la apariencia o la funcionalidad en distintas áreas, podrá ir devolviéndote esa seguridad y confianza en ti misma que puedes haber perdido.

Todas estas medidas van a favorecer la recuperación paulatina de tu autoestima, el incremento de la seguridad personal y una mejoría en la relación que estableces contigo misma y con los demás.

### Otras sugerencias:

Muchas personas notan que si se mantienen activas su percepción sobre sí mismas se beneficia. Caminar, andar en bicicleta, practicar yoga, meditación o disfrutar de algún deporte, son algunas de las actividades que reportan mayor sensación de bienestar y autoestima. En general, buscar un pasatiempo o actividad gratificante, como leer, escuchar música, hacer crucigramas, jardinear, etc. puede reducir los niveles de estrés, favoreciendo la distracción y la relajación, además de sentirte mejor por el sólo hecho de hacer algo que disfrutas. Ayudar a otros en algo que te sientas capaz, también contribuirá en la recuperación de tu autoestima y sensación de valía.

*El verte afectada en distintos ámbitos producto de la enfermedad y sus tratamientos conlleva un proceso de aceptación de la nueva imagen y la nueva persona que eres en este momento.*

*Es fundamental apoyarse en la familia, amigos o pareja. La contención y el soporte emocional serán claves para facilitar la adaptación a la nueva situación y poder integrarla como una instancia de crecimiento y aprendizaje.*

#### REFERENCIAS:


- Corporación Cáncer de Mama Chile, Yo Mujer (2018). Temas de Interés: El impacto del cáncer de mama sobre la autoimagen y autoestima. <http://corporacionyomujer.cl/el-impacto-del-cancer-de-mama-sobre-la-autoimagen-y-autoestima/>
- Instituto Nacional de Cancerología México (2018). Infocáncer México. ¿Cómo cuidar su autoestima después de los tratamientos?. <http://www.infocancer.org.mx/?c=autoestima&a=como-cuidar-autoestima-tratamientos>

---

—  —

## CAPITULO 5

¿Cómo viven la enfermedad tu familia y entorno cercano?



Probablemente, muchas veces hemos escuchado que el cáncer es una enfermedad que afecta no sólo al paciente diagnosticado, sino también a todo su grupo familiar y personas cercanas. No obstante, la manera en que cada uno tiene de vivir la enfermedad puede ser muy diferente.

Uno de los aspectos que más influye en la manera en que enfrentamos un diagnóstico propio y/o el de un ser querido es la forma en que nuestra sociedad concibe la enfermedad. No es lo mismo hablar públicamente de una afección cardíaca, de una diabetes, de VIH o de cáncer: existen ideas, creencias y emociones asociadas a algunas patologías que tiñen nuestra vivencia sobre ellas.


Incluso hoy mencionar la palabra “cáncer” desencadena una serie de temores. Tanto es así, que en nuestra sociedad se habla del cáncer en voz baja, con cierta cautela, cubriéndolo con un manto de silencio, misterio y tabú. En muchas ocasiones hay quienes ni siquiera quieren pronunciar la palabra y prefieren hablar de “tumor”, “esto que tengo”, “la enfermedad” u otros, como si nombrarla ratificara su existencia o incluso “llamara” a la muerte.

Probablemente, esta forma que hemos adoptado como sociedad para hablar (o muchas veces dejar de hablar) del cáncer se relaciona con que, aun en casos de buen pronóstico con buenas posibilidades de curación, su presencia inevitablemente nos conecta con la muerte, un tema negado y evadido por la cultura occidental. En este contexto, la aproximación del entorno y el apoyo otorgado hacia el paciente adquiere características muy particulares que, muchas veces, no contribuyen al proceso de adaptación del enfermo a esta nueva situación, ni dan necesariamente respuestas a sus necesidades emocionales.

### El desafío de la reorganización familiar

Pensemos que, una vez diagnosticada, vas a iniciar un tratamiento en el que deberás pasar por distintas terapias según las características propias de tu cáncer de mama, por lo que vivirás algunos meses en función de tu enfermedad. Durante este periodo, tanto tú como tu familia tendrán que adaptarse a los cambios provocados por los diferentes tratamientos, que pueden impactar tanto en tu bienestar físico y psicológico como en el de tus cercanos. Esta situación genera algunos sentimientos de culpa en muchas mujeres por estar “provocando” preocupación y sufrimiento a su familia: esto ocurre porque la situación contradice el rol que se nos impone a las mujeres en la sociedad, que nos exige estar siempre al servicio y cuidado de otros. No debes olvidar que





tú no elegiste tener esta enfermedad, que no eres tú quien está generando un sufrimiento y que todos (incluida y en primer lugar tú) se están viendo afectados por ella.


Para adaptarse como familia a esta situación es probable que deban cambiar, aunque sea momentáneamente, ciertos roles mientras otros posiblemente se inviertan. Por ello, es importante que se organicen para realizar aquellas tareas que antes tú desempeñabas y que ahora no podrás realizar, o que no podrás realizar con la frecuencia de antes. Es importante que seas clara y sincera respecto a cuándo necesites ayuda, cuándo requieras abandonar una tarea o cuándo de verdad sientas que puedes y quieres realizar tus tareas habituales.

Muchas veces nos cuesta soltar el control de las cosas a nuestro cargo o bien no nos gusta la manera en que otros las realizan. Sin embargo, este es un momento particular en que necesitas descansar e incorporar en tu rutina diaria actividades que disfrutes, por lo que es importante “soltar” algunos deberes, sobre todo cuando los periodos de entretención y descanso serán frecuentemente sustituidos por visitas al hospital, realizar tareas domésticas acumuladas, atender a parientes y amigos que quieran compartir con la familia o saber tu estado... Todo esto puede volverse agotador para ti y tu familia.

Aun cuando la familia extensa y los amigos con las mejores intenciones quieran llamarlos o visitarlos, es importante que resguarden los momentos de intimidad familiar para tener espacios de calma, conversación y disfrute conjunto. Para recibir visitas pueden dejar algún día de la semana, otro momento del día para contestar llamados, o designar a alguien que pueda responder las consultas sobre tu estado de salud cuando te sientas muy agotada para hacerlo tú. Quienes te quieren y se preocupan por ti lo entenderán.

### ¿Cómo se sienten tus seres queridos?

Frente a esta crisis que significa la presencia de la enfermedad es natural que aparezcan emociones ambivalentes o aparentemente contradictorias en todos los miembros de la familia. Resulta común que sientan temor a que no te recuperes de la enfermedad, tristeza por ser testigo de tu sufrimiento y por conectarse con la posibilidad de perderte. También suele haber rabia por sentir que la situación es “injusta”, por todos los cambios que se imponen y que ponen la vida “en pausa”. O sentimientos de culpa por conflictos anteriores y desavenencias recientes, impotencia, incertidumbre respecto al futuro, preocupación y ansiedad por aspectos económicos...




Dado el enfrentamiento social de la enfermedad al que nos referimos anteriormente y la dificultad que frecuentemente tenemos para lidiar con el dolor y el sufrimiento, es muy común que como una forma de proteger al otro se evite compartir este cúmulo de sentimientos. Hay temor a que las emociones propias afecten aun más al otro. También ocurre que no se sabe qué hacer con los propios sentimientos ni cómo expresarlos adecuadamente: existe el temor de que al hablarlos puedan hacerse realidad y/o asustar a nuestro ser querido y así desestabilizar aún más la familia. O, peor aún, que tu estado de salud se deteriore al contactarte con tu propia tristeza o veas la de tus seres queridos.

Como decíamos anteriormente, la pena, el temor o la rabia no reducirán tus defensas ni harán avanzar la enfermedad. Esta creencia, un mito sin ninguna evidencia empírica, hace que muchos pacientes teman a su propia vivencia emocional, la que no sólo es comprensible y esperable, sino también necesaria para la elaboración y aceptación de la experiencia de enfermedad. Este mecanismo de protección del sufrimiento basado en el silencio o en hacer como si la enfermedad no existiese puede tener un importante impacto al interior de la familia, ya que mantener esta posición tiende a aumentar los niveles de tensión y ansiedad que ya vienen aparejados a la situación, lo que dificulta el ejercicio de la tolerancia, de la adecuada expresión de la frustración y de la aceptación de los distintos modos de enfrentar esta crisis. Los problemas de convivencia gatillados por las características de nuestro enfrentamiento como familia pueden intensificarse aún más si, previo al diagnóstico, había conflictos que quedaron irresueltos.

Es importante insistir en que expresar la tristeza puede aliviarla, que conversar nuestros temores puede ayudarnos a darles su justa dimensión. Conversar sobre algunos de estos temores puede revelar que están sustentados en información errónea; compartir aquello que nos enrabia puede ayudarnos a no expresar dicho sentimiento de maneras que hagan daño a nosotros mismos o a quienes queremos... Abrir la comunicación y expresar nuestras emociones nos ayudará a disminuir las probabilidades de que la tristeza se transforme en angustia, nos permitirá sentirnos acompañados y acompañar, sentirnos más aliviados y aliviar, así como también le daremos la posibilidad a los demás de contenernos y consolarnos lo que, finalmente, nos ayudará a estrechar nuestros vínculos.

### Tu entorno cercano y sus reacciones ante la enfermedad

Las personas cercanas a ti que no son familiares —amigos, compañeros de trabajo, vecinos...— también pueden verse afectados por tu enfermedad e incluso tener reacciones similares a las de tu familia. Muchas de estas reacciones




pueden llegar a sorprenderte y, en ocasiones, afectarte emocionalmente, ya que algunos amigos pueden tomar distancia por no saber cómo acercarse, qué decir, o porque la situación actual les recuerda alguna historia dolorosa del pasado. Otros que creías lejanos o con un vínculo menos estrecho contigo, en cambio, pueden mostrarse mucho más preocupados y dispuestos a acompañarte y ayudarte en lo que puedas necesitar.

Habrán personas que en su imperiosa necesidad de estar presentes y demostrarte apoyo pueden empezar a aconsejarte sobre cuál es la mejor manera de sobrellevar el cáncer, cuál es la actitud que debes tener, qué emociones debes potenciar en ti y cuáles dejar a un lado. También te hablarán de nuevos descubrimientos en cáncer y, en ocasiones, sobre curas o dietas milagrosas que han sido publicitadas como exitosas en las redes sociales. Si bien estas recomendaciones tienen las mejores intenciones, como hemos hablado anteriormente hay muchas ideas sobre el cáncer, sobre cuál sería la mejor manera de enfrentarlo, qué es lo que hace emerger o progresar la enfermedad. Recuerda, sin embargo, que algunas terapias comercializadas se basan en mitos y creencias erróneas sobre la enfermedad y la forma de abordarla. Por ello, es importante consultar siempre con tu médico u otros profesionales de tu equipo tratante para plantear tus dudas e inquietudes.

En este contexto, es frecuente escuchar hablar del cáncer no como una enfermedad, sino como un ser, como un “enemigo” que habita el cuerpo del paciente, “alimentándose de” o “aprovechándose de”, como si fuera una “entidad” con conciencia y voluntad, contra la cual se llama a “pelear”/“luchar”. Esta forma de hablar y entender la enfermedad, supone una serie de mandatos y demandas a los pacientes oncológicos que es posible visualizar en consejos frecuentes como “tienes que ser fuerte”, “no te rindas”, “tienes que dar la pelea”, “tienes que luchar”, “no llores”, “no tengas miedo”, “piensa positivo”, y un largo etc. Todos estos consejos derivan de la idea de que una actitud de “guerra contra” el cáncer es la actitud “correcta” para enfrentar la enfermedad. Algunas personas van más allá y afirman que es la actitud necesaria para recuperarse de la enfermedad.

Este tipo de mandatos que se instalan como garantía de una buena salud o de un mejor pronóstico, terminan por transformarse en mayores exigencias para los pacientes. Esto pese a que, por sí solas, estas actitudes no aseguran un mejor curso de la enfermedad, de la misma manera en que la tristeza, la rabia o el miedo no empeorarán tu condición de salud.

Ese tipo de enfrentamiento tan difundido hoy en día se basa en gran parte en



la creencia, cada vez más instalada, de que factores psicológicos o emocionales serían los responsables de la aparición del cáncer y determinarían su pronóstico. Esta idea no tiene ninguna evidencia que la respalde, pero suele tener importantes consecuencias en los pacientes: estos tienden a sentir temor de su mundo interno y de las emociones propias del proceso de duelo asociado a la presencia de la enfermedad y los tratamientos (la idea, por ejemplo, de que “si lloro o pienso en mis miedos, el cáncer va a avanzar”). Además, se culpabilizan por desarrollar un cáncer y no ser capaces de “controlar” sus emociones: estas ideas pueden mermar de manera importante tu bienestar emocional, ya que tienden a ir en contra de las necesidades tanto físicas como psicológicas.


Hay pacientes, por ejemplo, que por mantener la “posición de lucha” minimizan el impacto psicológico del cáncer y de las exigencias emocionales de su entorno. Entonces, viven su tristeza en soledad y no hablan de sus temores con nadie: se aíslan emocionalmente al verse con la “obligación” de callar y reprimir sus sentimientos e incluso sus síntomas. Todo por no dar la impresión de estar “cediendo” ante el cáncer y así terminar preocupando aún más a sus seres queridos y, lo que es peor, con el miedo a estar empeorando su condición de salud.

En esta misma línea, también es frecuente que el entorno te recomiende (o exija) seguir con la vida “igual que antes”, manteniendo el mismo ritmo y el mismo nivel de energía y actividad, como si la enfermedad no estuviera presente. Sin embargo, incluso si no tienes efectos secundarios intensos con los tratamientos, lo más probable es que necesites descansar más y desees tener más tiempo para ti y para tu familia. Es importante no vivir en torno a la enfermedad las 24 horas del día, pero restarle gravedad y vivir como si no existiese tampoco es una buena opción. Aprender a convivir con ella el tiempo necesario les ayudará a orientar las energías hacia tus verdaderas necesidades.

Recuerda que tu calidad de vida es un valor en sí mismo porque tu bienestar emocional es importante, porque tú lo vales y no porque de ellos dependa el curso de tu enfermedad.

### Entonces, ¿cómo ayudarnos unos a otros?

Como ya mencionamos al principio de este capítulo, es importante que al interior de la familia todos comprendan que ante la presencia del cáncer cada uno tendrá una vivencia de enfermedad distinta y formas de reaccionar diferentes. Por ello, resulta esencial abrir los canales de comunicación y conversar sobre lo que está sucediendo, no sólo en términos prácticos y/o médicos, sino también



en relación con la vivencia emocional de cada uno. Hablar de los temores y aprehensiones, visualizar la manera en que nuestros comportamientos son leídos y afectan a los demás, reflexionar sobre aquello que podemos hacer para transmitir mejor nuestros sentimientos y necesidades de apoyo nos permitirá comprender mejor al otro, enjuiciar menos, criticar menos y acompañarse más.

Una recomendación cuando tengamos dudas sobre cómo apoyar a un ser querido diagnosticado de cáncer es preguntar lo que esa persona necesita de nosotros, antes que anticiparnos o asumir lo que necesita o lo que es bueno para ella. Es esencial mantener una actitud cercana, respetuosa y de escucha activa en la que nos mostremos abiertos y dispuestos a oír sus necesidades, sensibles a sus sentimientos, otorgándoles el espacio que requieren para ser acogidas y contenidas, más que reprimidas.

Para ti como paciente también existe un desafío: clarificar lo que necesitas para poder transmitirlo lo más concretamente posible. Por razones de género, a las mujeres se nos ha inculcado siempre la tarea del cuidado de otros, por lo que cuando debemos de cuidar de nosotras mismas no nos es tan sencillo. También se nos ha educado para estar atentas a las necesidades de los demás, pero no siempre para las propias: por eso es frecuente que se nos dificulte expresarlas. En este sentido, no basta con decir “necesito que me apoyes”: tendrás que especificar a qué te refieres con ese apoyo. ¿Quieres una compañía silenciosa? ¿Quieres conversar de la enfermedad? ¿No conversar de la enfermedad? ¿Que te reemplacen en algunas tareas hogareñas y colaboren en otras? ¿Que te ayuden con labores fuera del hogar?

Esto es importante porque todos leemos de distintas formas lo que es el apoyo y todos probablemente necesitaríamos cosas distintas en circunstancias similares. Además, mientras avanza el proceso de enfermedad y sus tratamientos, puede que necesites cosas diferentes de distintas personas, en determinados momentos: por ello es esencial aprender a comunicar estas necesidades.

En ocasiones, se cree que no es bueno para la paciente ver llorar a sus seres queridos. Sin embargo, muchos pacientes expresan que al ver a su familiar o amigo llorar junto a él/ella se sienten más acogidos y comprendidos, lo que transforma este acto en un importante momento de intimidad afectiva, donde se comparte y acompaña el dolor. Es importante considerar también que no siempre tendremos qué (o sabremos qué) decir en ciertos momentos. Es más: no siempre será necesario, porque el silencio puede ser una gran manera de acompañar.

### Puntos claves para la red de apoyo:

- ℓ No asumas lo que ella necesita, pregúntale qué necesita.
- ℓ No sientas pena por ella, siéntela con ella.
- ℓ No minimices la gravedad de su enfermedad para tranquilizarla. Ella podría interpretar que no entiendes lo que pasa o que no es importante para ti.
- ℓ Déjala llorar, eso no hará que su cáncer avance.
- ℓ Escúchala cuando hable de sus miedos.
- ℓ No critiques su tratamiento médico ni la llores de consejos sobre terapias que no tienen respaldo científico.
- ℓ No la presiones a enfrentar la enfermedad con palabras bélicas como "guerra", "lucha" o "batalla". Ayúdala a que la enfrente informada, a través de fuentes veraces y acompañada por quienes la quieren.
- ℓ No la fuerces a ser valiente y/o fuerte.

Si bien para la gran mayoría de las familias el cáncer es un tránsito doloroso, muchas pacientes y sus cercanos describen que el proceso también significa la posibilidad de sentir el cariño y la cercanía de sus seres queridos y estrechar sus vínculos. Aunque parezca imposible, sobre todo en un principio, el cáncer también puede ser una importante oportunidad de cambio.

*Se ha visto que la aproximación del entorno y el apoyo otorgado hacia las pacientes muchas veces no contribuyen a su proceso de adaptación a la nueva situación, ni dan necesariamente respuestas a sus necesidades emocionales. La recomendación es preguntar a la paciente qué necesita de nosotros antes que anticiparse, asumir lo que necesita o lo que es bueno para ella.*

#### REFERENCIAS:

- Corporación Cáncer de Mama Chile, Yo Mujer (2017). Video: "42 frases que las mujeres con cáncer de mama NO quieren escuchar". <https://www.youtube.com/watch?v=MvSaOpuPd7M>
- Die Trill, María. (2006). Impacto psicosocial del cáncer. Revista Contigo, Psicooncología, Oncología para el paciente y su entorno. Número 6, 19-21.
- National Cancer Institute (2017). Cómo hacer frente al cáncer. Apoyo para quienes cuidan a pacientes con cáncer. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida>
- Rojas, D. & Fernández, L. (2015). ¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología. Revista médica de Chile, 143(3), 352-357.




Yo  mujer

Corporación  
Cáncer de mama  
CHILE



## CAPITULO 6

La importancia de integrar a los niños, niñas  
y adolescentes en la vivencia familiar de la  
enfermedad



Al recibir el diagnóstico de cáncer, es muy posible que una de tus principales preocupaciones tenga que ver con cómo dar esta noticia a tu familia y entorno cercano. Y si además tienes hijos pequeños, el desafío se vuelve aún más complejo.

A medida que vayas asimilando la noticia del diagnóstico, probablemente aparecerá el cuestionamiento sobre si es o no conveniente informar a los niños, niñas y adolescentes lo que está pasando y cómo hacerlo sin angustiarlos innecesariamente. A la mayoría de los adultos les atemoriza la idea de que los niños(as) no comprendan, se asusten o se depriman. Por ello, tienden a elegir el silencio, el ocultamiento o explicaciones incompletas al abordar temas difíciles.


A nivel social y cultural compartimos la idea de que la infancia es un mundo pleno de inocencia y carente de dolores, por lo que tratamos a toda costa de preservar y proteger ese espacio del sufrimiento. Paralelamente, solemos creer que los niños(as) y adolescentes son débiles e incapaces de comprender “temas de adultos” y dudamos que posean los recursos necesarios para enfrentar una realidad tan dolorosa como el diagnóstico de cáncer de mama de un familiar, sobre todo si se trata de su madre.

Por ello, la reacción más frecuente es que los padres busquen mantener a los niños(as) al margen de lo que ocurre. Esto se traduce en que se vean expuestos a todos los cambios que el cáncer y sus tratamientos generan en la rutina diaria de la familia y en el enfermo, sin entender el contexto: niños, niñas y adolescentes serán testigos de las frecuentes visitas al médico, llamadas telefónicas en voz baja, la presencia constante de otros familiares en casa, tensión y variaciones del ánimo de los miembros de la familia, cambios físicos y de comportamiento en la persona enferma, entre otros.

En este escenario, se ven obligados a construir sus propias explicaciones acerca de lo que está pasando o pueda pasar en el futuro. O bien completar aquello que no saben o que no entienden con elementos de su fantasía que, por lo general, terminan siendo peores que la realidad.

Por ejemplo, es muy común que los adultos hablen en frente de los niños(as) creyendo que ellos no los están escuchando, porque los ven interesados en alguna otra actividad o no les están prestando atención. Sin embargo, ellos suelen estar atentos a todo y es posible que escuchen e integren fragmentos de conversaciones y luego, completen el resto con lo que ellos creen o imaginan. El riesgo de que esto ocurra radica en que esta “versión” de la realidad que construyen, pueda ser aún más atemorizante y angustiante para





ellos (as), afectando su estabilidad emocional. Al mismo tiempo, mantener a los niños(as) al margen de lo que está viviendo la familia y, a merced de sus propias construcciones, les puede llegar a producir una tremenda sensación de soledad y aislamiento. Esto puede ser perjudicial para su desarrollo y adaptación a la nueva situación.

Por lo tanto, es sumamente importante tener en cuenta que los niños(as) son muy sensibles a los cambios que se producen dentro de la rutina familiar y que perciben rápidamente cualquier alteración en ella. Por ello, el momento apropiado para comenzar el proceso de comunicación con ellos(as) es una vez que la madre haya sido diagnosticada con la enfermedad.

### ¿Cuál es el momento más apropiado para hablar con mis hijos?

El proceso de incorporar a los niños(as) en la vivencia familiar del cáncer debe ser gradual y progresivo. Esto significa que se deben explicar los aspectos más generales primero, facilitando la comprensión y asimilación paulatina de la información que se está compartiendo con ellos(as).

Es posible que, antes de comenzar a hablar con los niños(as) sobre lo que está pasando, el o los adultos responsables se sientan inseguros y quieran prepararse. Se sugiere que, sin importar quién sea el enfermo, participen ambos en esta tarea, siempre y cuando la situación física y emocional de ellos lo permita. Si alguno no pudiera hacerlo o no se sintiera lo suficientemente capacitado, puede ser otro familiar quien acompañe, siempre y cuando sea un adulto significativo y de confianza para el niño(a).

Es muy importante considerar también que, sin importar quién sea el adulto que transmita la información inicial sobre la enfermedad, el niño(a) debe sentir que sus padres están disponibles en todo momento para acoger sus dudas o hablar de lo que él/ella sienta o piense respecto de la información entregada.

### ¿Cómo me preparo para iniciar la conversación?


Antes de hablar con los niños(as), es importante definir quién dirigirá la conversación, aunque en ella participen más personas. De esta manera, podrás prepararte con tiempo para sentirte más segura y tranquila al momento de enfrentar el tema con los más pequeños.

## Para prepararte, es muy importante considerar lo siguiente:

- ℓ Recibir el diagnóstico de cáncer de mama es un golpe muy duro para cualquier persona. Es fundamental que el o los adultos que comunicarán la información al niño(a) se tomen un tiempo para asimilar la noticia, pudiendo primero reconocer y validar sus propias emociones y aprehensiones en relación a la enfermedad.
- ℓ Es importante que puedan aclarar con el equipo médico todas las dudas que tengan en relación al diagnóstico y tratamiento que va a recibir la paciente. De esta manera, podrán transmitirle a los niños(as) concretamente de qué manera se hará frente a la enfermedad de la madre. El saber que tienen un plan de acción los hará sentir más seguros(as) y confiados(as).
- ℓ Siempre es útil pensar en los roles y funciones que ejerce cada miembro de la familia y en aquellas tareas o aspectos de la vida cotidiana que se puedan ver alterados producto del diagnóstico y en adelante. De esta manera, podrán anticiparle a los niños(as) que algunas cosas van a cambiar y que se han organizado o distribuido las tareas de manera tal que genere el menor impacto posible para ellos. Conversar sobre el tema y preguntarles si quieren participar asumiendo alguna responsabilidad los hará sentir parte del proceso y considerados por los demás.
- ℓ Tener siempre en cuenta que esta primera conversación no será la única, sino que abrirá las puertas para que él/ella o los niños(as) se sientan parte del proceso y confíen en ustedes como fuente de información, contención y apoyo durante los tiempos de crisis. Mostrarse disponibles y dispuestos a conversar y a escucharlos les transmitirá seguridad, confianza y coherencia.

## Algunas consideraciones importantes para el momento de la conversación:

- ℓ Se recomienda buscar un lugar tranquilo donde el/ella o los niños(as) se sientan a gusto. Puede ser el dormitorio de uno de ellos(as), la sala de estar o el living de la casa: lo más importante es que sea un lugar cálido y acogedor.
- ℓ Apagar la televisión, la radio, silenciar los celulares y limitar las interrupciones de otras personas, evitando cualquier elemento de distracción, al menos por el tiempo que dure la conversación.

- 
- ℓ Se sugiere mantener proximidad física con los niños(as) y ponerse a su nivel, es decir, si están en el piso sentarse con ellos ahí o si están en la cama acomodarse a su lado. Con esto, transmitirás cariño, igualdad de condiciones y cercanía.
  - ℓ Mantener el contacto visual durante la conversación ayudará a leer de mejor manera cómo van recibiendo la información. Es sumamente necesario que se respeten los pensamientos, sentimientos y emociones que los niños(as) vayan manifestando y no dudar en acompañar las palabras con gestos de afecto como tomar la mano, abrazarlos o hacerles cariño, sobre todo en momentos puntuales de la conversación, donde sientas que es necesario.
  - ℓ Mostrarse abiertos a escuchar las opiniones y a responder preguntas, usando un lenguaje sencillo y adaptado a su nivel de entendimiento para que pueda comprender y asimilar lo que se está diciendo.
  - ℓ Considerar que es el niño(a) quien guiará la conversación a través de sus gestos, actitudes y comentarios. Y, si en un momento dado, comienza a hablar de otra cosa o se muestra interesado en jugar, se levanta o más directamente se cierra a escuchar, ese es el momento adecuado para finalizar la conversación. Aun así, no se debe cerrar la conversación sin antes transmitirle que cuando él/ella necesite o quiera seguir conversando lo podrán hacer. Algunos niños(as) se muestran desinteresados o expresan verbalmente que ya han oído suficiente cuando no pueden asimilar más información de la que ya han escuchado hasta entonces. Es muy importante responder de manera sensible a esta actitud y mostrar empatía ante las necesidades que manifiestan los niños(as) en ese momento, dejando hasta ahí lo que se había planificado, hasta que vuelvan a mostrar interés en el tema.

### **Preocupaciones generales de los niños, niñas y adolescentes sin importar su edad:**

- ℓ ¿Quién me va a cuidar?

Los niños(as) de todas las edades necesitan sentirse seguros(as) y protegidos(as). Concretamente se debe explicitar quién se encargará de cuidarlos cuando la mamá esté en el médico, recuperándose de la cirugía o en su tratamiento de quimioterapia (u otro). Es importante asegurarles que nunca estarán solos(as) y que siempre habrá personas de confianza que los cuidarán cuando tú no estés presente. Intenta limitar el número de personas que se hará cargo de los niños(as) y trata de mantener una rutina diaria lo más normal posible para ellos.

### ¿Mi mamá se va a morir?

Esta es una pregunta que los niños(as) hacen muy frecuentemente y, si no la hacen, al menos la piensan. Es muy importante ser sinceros con ellos/ellas en cuanto a la gravedad del diagnóstico, dándoles siempre la confianza de que tanto la familia como el equipo médico tratante están haciendo todo lo posible para que la mamá se mejore pronto. No hagas promesas que no sabes si posteriormente podrás cumplir: tus respuestas deben ser realistas, pero esperanzadoras.

### Dudas sobre el cáncer

- Enseñar a los niños(as) nombre de la enfermedad y parte del cuerpo que afecta (con más o menos detalle según sea el caso).
- Aclarar con los hijos que el cáncer no es culpa de ellos. Nada de lo que él/ella pensó, dijo o hizo provocó que mamá tenga cáncer.
- Explicar y confirmar con ellos que el cáncer no es una enfermedad contagiosa.
- Informar y explicar cuáles son los tratamientos y cuánto tiempo duran aproximadamente (días, semanas, algunos meses).
- Hablar con ellos sobre los efectos secundarios concretos y visibles que los tratamientos producirán en la persona enferma (caída del pelo, malestares físicos, mayor cansancio y sueño, menor disponibilidad para tareas del hogar, más tiempo en casa y/o en cama, etc).

### Preocupaciones sobre la rutina familiar

- Explicar cómo el tratamiento podría interferir en la vida cotidiana y qué cambios o reestructuraciones se harán a nivel familiar en cuanto a roles y funciones de cada miembro. Por ejemplo, que ahora será el papá quien los llevará al colegio en las mañanas y la tía quien los irá a buscar en la tarde.
- Asegurar que los cambios afectarán su vida lo menos posible y que se buscará la manera de mantener sus rutinas lo más parecidas a lo que han sido hasta ahora.
- Anticipar que es posible que familiares o amigos cercanos de la familia actúen de manera diferente. Explicarles que cuando las personas están preocupadas o con miedo, pueden expresarlo de distintas

- ℓ maneras (con distancia, acercándose y preguntado muchas cosas, con rabia, tristeza u otras).
- ℓ Asegurar a los niños(as) que siempre recibirán el cuidado que necesitan, sin importar lo que a ti te pueda pasar.


### Confusión sobre lo que ellos pueden hacer

- ℓ Explicar que, lamentablemente, ellos no pueden hacer nada para curar la enfermedad, pero sí pueden ayudar al enfermo de muchas maneras. La mayoría de los niños(as) quiere ayudar durante los momentos difíciles pero no saben cómo hacerlo. El permitirles que ayuden en la casa les proporcionará una oportunidad de expresar cuánto quieren a su familiar enfermo y demostrar con hechos concretos su preocupación. De esta manera, se sentirán útiles. Es importante que estas tareas surjan de ellos y sean adecuadas para su edad. Escribir en conjunto un listado de aquello que les gustaría hacer para ayudar podría ser muy útil (por ejemplo, lavar los platos, ordenar su dormitorio, limpiar el baño, sacudir los muebles, regar las plantas, hacer una lista con la mercadería que vaya faltando en el hogar, hacer un calendario con horario de los remedios que debe tomar la mamá, hacer dibujos para animarla, etc).
- ℓ Asegurarle a los niños(as) que sus rutinas se mantendrán lo más similares a lo que eran antes del diagnóstico de cáncer de su mamá. Resguardar espacios de protección para ellos como lo son el colegio, actividades extraprogramáticas, jugar, ir a cumpleaños de amigos, paseos, etc.
- ℓ Darles permiso para hablar con otros adultos o pares sobre el tema que está afectando a su familia. Puede ser favorable para ellos apoyarse en amigos, profesores, primos u otras personas con las que sientan cercanía y confianza.

### Sugerencias de apoyo para niños de edades específicas:

#### Niños(as) pequeños y preescolares (2-5 años)

A esta edad el entendimiento de los niños(as) es limitado, por lo tanto debes ofrecer explicaciones simples y concretas. Por ejemplo, "mamá está enferma y necesita visitar mucho al doctor". Mostrar la parte del cuerpo donde está la enfermedad a través de una muñeca o dibujo puede ser de gran ayuda. Por otro lado, considerar que en esta etapa los niños(as) se distraen con mucha



facilidad y pierden rápidamente la atención: por lo tanto, las respuestas deben ser cortas y sencillas. Se recomienda conversar con ellos de manera frecuente pero por periodos cortos de tiempo.

En la medida que los niños(as) van conviviendo a diario con el proceso de enfermedad de la madre es probable que busquen explicaciones a través de la fantasía y que elaboren sus conflictos a través del juego. Permite estos espacios de distracción donde además, podrás ir detectando cuánto han ido reteniendo de lo que les has contado y aquello que aún no han entendido. Darles información precisa evitará que se imaginen cosas que pueden llegar a ser peores que la realidad.

Las principales preocupaciones de los niños(as) en esta etapa son el temor a estar solos(as), a separarse de sus padres y a ser cuidados por extraños. Asegúrate de transmitirles que cuando los papás no estén se quedarán con personas de su confianza y agrado, y que nunca estarán solos.


### Niños(as) en edad escolar (6-9 años)

Los niños(as) de esta edad ya suelen tener conocimientos básicos de las partes del cuerpo y sus funciones, por lo que pueden entender una explicación sencilla de lo que es el cáncer y cómo afecta al organismo. Además, podrán hacer preguntas sobre los tratamientos y cómo van a afectar a la persona enferma y al resto de la familia. Cada uno de estos aspectos se debe ir explicando de manera progresiva, en coherencia con la etapa de la enfermedad que se esté viviendo. De esta manera, ayudarás a que haya una adecuada asimilación de la información.

Es importante animarlos a compartir sus sentimientos contigo o con otras personas con las que se sientan a gusto. Por otro lado, compartir tus propios sentimientos con ellos ayudará a que aprendan a expresarse. Permítete llorar con ellos y contenerlos, si es que lo hacen contigo.

### Preadolescentes (10-12 años)

A esta edad puede ser difícil entender las reacciones de tus hijos y ellos pueden sentirse confundidos y abrumados por lo que perciben que está ocurriendo en la familia. Aún así, deberás incorporarlos en el proceso y darles explicaciones más completas sobre lo que está pasando. Explicar a través de comparaciones puede facilitar su entendimiento sobre el tema. También puede ser de gran ayuda invitarlos a que te acompañen al médico o llevarlos a



alguna hospitalización. De esta manera, podrán ir asimilando el proceso junto contigo.

En esta etapa, los niños(as) pueden sentirse atormentados entre tu influencia como madre/padre y la necesidad de ser aceptados por su grupo de pares. Es posible que se sientan avergonzados(as) sobre algunos aspectos de la enfermedad y que esto los aleje de sus amistades. Anímalos a expresar sus emociones y dudas sobre la enfermedad, además de asegurarles que pueden mantener en reserva lo que está pasando si es que les incomoda dar explicaciones a otros. Fomentar en ellos la vida social y mantener sus actividades fuera de la casa será muy importante.

### Adolescentes (13-18 años)

En la adolescencia, la comunicación con los hijos puede verse entorpecida, tanto por la dificultad de algunos para mostrar sus emociones como para percibir riesgos y amenazas.

Es por esto que en esta etapa la capacidad de utilizar la razón puede verse limitada por la creencia de que ellos saben todas las respuestas. Además, pueden verse conflictuados entre lo que es “correcto”, como ayudar a la persona enferma, y la necesidad intensa de ser independientes y hacer sus “propias cosas” como hasta antes del diagnóstico.

Es posible que en esta etapa les cueste expresar verbalmente sus preocupaciones y sentimientos, o tengan dificultades para pedir ayuda. Por lo tanto, es muy importante que tanto la madre como el padre u otros familiares de confianza animen y permitan que el/la joven comparta sus sentimientos con ellos: aprender a expresar sus miedos y preocupaciones les ayudará a enfrentar de mejor manera situaciones de crisis como la que están viviendo.

Por otro lado, es muy probable que los jóvenes tengan conocimiento e información de la enfermedad, ya sea a través de sus amigos o por internet, así que para evitar que obtengan información sin base científica o poco actualizada será necesario que les expliques cómo encontrar información fiable. Una buena forma de animarlos a informarse es programar una visita al médico donde puedan hacer preguntas o aclarar dudas.

Hay que considerar que, en esta etapa del desarrollo, tus hijos necesitan sentir que son tratados como adultos, pero sin olvidar que aún no lo son. Por lo tanto, la necesidad de pautas, normas, límites y seguridad por parte de sus

padres será fundamental.

### Reacciones esperables en niños, niñas y adolescentes

Los niños, niñas y adolescentes suelen sorprender a los adultos con su capacidad de adaptación. Aun así, debes tener en cuenta que, como en toda situación nueva, tanto los padres como los hijos necesitarán un tiempo para asimilar todo lo que está ocurriendo.

Es muy importante considerar que aún cuando tengamos “resguardos” para evitar angustias y ayudar a los niños(as) a una mejor adaptación a las circunstancias, ellos(as) reaccionan de manera natural y esperable. Suelen experimentar sentimientos de tristeza, temor a la pérdida de la madre, rabia, dificultades de atención y concentración en el colegio y sentimientos de impotencia por no poder aliviar el sufrimiento de la persona enferma, entre otros.

Por lo mismo, es fundamental propiciar espacios de conversación donde se les permita expresar sus sentimientos, además de validarlos y contenerlos. Debe ser un espacio donde los adultos tengan también la posibilidad de compartir sus propios sentimientos con ellos.

### A continuación, algunas de las reacciones normales más frecuentes en los niños, niñas y adolescentes, ante la noticia del cáncer de uno de sus padres:

- ℓ Tristeza, miedo, aislamiento.
- ℓ Pérdida del apetito, dolor abdominal o vómitos sin causa física aparente, pesadillas o dificultades para dormir.
- ℓ Sentimiento de culpa en relación al origen de la enfermedad.
- ℓ Rabia por la situación, por los cambios a nivel familiar o las nuevas responsabilidades en el hogar.
- ℓ Extrañar la atención que acostumbraban recibir.
- ℓ Experimentar regresiones, es decir, comportarse como lo hacían cuando eran más pequeños (por ejemplo, negarse a ir al colegio, mojar la cama, dejar de comer solos, etc).



- ℓ Cambios de conducta y/o rendimiento escolar.
- ℓ Ansiedad de separación, es decir, dificultades para estar lejos de sus cuidadores principales. Querer estar todo el tiempo cerca de su madre/padre.
- ℓ Cambios de humor sin causa aparente. Reacciones agresivas o malhumoradas, llanto repentino.
- ℓ En preadolescentes y adolescentes puede ocurrir que eviten el conflicto, se aíslen, muestren indiferencia y manifiesten el deseo de seguir con sus vidas “como antes”.

A pesar de que estas reacciones se consideran normales y esperables, no dudes en consultar con un especialista si alguna de ellas se intensifica o perpetúa durante el proceso. Conversar tus dudas sobre las reacciones que presentan tus hijos luego de entregarles información, con un psicooncólogo, puede resultar tranquilizador para ti y, en caso de tener dificultades durante el proceso, podrá orientarte para un adecuado manejo.

*La reacción más frecuente es que los padres busquen mantener a los niños(as) al margen del proceso de enfermedad. Esto se traduce en que se vean expuestos a todos los cambios que el cáncer y sus tratamientos generan en la rutina diaria de la familia y en el enfermo, sin entender el contexto. De esta manera, se ven obligados a construir sus propias explicaciones acerca de lo que está pasando o pueda pasar en el futuro. O bien completar aquello que no saben o que no entienden con elementos de su fantasía que, por lo general, terminan siendo peores que la realidad.*

#### REFERENCIAS:

1. American Society of Clinical Oncology (2018). Asimilación del cáncer. Dialogar con los niños sobre el cáncer. <https://www.cancer.net/es/asimilación-con-cáncer/hablar-sobre-el-cáncer/dialogar-con-los-niños-sobre-el-cáncer>
2. Cancer + Careers (2019). Compartir la noticia. Decirles a tus hijos. <http://www.cancerandcareers.org/es/compartir-la-noticia/decirles-a-tus-hijos>
3. Fundación Josep Carrera contra la Leucemia (2018). Pacientes. Hablar con tu hijo/a de cáncer. [http://www.fcarreras.org/es/hablar-con-tu-hijo-a-de-cancer\\_150470](http://www.fcarreras.org/es/hablar-con-tu-hijo-a-de-cancer_150470)
4. National Cancer Institute (2014). Cómo hacer frente al cáncer. Hablar con sus hijos acerca del cáncer. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/hablar-con-hijos>
5. Rojas, D. (2004). La muerte parental y el contenido de los miedos infantiles. Tesis para optar al grado de licenciado en psicología. Universidad Diego Portales. Santiago de Chile.
6. The Susan G. Komen Breast Cancer Foundation (2003). ¿Qué le sucede a mamá? Ayudando a los niños a enfrentar el cáncer del seno.





Yo  mujer


Corporación  
Cáncer de mama  
CHILE



## CAPITULO 7

El cáncer de mama en la relación de pareja

*Proyecto Belleza Diversa*  
*Fotógrafo Carlos Candia*




Como dijimos previamente, la presencia del cáncer implica un proceso de duelo derivado de las múltiples pérdidas asociadas al diagnóstico, sus tratamientos e implicancias. Muchas de estas pérdidas son concretas, como la pérdida de la mama, la caída del pelo y la pérdida de la salud. Otras son más intangibles, como la pérdida de certezas respecto al futuro, los cambios en el clima emocional familiar, la pérdida de la libertad que nos da la buena salud, la posibilidad de perder a la persona amada, entre muchas otras.

Una de las dimensiones que más puede verse afectada por la crisis que supone la enfermedad es la de la pareja. El cómo una pareja enfrente los múltiples desafíos que representa la vivencia de un cáncer dependerá de muchos factores. Entre ellos están la etapa de la vida en que se encuentren, si tienen hijos pequeños, adolescentes o adultos, cómo han enfrentado crisis anteriores y si cuentan con una buena red de apoyo.

Es frecuente que los miembros de la pareja posean expectativas respecto al actuar del otro: uno frente a cómo la paciente debiera sobrellevar la enfermedad y la paciente sobre cómo debiera apoyar su pareja en esta situación. Generalmente, también se espera que las problemáticas del pasado o los conflictos recientes pasen a un segundo plano, mientras la presencia de la enfermedad reconecta con el amor y el cuidado. Sin embargo, la tensión asociada a la experiencia del cáncer puede aumentar los roces al interior de la pareja por las expectativas no cumplidas o por las necesidades no satisfechas, además de los temores que circundan alrededor de ella. Esto puede aumentar la distancia afectiva, justo en un momento en que, probablemente más que ningún otro, ambos necesitan de este apoyo afectivo fundamental que significa la pareja.

Además del temor por la salud en sí y por lo que pasará en el futuro, suele instalarse el temor al rechazo, al abandono y a la pérdida del amor —principalmente en la paciente—. Esto puede cargar con mayor ansiedad la dinámica conyugal e incluso derivar en comportamientos evitativos (alejarse emocionalmente, rechazar el contacto íntimo, etc.), comportamientos que pueden terminar por concretar la distancia temida.

Además, y aunque no siempre lo demuestre (existe el mandato social de que la pareja debe ser un pilar que no debe “desmoronarse” ni expresar tristeza o temor frente a la paciente), la pareja también puede presentar elevados montos de ansiedad, fundamentalmente anclados en la posibilidad de que los tratamientos no surtan el efecto esperado y que puedan perder a la persona amada.




Por otra parte, es frecuente que, cuando hay alguien enfermo en la familia, exista una reorganización de las labores del hogar. En estos casos, un número variable de tareas que la paciente desempeñaba pasan a ser responsabilidad de otro miembro del sistema familiar: muchas veces, se trata de su pareja. Esta situación también puede desencadenar desavenencias, bien porque puede resultar difícil para las pacientes soltar el control de aquello que sienten que nadie hace mejor que ellas mismas, bien porque la pareja aún espera que la paciente haga todo lo que hacía anteriormente, bien porque se siente sobrepasada al realizar tareas que desconoce o para las cuales no se siente del todo capacitada.

La preocupación por el tema económico es una aprehensión relevante en ambas partes de la pareja: el cáncer puede significar un ingreso menos para solventar los gastos de la familia, por lo que el miembro sano tiende a sentir el peso y la responsabilidad de trabajar aun cuando emocionalmente se sienta cansado, entristecido y desorientado.

Asimismo, en el miembro sano de la pareja suele convivir el temor a perder a su pareja, con otras ansiedades como la posibilidad de hacerse cargo de la parentalidad en solitario, de no ser capaz de sostener a su familia tanto emocional como económicamente... Esto significa que la pareja carga su propia experiencia del cáncer de mama con ansiedad y angustia, lo que implica un riesgo sobre su propia salud mental.

En el caso de las parejas heterosexuales, y por razones de construcciones culturales de género, es común que las mujeres estén más conectadas con su mundo interno y sus emociones, y también sean más dadas a expresar sus sentimientos. En tanto, es frecuente que los hombres tengan mayor dificultad para compartir sus emociones, dificultad que se alimenta con la expectativa social de constituirse como el pilar de fortaleza frente a la enfermedad. Por ello, es frecuente que la pareja de la mujer con cáncer de mama tienda a desestimar la gravedad de la enfermedad con el objetivo de no atemorizarla y subir su ánimo: esto suele ser interpretado por la paciente como una señal de incompreensión de la envergadura de lo que está aconteciendo o, lo que es peor, de indiferencia e indolencia.

Crear que es mejor no hablar de la enfermedad o mantener una mala comunicación emocional puede invisibilizar la vivencia personal de un miembro de la pareja, lo que se convierte en terreno fértil para la aparición de fantasías e interpretaciones erróneas respecto de las emociones e intenciones del otro. Ante esta situación, la paciente puede sentir que no está



recibiendo el apoyo que necesita de parte de su pareja y, cuando lo manifiesta abiertamente, esta última puede sentirse desorientada y sobrepasada ante sus quejas y sentimientos de frustración.

Como puede imaginarse, esta dinámica comunicacional favorece que los miembros de la pareja vivan su sufrimiento en soledad, sin compartir la pena, los temores y otros sentimientos que forman parte del proceso de adaptación a la enfermedad y los tratamientos. Y esto ocurre justo en un momento en el que para ambos es más importante que nunca el apoyo de la pareja. Por una parte, la paciente, en su esfuerzo por cumplir con las expectativas del entorno, siendo coherente con lo que se supone que es “una buena paciente” (según el mandato social al que hemos aludido anteriormente) e intentando no decepcionar o preocupar a sus seres queridos, no expresa sus emociones ni sus necesidades. Esto facilita la generación de sentimientos de insatisfacción, frustración y, muchas veces, de rabia con la pareja, a quien se le ve como incapaz de responder a las necesidades emocionales de su pareja enferma. Esto puede ocurrir porque las necesidades han sido reprimidas y no se han comunicado, o bien porque si las conoce o las intuye, no sabe cómo actuar ante ellas.

Como vemos, el cáncer puede ser una realidad difícil de enfrentar en pareja, ya que constituye una crisis que puede desestabilizar sus cimientos. No obstante, y como muchas situaciones difíciles que se pueden vivir juntos a lo largo de la vida, el cáncer puede ser también una oportunidad para que la pareja se fortalezca, potencie sus recursos, construya otros nuevos y estreche su vínculo. Para lograr esto, resulta importante trabajar juntos en abrir las posibilidades de comunicación, compartiendo las emociones de ambos frente a la enfermedad, generando un espacio permanente para la conversación en torno a los distintos desafíos del proceso.

### ¿Cómo puede una pareja ayudarse a vivir esta experiencia?

- ℓ Creando nuevos espacios de intimidad y resguardando los existentes.
- ℓ Compartiendo las aprehensiones, dudas y temores.
- ℓ Expresando las emociones: recordemos que no hay emociones negativas y positivas, sino formas más o menos dañinas de expresarlas.

- ℓ Tomando decisiones de forma compartida.
- ℓ Teniendo cuidado en asumir lo que el otro necesita antes de preguntárselo.
- ℓ Evitando desestimar la gravedad de la enfermedad.
- ℓ Realizando actividades que disfruten juntos.

La dinámica comunicacional no sólo afecta la vivencia emocional de la pareja de cara a la enfermedad: también impacta en la vivencia de la sexualidad, temática que abordaremos en nuestro próximo capítulo.

*Con frecuencia vemos que la dinámica comunicacional en la pareja que enfrenta el cáncer de mama sea el “hacer como si nada pasara” para así no preocupar al otro. Esta actitud sólo genera interpretaciones erróneas de lo que el otro está pensando y sintiendo. Mantener una comunicación abierta sobre los miedos y aprehensiones los llevará a vivir más acompañados este difícil momento.*

#### REFERENCIAS:

- Agurto, R., Rojas, D. (2012). El amor en tiempos del cáncer: vivencia de la sexualidad en parejas con cáncer de mama. Tesis para optar a la especialización de terapeuta familiar y de familias. Instituto Chileno de Terapia Familiar (ICHTF).
- Baider, L. (2003). La familia del enfermo adulto. En: Die Trill, M. Psicooncología. Ed. Ades Ediciones, Madrid.
- Haber, S. (2000). Cáncer de mama. Manual de tratamiento psicológico. Ed. Paidós, Barcelona.
- Hill, H. (2006). After Breast Cancer. Ed. Bantam Books, New York.
- Maisano, M. G. (2010). Intimacy After Breast Cancer: Dealing with Your Body, Relationships and Sex. Ed. Square One Pub, New York.
- Silver, Marc. (2004). Breast Cancer Husband. Ed. St Martin's Press, New York.







*Proyecto Belleza Diversa  
Fotógrafo Carlos Candía*




## CAPITULO 8

La sexualidad en los tiempos del cáncer de mama



*Proyecto Belleza Diversa  
Fotógrafo Carlos Candía*



La sexualidad es una dimensión fundamental en la calidad de vida de los seres humanos y los pacientes oncológicos no son la excepción. Aun cuando suele reconocerse la importancia de la sexualidad en la calidad de vida de los pacientes y el impacto que pueden tener el cáncer y sus tratamientos en la salud sexual, ésta continúa siendo una temática invisibilizada con frecuencia y raramente abordada en forma activa tanto por los pacientes como por los equipos tratantes.


Al iniciar tu tratamiento, es posible que la sexualidad no constituya una preocupación. Por una parte, porque la enfermedad en sí se lleva todos los temores y aprehensiones (confirmar el diagnóstico, hacer nuevos exámenes, la cirugía y el inicio de la quimioterapia y/o radioterapia) y, por otra, porque es poco probable que te preocupes anticipadamente por un área de la que, al principio, no sabes de qué manera y en qué medida se podría ver afectada.

No obstante, ya durante el tratamiento puedes empezar a percibir los cambios en la esfera de la sexualidad, lo que puede constituir una preocupación que pocas veces se legitima. Las dudas respecto a si es válido o no el deseo de mantener tu vida sexual estando enferma puede llevarte a no abordar el tema con tu pareja (si la tienes) de la forma que quisieras y menos aún consultarlo con tu equipo tratante. La vergüenza, el pudor y el temor a tener una aprehensión “inadecuada” en el contexto de un cáncer suelen ser barreras importantes que favorecen que esta dimensión quede sin abordar.

Por otro lado, los profesionales de la salud tendemos a priorizar otros aspectos como son el tratamiento de la enfermedad y síntomas más incapacitantes. Además, se suele considerar que la sexualidad es parte de la intimidad de las pacientes y existe la idea de que ella se pudiera molestar o incomodar si se plantea. Sin embargo, sabemos que las alteraciones en la sexualidad se presentan en más del 40% de los pacientes con cáncer (en general) y que la vivencia de estas alteraciones puede causar síntomas de ansiedad, de angustia, el refuerzo de una autoimagen negativa y generar conflictos en la relación de pareja. Por ello, es muy importante que, en el caso de que tengas dudas, alguna alteración o problemática que esté afectando tu calidad de vida, o que preveas que puede llegar a afectarla, consultes al equipo médico tratante. Además, si estás en pareja, será bueno conversarlo con ella o él.

### Algunas de las razones para entender por qué se afecta esta área

Como vimos anteriormente, el cáncer y sus tratamientos pueden afectar de forma significativa la manera en que te ves a ti misma. Si bien los tratamientos




oncológicos son cada vez más precisos y tienen menos efectos secundarios, los que impactan en la autoimagen siguen, en su mayoría, presentes: pérdida del pelo, baja o aumento de peso, extirpación de una o ambas mamas, cansancio...

Además, los cambios probables en tu rol familiar, laboral y social también influyen en la manera en que te ves a ti misma y cuán conforme te sientes con esa visión. Si a esto sumamos que ciertos tratamientos pueden tener impacto directo en la salud sexual, el encuentro sexual se dificulta, cargándose de tensión y temor: la paciente teme ser rechazada por su pareja; la pareja teme hacer daño o causar dolor, de presionar o de sentirse “inadecuada” por desear a su compañera, aunque ella esté enferma.

Además de la pérdida del cabello (probablemente su síntoma más conocido), la quimioterapia también puede producir sensación de debilidad, náuseas, pérdida de peso, sequedad vaginal y menopausia precoz. La cirugía, a causa de las cicatrices que deja en la piel, genera la sensación de mutilación del cuerpo. Otras terapias también pueden llegar a afectar la vivencia de tu cuerpo y de tu sexualidad. Asimismo, algunos agentes como los antidepresivos, los bloqueadores beta y los opiáceos pueden disminuir el deseo sexual y/o la capacidad para sentir placer, lo que les convierte también en un factor relevante en la disminución del interés sexual y en el aumento de la angustia asociada al proceso de enfermedad en sí.

Sin embargo, y a pesar de todos estos efectos, no debes olvidar que cada vivencia, tanto de los tratamientos como de sus efectos, es personal y varía de una paciente a otra. La vivencia de tu sexualidad también es única: las situaciones descritas son probables (no seguras) y son también recomendaciones generales para ayudarte a enfrentar esta dimensión. Por ello, es importante también tener en consideración que en nuestra sociedad, cuando hablamos de sexualidad, solemos pensar en el acto sexual propiamente tal. No obstante, la sexualidad abarca muchísimo más que la genitalidad y el coito: la sexualidad se relaciona también con la manera en que nos percibimos a nosotros mismos y considera además la afectividad, la intimidad y los vínculos con los demás. Así, aunque las dificultades en el coito son importantes, no constituyen todo lo que abarca la sexualidad, lo que nos abre el espectro y las posibilidades de explorar otras formas de vivir esta dimensión.

También es importante recordar que, cuando estás en pareja, tanto tú como él o ella se ven afectados desde distintos lugares por esta crisis, aunque en ocasiones sientas que sólo tú estás sufriendo los avatares de la enfermedad.



Muchas veces, tu pareja tiende a bajarle el perfil a la situación y a no expresar sus emociones con la intención de cuidarte y no provocar alarma, lo que puede hacerte sentir poco comprendida, sola y sin la completa libertad de expresar tus propios sentimientos... Algo que haces también por no preocupar más a tu pareja y para no sentir que estás enfrentando “de mala manera” tu enfermedad.


Esta dinámica es muy común en el contexto del cáncer y recibe en la literatura especializada el nombre de “conspiración del silencio”. Uno de sus principales efectos es que dificulta el conocimiento de la vivencia emocional del otro: esto limita aún más la posibilidad de poder conversar sobre temáticas difíciles de abordar como la sexualidad.

### Tu vivencia más íntima

Muchas mujeres con cáncer de mama viven la enfermedad con un profundo temor al rechazo, al abandono y a la pérdida del amor de su pareja, mientras que en ésta el temor a perderte tiende a ser lo más presente. Es probable que temas no ser deseable, mientras que tu pareja puede sentirse culpable justamente por continuar deseándote. Estas vivencias y diferencias, que muchas veces quedan ocultas por las razones que explicamos recientemente, favorecen el distanciamiento emocional y la evitación de la intimidad, lo que puede fortalecer las fantasías negativas y aumentar la distancia emocional. Por eso es esencial la comunicación al interior de la pareja, para que puedan desentramarse de la problemática, pudiendo plantear sus deseos, temores y expectativas, explorar juntos nuevas formas de intimidad y hablar con sus tratantes sobre la forma de manejar algunos síntomas con impacto en el funcionamiento sexual.

Por su parte, las personas que no tienen pareja pueden sentirse tremendamente inseguras sobre retomar salidas y citas, sobre las posibilidades de conocer a alguien. Una de las preguntas fundamentales se relaciona con los efectos de los tratamientos (mencionados anteriormente) y cuánto importarán a una posible nueva pareja, así como también acerca de cuándo es el momento adecuado para contar que se padece la enfermedad y cuánto contar sobre ello.

Es relevante que los temores no impidan que reanudes tu vida en este sentido. Empieza por retomar las actividades sociales que disfrutabas, pide a tus amigos que te acompañen y comparte tu experiencia con personas nuevas cuando te sientas en confianza para hacerlo. Piensa que si alguien no lo acepta o sientes que te rechaza por ello, es un indicador de que probablemente no sea la



persona que estás buscando, lo que no es necesariamente un fracaso. Muchas citas no funcionan como nos gustaría, con o sin la enfermedad, y eso es parte del camino. Intenta que estas situaciones no determinen la posibilidad de seguir conociendo personas nuevas.

### Resumiendo...

La preocupación sobre la vida sexual es una aprehensión que viven gran parte de las pacientes y constituye una dimensión fundamental de la calidad de vida. Por ello, no temas plantearlas a tu médico para que pueda orientarte sobre estrategias, técnicas y tratamientos para aliviar parte de estas alteraciones. Pero, sobre todo, conversa con tu pareja sobre tus miedos y deseos para que él o ella pueda plantear también los propios. De este modo, evitarán funcionar desde los temores y desde lo que cada uno cree que le pasa al otro: esto les permitirá relacionarse más cercanamente con lo cada uno siente y necesita.

### Algunas recomendaciones para esta etapa:

- ℓ Si no tienes pareja, explora formas de autosatisfacción que te reconecten con tu cuerpo y con el placer.
- ℓ Si sales con alguien nuevo, plantea tu enfermedad cuando sientas la confianza y comodidad suficiente para hacerlo.
- ℓ Conversa con tu pareja sobre la vivencia personal de la enfermedad.
- ℓ Recupera espacios de intimidad: salgan y disfruten de las actividades que antes compartían.
- ℓ Sientan la libertad de tocarse y acariciarse sin la presión de un encuentro sexual posterior.
- ℓ Exploren nuevas formas de vivir la sexualidad que les permitan reconocer el cuerpo de quien vivió la enfermedad, entender qué es lo que hoy se disfruta y qué es lo que hoy puede molestar.
- ℓ Habla con tu equipo tratante sobre las posibles dificultades o las que ya estás viviendo con el objeto de idear estrategias para paliarlas. En caso de que el equipo tratante no pueda ayudarte, evalúa la derivación a un especialista.

*Es importante entender que la sexualidad va mucho más allá de la genitalidad y que hay múltiples maneras de expresarla.*

*La preocupación sobre la vida sexual es una aprehensión que viven gran parte de las pacientes y constituye una dimensión fundamental de la calidad de vida. Por ello, no temas plantearlas a tu médico para que pueda orientarte sobre estrategias, técnicas y tratamientos para aliviar parte de estas alteraciones.*

#### REFERENCIAS:


1. Agurto, R., Rojas, D. (2012). El amor en tiempos del cáncer: vivencia de la sexualidad en parejas con cáncer de mama. Tesis para optar a la especialización de Terapeuta Familiar y de Familias. Instituto Chileno de Terapia Familiar (ICHTF).
2. Flynn, K. E., Reese, J. B., Jeffery, D. D., Abernethy, A. P., Lin, L., Shelby, R. A., Weinfurt, K. P. (2012). Patient experiences with communication about sex during and after treatment for cancer. *Psycho Oncology*, 21(6), 594-601.
3. Hordern, A. J., & Street, A. F. (2007). Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *Medical Journal of Australia*, 186(5), 224.
4. Kayser, K., Scout. L. J (2008). *Helping Couples Cope with Women's Cancers: An Evidence-Based Approach for Practitioners*. Ed. Springer, New York.
5. Vázquez-Ortiz, J., Antequera, R., Blanco, A. (2010). Ajuste sexual e imagen corporal en mujeres mastectomizadas por cáncer de mama. *Revista Psicooncología*. N° 7, Vol. 2-3, Páginas 433-451.
6. Vidal y Benito, M. (2008). *Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer*. Ed. Polemos, Buenos Aires.

---

CAPITULO 9

“Ya terminé mis tratamientos, ¿y ahora qué?”





Como mencionamos al inicio de este manual, hoy en día las personas diagnosticadas con cáncer de mama están viviendo más tiempo que en épocas anteriores gracias a los múltiples avances en las técnicas que permiten diagnosticar tempranamente la enfermedad y a la efectividad creciente de los tratamientos oncológicos. Por ello, con el paso del tiempo habrá cada vez más personas que hayan pasado por la experiencia del cáncer y cada vez con mejores expectativas de vida.

Cuando son diagnosticadas y se planifica su tratamiento, la mayoría de las pacientes espera con ansias el fin del proceso: la última sesión de quimio o radioterapia, la última visita al oncólogo, la última inyección... Estos hitos suelen ser vividos como el cumplimiento de una meta, como el término de un camino largo y complejo. Sin embargo, a poco andar es probable que te des cuenta de que el proceso no termina con el fin de los tratamientos y que la nueva etapa a la que te enfrentas tiene también sus propios desafíos no exentos de dificultades.

“Volver a la vida” después de haber enfrentado un cáncer de mama se asemeja a subirse a un bus mientras éste se encuentra aún en movimiento: retomar las actividades cotidianas, la vida laboral y las relaciones sociales al mismo ritmo anterior no es fácil, aunque los demás esperan que así sea y muchas veces las mismas pacientes también lo esperan.


### Creencias y demandas de la sociedad

Como ya hemos señalado, desde el momento del diagnóstico en adelante, las pacientes se ven enfrentadas a una serie de múltiples exigencias sociales: ser fuertes, ser valientes, pensar positivo, luchar y no llorar son parte de las demandas implícitas o explícitas del entorno. Para sorpresa de muchos, estas exigencias se mantienen incluso cuando han finalizado los tratamientos de la fase aguda y se expresan en el deseo de que vuelvas a ser como antes en el menor tiempo posible.

Estas expectativas pueden ser también las tuyas, pero chocan con este proceso de reinserción donde es posible que te sientas con menos energía, con menos capacidad de atención y concentración (en que la memoria puede jugarte malas pasadas), aún atemorizada y emocionalmente agotada. Y la pregunta recurrente es si volverás a ser la misma de antes...o si realmente quieres volver a ser la misma.

Muchas personas piensan que la manera en que vivieron su vida previa al diagnóstico en términos emocionales fue lo que causó la enfermedad, por lo que el deseo de retomar la vida anterior se contrapone con el miedo a que la





enfermedad regrese. Esto puede provocar temor a la vivencia emocional: si a la paciente le aumenta la carga laboral, se siente estresada, triste o atemorizada, aumenta también la ansiedad y la culpa por el supuesto riesgo de que regrese el cáncer.

Por ello, es importante reiterarlo: los factores emocionales no son causantes de la enfermedad, ni determinan el pronóstico de ella. Este es un mito ampliamente difundido que ha provocado que muchas emociones que son parte del proceso de adaptación a la enfermedad y los tratamientos sean vistas como patológicas y se responsabilice a los pacientes por ello. La tristeza, el desconcierto, la ansiedad, el miedo y la rabia, son sentimientos que son parte de la vida y comprensibles en cualquier situación de crisis, por lo que no son en sí mismos “negativos”.

### Cambios en la relación con los otros

Una de las dificultades frecuentes de esta etapa es que el apoyo percibido durante el proceso de diagnóstico y tratamiento es menor al finalizar los mismos. Es frecuente que la red de apoyo se movilece más en la fase diagnóstica y que tengas más atención de tu entorno y expresiones de cariño de tus seres queridos cuando te encuentres en pleno proceso de cirugías, quimioterapia o radioterapia. Esto suele bajar en intensidad al terminar esta etapa por el deseo que mencionábamos de que todo vuelva a ser como antes y porque, seguramente, tu red te ve bien.

Esto puede generar en ti sentimientos de soledad, incompreensión y frustración, ya que la mayoría de las veces permanece la sensación de vulnerabilidad, la necesidad de ese apoyo. Tu recuperación emocional puede tardar más que tu recuperación física y esto no siempre es percibido por el entorno.

Tu red de apoyo también puede sentirse desconcertada e impotente, ya que pueden estar intentando que todo vuelva a la normalidad rápidamente y muchas veces no entienden el descontento y la sensación de poco apoyo que puedes estar experimentando. Para tu familia, en especial, habrá un gran proceso de adaptación: en la organización familiar —habrá que distinguir qué cambios son permanentes y cuáles reducidos al periodo en que estaba presente la enfermedad: esto puede no ser una tarea sencilla—, además de tus propios cambios físicos y emocionales como efecto de haber vivido la experiencia del cáncer. También, en muchas familias sucede que la tensión provocada por la experiencia de la enfermedad generó que se intensificaran sus conflictos, por lo que en ocasiones se debe lidiar activamente con ellos para resolverlos de la mejor manera posible.

### Para enfrentar esta problemática te sugerimos lo siguiente:

- ℓ Estar atenta a tus emociones.
- ℓ No reprimas ni escondas tus emociones: recuerda que son parte del proceso y te ayudarán a estar mejor mañana. Compártelas con tu entorno cercano y de confianza: diles lo que necesitas de ellos en esta etapa (sé concreta).
- ℓ Alienta a tus seres queridos a expresar sus propias emociones, deseos y expectativas, y pregúntales qué necesitan ellos de ti.
- ℓ Conversen en familia los cambios que ésta ha experimentado. Definan cuáles les gustaría que se mantuvieran y cuáles les gustaría que quedaran en el pasado.
- ℓ Reúnete con aquellas amistades o familiares que te permitan expresar tus emociones cuando así lo necesites.
- ℓ Deja espacios para distraerte y hacer las cosas que disfrutas y te relajan.

Dense tiempo para enfrentar los cambios, defiendan sus espacios de intimidad y comunicación tanto como los espacios de distracción y entretención para todos.

Si las dificultades aumentan y los conflictos se intensifican, pregunta por apoyo psicológico especializado en el hospital o clínica donde te atiendes.

### Retomar la vida laboral

La vuelta al trabajo suele ser un desafío cargado de ansiedad para la mayoría de los pacientes oncológicos. Algunos anhelan volver, otros no desean regresar y otros tantos tienen temor a no ser los mismos de antes en el trabajo. Hay miedo a haber olvidado las tareas habituales, a no ser capaz de trabajar al mismo ritmo que antes, a que la falta de atención y concentración afecte el desempeño...

Es importante que converses con tu médico tratante sobre el mejor momento para volver al trabajo y el esquema que podría favorecerte: tal vez puedes aplazar el regreso o volver con algunas horas menos. O quizás te sientes preparada para volver del todo. Así podrás transparentar con tu jefatura las expectativas y los plazos de tu reingreso.

También pueden existir aprehensiones respecto a la relación con la jefatura y

los pares: cómo reaccionarán a tu regreso, los permisos que aún tendrás que pedir para controles, exámenes de seguimiento y trámites, la habilitación de espacios para la reinserción, cómo te comunicarán y ayudarán a adaptarte a los cambios que pudieran haber surgido en los tiempos de ausencia y cómo reaccionarán al hecho del cáncer en sí. ¿Pasarán haciéndote preguntas? ¿Sentirán curiosidad? ¿Mostrarán indiferencia?

En ocasiones, te sentirás apoyada por algunos y tal vez poco comprendida por otros. Muchas de las actitudes que interpretas como indiferencia o indolencia (a pesar de que algunas pueden serlo) son dificultades de los otros por no saber cómo acercarse o qué decir. En ocasiones, tu enfermedad puede recordarles alguna experiencia dolorosa relacionada con el cáncer. Para sortear esta incomodidad inicial puedes plantear directamente a tus compañeros si quieres que te pregunten o si prefieres no hablar del tema para que el resto también sepa cómo actuar y para que puedas aliviar la ansiedad frente a la expectativa de lo que pasará cuando los vuelvas a ver. Te será muy útil pensar si tienes claro lo que quieres decir y contar sobre tu enfermedad previo al regreso.

### Aquí hay algunas sugerencias para esta etapa:

- ℓ Mantén contacto previo con personas o grupos del lugar de trabajo que vayan sabiendo sobre tu estado, noticias y avances, y que puedan comunicar estas novedades al resto de los compañeros.
- ℓ Pide ayuda si hay algo que no entiendes o algo nuevo que desconoces cómo funciona.
- ℓ Acepta la ayuda cuando te es ofrecida. No intentes actuar como si tuvieras todo bajo control cuando realmente necesitas de ese apoyo.
- ℓ No te apures. Es mejor hacer las cosas un poco más lentas pero certeras al principio, antes que precipitarse y cometer errores. Ya recuperarás tu ritmo.
- ℓ Lleva una agenda para recordar reuniones, compromisos y plazos, y una libreta o cuaderno donde escribas tareas, procedimientos, nombres y otras cosas que ayuden a tu memoria.
- ℓ Enfrenta los conflictos temprana y directamente para que no se hagan crónicos en el futuro.

## La relación de pareja después del cáncer

De la misma manera en que te puede ser difícil retomar las actividades diarias previas al diagnóstico, la relación de pareja también es interpelada a adaptarse a cambios de distinta índole.

Probablemente, ambos poseen su propia evaluación de cómo fue el proceso de diagnóstico y tratamiento: si sortearon las dificultades, si se apoyaron, si se dieron compañía, si se comunicaron de manera abierta o si todo este tránsito les fue difícil. Es posible que el cáncer haya dejado secuelas en la relación: frustraciones, reclamos, sentimientos de soledad y distancia.

En ocasiones, el término de los tratamientos puede funcionar como un “borrón y cuenta nueva”, pero suele ser un deseo más que una realidad. La paciente continuará su proceso, vivenciando cambios y necesitando el apoyo de su pareja, por lo que abrir los canales de comunicación y de expresión emocional resulta esencial, así como también ser pacientes frente a los ritmos de la contraparte, sin apurar los procesos de cada uno o cada una (ver los capítulos relacionados con pareja y sexualidad).

## Lidiando con el temor a que la enfermedad vuelva

Es frecuente que la mayoría de los pacientes vivan con cierto temor latente a que la enfermedad regrese, sobre todo durante el primer año después de haber terminado los tratamientos. Este temor puede traducirse en una importante ansiedad frente a los controles médicos y exámenes de seguimiento, en una hiperalerta del cuerpo (preocupación por malestares, dolores, síntomas físicos) y cierta reticencia a planificar el futuro, entre otros.

Estos temores debieran ir disminuyendo con el paso del tiempo, aunque pueden reaparecer en determinados momentos y fechas claves que las hagan recordar lo que vivieron. Si el temor no disminuye, se intensifica y/o se traduce en otra sintomatología que entorpece el día a día —como insomnio, despertar precoz, problemas con la alimentación, angustia, pérdida de sentido de la vida, accesos de llanto frecuentes u otros—, es importante consultar tempranamente. No permitas que los síntomas aumenten o se agudicen.

## Algunas recomendaciones para enfrentar el temor al regreso de la enfermedad:

- ℓ Habla con tu médico y plantéale tus inquietudes. Anota tus preguntas en una libreta y acude a tus controles con ella, para que no te olvides de nada.

- ℓ Busca información de fuentes veraces. Recuerda que internet no filtra los contenidos y puedes encontrar información falsa y aterrizante.
- ℓ Comparte tus preocupaciones y tristeza con tus seres queridos. Pídeles que te permitan hablar de tus temores.
- ℓ Conversa sobre tus aprehensiones con otros pacientes, entendiendo que cada experiencia es diferente. Consulta por grupos de apoyo en [www.corporacionyomujer.cl](http://www.corporacionyomujer.cl)
- ℓ Busca maneras de relajarte y distraerte.
- ℓ Mantente activa. Trata de hacer ejercicio al menos tres veces por semana.
- ℓ Ayuda a otros y otras con tu experiencia. Hablar del cáncer ayuda a que otros se realicen sus exámenes y entiendan mejor la enfermedad. Esto te ayudará a darle sentido a lo que viviste.

*“Volver a la vida” después de haber enfrentado un cáncer de mama se asemeja a subirse a un bus mientras éste se encuentra aún en movimiento: retomar las actividades cotidianas, la vida laboral y las relaciones sociales al mismo ritmo anterior no es fácil, aunque tanto los demás como las mismas pacientes esperan que así sea.*

#### REFERENCIAS:

- American Society of Clinical Oncology (ASCO). (2017). ASCO Answers. Supervivencia al cáncer. [https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/cancer\\_survivorship\\_esp.pdf](https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/cancer_survivorship_esp.pdf)
- Cancer Careers (2016) Guía de supervivencia. Vivir con el cáncer como enfermedad crónica. [https://www.cancerandcareers.org/grid/publication/pdf/4d6bd4a323380f575300014c/publication\\_pdf.1483739380.survivalguide-chronicdisease-spanish\\_\\_Dec2016\\_-\\_no\\_bleed.pdf?fbclid=IwAR2i7yz96A58M9ZB7XqRLiOeNLnWSch9RZIFvp2GOArQdf-XVN1DlfnR3kE](https://www.cancerandcareers.org/grid/publication/pdf/4d6bd4a323380f575300014c/publication_pdf.1483739380.survivalguide-chronicdisease-spanish__Dec2016_-_no_bleed.pdf?fbclid=IwAR2i7yz96A58M9ZB7XqRLiOeNLnWSch9RZIFvp2GOArQdf-XVN1DlfnR3kE)
- Instituto Nacional del Cáncer (2014). El cáncer. Cómo hacer frente al cáncer. Supervivencia. [https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia?fbclid=IwAR0PI5upDkXgAksDFHI-vywwJkdu7ke\\_CJqtP08GkSvb8nhk6kYgos7VFeU](https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia?fbclid=IwAR0PI5upDkXgAksDFHI-vywwJkdu7ke_CJqtP08GkSvb8nhk6kYgos7VFeU)
- MD Anderson Cancer Center (2018). La vida tras el cáncer. Salud y bienestar después del tratamiento oncológico. <https://mdanderson.es/el-cancer/vivir-con-el-cancer/salud-y-bienestar-despues-del-tratamiento-oncologico>
- National Cancer Institute (2018). Síga Adelante. La vida después del tratamiento del Cáncer. [https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia/sigaadelante.pdf?fbclid=IwAR0TY8AT3sePrGIXP2ko\\_VXnDvDxM1u3sJlcHRNcSodyGwo92XS18VYV-M](https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia/sigaadelante.pdf?fbclid=IwAR0TY8AT3sePrGIXP2ko_VXnDvDxM1u3sJlcHRNcSodyGwo92XS18VYV-M)







Yo  mujer

Corporación  
Cáncer de mama  
CHILE

Calle De Las Claras 0138 Piso 2, Providencia -Santiago. Metro Baquedano Fono 2 22250929.



[yomujer@corporacionyomujer.cl](mailto:yomujer@corporacionyomujer.cl)



Cáncer de Mama-Corporación Yo Mujer



@yomujer