

· D A N I E L A H A C K E R ·

7 CLAVES PARA *atravesar el* **CANCER**



SEXUALIDAD

SALAS
DE ESPERA

RELACIÓN
MÉDICO-
PACIENTE

INGRESOS

METÁSTASIS

CULPA

HERENCIA
GENÉTICA



Daniela Hacker

Daniela Hacker nació el 5 de noviembre de 1974 en Buenos Aires, Argentina. Es Licenciada en Comunicación (Universidad de Buenos Aires) y se especializó en políticas públicas de salud en la Universidad Torcuato Di Tella.

A lo largo de 20 años trabajó en diferentes medios como Radio Mitre, Radio Continental e Infobae. Y, desde hace más de 8 años, trabaja como columnista de salud en Radio Ciudad.

Su primer libro [Desmitificar el cáncer](#) tuvo más de 10 mil descargas y fue declarado de interés para la salud por la Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires.

En Twitter es [@DanielaHacker](#)

· DANIELA HACKER ·

7 CLAVES PARA
atravesar el
CÁNCER

Hacker, Daniela

7 claves para atravesar el cáncer / Daniela Hacker. - 1a ed - Ciudad Autónoma de Buenos Aires :

Daniela Hacker, 2023.

Libro digital, EPUB

Archivo Digital: descarga

ISBN 978-987-88-7804-1

1. Acceso a la Salud. 2. Cáncer. 3. Atención al Paciente. I. Título.

CDD 613

Diseño de tapa e interior: **Vanesa M. García**

©2023, Daniela Hacker

Este libro cuenta con el apoyo de:



Juntos transformamos
el cáncer

ARGENTINA
pharmex
part of  Ashfield

A mi familia y a mis amigas siempre presentes

En su segundo libro, la licenciada Daniela Hacker plantea desde distintas miradas todos los interrogantes que subyacen ante el desarrollo de un cáncer.

El texto se apoya en un excepcional trabajo de campo que refleja las vivencias de pacientes y familiares ante los diversos desafíos generados en una sociedad diversificada, asimétrica y con inequidades desde el acceso a información hasta el derecho de recibir una atención digna y justa.

Daniela entrelaza la opinión técnica y personal de expertos en las diversa áreas que atraviesan transversalmente las necesidades de los pacientes con cáncer.

Como corolario a su mensaje social, el libro delinea potenciales recomendaciones generales y específicas que mitigan las complejidades provocadas por el cáncer en nuestra sociedad, con un enfoque racional y optimista para el lector.

ÍNDICE

Introducción	15
¿Qué vas a encontrar en este libro?	15
¿Por qué otro libro sobre el cáncer?	17
Capítulo 1. ESTAR ENFERMO: CULPAS, PERMISOS, FILOSOFÍA Y FE	19
La culpa por estar enfermo	21
¿Cómo se contiene al paciente?	22
Los momentos de negación	25
¿Cómo acompañar? ¿Qué es lo que la sociedad le “permite” al enfermo?	26
Espiritualidad	31
Estrategias para los pacientes	34
Estrategias de apoyo y contención para acompañar a los enfermos	34
Capítulo 2. QUÉ SE ESPERA CUANDO SE ESPERA EN LA SALA DE ESPERA	35
Instituto con cobertura de obras sociales y prepagas	38
La maestra de La Pampa que pelea cuerpo a cuerpo para conseguir la medicación	39
La enfermera que padeció una trampa del sistema y le cortaron el tratamiento	40
El hombre que se apoya en la fe	40
Hospital público de la ciudad de Buenos Aires	40
El jubilado al que le cuesta dejar de fumar	41
El hombre con espíritu combativo	41
El trabajador de la construcción que llegó tarde al diagnóstico	43
Hospital público de la provincia de Buenos Aires	43
La madre que perdió meses valiosos de su tratamiento	44
La joven a la que le rechazaron la atención por la dirección de su documento	44
El hombre que sufre dolores terribles	45
La joven que se angustia cada vez que va al hospital	45
Cada situación es diferente y única	46
Estrategias para la sala de espera	46

Capítulo 3. ¿CÓMO ES LA RELACIÓN ENTRE EL MÉDICO Y EL PACIENTE DURANTE UNA ENFERMEDAD GRAVE Y LARGA?	49
¿Debe el paciente tener el celular personal del médico?	53
Los momentos críticos	56
¿Puede ser la discriminación una barrera en el acceso a la salud de las personas con cáncer?	57
Una de las relaciones más complejas con el sistema de salud: las dificultades que enfrentan las personas trans	58
Viviana González: Hacerse fuerte para enfrentar la discriminación en el sistema de salud	62
Estrategias para aprovechar mejor las consultas médicas	65
Capítulo 4. ¿HAY SEXUALIDAD DURANTE LA ENFERMEDAD?	67
Verónica Sukaczer: Adaptarse a vivir sin pechos	72
La sexualidad durante el cáncer de testículo	75
Cáncer de próstata y la posibilidad de la castración química	75
Agustina Clemente: La falta de diálogo con el oncólogo sobre la sexualidad	79
Estrategias para mantener la sexualidad durante el cáncer	82
Capítulo 5. ¿PUEDE MI CÁNCER SER HEREDITARIO?	85
¿Hay comunidades con más riesgo de cáncer hereditario?	89
¿Qué tipo de resultados se obtienen de los estudios genéticos? ¿Qué es lo que se está buscando?	90
¿Qué hacer ante un resultado positivo?	91
Mujeres	91
Hombres	92
Conocer que se es portador de una mutación en los genes, ¿puede modificar el tratamiento oncológico?	92
¿Quiénes pueden acceder a los estudios genéticos?	93
¿Cuáles son los avances en genética?	94
La tía y sus sobrinos: Ana María S., la tía, y Alina D., la sobrina	95
Capítulo 6. ¿QUÉ ES LA METÁSTASIS?	99
¿Cómo se detecta la metástasis?	101
¿Es la metástasis una sentencia de muerte?	102
¿Qué significan los “5 años de supervivencia”?	102
Paola Castrege: descubrió su cáncer de ovarios con metástasis	

por un dolor de espalda 104

Capítulo 7. ¿VOYA PERDER MIS INGRESOS ECONÓMICOS DURANTE LA ENFERMEDAD?	107
Trabajo formal o registrado	111
Matías Orillo: No poder trabajar desde los 28 años por tener mieloma múltiple	113
Trabajo informal o no registrado	115
Trabajadores independientes	116
Rubén Urrutia: El carpintero que luchó para volver a caminar	118
Rubén Kowalyszyn: El médico oncólogo y paciente con cáncer de recto que no dejó de trabajar durante el tratamiento	121
Cáncer infantil y adolescente, la situación laboral de los padres	123
La mirada de un experto en Recursos Humanos	124
Estrategias en relación al empleo	125
Algunas conclusiones finales	126
Datos sobre asociaciones de pacientes en Argentina	127
Agradecimientos	129

Introducción

Te doy la bienvenida.

No es fácil leer un libro sobre el cáncer, seas paciente, expaciente, familiar, pareja o amigo de alguien que está atravesando la enfermedad.

El cáncer se impone como un obstáculo en la vida cotidiana de las personas. Y atravesarlo no será fácil. Requerirá tiempo, paciencia, acompañamiento, en algunos casos traslados y muchos tratamientos. E implicará gran esfuerzo, duelos, tristezas, angustias, ansiedades.

Pero, como en otros órdenes de la vida, no hay una forma “correcta” o una “incorrecta” de atravesarlo. Cada uno hará lo mejor posible con las herramientas que tenga.

Por eso el objetivo de este texto será aportar estrategias para que cada uno decida qué es lo que le sirve, qué es lo que le suma y con qué quiere quedarse para poder sobrellevar la enfermedad, a través de información médica y científica, y de experiencias de otros pacientes.

¿Qué vas a encontrar en este libro?

Si estás atravesando el cáncer o estás acompañando a un ser querido, surfeando las olas de los tratamientos, enfrentando temporales, tratando de mantenerte a flote o buceando en el mar de la burocracia, este nuevo libro es para vos.

Ya recibiste el diagnóstico, ya encontraste un equipo médico y hacés los tratamientos indicados, pero hay cosas que sentís y vivís que no sabés si solo te suceden a vos o son comunes a todos los otros pacientes.

Son temas que muchas veces no entran al consultorio médico porque hay otras prioridades: las órdenes médicas, los cambios de medicación, los efectos secundarios de los tratamientos, las consultas que urgen.

Entonces, esos otros temas —como la sexualidad, la economía personal, los miedos, las angustias y las esperas— pueden no encontrar un espacio propio, un interlocutor, un lugar donde desarrollarse.

Es por eso que este nuevo libro surge a partir de una paciente que me dijo:

Estoy curada, pero tengo una bronca tremenda que nadie comprende. Bronca porque mi cuerpo es diferente ahora, por las operaciones y tratamientos que tuve, por el tiempo perdido y sobre todo porque nadie acepta que esté enojada a pesar de que los tratamientos están funcionando.

Partí de ahí. Pensé: “¿Somos malos acompañando a nuestros seres queridos? Cuando decimos que ‘todo va a estar bien’, ¿a quién le estamos hablando: al enfermo o a nosotros mismos? ¿Qué otras dimensiones atraviesa la enfermedad además de lo médico?”

Los tratamientos de cáncer pueden durar mucho tiempo y, en algunos casos, la enfermedad se vuelve crónica. ¿Cómo se relaciona el paciente con el médico a lo largo de los meses o años?

¿Cómo será la comunicación con los especialistas durante el tratamiento? ¿Irá cambiando esa relación? ¿Los profesionales se alejarán o seguirán presentes como el primer día? ¿Habrá enojos y frustraciones? ¿Qué pasará cuando las expectativas no sean cumplidas?

7 claves para atravesar el cáncer, entonces, da un paso más y habla de cómo se convive con la enfermedad. Escarba en los tabúes más arraigados y sus sentimientos más contradictorios. Indaga sobre la sexualidad en medio de tratamientos y cambios corporales y profundiza sobre los sentimientos de los pacientes: la culpa, la depresión, la ansiedad y la tristeza.

Habla también de cómo acompañar y dejarse acompañar. De las expectativas y de los duelos internos.

Las personas son más que enfermos, más que pacientes. Son seres humanos que necesitan contención, que buscan estrategias para sobreponerse a uno de los momentos más difíciles de su vida, en el que también los atraviesa la espiritualidad, sus creencias, la personalidad, los sentimientos.

Espero que este libro sea útil. Que sirvan las estrategias que se proponen, que sea un punto de partida para poder consultar esos temas que no se ponen en primer plano pero que hacen a la calidad de vida.

Soy **Daniela Hacker**, licenciada en Comunicación por la Universidad de Buenos Aires con formación en Políticas Públicas de Salud en la Universidad Torcuato Di Tella. Me dedico al periodismo especializado en salud desde hace muchos años en la prensa escrita, redes sociales y radio.

Este es mi segundo libro. En el primero, *Desmitificar el cáncer* (2021), mi objetivo fue narrar las características de esta enfermedad tan particular y sus mitos.

Desmitificar el cáncer describe las dificultades del acceso a los tratamientos, el shock del diagnóstico y las nuevas tecnologías. Pero, si tuviera que definirlo, diría que habla de comenzar a ser paciente.

También se descarga de forma libre y gratuita y fue destacado por la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires por su interés para la salud. Y a mí, en lo personal, me permitió acercarme a historias de pacientes de una forma única.

¿Por qué otro libro sobre el cáncer?

Elegí investigar sobre el cáncer como periodista especializada en salud. Me interesó escribir sobre una enfermedad que atraviesa con fuerza a la sociedad, las familias y los grupos de amigos.

Es tanta la incidencia de la enfermedad en Argentina y en América Latina que todos tenemos a alguien cercano que estuvo en tratamiento o lo está en este momento. En mi caso, tengo amigas íntimas que antes de los 45 años transitaron el cáncer de mama y de melanoma y hoy están recuperadas. Y Nelson, mi abuelo materno, falleció a los 92 años de cáncer de páncreas.

Si cambiamos el punto de vista y observamos las políticas públicas, veremos que el cáncer deja al descubierto las características propias de los sistemas de salud de cada país:

- El acceso a los tratamientos: diferencias, inequidades, desigualdades dentro del mismo país
- Los fondos que gobiernos y sistemas de cobertura destinan a los tratamientos e investigación
- Los circuitos burocráticos imposibles de cumplir para los pacientes
- El acceso (o no) a las nuevas tecnologías
- Las políticas públicas de prevención y detección temprana tanto de parte del Estado como de diversas organizaciones públicas y privadas

Son temas que, en la práctica, acompañan las historias de vida. Que hablan de cómo es estar enfermo en cada uno de los países. Y nos muestran por adelantado el peso extra que cargarán los pacientes sobre sus espaldas.

Espero que este libro los acompañe, que lo descarguen, que lo compartan, que los ayude a navegar estas aguas turbulentas y a vislumbrar la costa, porque la hay.

Quedo en comunicación con ustedes en las redes sociales, en donde me encuentran como **@DanielaHacker**.

Estar enfermo:

**CULPAS,
PERMISOS,
FILOSOFÍA Y FE**

1

. CAPÍTULO 1 .

Estar enfermo: culpas, permisos, filosofía y fe**La culpa por estar enfermo**

¿Por qué a mí?

¿Por qué a mi ser querido?

¿Por qué si lleva una vida saludable?

¿Por qué si no tenemos enfermos con cáncer en nuestra familia?

Es fácil identificarse con algunos de estos por qué. **Tener una enfermedad grave muchas veces genera culpa.** ¿Culpa de estar enfermo? Sí. Es muy frecuente escuchar:

- “Esto me pasó porque no pude exteriorizar mis sentimientos o tristezas, porque me guardé todas las angustias, dolores, broncas que viví”.
- “No voy a poder cumplir con mis obligaciones familiares, laborales, parentales por estar enfermo”.
- “No voy a poder traer dinero a mi familia”.
- “Mi familia me va a tener que cuidar y no van a poder hacer su vida normal”.
- “Si mis hijos tienen cáncer, es por mi herencia genética”.
- “¿Qué hice para tener esto?”.

El médico oncólogo Federico Losco¹ explica que: “Es inherente al ser humano buscar

¹ Dr. Federico Losco (MN 125.846), médico oncólogo clínico. Integrante de la Unidad de Urooncología del Instituto Alexander Fleming de la ciudad de Buenos Aires.

causas. Por eso, es importante trabajar con los pacientes para que no carguen culpa en estos casos. Porque el sentimiento de culpa duplica el peso de lo que significa estar enfermo”, y da algunos ejemplos:

- **Culpa por haber estado expuesto a un factor de riesgo durante mucho tiempo y luego tener una enfermedad:** esto pasa mucho con las personas que luego de fumar varios años son diagnosticadas con cáncer de pulmón. Cuando fuman, las personas reciben información sobre el aumento de riesgo de ciertas enfermedades relacionadas con el tabaquismo, pero no hay que olvidar que se trata de una adicción que muchas veces no permite tomar decisiones racionales. Sin embargo, al momento del diagnóstico, puede aparecer la culpa por no haber tomado la decisión de dejar de fumar antes.
- **Culpa de transmitir la enfermedad a los hijos:** aunque menos del 15 % de los tumores tienen una causa genética que puede transmitirse a la herencia —estos valores son generales y varían enormemente dependiendo de la enfermedad—, la posibilidad de sentir que pueden transmitirles el cáncer a sus hijos resulta abrumador.
- **Culpa por ser una carga para los demás:** muchas veces personas absolutamente independientes enferman y necesitan de otros, lo cual les genera mucha culpa.
- **Culpa por no poder “cumplir” con su rol en la sexualidad:** los tratamientos —por ejemplo, en el cáncer de próstata— impactan de forma negativa en la vida sexual. La culpa de los pacientes por no cumplir con lo que sienten que es “su rol” en la pareja es muy fuerte.
- **Culpa de haberse causado el cáncer:** hay algunos relatos, inclusive libros escritos por “profesionales” que hablan de la personalidad y la actitud cancerosa. No solo el paciente carga con la enfermedad, sino que además le generan la culpa de que se lo causó a sí mismo.
- **Culpa por tener la enfermedad a causa de que no se hizo los controles:** cuidarse y realizarse estudios preventivos o de detección temprana hace que, en ciertas ocasiones, podamos evitar o encontrar enfermedades en estadios iniciales, lo que permitirá tomar decisiones médicas más efectivas y con mejor pronóstico. Muchas veces los pacientes se sienten culpables de estar enfermos porque quizás no hicieron todo lo que estaba a su alcance para evitar su situación actual. Sobre todo, en los casos en que el entorno hace comentarios con el objetivo de responsabilizar al paciente por la falta o retraso en los controles, lo cual es algo muy nocivo.

¿Cómo se contiene al paciente?

No todos los pacientes van a contar con la posibilidad de tener un equipo médico o psicológico que lo contenga. Muchos recibirán el diagnóstico, las indicaciones para el tratamiento y no mucho más.

Si viven lejos de una gran ciudad, no tienen recursos económicos, no tienen un médico que los derive o no saben cómo solicitar aquello que necesitan, es muy probable que la atención psicológica o psiquiátrica sea un lujo inaccesible.

En muchos centros médicos hay especialistas en psicooncología. Esta especialidad se dedica a la salud mental y emocional del paciente durante todas las etapas de la enfermedad.

Es importante tener en cuenta que también se puede acceder a esta atención y contención a través de asociaciones de pacientes de forma presencial u online.

Mi esposo necesitaba apoyo psicológico, pero por la enfermedad estaba postrado en la cama. En el hospital de mi ciudad había psicólogos pero no podíamos trasladarlo.

Averigüé para que alguien venga a casa, pero no había nadie disponible. Necesité ayuda psicológica pero no la tuve.

Años después, me conecté con una asociación de pacientes² para conocer más de la enfermedad y acercarme a otras experiencias, y ahí me enteré de que tenían psicooncólogos, pero ya había pasado el momento en que lo necesitaba.

Esposa de paciente con cáncer de médula ósea³

“No siempre encontramos sentimiento de culpa por tener cáncer. Nuestros pacientes, por ejemplo, son personas muy religiosas y reciben la noticia con resignación: ‘Si Dios lo manda, por algo será’”, explica la psicooncóloga de la provincia de La Rioja, María Nidia Simone⁴. “Pero en cambio, observamos que sí sienten culpa por tener que dejar su rol familiar o laboral mientras transitan los tratamientos. En esos casos, los profesionales podemos detectarlo y trabajar con diferentes técnicas para poder revertir esta situación. Nuestro objetivo es que puedan aprender a asimilar, convivir y afrontar su enfermedad, su tratamiento, sus síntomas y, también, el cambio de roles”.

Durante la enfermedad, no tuve acompañamiento terapéutico. Cuando me diagnosticaron, se acercó una psicóloga de la clínica donde estaba internado, me preguntó cómo estaba, le dije: “Bien”.

² Fundación Argentina de Mieloma (FAM).

³ Ana es la esposa de Rubén Urrutia, de la ciudad de General Madariaga, provincia de Buenos Aires, Argentina.

⁴ Lic. María Nidia Simone (MP 0015), psicóloga especializada en Psicooncología de la provincia de La Rioja, Argentina.

“OK, cualquier cosa avisá para que me llamen”, respondió.

Empecé terapia recién cuando tuve la remisión completa. Fue por mi propia iniciativa y ya llevo unas 8 sesiones.

Paciente con mieloma múltiple (cáncer de la sangre), miembro de la Fundación Argentina de Mieloma (FAM)⁵

La médica psiquiatra Adriana Romeo⁶ explica que: “La persona que tiene o tuvo cáncer —dependiendo de cada enfermedad— deberá aprender a vivir con cierta incertidumbre que se acentúa sobre todo cuando llegan las fechas de los controles. Por eso trabajamos para que aprendan a vivir diferente y que puedan hacer el duelo por lo que implica haber tenido un cáncer”.

Hay momentos en los tratamientos en que te sentís una nena chiquita llorando en un rincón que solo quiere que su mamá la venga a buscar. Tengo amigas en mis grupos de mujeres que pasamos por esta situación con la fantasía de que se puede generar metástasis. Cualquiera se ve una manchita y ya piensa que la enfermedad volvió.

Soy muy consciente de que cada noviembre cuando me hago los estudios sufro mucha ansiedad esperando que no haya algo nuevo.

Expaciente con cáncer de mama⁷

“Puede ocurrir que pacientes que han tenido situaciones conflictivas que no han podido resolver en el pasado las relacionen con la enfermedad oncológica. Por ejemplo, es frecuente escuchar mujeres con cáncer de útero que sienten culpa por abortos que se hicieron en el pasado y piensan que son situaciones que están conectadas. Entonces se trabaja psicoterapéuticamente con ellas para que puedan elaborar y separar internamente esas vivencias previas de la enfermedad oncológica”, agrega la doctora Romeo.

Me doy cuenta de que al momento del diagnóstico hice uso y abuso de toda la fortaleza que

⁵ Gabriel Camboa, integrante de la [Fundación Argentina de Mieloma \(FAM\)](#).

⁶ Dra. Adriana Romeo (MN 65266), jefa del Servicio de Salud Mental y Psiquiatría del Instituto de Oncología Ángel H. Roffo de la ciudad de Buenos Aires, Argentina.

⁷ Verónica Sukaczer, escritora y periodista.

tenía. “Yo puedo con esto”, me dije. “No voy a demostrar debilidad ni depresión ni nada que afecte a los míos”. ¿Hay que hacer tratamiento, estudios y cirugías? ¡Vamos con todo!

Luego sucedió que los estudios se hicieron difíciles, que aparecían cosas nuevas, que los medicamentos dejan efectos secundarios... Al contrario de la idea de que te vas haciendo más fuerte, me fui cayendo de a poco hacia un agobio y una tristeza de la que no podía salir. Tenía cada vez más pánico frente a cada cirugía —tuve cuatro—, pero no por miedo a la cirugía, sino por toda la sucesión de pequeñas molestias que se te suman hasta hacerse insostenibles: que no te encuentran la vena y te pinchan veinte veces, los despertares de las anestias, que luego algo siempre duele, que queda un drenaje y quitarlo es horrible, que hay que quitar los puntos, que no podés dormir... Todo se fue acumulando lentamente, hasta que rebalsó el vaso y pude pedir ayuda: ahora hago terapia y tomo medicación psiquiátrica para la ansiedad.

Y recién ahora, además, puedo comenzar a reflexionar un poco sobre lo vivido.

El otro día le conté a una amiga cómo me sentía y ella, que ya pasó por esto hace tiempo, me preguntó: “¿Es tu segundo año?” Y sí, lo es. Según ella estoy en ese momento en que empezás a caer desde lo más alto de la montaña rusa. Y es cierto. El tratamiento, los análisis, las noticias, las decisiones, todo te mantiene en una montaña rusa que de pronto se convierte en todo lo que parece haber en la vida. Hay que aferrarse y dejarse sacudir. Y un día eso se termina, pasás a la etapa de controles cada algunos meses y empezás a caer, a analizar. ¿Adónde va toda esa adrenalina que te mantenía firme y atenta? Ahí estoy ahora.

Expaciente con cáncer de mama⁸

Los momentos de negación

“Siempre el que informa al paciente sobre su enfermedad es el oncólogo clínico. Los psicooncólogos chequeamos si los pacientes **comprendieron** el diagnóstico, el pronóstico, el tratamiento que se le propone. O si, en cambio, **negaron** la información.

“Hay personas que, por sus características internas, fallecen negando la enfermedad. Por eso, como profesionales, evaluamos estas situaciones y con el equipo decidimos los pasos a seguir”, explica la psicooncóloga María Nidia Simone.

“La negación es un importante mecanismo de defensa que aparece cuando una persona siente la necesidad de protegerse psicológicamente de una situación amenazante, ansiógena o dolorosa para ella. Al negar la situación o la culpa que siente —por ejemplo, por falta de chequeos previos— el paciente reduce la ansiedad.

⁸ Verónica Sukaczer, escritora y periodista.

”Los médicos que no están adiestrados para advertir estas situaciones no entienden cómo el paciente ‘no sabe’ lo que se le dijo si se lo explicaron reiteradamente. Por eso, el profesional de la salud mental identifica conductas y verbalizaciones que pueden manifestar negación, como por ejemplo: ‘Estoy igual que siempre, no siento que estoy enfermo, me siento mejor que antes de que me dijeran que tengo el tumor’.

”Se debe respetar la negación mientras que no interfiera en el tratamiento. Pero si no hay adhesión a las indicaciones médicas —por ejemplo, no cumple con las fechas estipuladas para las quimioterapias o estudios—, las comunicaciones con el equipo de salud se hacen difíciles, o si la persona abandona el tratamiento, hay que trabajar con el paciente.

”En esos casos utilizamos diferentes estrategias para que pueda afrontar la enfermedad, trabajamos con sus niveles de defensa y sus conductas activas y pasivas. También, con el grado de autonomía, sus creencias y con la incertidumbre”, agrega Simone.

¿Cómo acompañar? ¿Qué es lo que la sociedad le “permite” al enfermo?

Es común que el entorno que acompaña a la persona con cáncer pronuncie alguna o varias veces alguna de estas frases:

“Por lo menos estás vivo”.

“No te quejes, que el tratamiento funciona”.

“Todo va a estar bien”.

“No te enojés; pensá en positivo”.

“Vos vas a vencer la enfermedad”.

El doctor en Psicología Flavio Calvo⁹ plantea: “Aunque no es un concepto formal de la psicología, hoy se usa en el lenguaje coloquial la idea de positividad tóxica para aquellas personas que, al poner énfasis en los aspectos positivos —que creen que beneficiarán al paciente—, terminan por negar elementos de la realidad y, sobre todo, le impiden al otro elaborar sus temores.

”Se trata de personas que niegan emociones como la tristeza, el miedo, el enojo —

9 Lic. Flavio Calvo (MN 66869), doctor en Psicología.

todas estas emociones son necesarias y tienen una razón de ser— y solo le dan lugar a emociones como la alegría, el amor y la esperanza.

"Las personas nacemos con cinco emociones básicas: miedo, alegría, enojo, tristeza y amor/afecto. Y es necesario poder expresarlas porque así mantenemos una estabilidad emocional y mental.

"Por eso, cuando algunas de estas emociones son negadas producen problemas emocionales, psicológicos y relacionales.

"La positividad tóxica tiene que ver con negar las emociones que son sanas, pero que de alguna manera no nos gustan tanto.

"Se ve mucho en frases como: 'Todo va a estar bien' o 'Vamos, adelante'. O cuando se quitan los permisos para expresar ciertas emociones diciendo frases como: 'No llores', 'No te enojés', 'Calmate'... Frases que no permiten las emociones que para muchas personas son emociones negativas y no saben cómo manejarlas".

Había imaginado un estado ideal de cuidado por parte de los demás, estilo película, y la realidad es que los otros dan lo que pueden... Mi marido, mi hijo menor que vive con nosotros —el mayor vive en otro país— y mi mamá estuvieron al pie del cañón —con las posibilidades que ofrecía la pandemia—. Pero hubo familiares y amigos que se alejaron porque para ellos esto era muy duro. Y esas relaciones se rompieron, no hay manera de recuperarlas cuando pasaste por la gran prueba y el otro no estuvo. En lo personal recibía muchos "¿cómo estás?". Pero hubiera preferido más "¿qué necesitás?". Porque necesité de pequeños gestos que me ayudaran a pasar el día a día, que alguien me ayudara con las tareas de la casa, que me alcanzara algo rico, algo nuevo para leer, este tipo de cosas, y no tanto drama de contar sentimientos.

Expaciente con cáncer de mama¹⁰

El psicólogo Calvo cuenta que: "Tenía una paciente a la que le decían: 'Sos una leona', 'Vamos, campeona, que vos podés', 'Vas a vencer al cáncer'. Y aunque está bueno acompañar, no pasa por decir cosas positivas.

"Pasa mucho más por escuchar, por estar en silencio frente a la persona. Porque esas frases muchas veces enojan o entristecen.

"Porque el paciente no siempre puede ver que todo va a estar bien, o no se siente un león o una leona. Porque no tiene ganas de luchar... Y poder aceptar que el otro no

10 Verónica Sukaczer, escritora y periodista.

tiene ganas pero igual poder acompañarlo aunque en silencio suma mucho más que decir esas frases hechas.

"No se puede obligar a un paciente a sentirse bien cuando en realidad está transitando una enfermedad que lo lleva a estar triste. Esto puede traer como consecuencia que la persona que está sufriendo sienta que no está siendo comprendida, que no está siendo aceptada, que nadie está teniendo en cuenta su dolor, que los demás no entienden lo que le está pasando...

"Por eso es necesario que el paciente pueda expresar su tristeza. Esa emoción que es innegable que está presente en su vida.

"Es probable que quien dice que todo va a estar bien también esté luchando con su propia emoción, simplemente dice eso para calmar al otro o para calmarse a sí mismo.

"Puede ser que tenga miedo de ver a su ser querido triste o enojado y no sabe cómo responder ante eso.

"Porque socialmente, no estamos capacitados —o no se nos capacita— en educación emocional como para poder aceptar que el otro tiene emociones negativas y, aun así, puedo estar a su lado y acompañarlo.

"No siempre las cosas van a salir bien o como se espera... O pueden salir bien pero tal vez lleven más tiempo o más recursos de lo que se esperaba. O, quizás, haya cosas que no salgan bien y también hay que aceptarlo.

"Aceptar eso que no podemos cambiar y seguir a pesar de eso, pero pudiendo expresar las tristezas, los enojos, los miedos que están presentes".

En mi pueblo todos quieren saber cómo estoy de salud. Pero no entienden que muchas veces uno no puede o no quiere compartir.

Una vez el rumor era que yo tenía todo el cuerpo "tomado", pero era mentira y solo de saber qué decían eso me hizo muy mal. Muy pocas personas saben acompañar bien. Yo prefiero que sea en silencio, que entiendan mi hartazgo de la enfermedad.

Paciente con cáncer en la sangre

Calvo agrega que: "Hay frases también que son muy dolorosas: 'Podrías estar peor' o 'Agradéceme que estás vivo'. La verdad es que estas frases son muy negativas, a pesar de su 'intento' de ser positivas".

Entre las secuelas del tratamiento me quedaron dolores de espalda insoportables y dolores digestivos que aplaco con una alimentación especial. Además, aumenté más de 20 kilos.

Pero cuando me quejo por las operaciones o los cambios físicos, muchas veces, desde afuera, te dicen que solo tengo que agradecer por estar viva.

Sin embargo, vivir es cómo me siento, es cómo me veo, son las expectativas que tengo.

Paciente con metástasis de un cáncer de ovario¹¹

El Lic. Flavio Calvo, doctor en Psicología, indica que: “Cuando los tratamientos no funcionan o se van probando diferentes cosas, estos pacientes necesitan expresar su miedo, su tristeza o su enojo. **Y muchas veces el entorno no acepta el enojo.**

”Cuando se tapa una emoción no se logra que desaparezca, sino que queda latente hasta que se pueda expresar.

”Una emoción es sana cuando es correcta en su dirección, su duración y su intensidad.

”Si tengo un enojo que no puedo expresar, le estoy quitando la duración que precisa y seguramente en mi próximo enojo me exprese mucho más fuerte o más explosivamente. O también existe la posibilidad de que este enojo se convierta en depresión. O que la tristeza se convierta en ansiedad.

”Porque, al no poder sacar la expresión sana, pueden aparecer otras emociones en reemplazo, como ansiedad, depresión, fobias u otro tipo de emociones que no son funcionales y terminan haciendo mal.

”Por eso, es mucho más sano permitir que la persona exprese su emoción, su enojo, su miedo. **Y, si no sabes qué decirle, no le digas nada.**

”**Muchas veces la persona enferma solo necesita expresarse y ser escuchada.** Y una vez que expresó su enojo, lloró su tristeza, expresó sus miedos, después de eso, seguramente se sintió mucho mejor. Si no, esa emoción queda ahí enquistada y lastima mucho más.

”Hay veces que se culpa al enfermo de su enfermedad. ‘Te paso esto porque no pensás en positivo, o porque tenés rencores, o porque no pudiste perdonar...’

”Estas frases lastiman muchísimo porque generan culpa por estar enfermo de algo

¹¹ Paola Castrege, especialista en ventas corporativas en un servicio de emergencias médicas.

que la persona no tiene responsabilidad.

"A una persona enferma, hay que escucharla, estar presente. Poder decirle: 'No sé qué decirte, sé que no entiendo del todo lo que estás padeciendo, pero estoy acá para acompañarte. Y si necesitás llorar estoy para llorar con vos, para escucharte y acompañarte.'

"Y al escuchar, hay que morderse la boca. Hay que dejar que la persona se exprese.

"Porque cuando caemos en las frases positivas: 'Dale, que tenés que estar bien', 'Pensá en positivo', 'Agradecé lo que tenés' o 'lo que la vida te dio', simplemente tapamos nuestro propios miedo, que es encontrarnos con el otro que sufre. Y sentimos culpa de no poder dar una solución a lo que está pasando.

"Entonces, tenemos que manejar nuestra propia tolerancia a la frustración de poder dar respuesta a todo. La verdad es que nosotros podemos enfrentar nuestro propio dolor, nuestra propia tristeza y el miedo frente a lo que el otro está expresando.

"Porque todo ser humano tiene miedo al envejecimiento y a la muerte.

"Muchas veces, frente a la enfermedad del otro, vemos reflejada nuestra propia finitud, nuestra propia limitación, nuestra posibilidad de llegar a un momento cercano a la muerte o a la muerte misma. Vemos en el otro nuestra propia incertidumbre y aceptar la incertidumbre es importante porque es parte de aceptar la realidad de la vida".

Pienso que estar vivo no es estar vivo a medias. No es un "favor" que me hizo el mundo. Si estás viva, querés tener una buena calidad de vida, querés tener la vida que tenías o por lo menos tener lo que sabías que te hacía bien.

Todo el mundo tiene la idea de que, si pasas por un cáncer, tenés que ser agradecido por lo que te quedó. No lo entiendo. Uno acepta la situación, porque la otra opción es deprimirse. Igualmente, me parece una tragada.

Expaciente con cáncer de mama¹²

Espiritualidad¹³

—¿Cómo pueden las religiones y la filosofía acompañar a los pacientes?

Doctor Santiago Bella¹⁴: Muchas veces, los médicos nos concentramos solo en lo biológico y nos olvidamos de otros aspectos fundamentales, como los procesos internos que afectan al paciente a partir de los cambios que provoca la enfermedad. Por eso, es importante que cuente con apoyo psicológico, contención familiar y/o espiritual. Que se sienta acompañado por sus amigos o su comunidad para poder transitar el dramatismo que puede implicar la enfermedad. También es bueno que tenga la posibilidad de acomodar sus lazos afectivos, de cerrar o abrir capítulos, de transitar el perdón o el arrepentimiento que hacen a la condición más humana de los pacientes.

Rabino Fabián Skornik¹⁵: Por supuesto que hay que ir al médico pero, además, el descubrir una enfermedad tiene todo un impacto en la persona, en el ser. Y para eso, es bueno acercarse a alguien que le pueda dar contención, empatía, ayudarlo a quitarse las culpas —si tiene— por estar enfermo.

"Muchas veces, hay sentimientos de vergüenza que llevan a esconder la enfermedad. Por eso intentamos brindar abrazos, cariño, dar nuestra escucha y nuestra atención. Podemos acompañar desde ese lugar su proceso.

Ivan Petrella¹⁶: Cuando uno tiene el diagnóstico de cáncer aparece el miedo a la muerte y entiende todo lo que tiene para perder. Te enfrentás de golpe a esta posibilidad, lo contrario que en el resto de nuestras vidas cuando no lo tenemos en la mente como algo próximo.

En mi caso, como no soy creyente sino agnóstico —es decir que la pregunta de Dios o del sentido de la vida es una pregunta fundamental pero para la cual no tengo una respuesta— tomé de la filosofía dos ideas que me parecen muy útiles de los estoicos: por un lado, la idea del *carpe diem* que es 'vivir el momento'. Esta idea que en nuestros días se relaciona con, por ejemplo, salir de fiesta. Pero no tenía que ver con esto, sino con entender que este momento que vivimos es único. Por eso, cuando uno se enfrenta con la posibilidad de la muerte, vive el presente con más intensidad: la relación con tu pareja, con tus hijos, con las cosas que te apasionan... porque sentís de repente que todo se puede terminar. Y eso era algo que no lo tenía tan claro antes del diagnóstico.

13 El contenido de esta sección fue tomado de la charla que coordiné para la Asociación Argentina de Oncología Clínica (AAOC) en abril del año 2022 en el ámbito de Preceptorship Comunidad. La charla está disponible [aquí](#).

14 Dr. Santiago Bella (MP 22413), médico oncólogo clínico. Profesor Adjunto de Medicina en la Universidad Católica de Córdoba. Expresidente de la Asociación Argentina de Oncología Clínica.

15 Fabián Skornik, rabino y director institucional de la Comunidad Lamroth Hakol.

16 Iván Petrella, teólogo y expaciente de cáncer.

"Pero, además, tomé otro de los conceptos de los estoicos: te dicen que tenés que vivir el presente porque el pasado ya fue y el futuro aún no llegó. No tenés otra cosa que el presente. Y, cuando estás muy enfermo, creo que esto es importante porque podés ponerte metas sobre lo que vos sí podés controlar. Y cuando te enfrentas con una enfermedad terrible, el sentir que aunque sea algo podés manejar —como tu dieta o rodearte de cosas que te hacen bien y te apasionan— te permite no perderte en lo que podrías haber hecho en el pasado o la incógnita de esperar qué viene en el futuro.

"Claro que ahora que me curé, que volví a la 'normalidad', hay un ejercicio que hago: que cuando algo no me gusta —por ejemplo, del trabajo— me digo: '¡Qué bueno que tengo la oportunidad de hacer esto!' Y esta es una actitud que me dejó la enfermedad: pensar que cada nuevo día es una oportunidad.

—¿Por qué a mí? ¿Cómo se responde esa pregunta?

Padre Daniel López¹⁷: Ante esa pregunta no hay una certeza para responder, aunque uno sea creyente. La respuesta va en la búsqueda del sentido. En el '¿para qué?'. En las oportunidades que presentan estas situaciones límites. Porque estas experiencias nos cambian, **nos transfiguran**.

"Por eso, damos el acompañamiento para atravesar estas situaciones que nos abre a otras dimensiones: a aceptar la vida como un don, a aceptar que la vida está entrelazada de sombras y luces, y a aceptar nuestra vulnerabilidad. No ser tan omnipotentes. Todo esto nos va transfigurando. Entonces, ante esa pregunta, escuchamos y ayudamos a transitar el proceso y encontrar un sentido.

Rabino Skornik: Yo tengo muchas creencias, muchas dudas, pero certezas, casi ninguna. Estamos para acompañar en el recorrido pero **no podemos contestar el '¿por qué a mí?' a nadie**.

"**En cambio, sí les podemos decir a quienes se acercan: 'Como te tocó esto, te voy a ayudar y a acompañar'**.

"Estas experiencias implican una transformación de tu vida completa. Quienes a veces transitan la vida religiosa quizás tienen la ingenuidad de pensar que, si es religioso y hace las cosas bien, nada malo va a pasar. Pero esa no es la propuesta religiosa o espiritual. No se trata de garantizar a nadie que no le pasen cosas como el cáncer, sino que, llegado el caso de que tenga algo como una enfermedad grave, pueda contar con herramientas para transitarlo.

"Por supuesto, hay gente que empieza a transitar la religión cuando se enfrenta a la

17 Padre Daniel López, sacerdote jesuita. Doctor en Filosofía. Lic. en Teología. Decano de la Facultad de Filosofía y Humanidades de la Universidad Católica de Córdoba (Argentina) y rector de la Iglesia de la Compañía de Jesús de la provincia de Córdoba, Argentina.

enfermedad y eso no significa que la va a pasar mejor o peor. Pero nosotros lo único que podemos hacer es tomarlos de la mano para transitar juntos.

—¿Cómo se hace para que una persona que transita una enfermedad no quede aislada?

Padre López: El encuentro con la propia vulnerabilidad puede ser una oportunidad para compartir la vida, para saber que necesito del otro, para que me escuche, para encontrar el sentido.

"Es una oportunidad para descubrir que en la comunión esto se puede dar.

"Poder crear ámbitos de escucha incondicional, pero también donde puede ser respetado el silencio con empatía, cercanía y comunión.

"Es una oportunidad para no cerrarse a pesar de las debilidades que se experimentan.

Rabino Skornik: En el caso del judaísmo, es una religión normativa. Y tenemos 613 mandamientos que debemos cumplir. Uno de ellos es visitar a los enfermos. Por eso, en nuestra comunidad tenemos un grupo de voluntarios que se organizan para acompañar, visitar y ayudar a quienes están enfermos. Y, además, también acompañamos desde la oración, enviando nuestra energía.

Iván Petrella: Aunque yo no soy creyente, mis amigos que sí lo son me decían durante mi enfermedad que estaban rezando por mí. Y que esperaban que no me moleste.

"Yo les decía que todo lo contrario, que lo sentía como una expresión de afecto. Y como agnóstico convencido, pensaba que todo me sumaba.

"Cada persona acompaña desde su lugar y con las herramientas que tiene.

—¿Cuál es la mejor manera de acompañar a un enfermo?

Rabino Skornik: Cada uno puede acompañar desde quien es cada uno. No debería cambiar para poder acompañar. Y para acompañar, la empatía es fundamental. No es: 'Yo sé lo que estás pasando', sino tratar de estar abierto a recibir lo que el otro está sintiendo. Y, a partir de ahí, acompañar en cosas muy concretas. Por ejemplo, llevando comida para que no tenga que preocuparse por cocinar —siempre consultando antes por si hay cambios en la alimentación o restricciones—. Así, quien cocina y lleva su comida se siente útil, siente que está ayudando. No ayudes desde tu saber, sino desde lo que el otro necesita.

Iván Petrella: Hay personas que sí saben lo que estás pasando porque tuvieron la enfermedad. Y en mi experiencia fue muy útil hablar con ellos. Porque no solo te

angustia la incertidumbre de la muerte, sino también entender cuáles son las etapas que vienen en el proceso.

"Yo no sabía qué se sentía en una quimioterapia o qué era una punción de médula. Por eso, me ayudó mucho hablar con pacientes que pasaron ese proceso, por lo menos desde lo físico, para poder anticiparme a lo que iba a pasar.

Rabino Skornik: Muchas veces hacemos encuentros entre quienes ya lo atravesaron y quienes están transitando el proceso. A veces, generamos conexiones con asociaciones de pacientes que te preparan muchísimo para lo que estás viviendo.

Padre López: Se acompaña con la cercanía afectiva, compasiva y tierna con el otro. Con la escucha de palabras y de silencio. Generando espacios para que esto se produzca. Con oración y con sacramentos que crean ámbitos de trascendencia y acompañamiento.

Estrategias para los pacientes

- Solicitar apoyo psicológico en los centros de atención.
- Conectar con otros pacientes que estén en la misma situación o la hayan transitado.
- Acercarse a las asociaciones de pacientes —la mayoría aparece en Google y en redes sociales y al final del libro hay datos de muchas de ellas—.
- Si así lo desea, solicitar apoyo espiritual o contención en comunidades religiosas o sociales.
- Animarse a pedir ayuda a los familiares o amigos cercanos: puede ser con las compras, la comida, los hijos, los trámites, los turnos médicos o lo que necesite para estar más tranquilo.

Estrategias de apoyo y contención para acompañar a los enfermos

- Escuchar, escuchar, escuchar... No siempre hace falta hablar u opinar.
- No hacer comentarios que minimicen o nieguen los sentimientos de los pacientes, como tristeza, enojos o miedos.
- Preguntar: "¿En qué te puedo ayudar?" Colaborar desde lo que necesita el otro.
- No cargar al enfermo con culpas.



Qué se espera cuando se espera

**EN LA SALA
DE ESPERA**

. CAPÍTULO 2 .

Qué se espera cuando se espera en la sala de espera

En carne viva.

Así son las entrevistas en las salas de espera de los centros de salud.

Hablar con los pacientes en esos momentos de espera, tensión, miedos o nervios. Es una experiencia diferente para cualquiera.

Es estar con ellos en el momento exacto en que su historia está sucediendo.

Pero no hay UNA sala de espera en oncología. Hay diferentes situaciones, lugares, conceptos, acompañantes.

Hay hospitales en donde enfermos de cáncer comparten la misma sala con personas que van a hacer una consulta dermatológica por un sarpullido.

Hay salas de oncología donde adultos y niños comparten el mismo espacio.

Hay hospitales que son exclusivos para adultos con cáncer.

Hay salas donde aquellos que deben realizarse chequeos anuales y ya están sin la enfermedad se encuentran con personas que están transitando el peor momento.

Hay edificios en buenas condiciones, sillones cómodos, temperatura perfecta, ventanas que dejan pasar la luz. Y otros con sillas de metal, bancos de madera, paredes que se vienen abajo y frío que se cuele por todos lados.

Hay salas de espera donde los pacientes están por horas. Y otras en las que se espera un ratito.

También hay hospitales en donde existe cierta contención, con la presencia de asociaciones de pacientes, y otros, en cambio, donde solo está el silencio de los que esperan.

Para esta experiencia recorrí tres centros de salud absolutamente distintos.

Es importante aclarar que en la Argentina, a diferencia de otros países de Latinoamérica, el sistema público cubre de manera gratuita a todos los pacientes. Además, por la ley del Plan Médico Obligatorio (PMO), los tratamientos¹⁸ también son gratuitos.

La atención, de todos modos, no es igual en todos los centros, porque el sistema de salud está muy fragmentado y hay hospitales nacionales, provinciales y municipales.

Cada provincia —ya que Argentina es un país federal— tiene sus listas de diferentes tratamientos y medicamentos que autoriza y cubre. Por ese motivo, puede suceder que un paciente al que le rechazan su medicación la pida en otros organismos del Estado nacional.

La burocracia es mucha y requiere de muchas habilidades de gestión de parte de los pacientes.

Es frecuente que los pacientes deambulen por diferentes centros de atención y deban iniciar su pedido de medicación varias veces, según los distintos organismos donde lo solicite.

Pero nadie “elige” esperar. Porque esperar es difícil y es incómodo. Muchas veces genera ansiedades y otras veces miedos. Por momentos, entonces, esas salas de espera son espacios para intercambiar buenas experiencias y en otros son solo lugares en los que se espera ser atendido.

Instituto con cobertura de obras sociales y prepagas

Un lunes por la mañana ingresé a uno de los institutos de atención exclusiva de oncología más reconocidos del país, que atiende a personas con cobertura privada y de obras sociales. Las salas de espera están divididas en Admisión, Rayos, Laboratorio y Hospital de día, entre otros sectores.

En el sector del Hospital de día están todos con barbijos, algunos acompañados por sus parejas, otros solos. El ambiente es muy silencioso, tranquilo. Un largo pasillo con asientos a los dos lados.

18 Los tratamientos incluidos son los que están en cada vademécum de los diferentes sistemas de cobertura.

Me acomodé al lado de una señora que esperaba su turno junto a su esposo. Decidimos que la entrevista sería anónima. Ese pacto se mantendrá con el resto de los pacientes con los que fui conversando al azar —si aceptaban mi propuesta— con el objetivo de que la situación resulte lo menos invasiva posible.

La maestra de La Pampa que pelea cuerpo a cuerpo para conseguir la medicación

Una señora me cuenta que es docente de la provincia de La Pampa¹⁹, que viaja a Buenos Aires cada 3 meses y que está orgullosa de sus alumnos porque organizaron en su pueblo varias campañas relacionadas al cáncer con el fin de colaborar con distintas organizaciones. Estar en contacto con los chicos dijo que le hace bien.

Para su tratamiento, fue derivada a Buenos Aires por un autotrasplante. Luego de la intervención tuvo que continuar viajando. Su obra social provincial le cubre la estadía en Buenos Aires y la comida, pero no la nafta.

“Al principio era muy duro dejar a mi hija de 14 años”, comparte. “Ahora ya tiene 18 años y, cuando puede, viaja con nosotros. Tengo la suerte de que mi esposo pudo y puede acompañarme; maneja 6 horas cada vez que nos trasladamos.

“Acá resuelvo en dos días lo que en mi provincia me lleva dos meses. Allí, hasta me tengo que encargar de conseguir yo misma la aguja para el catéter, peleando con mi obra social que me autoriza menos de las que necesito por mes —a pesar de que cada 2 meses debo presentar la historia clínica—”, explica.

“No me gusta hablar con otros pacientes. Cada persona responde diferente a los tratamientos y no quiero estar más ansiosa. Prefiero estar sola, no intercambiar experiencias y que haya silencio durante la quimioterapia”.

Al conversar con un paciente en una sala de espera siempre, absolutamente siempre, aparece el tema del acceso a los tratamientos. No importa que la cobertura sea privada, de obra social o pública. El tema de conseguir la medicación en tiempo y forma es un tema a resolver.

“En persona, mail o teléfono siempre hay que insistir. Mando correos electrónicos con letra roja, con mayúsculas, voy en persona a las oficinas; siempre es una lucha conseguir las autorizaciones”, comparte la mujer pampeana. “Estoy podrida de las esperas en los consultorios y, sobre todo, de las peleas con la obra social que solo me dice: ‘Usted no es la única’. Pero para mí sí lo soy. Es una pelea cuerpo a cuerpo para que no me interrumpan la medicación”.

19 Argentina.

La enfermera que padeció una trampa del sistema y le cortaron el tratamiento

“Estoy nerviosa”, me dice una mujer de unos 40 años con cáncer de mama metastásico en el cerebro desde el 2015. Está sola, lleva una peluca morocha —tiene en su casa también una rubia—, es enfermera, vive en la provincia de Buenos Aires a más de una hora de este centro y tiene dos hijas menores. “En la sala de espera estoy siempre con mi celular escuchando música. Antes de la pandemia venía con amigas pero ahora es más difícil”, comparte.

Es un día especial: “Hace 2 meses me suspendieron los tratamientos y recién hoy estoy retomando”, me dice.

La suspensión del tratamiento parece un cuento de terror y es una de las trampas de la burocracia argentina. La historia es así: le otorgaron una pensión no contributiva por no poder trabajar. Pero no le advirtieron que, al aceptarla, le cambiaban su cobertura de salud habitual. Como consecuencia, no pudo atenderse en el centro donde está hoy y su tratamiento quedó en un limbo.

No es el primer caso que escucho sobre este trámite que pone a personas muy humildes en esta compleja situación al no darles información suficiente sobre las consecuencias de recibir esta pensión, que ellos necesitan para poder vivir.

Dos meses le llevó el trámite para solucionarlo. Por eso, tiene mucha ansiedad en poder retomar su tratamiento.

El hombre que se apoya en la fe

Me acerco a un hombre que está leyendo un libro de temática religiosa. Está en tratamiento por cáncer de riñón. Me cuenta que, por su trabajo —ahora está jubilado—, tiene conocimiento de términos médicos y de tratamientos. El cáncer le apareció hace un año. El primer síntoma fue sangre en la orina. Comenzó el tratamiento y tuvo buena evolución. Pero como efecto secundario tuvo una alergia muy fuerte con picazón en todo el cuerpo.

“Estoy tranquilo —me dice— porque el tratamiento está funcionando”. Y agrega: “Muchas veces en la sala de espera se acerca gente para conversar. Quieren compartir sus historias y yo escucho. En mi caso tengo mucha fe y eso me ayuda”.

Hospital público de la ciudad de Buenos Aires

El paisaje cambia en un hospital público especializado en oncología de la ciudad de Buenos Aires. En un edificio centenario, en medio de una gran arboleda, los

pacientes se cruzan por el frondoso jardín hacia los diferentes edificios bajos.

La mayoría vino temprano a sacar el número del turno y esperan desde hace más de cuatro horas.

Este hospital es absolutamente gratuito y atiende a todos los pacientes que lo necesiten, sin el requerimiento de que vivan en la ciudad de Buenos Aires.

Entro a una sala de espera que se creó en el exterior del edificio central. Hay bancos de madera y otros más mullidos. Unos plásticos hacen de paredes en la antesala al edificio. Me acerco a varios pacientes que prefieren esperar allí mientras algún pariente está adentro esperando que el médico los llame.

La sala de espera del interior del hospital consiste en un largo pasillo con sillas de los dos lados. Es la media mañana del día jueves y están todas ocupadas. Dos grandes ventanales con vista al jardín le aportan luz natural.

Las entrevistas las hago en la antesala del espacio semicubierto.

El jubilado al que le cuesta dejar de fumar

Un hombre me cuenta que viajó una hora y media en colectivo para llegar a este hospital. Es de la provincia de Buenos Aires y recién se jubiló como chofer de colectivo, a los 55 años.

Le acaban de detectar cáncer de garganta. Su historia comenzó con una afonía que no se iba. Fue a un otorrinolaringólogo y este enseguida lo derivó a un hospital oncológico. Le detectaron el cáncer en el estadio inicial.

Está junto a su esposa: él muy tranquilo, ella muy preocupada. “No sé si es optimista o negador”, afirma la mujer.

Por ahora saben que lo van a operar. “Todo va a pasar”, dice él. Pero a ella el diagnóstico le da miedo porque hizo una búsqueda en Internet y los resultados la asustaron, aunque reconoció que no está capacitada para procesar toda esa información. Mientras conversamos, los ojos se le llenan de lágrimas.

El hombre cuenta que fuma desde los 14 años. Hoy pensó que era un buen día para dejar pero... lo hará después de fumar 1 o 2 cigarrillos más de despedida. Igual no está seguro, quizás deja el lunes antes de la siguiente consulta.

El hombre con espíritu combativo

Un hombre con varias bolsas plásticas que contienen ropa y paquetes de comida me cuenta que es de una ciudad chica de la provincia de Buenos Aires, cerca del mar. Llegó aquí porque el médico de su seguro social como jubilado dejó de atender en su ciudad. Y el intendente de su localidad, entonces, lo ayudó con los gastos de viaje. Es su segunda visita a este hospital.

Lo encuentro sentado junto a su hijo —su esposa está adentro, atenta a que los llamen para la consulta—. Acepta conversar esperando que su historia pueda ayudar a otros pacientes.

En el 2014 le diagnosticaron cáncer de colon. Ese primer diagnóstico lo tomó bien, con una actitud proactiva hacia el tratamiento. Pero una intervención que le realizaron se complicó con una peritonitis y una infección que lo dejó internado y al borde de la muerte durante un mes.

Con lágrimas en los ojos, el hombre recuerda que los médicos le sugirieron a su familia que se despidieran de él. “Tenés que poner algo de vos porque nosotros ya no tenemos más que hacer”, fueron las palabras del médico.

Su madre —que hoy tiene 91 años— tuvo el mismo cáncer de joven. Pero luego de la intervención nunca volvió a enfermar. No es su caso ni el de su hermano que, lamentablemente, falleció de cáncer a los 49 años al mismo tiempo que él estaba internado.

Unos años después de esa primera internación, le apareció metástasis en el hígado con cuatro tumores. La noticia lo desmoronó. Tres tumores fueron operados, pero el cuarto resultó inoperable. “Por momentos me caigo y luego junto fuerzas para que no me venza”, afirma.

El hombre tiene cicatrices en todo el abdomen por las diferentes intervenciones. El tumor que quedó ya mide 8 cm. Y lleva 6 meses de quimioterapia sin buenos resultados.

Me confiesa que está seguro de que los que están a su alrededor sufren horrores porque no saben qué hacer. Por momentos siente que no quiere vivir más, pero luego junta fuerzas para seguir. “Mi mamá me dice que tengo un espíritu combativo”.

En su iglesia hay un grupo de gente que lo estuvo ayudando mucho. Es una persona de fe, más allá de no creer en las instituciones.

Este es un día clave: le darán el resultado que el ateneo médico decidió sobre su caso. Así sabrá cómo continúa su tratamiento. Sin embargo, no sabe cómo va a resolver las idas y vueltas a su ciudad.

Lo llama su esposa y sale corriendo. Es su turno después de 4 horas de espera.

El trabajador de la construcción que llegó tarde al diagnóstico

Me presento ante un hombre alto, fuerte. Hace 2 años este trabajador informal de la construcción que vive en el Gran Buenos Aires, empezó con fuertes dolores en el ano. La pandemia complicó las consultas y, cuando logró que lo atendieran, le dieron diagnósticos equivocados: primero hemorroides, luego colon irritable y más tarde problemas intestinales. No tenía nada de eso.

Hoy, con 46 años y 2 hijos, sabe que tiene cáncer de recto en estadio IV, el más avanzado. Ese es el resultado que, finalmente, salió en la biopsia que le hicieron en un hospital de la provincia.

Sentado en un banco de madera junto a su hermana espera que su esposa, desde el interior, le avise que el médico lo llama.

Este paciente perdió 2 años de diagnóstico temprano. Y sus posibilidades de curación están seriamente comprometidas. “Lo peor son los dolores. Son terribles”, dice.

A pesar de que viene sufriendo desde hace meses, en el hospital de la provincia de Buenos Aires no le dieron ningún calmante, solo paracetamol. Por ese motivo, y gracias a la recomendación de un familiar, llegó al hospital de la ciudad, a más de 2 horas de viaje en transporte público desde su hogar.

Espera que lo atienda un oncólogo y que una junta médica analice cómo sigue su tratamiento. Por ahora escuchó que empezarán con la operación —justo al revés del primer hospital, en el que querían empezar por la quimioterapia—.

Hospital público de la provincia de Buenos Aires

Viernes 8 de la mañana. Ingreso al hospital más grande de la provincia de Buenos Aires. Es mi segundo intento. El primero fue hace dos días, pero los médicos estaban de paro reclamando por un salario justo y la atención estaba suspendida en su totalidad, salvo emergencias.

Hoy todo funciona con normalidad. El hospital es inmenso. Son varios edificios unidos y categorizados por letras y números.

Hay sectores nuevos que están vidriados, donde se observa desde afuera que tienen sillas cómodas.

Subo a Oncología en el tercer piso. Allí las sillas son de metal, enfrentadas a bancos de madera. Es un pasillo largo y la luz entra por los ventanales. Hay varios consultorios. Todos los que están esperando llevan barbijo y sus turnos anotados a

mano en una pequeña tarjeta celeste, en la que les van agregando cada cita mensual.

Aquí el servicio es solo para adultos. Los niños están en otro sector. Hay pacientes y acompañantes.

La madre que perdió meses valiosos de su tratamiento

La primera paciente que acepta hablar es una señora con turbante. Tiene un carcinoma ductal en la mama. Tiene dos hijos y antes de la enfermedad estaba estudiando para ser enfermera.

Su historia se desarrolló así: en enero del año 2022 se detectó un bulto en un pecho. Fue a una ginecóloga de otro hospital y le dijo: "Seguro no es nada porque sos joven, tus mamas son densas". Igual le indicó estudios que tardó algunos meses en concretar por la falta de disponibilidad de turnos.

Ya con un diagnóstico, se acercó a este hospital. Habían pasado 6 meses. Enseguida le repitieron los estudios. El cáncer había avanzado sobre los ganglios, le dijeron. Se perdieron meses valiosos.

Está nerviosa. Las dos semanas anteriores le suspendieron la quimioterapia porque no llegó la medicación. Tiene esperanzas de que hoy esté resuelto. En el caso en que esté la medicación, la quimioterapia se la hacen hoy mismo.

La joven a la que le rechazaron la atención por la dirección de su documento

Me doy vuelta y hay una joven muy delgada con cabello lacio hasta los hombros color vino oscuro. Tiene 32 años, un hijo y está en pareja. Durante la pandemia, ambos se quedaron sin trabajo y se tuvieron que mudar a otro municipio de la provincia de Buenos Aires, a una pequeña casa que les prestó la familia de su pareja.

En ese momento, empezó con sangrados vaginales. Intentó atenderse en un hospital municipal pero la rechazaron porque el domicilio de su documento era de otro municipio de la misma provincia.

Durante la pandemia, hacer el cambio de domicilio en el documento era imposible: primero, porque las oficinas estaban cerradas y, luego, por falta de turnos. Entonces, intentó en otro hospital cercano a su nuevo hogar. Allí la aceptaron, pero no consiguió turno.

En su desesperación, fue a una ginecóloga que atiende solo de manera privada,

pagando de su bolsillo. Fue ella quien le detectó el cáncer de útero y le recomendó el hospital en el que está ahora para atenderse.

Todo fue fluyendo pero, cuando necesitaba empezar el tratamiento, los remedios no llegaron y los médicos —que tenían medicación donada por pacientes que ya no la necesitaban— se la dieron para que pudiera iniciarlo. Cuando finalmente llegó la medicación —exactamente el día que finalizó su última quimioterapia— ella la devolvió al profesional tal cual había prometido.

“Al principio me costaba hablar con otros sobre mi enfermedad; ahora ya me acostumbré”, comparte.

Los nervios pasan por cómo seguirá su tratamiento. Durante todos estos meses, había un plan que debía seguir. Pero hoy ya no está funcionando.

Por el tipo de tratamiento que recibió, no se le cayó el pelo. Pero también, como consecuencia de todo el proceso, ya no podrá tener más hijos.

El hombre que sufre dolores terribles

Veo a un hombre sentado con muchos tatuajes en sus brazos. Tiene casi 50 años, es viudo y padre de dos hijas. Accede a que conversemos mientras espera.

Tiene un tipo de cáncer muy poco frecuente: mesotelioma del tejido abdominal. Se lo detectaron hace diez años.

A pesar de tener una obra social provincial, eligió venir a este hospital porque considera que la atención es mucho mejor que las opciones que le ofrece su cobertura médica.

A lo largo de este tiempo, recibió todo tipo de tratamientos, pero ahora nada está funcionando. Me dice que ya no hay cura, pero continúa con quimioterapia. Cada quince días, además, viene al hospital para que le saquen líquido del abdomen.

Tiene dolores terribles y por eso los médicos del sector de cuidados paliativos le dieron calmantes para aliviarlos.

La joven que se angustia cada vez que va al hospital

Me siento a conversar con dos mujeres que están sentadas juntas en un banco de madera sin respaldo. Son madre e hija. La hija con 18 años es la paciente. Quedó embarazada y, por las pérdidas que sufrió, le detectaron que era un embarazo

molar (o mola hidatiforme) que, en ciertos casos, puede transformarse en un tumor maligno.

Le hicieron un raspado. Ahora, cada dos meses, debe venir al hospital a los controles. Por ser mayor de edad ya la atienden con los adultos.

La mamá comparte que la hija llora previo a la consulta. Son momentos de mucha angustia. Le dijeron expresamente que no debe quedar embarazada en los próximos dos años.

Cada situación es diferente y única

La médica Adriana Romeo explica que: “La sala de espera es un espacio en donde surgen preocupaciones de todo tipo. No es solo el paciente con su enfermedad, sino también con el resto de las situaciones de su vida: familiar, económica, social. También es un lugar donde surgen los miedos, las angustias pero además la fe personal de cada individuo.

”Cada situación es diferente, única.

”Es importante que cada persona haga lo que le haga sentir bien. Si quiere hablar y compartir experiencias, está perfecto. Si, en cambio, la conversación les genera mucha angustia, entonces es mejor evitarla y tomar distancia.

”Los pacientes pueden llevar un libro, el celular o cualquier objeto que distraiga. Y, en lo posible, siempre es mejor acompañado”.

Estrategias para la sala de espera

- Si son consultas donde el médico dará mucha información, lo ideal es ir acompañado.
- Cuando la espera sea de muchas horas, llevar alimentos —ver que estén permitidos por el centro de salud— y agua para la espera. Y un almohadón para estar más cómodo.
- En algunos centros el aire acondicionado está muy fuerte. Llevar un abrigo puede ser de ayuda.
- Llevar cargador del celular.
- Según los intereses de cada persona, prepararse para escuchar música con auriculares, llevar libros o revistas.
- En algunos centros hay wifi para los pacientes, no en todos. Descargar con anterioridad juegos o películas.
- A muchas personas les gusta conversar durante las esperas. Si sos uno

de ellos, podés aprovechar para hacer relaciones con otros pacientes o intercambiar experiencias. En caso contrario, si preferís estar en silencio, no tengas miedo de expresarlo.

¿Cómo es la relación entre

**EL MÉDICO Y
EL PACIENTE**

*durante una enfermedad
grave y larga?*

. CAPÍTULO 3 .

¿Cómo es la relación entre el médico y el paciente durante una enfermedad grave y larga?

A partir de los primeros estudios, y luego con el diagnóstico y tratamiento, la relación con el médico marcará en muchos casos la experiencia de “ser paciente”.

El hecho de transitar una enfermedad grave hace que la relación entre el profesional y el paciente sea dinámica y que se vaya modificando a través de los años.

La paciencia, el trato, la forma en que se comuniquen las buenas y malas noticias, las explicaciones que se le aporte a la persona enferma, el acompañamiento, el manejo de las expectativas, la contención a las familias o parejas y la ayuda en el acceso a los tratamientos serán determinantes para definir cómo el paciente atravesará su enfermedad.

Hay pacientes que tendrán la posibilidad de elegir a su médico y otros a los cuales el sistema de salud público o privado solo les brindará una única opción, estén de acuerdo o no.

Hay quienes verán limitada su posibilidad de elección del profesional porque es el único especialista en su zona. También, habrá quienes tendrán la posibilidad de acceder a una interconsulta con otro u otros profesionales.

Algunos pacientes tendrán excelentes médicos pero que no son empáticos o no saben cómo comunicarse. Allí dependerá de cada persona ver cuáles son sus prioridades, si puede continuar con esa relación o si necesita elegir otro médico.

El médico oncólogo Federico Losco explica que en la actualidad es muy común que el paciente llegue a la primera consulta con el nombre del profesional googleado y también con información sobre **lo que piensa** que es su diagnóstico. “Esto es un arma de doble filo. Por un lado, hay mucha información que no es de calidad. Esto genera mucha ansiedad por razones que no tienen que ver con la realidad o que no se aplican a su situación particular. Pero, aunque sea información correcta, el paciente no tiene la capacidad para digerirla en forma directa en su casa.

”Lo mismo sucede, y genera mucha angustia, cuando los resultados de los estudios los recibe el paciente y los intenta interpretar sin el médico tratante a su lado”,

agrega Losco.

En este sentido, la médica oncóloga Valeria Cáceres²⁰ indica que: “En el caso de los pacientes que buscan todo en Internet, por momentos puede ser peligroso porque lo que encuentran no siempre es la información correcta.

”Por eso los pacientes que tienen más acceso a la información son muchas veces los más difíciles, porque hay que explicarles toda la información que encontraron online”.

Al cirujano le pedí que me derivara a un oncólogo que me explicara todo y que fuera un especialista con “humor negro”. Esa era mi necesidad. Alguien con quien poder hablar bien y, al mismo tiempo, hacer un chiste espantoso y que el otro pueda entender que es parte de mi sistema de defensa.

Quería tener una relación con los médicos, que me traten casi como a un “colega”, que me den todos los nombre académicos y científicos... estaba dispuesta a estudiar con sus mismos libros.

Llegué al mastólogo por derivación de mi ginecóloga porque creo que tenés que confiar en tu equipo o cambiarlo completo.

Fue fundamental que los médicos aceptaran hablarme sin el barbijo durante los encuentros, incluso en lo peor de la pandemia, porque necesitaba leerles los labios.

Expaciente con cáncer de mama y con hipoacusia bilateral severa a profunda²¹

La doctora Cáceres agrega: “La relación con los pacientes, sobre todo cuando el cáncer es metastásico, es muy larga.

”Y, si los tratamientos no funcionan, el paciente se siente muy frustrado. Por eso, es importante la contención del equipo.

”El médico debe ser claro más allá de las capacidades o formaciones del paciente. Debe explicar las opciones que hay por hacer. Y, aunque no se pueda curar, le explicamos que hay tratamientos para mejorar la calidad de vida”.

20 Dra. Valeria Cáceres (MN 79930), médica oncóloga. Jefa del Departamento de Oncología del Instituto de Oncología Ángel H. Roffo.

21 Verónica Sukaczer, escritora y periodista.

No quería un médico que a todos los pacientes les dice: "Todo va a estar bien". Quería alguien que me hable con la verdad.

Paciente con mieloma

El tiempo que el médico dedica al paciente va a variar según la disponibilidad del profesional, pero también de las exigencias que el sistema de salud tenga con el médico y la cantidad de pacientes que deba atender.

Por eso, es muy probable que no todos los pacientes tengan la misma experiencia en el consultorio, ni tampoco la misma oportunidad de conversar sobre sus dudas, sus miedos, sus dolores o sus tratamientos.

¿Debe el paciente tener el celular personal del médico?

Para el médico, dar el celular privado puede presentar un dilema. Y las opiniones al respecto son diversas.

No todos los pacientes son iguales de demandantes, ni todos los pacientes tienen los mismos recursos, ni la misma contención para atravesar la enfermedad.

Y el tiempo que un profesional destina a la atención por celular no es remunerado en la gran mayoría de los casos.

Todos los médicos me dieron su celular. Eso me pareció indispensable para quien atraviesa el cáncer. Tengo amigas con la misma enfermedad que no tienen los celulares de sus médicos y se desesperan cuando tienen alguna duda.

Yo hice desde preguntas serias hasta las más pelotudas²² y siempre me respondieron enseguida.

Expaciente con cáncer de mama²³

Hay consultas que tienen los enfermos que pueden ser muy relevantes y otras, demasiado simples, por lo que podrían esperar hasta la próxima consulta. A veces, es una pregunta simple pero que genera en el paciente un temor extremo. Y otras se

²² Sinónimo de "simples" o "irrelevantes".

²³ Verónica Sukaczer, escritora y periodista.

hacen con ingenuidad pero derivan en una internación de urgencia.

Para una persona que está recibiendo tratamientos como quimioterapia, trasladarse a una guardia por una duda es muchas veces un trastorno. Pero, al mismo tiempo, el profesional tiene derecho a una vida privada que no sea interrumpida constantemente por llamados.

Hay situaciones en las que el paciente, al no tener una comunicación directa con el profesional tratante, recurre a amistades o realiza consultas en Internet, donde las respuestas pueden no ser adecuadas a su caso personal. Entonces, ¿qué es lo adecuado?

El médico oncólogo Federico Losco explica que: **“Generalmente, dar el teléfono personal es más frecuente en las consultas privadas donde el médico puede destinar más tiempo a los pacientes que en el sistema público, donde hay una gran carga de pacientes y sería realmente imposible.**

“Es un gran dilema para los médicos porque la demanda de los pacientes es constante. Y, muchas veces, en la vida diaria no hay marco para responder ciertas preguntas, porque no tenemos con nosotros su historia clínica. Entonces, podemos responder cosas simples, pero, en lo referido a la atención médica, es muy difícil dar información por teléfono y, posiblemente, no es lo más adecuado sobre todo para el paciente.

“Además, es un tiempo que no es remunerado. Y es frecuente que el médico deba realizar veinte recetas diarias o más, que son solicitadas por WhatsApp.

“Por eso, es importante generar un marco adecuado de atención, tanto para los médicos como para los pacientes”.

La médica me dio su teléfono celular y una vez le mandé el resultado de un hemograma²⁴ por la noche. Me contestó, de forma amable, que estaba en su casa junto con su familia. A partir de ese momento, me fijé más en los horarios en los que le escribo.

Pero cuando estuvieron los resultados de mi último control —que fueron buenos—, la médica me los envió a las ocho de la noche desde su casa. Cuando le agradecí me dijo que sabía que era muy importante para mí y mi familia.

Paciente con mieloma múltiple

El médico oncólogo Gustavo Jankilevich²⁵ afirma que, en lo referido a la comunicación, hay que poner reglas claras y distinguir para qué se le da el número del celular al paciente y para qué, por ejemplo, el correo electrónico. **“Es importante que el médico tenga en consideración que esta comunicación tiene una importancia de índole legal.** La comunicación por medios electrónicos tiene que complementar las estrategia diseñada por el equipo de salud”.

Solo le escribo al médico a su celular por recetas o si tengo algún síntoma de algo que no me fue advertido y pienso que no es normal.

Paciente con cáncer de riñón

Jankilevich explica que la familia y el paciente deben entender que el médico no puede tomar decisiones por una foto enviada al celular o por un resultado de un laboratorio. Porque podría precipitar, complicar o posponer decisiones que deben verse en el consultorio. “Además, esto puede generar un agobio en el equipo tratante y para el paciente puede generar que la respuesta no sea bien comprendida o no sea la buscada.

“En cambio, si hay una urgencia de salud o algo relacionado con la burocracia, la comunicación tiene gran utilidad”, agrega el médico.

Por su parte, el oncólogo Federico Losco afirma que: “El cáncer es una enfermedad muy especial por las connotaciones negativas que tiene y por el impacto de los tratamientos sobre la calidad de vida, la vida social, familiar, económica y sexual. Por eso, la relación con el médico es muy especial.

“Muchas veces el paciente consulta desde qué puede comer, a qué actividades sociales puede realizar, si puede ver a sus nietos, si puede continuar viviendo con sus gatos, etc.

“Es una relación con interacción constante. Por eso hay que hacer hincapié en que hay médicos especiales para cada tipo de paciente y hay pacientes especiales para cada tipo de médico.

“Las relaciones se van tejiendo dependiendo de los pacientes y de los médicos. Por eso es importante la empatía entre ellos. Y así es como se generan relaciones muy especiales que no son de amistad, porque no corresponde, pero sí que tienen profundidad, que se basan en la confianza mutua”.

25 Gustavo Jankilevich (MN 91199), médico oncólogo. Jefe de Oncología del Hospital General de Agudos Carlos G. Durand de la ciudad de Buenos Aires, Argentina.

Los momentos críticos

Muchas veces el profesional debe dar una mala noticia para el paciente relacionada a la evolución de los tratamientos. Son momentos claves, críticos, que **van contra la expectativa del paciente y su familia.**

Momentos duros donde el médico debe informar que el tratamiento no está funcionando, que la enfermedad avanzó o que apareció algo negativo que no estaba en los planes de nadie.

Son instantes donde la buena comunicación médico-paciente es fundamental, porque son momentos incluso más difíciles que dar la información del diagnóstico de la enfermedad.

Los médicos oncólogos afirman que informar a los pacientes sobre las recaídas son momentos muy duros para ellos. Incluso peores que cuando informan el diagnóstico en la primera consulta, porque en ese primer momento, a pesar del *shock* por la noticia, muchos pacientes intentan estar positivos para atravesar lo que les viene.

Sin embargo, las recaídas son muy duras, sobre todo cuanto más tiempo pasó desde el primer tumor.

El doctor Losco explica que: “En oncología el manejo de las malas noticias es algo muy frecuente, porque la palabra ‘cáncer’ implica una mala noticia a pesar de que cada vez contamos con más estrategias para curarlo o para manejarlo en forma efectiva. Así que esto forma parte de nuestro día a día. Por eso, contamos con técnicas, tácticas y seminarios de cómo manejar las malas noticias, pero —en mi opinión— la manera de manejarlo depende especialmente de las características de quien tenemos enfrente.

”Hay que tener en cuenta la situación vital de la persona que está enfrente, su contexto, su red de contención —familiares y personas que la acompañan—. Pero lo más importante es siempre decir la verdad. **Un paciente que sabe la verdad es un paciente que puede tomar decisiones propias.**

”Hay que evitar el estilo ‘paternalista’ que teníamos los médicos en el pasado para ‘proteger’ al paciente de la verdad. Eso no es beneficioso para nadie: ni para el paciente ni para la familia.

”Es importante que **no se arme un cerco de silencio alrededor del enfermo** porque, la mayoría de las veces, **el paciente sabe lo que está pasando.** Por eso, no decirle la verdad es subestimarle y quitarle la posibilidad de tomar sus propias decisiones.

”Siempre hay que responder a lo que pregunta. Y tener en cuenta cuánta información

solicita, porque no somos nadie para obligarlo a escuchar cosas que no desea saber. No toda la información se puede digerir y eso hay que respetarlo.

"Muchas veces la familia pregunta cosas que el paciente no quiere saber, entonces —siempre con el consentimiento del paciente— se puede dar información diferente a la familia".

Por su parte, el médico Gustavo Jankilevich, jefe de Oncología del Hospital Durand, afirma que: "Es muy importante trazar una estrategia. Tratar de que no haya circunstancias poco previsibles para el paciente y su familia. Para eso es muy importante conocerlo, saber cuáles son sus deseos, cuáles son sus proyectos. Además de la información médica que tenemos del paciente, hay que entender el contexto social y cultural en el que se desempeña para también poder planificar el tratamiento.

"El desgaste en la relación médico-paciente surge cuando hay problemas en la comunicación entre ambos, cuando surgen imprevistos o novedades que no fueron bien comunicadas por el equipo tratante.

"Por eso, hay que intentar detectar si el paciente va a necesitar apoyo espiritual o psicológico. Porque muchas veces las novedades o estrategias no se pueden definir en una sola consulta, sino que deben ser paulatinas.

"El profesional nunca debe generar falsas expectativas.

"En las consultas, ante determinadas noticias negativas, es frecuente que la capacidad de atención del paciente disminuya. Por eso es importante ir acompañado.

"La velocidad de elaboración, de comprensión, de aceptación e implementación son muy diferentes en cada paciente".

¿Puede ser la discriminación una barrera en el acceso a la salud de las personas con cáncer?

Cuando se mencionan las barreras de acceso a la salud en Latinoamérica, se hace foco en la situación económica, en lo educativo y en la distancia a los centros de salud.

Pero hay otras barreras que no se nombran, porque lo "no nombrado" pareciera que no existe.

Se trata de los temas "sensibles" que nadie quiere tocar porque nos enfrentan con nosotros mismos, nuestros colegas, nuestras creencias...

Y aunque no sean visibles para la población general, son muy duros para quienes los padecen, porque es frecuente que se conviertan en un combo que incluya una mala situación económica, sumada a poca educación, más la lejanía del centro de salud, más discriminación.

“El problema de la discriminación dentro de los centros de salud es amplio e incluye también a las personas muy mayores, a las personas con sobrepeso o con discapacidad intelectual. Pero en el caso de las personas trans es más evidente o abierto. Lamentablemente, estos maltratos están presentes en los diferentes sistemas de salud y van desde el personal administrativo hasta el médico.

“A la sociedad en su conjunto le cuesta aceptar a quien es distinto o diferente; sin embargo, uno espera que las personas que trabajan en los centros de salud estén más entrenadas o capacitadas para evitar los sesgos discriminatorios. Por eso, primero debemos tomar conciencia de que eso existe para poder cambiarlo.

“Muchas veces, los integrantes del sistema de salud nos llenamos la boca diciendo que la salud es el completo estado de bienestar, la aproximación integral a la persona... y eso debe incluir un acercamiento con respeto por el otro.

“Las microagresiones, como por ejemplo ‘Eso usted no lo va a entender’ en referencia a la salud, están siempre presentes. Debemos entender que si el paciente no lo entiende es que nosotros, los médicos, no sabemos explicarlo”, explica la médica oncóloga María Viniegra, excoordinadora del Instituto Nacional del Cáncer de Argentina y excoordinadora del Plan de Control del Cáncer de la provincia de Buenos Aires.

Una de las relaciones más complejas con el sistema de salud: las dificultades que enfrentan las personas trans

Las personas trans tienen una expectativa de vida sumamente baja en la región: 35 años²⁶. Dependiendo del país, puede aumentar, en promedio, a 45 años.

Las causas son múltiples e incluyen desde ser víctimas de violencia, a los pocos controles de salud que reciben durante sus vidas.

Lamentablemente, aún hoy en el año 2023, las personas trans en los países de Latinoamérica reciben discriminación y violencia verbal hasta en los centros de salud.

Muchas de las personas trans son expulsadas de sus hogares en los primeros años

de la adolescencia, no pudiendo completar su educación. Eso nos lleva a vivir en la pobreza extrema y, en muchos casos, dedicarse a la prostitución por la dificultad de acceder al mercado laboral formal.

Además, no siempre se hacen controles de salud —por las dificultades a las que se enfrentan en los centros de salud—, por lo que es frecuente que lleguen a los hospitales con enfermedades como el cáncer muy avanzadas.

“Muchas veces los médicos solo nos ven como posibles portadores de VIH y no nos hacen otros estudios preventivos fundamentales. En el caso de la prevención de cáncer, a los hombres trans —quienes nacieron biológicamente mujeres— no se les indican ni estudios de PAP ni mamografías preventivas. En el caso de las mujeres trans —que nacieron biológicamente hombres— no se les hacen controles proctológicos ni de colon. En ambos casos, tampoco se les estudia el hígado, que puede verse afectado por la automedicación de hormonas o exceso de alcohol o drogas”, explica Marcela Romero. Ella es presidenta de la asociación ATTTA (Asociación de Travestis, Transexuales y Transgéneros de Argentina), que implementó en varios hospitales de la Argentina los Espacios Transvivir, con promotoras trans que acompañan a las personas trans a través de los diferentes servicios.

—¿Qué tipo de violencias o discriminación reciben las personas trans a lo largo de su tratamiento?

Marcela Romero: Las personas trans recibimos múltiples violencias, que van desde no ser tratadas por la identidad del paciente, intromisión en nuestra elección o vida sexual, ser derivadas solo a infectología, no recibir información de controles preventivos, etc.

“La atención que recibimos depende entonces de las convicciones personales de los profesionales de la salud. Y, cuando el trato no es bueno, es muchas veces consecuencia de la falta de información que tienen los profesionales sobre las personas trans.

“Los especialistas con capacidad para tratar determinados casos son muy escasos; entonces, una vez que llegamos a quienes saben tratarnos, el servicio se desborda porque toda la población se atiende con los mismos médicos y los turnos escasean.

“El tratamiento debe ser integral. Debemos poder acceder a todos los especialistas igual que el resto de la población. Sin embargo, muchas veces, nos ven solo como sujetos posibles portadores de VIH.

En la última década, diferentes países de la región han dictado leyes sobre la identidad de las personas. Por ejemplo, en la Argentina desde el 2012 existe la ley

26.743²⁷, que garantiza a toda persona el reconocimiento de su identidad de género autopercibida y el acceso a la salud integral de acuerdo con su expresión de género, sin someterla a ningún diagnóstico y/o peritaje médico, psicológico o psiquiátrico. Esta ley entiende la identidad de género autopercibida como “la vivencia interna e individual del género tal como cada persona la siente, la cual puede corresponder o no con el sexo asignado al momento del nacimiento, incluyendo la vivencia personal del cuerpo. Esto puede involucrar la modificación de la apariencia o la función corporal a través de medios farmacológicos, quirúrgicos o de otra índole, siempre que ello sea libremente escogido. También incluye otras expresiones de género, como la vestimenta, el modo de hablar y los modales”. Y garantiza que las prestaciones de salud contempladas en la ley quedan incluidas en el Programa Médico Obligatorio (PMO).

Esta ley también establece el “trato digno”, por el que debe “respetarse la identidad de género adoptada por las personas, en especial por niñas, niños y adolescentes, que utilicen un nombre de pila distinto al consignado en su documento nacional de identidad. Existe así una obligación legal para todos los ciudadanos e instituciones públicas y privadas de tratar y llamar a las personas con el nombre y en el género en que cada cual se autopercibe, luego de ser simplemente expresado.”

Nadir Cardozo es integrante de la Unidad de Investigación Social y Participación Comunitaria de la Fundación Huésped²⁸ y referente también de la Asociación de Travestis, Transexuales y Transgéneros de Argentina (ATTTA). **“Nuestra comunidad llega con diagnósticos tardíos en todas las enfermedades.** Muchas veces no vamos a los servicios de salud por todo lo que sufrimos. Recibimos burlas y somos foco de los prejuicios. Esto afecta nuestra salud mental y por eso preferimos no exponernos a estas situaciones y así evitamos ir a los servicios de salud.

“La experiencia empieza con los comentarios en el transporte público y continúa con el primer ingreso al hospital: la mirada del personal de seguridad, las risas, las señas, los chistes, las burlas. Luego los empleados administrativos nombran a las mujeres trans con nombre masculino y, al revés, con los hombres trans —tengan o no su documento con el cambio—. La sala de espera es otro momento estresante, donde la gente nos mira y se codea.

“Hay médicos que son buena onda y otros que no. Hace pocas semanas una compañera fue llamada al consultorio con nombre masculino. Y aunque luego el médico pidió disculpas en público —cuando se lo hicieron notar— durante la consulta se refirió a ella todo el tiempo por su nombre masculino a pesar de que la misma consulta fue realizada en un hospital en la ciudad de Buenos Aires donde se trabajó mucho para que esto no suceda. Situaciones así alejan a las personas trans y hacen que no quieran volver.

²⁷ [Ley 26.743](#).

²⁸ [Fundación Huésped](#).

"En el caso de los hombres trans, cuando van a una consulta ginecológica muchas veces los rechazan. Por eso elegimos lugares 'transcivilizados' o consultorios inclusivos.

"Además, es común que seamos nosotras quienes tenemos que pedir los controles que nos corresponden por el sexo biológico porque los médicos no nos indican que los realicemos.

"En los lugares más conservadores las experiencias son más difíciles aún y más expulsivas. La ley ayudó mucho para generar una apertura y hoy en Argentina hay 10 mil personas trans registradas que hicieron su cambio de identidad y tienen un documento que así lo refleja, pero aún va muy despacio para lo que se necesita".

* * *

Viviana González

*Hacerse fuerte para enfrentar
la discriminación en el sistema
de salud*

Cuando Viviana nació le pusieron otro nombre de acuerdo a su sexo biológico. Su vida con ese documento, que no la representaba, fue muy dura. Las artes marciales y la actividad física la ayudaron a transitarla pero no fue fácil. Hoy, a los 52 años, tiene un documento que la representa, es profesora de artes marciales y da clases de autodefensa a personas trans. Además, está estudiando Literatura y trabaja en la Biblioteca Nacional realizando visitas guiadas.

"Me enteré de casualidad de que tenía cáncer. Hacía bastante que tenía un ganglio inflamado en el cuello y la papada, pero estaba trabajando mucho y no tenía tiempo para parar, así que no le di importancia. Pensé que en algún momento se iba a desinflamar solo.

"No visitaba muy seguido los centros de salud. Era el año 2010 y aún no estaba la ley de identidad de género. Pero mirando un documental en la televisión vi una historia de un chico al que apodaron el 'hombre elefante' por tener un tumor en la cabeza que se fue extendiendo por su cuerpo hasta deformarlo. Ahí me alarmé pensando que tenía lo mismo. Así que fui al hospital para saber si padecía esa enfermedad, porque tenía inflamado el cuello, la papada e incluso la frente. El médico que me atendió dijo que solo era una inflamación de ganglios, me recetó un antiinflamatorio y agregó que estaba seguro de que se trataba de una infección de las muelas.

"Le dije que no creía que fuera eso y le pedí que me hiciera algún estudio más avanzado. Accedió a indicarme un análisis de sangre y como el resultado no mostró nada, me indicó que volviera a mi casa, que no me asustara, que no era nada. Le mencioné el documental y me dijo que seguro que era todo mentira y que no me preocupara.

"Pero yo insistí porque estaba asustada, el profesional se incomodó y solo por eso me derivó a un infectólogo.

"No fue fácil pero logré conseguir el turno con el infectólogo, quién me mandó a hacer estudios más avanzados. Eso fue en la provincia de Buenos Aires, pero como yo tenía domicilio en la ciudad me derivaron y tuve que realizar todos los estudios nuevamente.

"Cuando por fin me realizaron una tomografía, descubrieron que todos los ganglios de mi cuerpo estaban inflamados. Los estudios duraron meses hasta que, con una punción, me diagnosticaron linfoma no Hodgkin. Luego, con otra biopsia se determinó que era linfoma de células del manto.

"Empecé con quimioterapia y no funcionó. Entonces, después de un tiempo de espera, me hicieron un autotrasplante de médula ósea. Tuve varios meses de tratamiento y ahora estoy bien, pero sigo con quimioterapia de por vida.

"A pesar de que la ley de género no había sido sancionada aún, toda mi carpeta

médica tenía mi nombre asignado en el nacimiento y tuve la suerte de que mi médica me recibió y me habló siempre como Viviana. No solo eso, sino que esta profesional logró que en los estudios de laboratorio aceptaran escribir 'Viviana' con mi número de documento.

"El trasplante, en cambio, me lo realizaron en otro hospital de la provincia de Buenos Aires y ahí también tuve mucha suerte porque la doctora que me atendió también movilizó a todo el hospital para que me respetaran mi nombre. Ella no quería que me sintiera incómoda porque sabía que yo estaba insegura de seguir con mi tratamiento por los miedos que tenía.

"Eso sí, incluso la médica, que tenía excelente trato conmigo, sugirió que me hiciera el estudio de VIH en cada consultorio al que me derivaron.

"Las órdenes tenían mi nombre, Viviana González, pero en cada consulta con un nuevo especialista yo tenía que explicar que era una persona trans.

"La doctora se puso al frente para que todos los médicos me respetaran. Y, aunque siempre había alguna persona que no me trataba bien, yo estaba preparada para responder y lograr que me respetaran. Ya estaba muy enojada por tener la enfermedad, así que no tenía tolerancia hacia el maltrato.

"Lloré en muchos pasillos de hospitales... muchas veces me dejaban para el final. Alguna vez hasta sentí que esperaban que la enfermedad me venciera...".

Viviana hoy convive con otra enfermedad debido a que, a los 17 años, desesperada como muchas mujeres trans, le inyectaron productos industriales en los pechos en la casa de una persona que decía ser enfermera. Esto le produjo muchísimos problemas de salud y varias experiencias desagradables. El producto migró y le causó un drama en su cuerpo que aún permanece.

La experiencia dentro del sistema de salud fue muchas veces hostil con ella. En una ocasión, mientras daba clases en un gimnasio, sintió un dolor muy fuerte en los intestinos. No sabía que era y fue a un hospital donde le recetaron un antiinflamatorio. Como el dolor seguía, volvió y la mandaron de nuevo a su casa con otras pastillas. Al tercer día, con mucha fiebre, fue a otro hospital. "Allí me atendió un doctor que con mucho odio me decía 'flaco'. Le pedí por favor que me llamase Viviana, pero él insistía en nombrarme así de forma muy agresiva. Pedí que me atendiera otro doctor, pero él me dijo: 'Caíste en esta guardia. Yo soy el médico y yo te voy a operar.'

"Le pedí por favor que me explicara cómo era la operación y siguió maltratándome y hablándome mal. Así que como pude me levanté con mucho dolor y una médica me dijo casi en secreto que tenía una peritonitis y que urgente me fuera a otro hospital donde me atendieran con respeto. En el viaje me desmayé. Llegamos a otro hospital, otra vez explicar todo, de dónde venía y lo que había pasado. Me

atendieron bien, con mucho respeto y me explicaron todo. Luego me operaron y me pasaron a una sala de hombres porque mi documento mantenía el nombre masculino. Los pacientes no sabían por qué estaba allí. Creían que no había espacio en la sala de mujeres. Así que ellos se cubrían de mí y yo de ellos. Fue muy incómodo, pero lo tuve que pasar”.

Años más tarde, Viviana pasó por otra experiencia hospitalaria, esta vez por una neumonía.

“Fui al mismo hospital en donde me habían maltratado, pero ya no estaban los mismos médicos. Así que en esta ocasión me pusieron sola en una habitación y fui muy bien tratada.

“Los estudios preventivos de salud, de todos modos, nunca me los hicieron, nunca me los indicaron. Pero tampoco las ‘travas’²⁹ íbamos a los hospitales de forma preventiva porque en la sala de espera nos llamaban por el nombre de nacimiento. Las veces que me hice una estudio le pedía al empleado administrativo que por favor me llame Viviana, pero —muchas veces delante de toda la gente— me decían el nombre del documento y esa era una situación muy incómoda para mí. Lo hacían a los gritos y todos se daban vuelta a mirarme. Ganar confianza para enfrentar esas situaciones me llevó muchos años.

“Nunca me acerqué a una asociación de pacientes. Muchas veces tuve muchas ganas de cancelar mi tratamiento. Sentía que no tenía sentido seguir viviendo.

“El fantasma de la muerte me persiguió durante mucho tiempo. Incluso sentí que el cáncer era una oportunidad para lograrla. Pero por mi familia le hice frente, para no lastimarlos. Soy karateca y entrené para enfrentar la vida a golpes. Así que acá estoy para seguir peleando”.

Estrategias para aprovechar mejor las consultas médicas

- Ir acompañado a las primeras consultas por una persona de confianza o un familiar.
- Llevar documentación y estudios previos.
- Pensar cuánta información se desea conocer sobre la enfermedad: muy detallada o básica. Y transmitirle esto al profesional.
- Llevar por escrito las preguntas para aprovechar el tiempo de la consulta. Puede ser útil llevar un registro o “bitácora” de síntomas y también de las fechas de los tratamientos, cirugías, medicaciones, etc., ya que es algo que los médicos muchas veces necesitan saber.

29 Cuando Viviana se refiere a “travas” está haciendo referencia a travestis.

- En caso de haber realizado consultas en los buscadores de Internet, llevar los resultados para que el médico pueda decir si son pertinentes al caso.
- Pedir consejos para manejar los efectos secundarios de los tratamientos.
- Pedir consejos, si se necesita, para poder transmitir la noticia de la enfermedad a los seres queridos.
- Consultar cómo acceder al apoyo psicológico.
- Preguntar sobre opciones de tratamientos para tomar decisiones informadas.
- Acercarse a las asociaciones de pacientes para tener acompañamiento durante el proceso.
- Consultar cuáles son los síntomas por los que se debería acudir a una guardia o pedir una nueva consulta, urgente o no, para estar alerta.
- Consultar cuáles son los medios de comunicación que se pueden utilizar para consultar ante las diferentes dudas que puedan surgir fuera del consultorio.
- En caso de tener el celular del médico, preguntar cuáles son los mejores horarios para hacer consultas y pedir recetas.
- En caso de discriminación, se puede dejar constancia en el centro de atención, pedir ayuda en una asociación o dirigirse a organismos gubernamentales como, por ejemplo en Argentina, en las defensorías del pueblo o el INADI³⁰ para hacer una denuncia.

4



¿HAY SEXUALIDAD

durante la enfermedad?

. CAPÍTULO 4 .

¿Hay sexualidad durante la enfermedad?

Estar enfermo de cáncer no significa tener que abandonar la sexualidad. Sin embargo, muchas personas que atraviesan la enfermedad notarán que el sexo pierde la importancia que le daban o que cambia la frecuencia con la que tienen relaciones sexuales. A otros, por otra parte, la manifestación de la sexualidad los ayudará a sobrellevar la angustia que genera tener una enfermedad grave.

Es probable que, por los tratamientos y los cambios, el deseo se vea afectado. Y que, probablemente, la sexualidad durante la enfermedad no sea igual a la que la persona estaba acostumbrada. También habrá quienes harán una pausa y el sexo quedará para otro momento.

El hecho de perder el deseo sexual puede ser un efecto secundario del diagnóstico y de muchos de los tratamientos. Por eso, es lógico que aparezca la pregunta: ¿hay espacio para el sexo en medio de una enfermedad grave?

Las consultas sobre sexo, sin embargo, no acostumbran a tener lugar en la charla con el médico. Siempre hay otras urgencias: la medicación, nuevos estudios, problemas con el acceso a los tratamientos, malestares, angustias.

Esto genera que los pacientes tengan poca información, miedos o ideas equivocadas relacionadas a la sexualidad durante la enfermedad.

Hoy en día, gracias a los avances científicos, muchísimos pacientes conviven con el cáncer como con otras enfermedades crónicas durante años.

Y, como la sexualidad es parte de la vida, una vez pasado el shock, se necesita volver a reflotarla. Pero no siempre es fácil. Los cambios corporales debido a las cirugías, la menopausia anticipada, la medicación, los cambios hormonales, los miedos que persisten y la falta de información son obstáculos que se deben enfrentar. Incluso en situaciones donde el cáncer está muy avanzado, la posibilidad de mantener la sexualidad puede beneficiar a los pacientes.

No todos los casos son iguales, por supuesto. Existen situaciones en las que, a pesar de estar en estadios avanzados, la persona que atraviesa el cáncer mantiene el deseo sexual pero es su pareja quien no puede participar por su tristeza, sus miedos y sus propias angustias.

Pero, ¿qué es la sexualidad? ¿Es la penetración? ¿Son las caricias, los abrazos, los besos, los encuentros? ¿Cómo puede alguien para quien la sexualidad incluye sí o sí la penetración transformarla en algo más amplio? ¿Y cómo se retoma el deseo?

“Cualquier mala noticia produce una baja en la libido. Y el cáncer tiene la característica de ser una enfermedad muy asociada a la muerte. Por eso, es frecuente la baja del deseo sexual”, explica la oncóloga clínica Liliana Zamora³¹. “Los pacientes con cáncer metastásico o crónico llevan años con tratamientos. Siempre con la sensación de que la muerte es inminente. Por ejemplo, tengo una paciente desde hace 7 años con metástasis y tanto ella como el marido van transitando diferentes etapas.

“A la situación hay que sumarle los cambios corporales. Un ejemplo es cuando los tratamientos llevan a las mujeres a la menopausia: sequedad vaginal y en mucosa y cambios en la piel. También se puede producir distimia —cambios de actitud, depresión— y el estrógeno queda muy bajo. Eso se transmite en sus mucosas, en sus deseos, en el cuerpo, en la piel. Se pierde cola y piernas y se gana pancita. Que te obliguen a llegar antes a ese estado no es fácil. Eso enoja y da rabia”.

Pero no siempre el médico y el paciente encuentran el espacio para hablar de sexualidad, aunque es importante lograr que ese momento llegue. “En las primeras reuniones con el paciente se habla sobre la vida y la muerte, cómo conseguir los tratamientos, los problemas con la burocracia, etc.”, afirma Zamora.

Tuve 6 sesiones de quimioterapia previas al autotrasplante de médula y dos meses de diálisis por la insuficiencia renal.

Como tantas otras cosas, la sexualidad pasó a un segundo plano porque estaba más preocupado por mi evolución y por el malestar general que todo el cuadro me producía, no era algo que me preocupara mucho.

El médico nunca me habló de sexualidad y yo tampoco consulté sobre el tema.

Con mi pareja hablamos del tema siempre que hizo falta, pero estábamos ambos alineados con las mismas sensaciones.

31 Dra. Liliana Zamora (MN 93.591), médica oncóloga. Jefa de Ginecología-Oncología en el Hospital Italiano de la ciudad de Buenos Aires, Argentina.

Paciente con mieloma múltiple (cáncer en la sangre)³², miembro de la Fundación Argentina de Mieloma (FAM)

La doctora Zamora explica que: “La vida de un paciente crónico no es como la de los demás: tiene que ir al médico de forma frecuente y hacerse continuamente controles. Cargan con una ‘mochila’ y muchos se preguntan cómo sería su vida sin cáncer. Por eso, es muy importante la estructura psicológica de cada paciente. **La enfermedad no cambia tu personalidad. Vas a ser la misma persona pero con la enfermedad.** Por eso es importante el entorno que tiene y que cuente con apoyo psicológico. Y los vínculos son fundamentales. Cuando se tienen relaciones fuertes, todo es más llevadero. Hay casos de personas que están muy sobreprotegidas. El matiz es muy amplio y no puede haber una receta única para todos”.

Por su parte, la licenciada en Psicología y Sexología Lucía Báez Romano³³ indica que: “La sexualidad puede verse afectada desde el momento del diagnóstico. Por eso, el objetivo será que el paciente adquiera fortaleza y oiga para seguir adelante con el tratamiento oncológico.

”Hay situaciones en las que los pacientes son rechazados por sus parejas cuando quieren tener un encuentro sexual. Esta situación se puede trabajar en una terapia sexual de pareja o en una terapia psicooncológica. También son muy útiles los grupos de apoyo entre pacientes que hayan pasado por ese proceso. Estas experiencias colaboran mucho para ordenarse, estar acompañado por la pareja y contar con terapia psicooncológica.

“La incontinencia urinaria o la disfunción eréctil, consecuencias de las operaciones y tratamientos, suelen dar vergüenza. Entonces se trabaja junto al paciente para que, mientras esté tratando el tema, pueda mantener encuentros sexuales sin pensar en la penetración”, explica la psicóloga. “Va a ser muy importante la comprensión de la pareja. Que el paciente se sienta acompañado durante el proceso. En los casos en los que la disfunción eréctil no se pueda revertir, que se incorpore entre ellos una nueva sexualidad”, agrega Báez Romano.

* * *

32 Gabriel Gamboa, miembro de la [Fundación Argentina de Mieloma \(FAM\)](#).

33 Lic. Lucía Báez Romano, psicóloga, sexóloga clínica y psicooncóloga.

Verónica Sukaczer

Adaptarse a vivir sin pechos

"Mi médico me recomendó realizar la reconstrucción mamaria con implante en el mismo momento de la mastectomía. Pero yo no podía pensar en cáncer y reconstrucción al mismo tiempo. Hay una idea de que con la colocación de las prótesis uno sale del quirófano 'como antes' y que entonces está todo bien, seguís teniendo pechos.

"Pero yo no quería tener algo extraño en el cuerpo, nunca quise ni pensé en pechos más altos o firmes, por lo que preferí salir del quirófano con un solo pecho y estudiar cómo seguir.

"Estuve 9 meses con un solo pecho. Me miraba en el espejo de un lado y del otro para saber si realmente quería hacer la reconstrucción o quedarme así. Se puede usar una prótesis externa, que se coloca en un bolsillo del corpiño, y nadie nota la diferencia.

"En esos meses leí todo lo que había sobre el tema y finalmente decidí realizar una reconstrucción con tejido autólogo. Esto consiste en que te saquen tejido del abdomen u otras zonas con una vena viable, que luego se une a la vena del pecho con microcirugía. Es una reconstrucción natural que si engordás engorda el pecho, si adelgazás cae como tu pecho natural.

"Eso no lo habían podido hacer con la mastectomía porque es una cirugía que no se recomienda antes de la radioterapia, que me tocaría después.

"Pero, cuando casi tenía fecha para la reconstrucción, recibí los resultados de mi estudio genético, apareció una mutación que me predispone al cáncer de mama y con mi equipo decidimos que lo mejor era hacer una mastectomía contralateral preventiva. O sea, quitar el pecho sano.

"Ahí tuve una caída anímica. Una mama era algo aceptable para mí, pero sacar las dos era otra cosa. Y además, con mi abdomen ya no se podían construir dos pechos, por lo que finalmente me colocaron expansores primero y, unos meses después, las prótesis definitivas."

El cáncer se detectó en noviembre de 2019 y el tratamiento se desarrolló en plena pandemia de coronavirus. "No se me cayó el mundo. Ya había pasado durante mi adolescencia el '¿por qué a mí?', así que esa pregunta ya era una etapa superada", explica Verónica Sukaczer, periodista y premiada escritora argentina, en un bar del barrio de Caballito en la ciudad de Buenos Aires.

La escritora tiene hipoacusia bilateral severa a profunda desde su infancia y, aunque tiene cierta posibilidad de audición y puede hablar con naturalidad, se apoya en la lectura de labios para relacionarse con los demás.

"Algo que me llamó la atención con el tema de la amputación de los pechos es que la mayoría de la gente que te rodea, e incluso los profesionales, creen que tu

problema —como si estuvieran en tu lugar— gira en torno a la mirada ajena. Y, aunque por supuesto lo pensé, nunca fue mi mayor preocupación.

"Al contrario, todo giró en relación a: '¿Cómo me siento yo? ¿Cómo me veo yo? ¿Qué hago con esas sensaciones que ya no voy a volver a sentir? ¿Cómo rearmo mi cuerpo?'

"Porque, en mi caso, yo estaba bastante conforme con lo que tenía antes. Entonces, el desafío era pensar cómo sigo ahora con un cuerpo extraño.

"Está muy presente la idea de que te vas a consolar teniendo una imagen femenina externa completa. Y, el que te quiera bien, te va a aceptar como estás.

"Pero a mí, la mirada del otro no me preocupa. Hoy tengo dos cicatrices grandes y no tengo pezones. Incluso tuve una discusión amable y graciosa con el cirujano plástico, porque él quería terminar la reconstrucción haciendo los pezones, que se reconstruyen con un pequeño corte en la piel —también te los podés tatuar después—. Pero mi sensación era que iba a tener algo falso. ¡O tengo los míos o no tengo nada!

"Porque para mí los pezones tenían una función específica: o dar de mamar —que ya di— o recibir placer. En cambio, el cirujano aún continúa con la idea de que tiene un trabajo no terminado conmigo.

"Llevo mucho tiempo pensando en todo esto... en mi relación con los pechos. Y considero que todavía hay una mirada muy paternalista sobre lo que las mujeres necesitamos para sentirnos bien.

"En cuanto a la sexualidad, la mastectomía bilateral fue una 'bomba nuclear' sobre mi cuerpo. A eso hay que sumarle los efectos del tratamiento: menopausia química y absoluta —la pérdida de hormonas es brusca y total, contra la pérdida progresiva de una menopausia natural— y que barre con la libido.

"Por supuesto que gran parte de la sexualidad pasa por la cabeza, pero tu cabeza no está exactamente en su mejor momento...

"Al perder las mamas se pierde la sensibilidad y el placer que eso daba en lo sexual. Eso es un duelo. Es algo que tenía una función específica relacionada con el placer que se pierde. Es más que algo visual. Pero los médicos no hablan del tema. Y cuando solicité que me derivaran con un especialista en sexología con experiencia en oncología, resultó que nadie conocía a nadie.

"Ahora, dos años después, si bien vivir sin pechos es un duelo, algunas cosas se van acomodando, adaptando, compensando, aceptando...".

La sexualidad durante el cáncer de testículo

“Tanto en el cáncer de próstata como en el de testículo, a pesar de ser dos realidades totalmente distintas, la conversación médico-paciente sobre la sexualidad está siempre presente”, afirma el Dr. Juan Pablo Sade, médico oncólogo³⁴.

“El cáncer de testículo aparece, en su mayoría, en pacientes jóvenes —de entre 20 y 30 años— que aún no son padres. Se detecta porque la persona se palpa un bulto o le duele un testículo o nota un cambio de tamaño o de color. O sea que el paciente llega a la consulta por su autodetección. Es un cáncer curable en la gran mayoría de los casos. El tratamiento depende del estadio de la enfermedad pero, generalmente, se inicia con la operación, por lo que el paciente se queda con un solo testículo — los casos de cáncer sincrónico o que se dan al mismo tiempo en los dos testículos son muy raros—. Luego, en algunos casos se necesita quimioterapia o radioterapia. Un factor de riesgo para este tipo de cáncer es la criptorquidia, que es cuando el testículo no descendió al escroto cuando correspondía.

“Los pacientes están en el pico de su sexualidad, pero el tratamiento, salvo por factores psicológicos, no los afectará. Sí deben tener ciertos cuidados de protección durante el tratamiento. Pero en los casos en que hacen quimioterapia, sí les puede afectar su fertilidad.

“Para eso hay posibilidades de criopreservación de esperma”, afirma el especialista. “A estos pacientes se les sugiere consultar con psicooncólogos pero, como muchos son jóvenes, les cuesta realizar terapia y prefieren hablar con sus pares”, agrega Sade.

Cáncer de próstata y la posibilidad de la castración química

“El cáncer de próstata no tiene, en general, síntomas tempranos. Se detecta por un análisis de sangre llamado prueba de antígeno prostático (PSA, por sus siglas en inglés) o por consulta con el urólogo que hace un tacto rectal”, afirma el doctor Sade.

La edad promedio en cáncer de próstata es a partir de los 65 años³⁵, pero va creciendo a partir de los 70 años. “En estos casos, nos enfrentamos a un paciente añoso, en el que ya está declinando su sexualidad, sobre todo, cuando aumenta la edad. Probablemente ya tuvo hijos, así que no es un tema la fertilidad. Este cáncer es dependiente de la testosterona. Por eso, es necesario realizar, en muchísimos casos, la castración química que modifica su sexualidad. Esta terapia se denomina privación androgénica. Se da una inyección mensual o trimestral —dependiendo

34 Dr. Juan Pablo Sade (MN 105.141), médico oncólogo. Jefe de la Unidad de Tumores Genitourinarios del Instituto Alexander Fleming de Buenos Aires y del Hospital Universitario Austral de la provincia de Buenos Aires, Argentina.

35 [American Cancer Society](https://www.americancancer.org/).

de cada caso— y el paciente se queda sin testosterona”, explica Sade.

Por su parte, el Dr. Segismundo Kes³⁶, médico urólogo indica que: “Por la edad de los pacientes, muchas veces vienen con otras patologías, como hipertensión, diabetes y obesidad, que habrá que tener en cuenta para los tratamientos.

”Se realiza un análisis de un marcador tumoral para el cáncer de próstata y un análisis físico del paciente con un tacto rectal para evaluar las características de la glándula. Según los resultados se realizará una biopsia. Y en el caso de que el resultado sea positivo se realizan otros estudios. Además, hay que evaluar si hay metástasis —que en general va a huesos y ganglios—. Pero aún en estos casos, también hay posibilidad de tratamientos”, explicó Kes.

El doctor Sade indica que: “Cuando hacemos mención a la castración química, esto siempre es recibido de forma muy dura por el paciente, por eso es importante explicar repetidas veces que, a pesar de los efectos, es un tratamiento fundamental para su curación.”

Los efectos secundarios de la castración química son:

- Caída de la libido.
- Caída de la eyaculación.
- Puede haber erección mecánica pero sin orgasmo.
- Puede no haber erección.

Los que se curan ven igual modificada su sexualidad. Entonces hay diferentes tratamientos:

- Inyecciones peneanas para lograr erecciones: es una inyección que se les da a pacientes que ya tienen el alta del cáncer pero que quedaron con secuelas. Al comienzo, la medicación se da en el consultorio y su efecto puede durar varios días. Luego, el paciente puede aprender a aplicársela solo. Tiene una aguja muy fina similar a la de la insulina. Hay muchos pacientes que van bien con eso. Para muchos es fácil y para otros es muy traumático.
- Medicación con diferentes drogas según las características de cada paciente.
- Prótesis peneanas: se colocan dentro del pene y funciona para ciertos pacientes.
- Hay casos en los que el paciente con cáncer de próstata no va a lograr la penetración, entonces hay que trabajar con ayuda de especialistas para que encuentren otras maneras de disfrutar, ya que la sexualidad excede a la

³⁶ Dr. Segismundo Kes (MN 43394), médico urólogo. Trabajó durante 40 años en el Instituto de Oncología Ángel H. Roffo de la ciudad de Buenos Aires, Argentina.

penetración.

Los especialistas que pueden ayudar al paciente desde sus diferentes formaciones y generalmente en equipo son los andrólogos, urólogos, psicooncólogos y psicólogos.

El cáncer de próstata tiene posibilidades de curación. Y, en los casos en los que no se cura, es posible que se convierta en una enfermedad crónica.

“En los otros casos, en los que el tumor se vuelve resistente, se trata además con quimioterapia, generalmente en etapas más avanzadas. En esos casos, el paciente está peleando por su vida y ahí la sexualidad no está en primer plano.

“Un tumor localizado detectado a tiempo es altamente curable. En ciertos casos, si el diagnóstico es localizado y de bajo riesgo, solo se hace vigilancia activa. Esto significa que se controla cada 4 a 6 meses para no afectar su sexualidad”, afirma Sade.

El tratamiento para el cáncer de próstata, al igual que para otros tipos de cáncer, ha tenido muchos avances en los últimos años: desde cirugías más precisas que dejan menos secuelas, mejoras en la radioterapia y quimioterapia, además de medicación para paliar los efectos secundarios.

El Dr. Kes, agrega que: “Cada caso es particular. Hay situaciones en las que las parejas acompañan y otras en las que no. Muchas personas se angustian mucho por la salud y dicen que la sexualidad no es prioridad, pero sí es fundamental en su calidad de vida. Hay pacientes que debutan con la enfermedad a los 78 años y otros a los 60, por lo que el recorrido de la vida de cada uno es distinto. Depende mucho de la edad del paciente lo que uno va a ofrecerle. También depende mucho de la historia sexual. Hay pacientes que recién consultan por la sexualidad cuando se estabiliza el tratamiento.

“En esta enfermedad, como en tantas otras, los diagnósticos tempranos y las posibilidades de acceso del paciente a un centro de salud con profesionales con experiencia y con equipamiento médico moderno puede hacer la diferencia en las consecuencias de las operaciones. Hoy en día hay cirugías laparoscópicas para determinadas situaciones, que mejoraron mucho las posibilidades del paciente. Así como también avances en la robótica, pero que lamentablemente no están disponibles en todos los centros de salud. Además, la experiencia y especialización del cirujano es fundamental”.

Un ejemplo de diagnóstico temprano y acceso a la innovación es la del actor norteamericano Ben Stiller, quien a los 48 años y por recomendación de su médico se hizo el análisis de sangre que mide el PSA (siglas en inglés de “antígeno prostático específico”). El resultado de cáncer de próstata lo sorprendió porque no tenía antecedentes familiares del mismo y porque era muy joven. Luego de realizarse las biopsias, le recomendaron operarse. “Cuando te enfrentas a la pregunta de si quieres vivir o quieres asegurarte de que tu vida sexual es la mejor, opté por deshacerme del cáncer y ver qué pasa y, afortunadamente, todo funciona bien”,

dijo el actor en los medios de comunicación.

Kes afirma que hay situaciones en las que el paciente, por miedo a las consecuencias sexuales, no quiere operarse a pesar de que esté comprometida su vida. Por eso, suele suceder que el paciente consulte: “¿Usted qué haría en mi situación?”.

* * *

Agustina Clemente

*La falta de diálogo con el
oncólogo sobre la sexualidad*

“De la sexualidad nadie me habló. Pero los tratamientos me provocaron cansancio y falta de motivación para tener relaciones sexuales. No fue un tema de vergüenza por mi cuerpo, sino de cansancio y desinterés. Además, tuve sequedad vaginal y solo pude hablar del tema con mi ginecóloga de siempre.

“Tampoco nadie me habló de fertilidad a pesar de que tenía 28 años y que no tenía hijos. ¿Cómo nadie me habló de ser madre? Era importante brindarme esa posibilidad porque era pensar en un futuro posible”, comparte Agustina que hoy tiene 32 años, es docente, periodista y bibliotecaria de instituciones educativas. Además, es la creadora en Instagram de una comunidad con casi 50 mil seguidores que se llama Wikicancerarg.

“Una noche como cualquier otra me sentí un bulto en la mama izquierda. Era como una canica. Me sorprendí un poco porque sabía que era algo que me había aparecido de golpe. Estaba segura de que antes no lo tenía, era algo nuevo. Así que se lo mostré a mi novio —convivo con él desde 2015— y me dijo: ‘Vamos a una guardia’. No fui a una guardia en ese momento, pero al otro día decidí sacar turno con un mastólogo.

“Pensé en que era algo pasajero, jamás imaginé que podría ser cáncer. No tuve miedo pero quería que alguien me dijera qué era lo que tenía. Así que visité al mastólogo, me palpó y me dijo que no era nada porque era ‘redondito’ y se movía. Le pedí que me hiciera una ecografía mamaria para quedarnos tranquilos. Cabe decir que mi mamá tuvo cáncer de mama a sus 46 años; sin embargo, repito, jamás pensé que era cáncer”.

Agustina convenció a su mastólogo de que le pidiera una ecografía. Y el resultado fue: “BI-RADS 3: 98 % benigno, 2 % posibilidad de malignidad”.

Cuando le llevó los resultados al mastólogo se desarrolló el siguiente diálogo:

—Volvé en 6 meses —dijo el especialista.

—¿Y ese 2 %? —preguntó Agustina.

—Olvidate, es un 2 —respondió el médico.

Pero Agustina insistió en ver de qué forma se podía descartar ese 2 % que tanto la preocupaba. “Solo podemos descartar con una punción”, afirmó el especialista. Por lo que ella insistió hasta lograr la orden para realizarla.

“Me hice la punción totalmente segura de que no era nada, pero el 9 de agosto de 2018 llegó el resultado: carcinoma ductal infiltrante. Lamentablemente, nadie me dijo que tenía cáncer. Así que busqué el significado en Google y en todas las páginas decía ‘CÁNCER”.

Con el resultado fue al mastólogo, que lo único que le dijo fue: "Bueno... ¿cuándo operamos?".

"Di por sentado que era algo malo pero jamás nadie me mencionó la palabra 'CÁNCER'. Era un carcinoma ductal infiltrante triple negativo. El 28 del mismo mes me operaron y el 2 de octubre empecé con las quimios. Terminé con las 16 quimioterapias el 29 de marzo de 2019 y comencé rayos al poquito tiempo, terminando con mis 33 sesiones en junio de 2019.

"No tuve miedo... tuve TERROR. Los primeros días posdiagnóstico fueron horribles. Lloré mucho, no podía conciliar el sueño, no entendía cómo tenía cáncer si no me dolía nada, si yo estaba bien, me sentía bien, era feliz".

Agustina tuvo mucho acompañamiento de su novio. "Se la bancó super bien. Al principio lo noté asustado y después entiendo que la disimuló bastante por mí. Me apoyó bastante. Yo me enloquecí con la comida porque fui a una nutricionista que me dijo que no podía comer azúcar ni harinas. Me leía todas las etiquetas obsesivamente porque pensaba que si consumía algo de eso iba a empeorar mi diagnóstico. Por lo tanto, fue complejo sostener una alimentación tan limitada y exigente conviviendo con otra persona. A veces discutíamos porque él intentaba flexibilizarme un poco... pero era imposible. Hoy la situación es otra. Como lo más saludable que puedo, pero entiendo que nada tiene que ser tan drástico. Los extremos no son buenos.

"En cuanto a mis padres, se la bancaron como 'campeones'. Siempre ahí, llevándome de acá para allá, autorizando las órdenes en la obra social, pidiéndome turnos. Me mimaron más que nunca.

"Mis padres y Cristian, mi novio, me acompañaron a las 16 sesiones de quimioterapia. Yo recibía la medicación tranquila porque al otro lado de la puerta estaban ellos esperándome".

En cuanto a lo anímico, Agustina obtuvo licencia en sus trabajos y achicó su vida social porque le sugirieron que no participara de reuniones con mucha gente. Dejó de ir a cines, a teatros y a restaurantes porque le aconsejaron que tenía que comer todo cocido, con mucho cuidado bromatológico y nada frito.

"Me sentí aislada de todo, sin poder compartir el acto social de comer una pizza con amigos porque no podía ingerir nada grasoso. Usaba barbijo en 2018 y la gente me miraba raro... me preguntaban si estaba trasplantada. Me metieron

tanto miedo de que no podía enfermarme por el tema de las defensas bajas, sumado a que los análisis de sangre arrojaban neutropenia —valores muy bajos de defensas— y tuve que recibir muchas vacunas estimuladoras de colonias para estabilizar mi sistema inmune”.

Durante la cirugía a Agustina le extirparon un cuadrante, por lo que pudo mantener sus pechos. Pero dice que lo peor fue la caída del pelo aunque, en su círculo íntimo, no tenía problema en mostrarse pelada.

“El día que fui al oncólogo la primera vez me dijo que empezaba la quimio el 2 de octubre y que a los 14 días se me iba a caer el pelo. Me subí al auto con mi novio y mis ‘viejos’ y fui directo a comprar una peluca. Pero cuando me empezaron a mostrar pelucas con rulos de pelo natural, tenían canas... y yo no tengo canas. Y además me daba impresión porque se me había metido en la cabeza que las pelucas de pelo natural se hacían con pelo de gente muerta —después descubrí que no, pero estaba convencida de eso y me moría de impresión—. Soy castaña con rulos pero me compré una peluca morocha, pelo corto y lacio. Nada que ver”.

Al día 14 se le empezó a caer el pelo. “Antes de la segunda quimio, le pedí a mi novio que me pasara la máquina. Filmamos un video y todo, como en chiste. Pero, cuando me desperté al otro día, me vi pelada y fue una de las partes más duras del tratamiento. También sufrí cuando se me empezaron a caer las cejas... es la cara visible de la enfermedad”.

Hay una frase que ayudó mucho a Agustina a transitar la enfermedad: “Si el mar te tapa, tenés dos opciones: quedarte ahí abajo y morir ahogado o intentar naufragar”.

Así lo planteó: “Tener cáncer es una ‘mierda’, pero me quedaban dos opciones: tirarme a llorar o tomármelo lo mejor posible. Una amiga dijo: ‘Se me cayó el pelo, pero nunca se me cayó la sonrisa’. Y esa fue mi frase de cabecera. Iba a la quimio pelada pero con una sonrisa. Compartir con otras peladas también me ayudó un montón”.

Vi con felicidad las fotos que Agustina publicó embarazada. Y, hace un par de meses, su hija Elena llegó a este mundo.

Estrategias para mantener la sexualidad durante el cáncer

La Lic. Lucía Romano compartió algunas estrategias generales, siempre teniendo en cuenta que cada paciente —al igual que sus parejas— son diferentes:

- De ser posible, consultar a un especialista en sexualidad.
- Tener presente que la sexualidad va más allá de la penetración.
- Hacer terapia junto con la pareja.

- Entender que el deseo no va a llegar así nomás. Pero no porque se haya tenido un cáncer, sino porque el deseo no llega así nomás tanto para quienes tuvieron una enfermedad como para los que no la tuvieron. El deseo llega si se estimula.
- Generar un cambio de roles: quien era más activo quizás necesita que el otro tome la iniciativa. O quien “hacía todo” ahora quizás necesita más del otro.
- Utilizar lubricantes que siempre sean acuosos y no de vaselina —consultar siempre con el médico, ya que muchas veces solo se pueden utilizar lubricantes no hormonales—.
- Para la falta de pezones o, ante la presencia de cicatrices, pueden realizarse tatuajes que simulan lo que no hay o el dibujo diferente que se desee.
- En caso de la pérdida de los pezones, compartir con la pareja que las sensaciones están en toda la piel del cuerpo una vez que comienza la excitación.
- Si la mujer no se siente a gusto con los cambios en los pechos, puede utilizar algún corpiño que le agrade usar.
- En los casos en que haya problemas de erección, puede hablar con su urooncólogo para que medique vasodilatadores que colaboren con la misma —siempre que esto sea posible—. En otros casos, optar por un dildo o consolador—que pueden comprar junto con su pareja— o realizar la relación sexual sin coito.
- Buscar nuevas zonas de placer.



¿Puede mi cáncer ser
HEREDITARIO?

. CAPÍTULO 5 .

¿Puede mi cáncer ser hereditario?

¿Mi cáncer lo pueden heredar mis hijos?

¿Puedo tener herencia genética que haga que la enfermedad vuelva en algunos años?

¿Mis hermanos pueden tener lo mismo que yo?

Si mi mamá o mi papá tuvieron cáncer, ¿cuál es mi riesgo?

Con la enfermedad llegan las dudas, los miedos y las preguntas. Por eso, a determinados pacientes y a veces a sus familiares cercanos, se les indican estudios genéticos. Estos estudios **no son de rutina ni se realizan en todos los casos. Para realizarlos, debe haber una indicación médica y, por supuesto, un sistema de salud que lo cubra.**

La médica oncóloga y asesora genética en oncología Dra. Luisina I. Bruno³⁷ explica que: **“El cáncer, en términos generales, es un grupo de enfermedades que en el 90 % de los casos ocurre por causas NO HEREDADAS.**

“Todo depende del escenario o situación clínica de la persona o paciente pero, en la mayoría de los casos, se encuentra posiblemente vinculado al ambiente y la edad. Las cuestiones ambientales que podrían estar involucradas pueden ser conocidas —como el cigarrillo o la obesidad—, pero se cree que la mayoría son desconocidas aún.

“Cuando tenemos un familiar cercano con un diagnóstico de cáncer —y en particular si se ha enfermado a una edad joven (en líneas generales antes de los 50 años)— surge un alerta, porque se ha documentado un mayor riesgo de tener

37 Dra. Luisina Bruno (MN 116823), médica oncóloga y asesora genética en el Instituto Alexander Fleming y GEDYT.

la enfermedad en algún momento de la vida comparado con las personas que no tienen antecedentes familiares cercanos de cáncer. Por ello, se recomienda que ante un caso de paciente joven o más de un caso del mismo tipo o asociaciones de cáncer en la misma rama familiar —como por ejemplo, cáncer de mama y ovario, próstata y/o páncreas o cáncer de colon y/o endometrio—, se realice una consulta de asesoramiento genético en oncología.

"Este tipo de consultas no es una urgencia ni una obligación. Es una herramienta de prevención que las personas eligen voluntariamente realizar o no. La probabilidad de detectar una mutación que explique el cuadro familiar es aproximadamente entre un 5 y un 15 %.

"Idealmente, esta consulta debería realizarla la persona que se ha enfermado. De esta forma, puede aclararse si es portadora o no de un síndrome hereditario y los beneficios de saberlo tienen que ver con la prevención para esa persona y su familia. Incluso hoy día existe la posibilidad de tratamientos dirigidos que ya se encuentran aprobados en el país. Además, si se identifica que es portadora de una mutación específica en un gen de susceptibilidad, los familiares sanos pueden chequearse y saber si han heredado la misma mutación. A partir del resultado, se decidirá si deben tomar medidas preventivas diferentes al resto de la población o, por el contrario, si no la han heredado y corresponde continuar con los controles habituales", agrega la médica especialista en asesoramiento genético Bruno.

El médico me solicitó un análisis genético para tener más información sobre el tratamiento y para saber si había algo hereditario que pudiera conocer para estar atenta a la salud de mi hijo. La obra social me cubría solo 30 de los marcadores que el médico me solicitó, pero me propuse pagar el resto —a pesar de su alto costo— para tener el informe completo. El resultado fue que no era cáncer hereditario y lo viví con tranquilidad.

Paciente con cáncer de ovarios metastásico³⁸

Por su parte, la bioquímica especializada en genética Ángela Solano³⁹ dio como ejemplo el conocido caso de Angelina Jolie: "La actriz fue un ejemplo de actitud preventiva, ya que decidió someterse a la extirpación de órganos 'sanos' pero portadores de la variante patogénica heredada de su madre fallecida joven de cáncer de ovario —variante patogénica que también portó su tía fallecida de cáncer de mama, heredada de uno de sus abuelos—. La variante patogénica está en uno de los genes *BRCA1* o *BRCA2* —que se descubrieron en 1994 y 1995—, los cuales en la actualidad son considerados biomarcadores y tienen medicación específica

38 Paola Castrege, especialista en ventas corporativas en un servicio de emergencias médicas.

39 Dra. Ángela R. Solano (MN 11210), bioquímica certificada en Genética. Presidente de la Sociedad Argentina de Genética (2019-2021). Jefa del Sector Genotipificación del CEMIC.

para pacientes con tumores portadores de alguna variante patogénica. **En el cáncer hereditario es crucial la prevención cuando la persona está ‘sana’ (entre comillas porque porta la variante patogénica que puede desencadenar el tumor)**”.

—*¿En personas mayores también se recomienda la realización de estudios genéticos?*

Dra. Ángela Solano: Lo que importa es la edad del diagnóstico, ya que el paciente pudo haber tenido un cáncer muy joven y haber continuado con su vida, con lo cual es totalmente válido realizar el estudio a toda edad.

“Si, en cambio, el diagnóstico fue a edad mayor pero tiene antecedentes familiares de la enfermedad, también tiene sentido realizarlo aunque no será un caso índice ideal, ya que puede ser un cáncer esporádico o sea resultado del riesgo de la población general.

¿Hay comunidades con más riesgo de cáncer hereditario?

No todas las comunidades tienen la misma frecuencia de mutaciones. “La población judía askenazi y, en menor medida la sefaradí, presenta mayor frecuencia de mutaciones de susceptibilidad al cáncer, específicamente en los genes *BRCA1* y *BRCA2*, que son dos genes vinculados a mayor predisposición a cáncer de mama, ovario, próstata y páncreas”.

La médica Luisina Bruno explica que: “En la población de origen judía askenazi se han detectado tres mutaciones frecuentes o ‘fundadoras’ (dos en el gen *BRCA1* y una en el gen *BRCA2*), que se detectan en esta población con una frecuencia de un caso por cada 30 o 40 personas comparado con un caso cada 200 a 400 en personas sin ascendencia judía.

“Pero no es la única comunidad que presenta mutaciones fundadoras en los genes *BRCA1* y *BRCA2*: también se ha descrito esta situación en las poblaciones de Polonia, Noruega, Islandia e incluso en una región de México. Este tipo de efecto fundador también se ha descrito para otros genes como es el caso del gen *CDH1* —que predispone a cáncer de mama lobulillar y cáncer gástrico difuso— con una mutación fundadora en familias de origen maorí en Nueva Zelanda”, agrega Bruno.

Mi tratamiento comenzó con la mastectomía. Luego, el análisis genético —cubierto por mi prepaga tras un informe detallado de la médica genetista—. Pertenesco a la comunidad judía askenazi que tiene un riesgo particular. A mí me dio positivo para CHEK2, un gen raro de la minoría —siempre estoy en la minoría—, que me duplica las posibilidades de desarrollar cáncer de mama en relación a las personas sin esta mutación, por lo que se determinó una mastectomía preventiva de la otra mama. Luego, recibí 25 sesiones de radioterapia todos los días de lunes a viernes, más la

medicación e inyecciones en el abdomen para barrer estrógenos. Ahora realizo estudios anuales de control que incluyen tomografía de cerebro, tórax, abdomen y pelvis. También centellograma, estudios cardíacos, ginecológicos y densitometría ósea.

Expaciente con cáncer de mama⁴⁰

¿Qué tipo de resultados se obtienen de los estudios genéticos? ¿Qué es lo que se está buscando?

La Dra. Bruno informa que: “En la consulta de asesoramiento genético, el paciente junto al médico realizan un árbol genealógico con toda la información médica que conocen de la familia y con ello se decide si es útil realizar o no un test genético germinal.

”Además, se decide cuáles son los genes que hay que analizar en ese individuo y su familia.

”El test se realiza a través de un análisis de sangre o saliva y lo que se busca es si aparece un cambio considerable y permanente en un gen que le impide su función ‘protectora’ o supresora de tumores: en ese caso se habla de **mutación o mejor dicho ‘variante patogénica’**.

”Los estudios genéticos germinales buscan verificar si los genes de una persona presentan o no algún cambio importante o mutación comparados con lo que ya se conoce como información o secuencia normal del gen.

”Podemos tener pequeños cambios en nuestros genes —de allí viene la diversidad— y no estar relacionados a una enfermedad, por lo tanto la interpretación de un resultado siempre debe ser realizada por un profesional”.

Bruno explica que los resultados de un estudio genético entonces pueden ser:

1. Mutación⁴¹ detectada o “positivo”: se encontró la causa de predisposición y se ajustan las recomendaciones preventivas y terapéuticas.
2. Mutación⁴² no detectada o estudio “no informativo”: no se ha detectado la razón por la cual esa persona se enfermó. Ante este resultado, se intenta estudiar otras personas afectadas en la familia, se realizan recomendaciones de prevención basadas en los antecedentes del árbol genealógico y se

40 Verónica Sukaczer, escritora y periodista.

41 Variante patogénica.

42 Variante patogénica.

sugiere un contacto periódico con los médicos especialistas en genética, por si surgieran estudios más amplios en el futuro.

3. "Variante de significancia incierta": son cambios infrecuentes, con baja o intermedia sospecha de patogenicidad y que muchas veces se vincula a simple diversidad étnica.

¿Qué hacer ante un resultado positivo?

Una vez que la persona tomó la decisión de realizar el estudio genético y en los casos en que sea un resultado positivo, **se enfrenta a diferentes opciones** dependiendo de lo detectado.

Mujeres⁴³

"En el caso de las mujeres sanas portadoras de mutaciones en los genes *BRCA1* y *BRCA2* se debe tener en cuenta que **presentan un alto riesgo acumulativo de desarrollar cáncer de mama** en algún momento de su vida —calculando una expectativa de vida de 75 años, el riesgo a lo largo de su vida es de 50 al 75 % comparado con un 10 a 12 % de riesgo en una mujer sin mutación—.

"Este riesgo comienza a edades tempranas, aproximadamente a los 20 a 25 años. Por ello es que se sugiere conocer esta situación al inicio de la edad adulta y comenzar con evaluaciones con mastólogo y resonancia mamaria desde los 25 años, agregar la mamografía anual a los 30 años —salvo que hubiera casos antes de los 30 años en la familia— y continuar con este control estricto al menos hasta los 75 años.

"Otra de las alternativas es la cirugía reductora de riesgo o doble mastectomía. Se la considera una alternativa a los estudios de control de imágenes mamarias realizados de forma intensiva porque hasta el momento ninguno de ellos ha demostrado ser superior en un punto fundamental para la toma de decisiones de prevención, que es la disminución de la mortalidad por cáncer de mama. La cirugía mamaria reductora del riesgo es superior a los controles de imágenes en términos de disminución de chance de enfermar. En la decisión, se evalúa con cada mujer los riesgos según edad y se intentan abordar sus expectativas, sus miedos, la relación con su cuerpo y sexualidad para que la toma de decisiones sea lo más adecuada posible.

"Las mujeres con estas mutaciones **tienen además un riesgo alto de cáncer de ovario** (15 a 45 %) comparado con la población general, en quienes el riesgo no supera el 2 a 3 %; esto significa un riesgo de cáncer 10 veces mayor al de la población sin mutación.

43 Referencia al sexo biológico.

"El aumento del riesgo de cáncer de ovario (13 a 58 %) cuando hay una mutación es diferente según se trate del gen *BRCA1* (que comienza a considerarse desde los 35 a 40 años) o gen *BRCA2* (entre los 40 y 45 años).

"Dado que no hay métodos de diagnóstico por imágenes realmente efectivos para la prevención de cáncer de ovario, y que la cirugía preventiva de ovarios —o salpingooforectomía bilateral reductora de riesgo— sí ha demostrado disminuir considerablemente la mortalidad por cáncer de ovario y la mortalidad en general en mujeres portadoras, se sugiere planificar una cirugía reductora de riesgo —o sea, la extirpación de ambas trompas de Falopio y ambos ovarios—. Esta se realiza luego de cumplir los deseos de paridad pero, idealmente, a partir de los intervalos mencionados para cada gen en particular", explica la médica especialista en asesoramiento genético Luisina Bruno.

Hombres⁴⁴

La Dra. Bruno señala que: "Se debe recordar que, si son portadores de alguno de los genes *BRCA1* o *BRCA2*, presentan mayor riesgo de **cáncer de próstata** comparado con los no portadores, pero además es importante destacar que pueden desarrollar un cáncer de próstata más agresivo pero potencialmente curable si se detecta a tiempo. Por ello es fundamental que realicen controles con PSA y tacto rectal y desde edades más jóvenes, en general a partir de los 40 años.

"El cáncer de mama en el hombre es una situación infrecuente, ya que afecta a menos del 0,5 % de los hombres. Pero si en una familia existe este antecedente, se recomienda la consulta de asesoramiento genético seguida del test genético germinal, dado que modifica las medidas preventivas en sus familiares mujeres. Además, recientemente, también se han sugerido controles para los varones sanos portadores de mutaciones en los genes *BRCA2* que tienen antecedentes familiares de varones afectados por cáncer de mama".

Conocer que se es portador de una mutación en los genes, ¿puede modificar el tratamiento oncológico?

"El testeo de los genes *BRCA1* y *BRCA2* también tiene utilidad como 'biomarcador' para seleccionar tratamientos dirigidos en pacientes con ciertos tumores. Los fármacos llamados inhibidores de la enzima PARP (por sus siglas en inglés) tienen utilidad en pacientes portadores de mutaciones en los genes *BRCA1* y *BRCA2* que tienen diagnóstico de cánceres de mama localmente avanzado o metastásico, cáncer de ovario, próstata o páncreas⁴⁵.

44 Referencia al sexo biológico.

45 "Estos tratamientos cuentan con aprobación en Argentina del ANMAT y, por lo tanto, deberían ser accesibles a todos los pacientes y coberturas", afirma la especialista Bruno.

"Dado que el campo de los tratamientos dirigidos se encuentra en constante evolución, la información acerca de si un paciente tiene diagnóstico de cáncer y es portador de un gen de susceptibilidad también puede ser de utilidad para que el paciente pueda participar del desarrollo de nuevos tratamientos en ensayos clínicos", agrega Bruno.

¿Quiénes pueden acceder a los estudios genéticos?

El acceso dependerá del país de Latinoamérica y de la cobertura de cada paciente.

La bioquímica Solano informa que: "En Argentina, por ejemplo, si bien hay recomendaciones oficiales, guías de práctica médica y estudios que demuestran que realizar los estudios genéticos es una estrategia costo-efectiva y costo-ahorrativa en las familias con antecedentes familiares de cáncer, la cobertura no está formalmente incorporada en el sistema de salud y, por lo tanto, no es obligatoria para ninguna prepaga u obra social⁴⁶. Tampoco se encuentra contemplada por el Plan Médico Obligatorio (PMO)⁴⁷.

"Por lo tanto, los médicos deben realizar el pedido médico junto con una justificación y resumen de historia clínica y solicitar una evaluación especial a través de la vía de auditoría médica caso por caso, para que el estudio sea contemplado como una excepción.

"Será clave entonces cómo el médico tratante indica el estudio con el fundamento adecuado. Esto significa que no es infrecuente que las obras sociales autoricen estudios genéticos si la solicitud médica está bien fundamentada, aclarando antecedentes personales y familiares de la enfermedad. Es importante incorporar en la indicación, cuando sea el caso, que existe tratamiento asociado a un medicamento aprobado. **No se debe considerar un lujo, sino una necesidad.**

"Además, hay que insistir que **por cada caso índice puede haber muchos familiares que pagarán el 10 % del valor del estudio que invirtió el primer familiar que se estudió y ese resultado positivo para la variante patogénica sirve para todos los familiares de la misma rama de cualquier grado.**

"**El estudio de un familiar es concluyente.** En el caso de que la variante patogénica sea positiva, tendrá la posibilidad de evitar o detectar temprano [un cáncer] a partir de decisiones como cirugías o controles frecuentes. En el caso negativo, se libera de la ansiedad, ya que la predisposición de la enfermedad no se heredó en la rama del individuo estudiado y no la transmite.

46 Son sistemas de cobertura argentinos.

47 En Argentina, el PMO determina la base de cobertura de todo el sistema de salud.

"Lamentablemente, no todos los casos logran la cobertura y los pocos que la logran tienen que ver en general con la urgencia de los tratamientos dirigidos o las estrategias quirúrgicas", agrega Solano.

¿Cuáles son los avances en genética?

La especialista en genética Ángela Solano indica que: "Los avances de la genética y la genómica son muy dinámicos: es justo calificarlos como extraordinarios. El primer gran impulso lo dio el Proyecto Genoma Humano (HGP, por sus siglas en inglés), que en 2001 publicó la primera 'secuencia completa' y en el año 2021 terminó de secuenciar la totalidad del genoma, incluyendo zonas muy difíciles. Este adelanto tiene muchísima trascendencia, ya que nos proporcionará las respuestas a casi todas las incógnitas.

"En la actualidad⁴⁸, los análisis genéticos y genómicos oscilan entre un 40 a 100 % informativos —esto significa que el negativo no tenga incertidumbre—. Esperamos que pronto todos alcanzarán 100 % de certeza.

"Latinoamérica es una región bastante desprotegida en muchos aspectos, incluido el tratamiento de las enfermedades. Un estudio genético que evita una quimioterapia y en familiares incluso la aparición del cáncer debería estar en las coberturas de salud en los casos en que se necesite. Esto no ocurre, a veces, ni siquiera en el 'primer mundo', aunque hay mucha más disponibilidad que en Latinoamérica.

"Es fundamental la acción científica de compartir los datos (*data sharing*). Por ejemplo, en Argentina, existe el Nodo Argentino del Human Variome Project para estimular a los profesionales a depositar los datos en bases que sean de libre acceso. Es una actividad generosa y crucial para todos los que trabajan en genética y genómica", agregó Solano. "Es importante destacar que el avance en la tecnología provocó la disminución de los costos muy sensiblemente; la razón es por la cantidad de análisis simultáneos que se pueden procesar. Además, la bioinformática tiene mucho que ver, porque permitió que los programas de interpretación de los archivos estén disponibles en cualquier lugar del mundo".

* * *

48 Se refiere al año 2022.

La tía y sus sobrinos

Ana María, la tía

"Hace unos años, me sugirieron que me hiciera un análisis genético pensando en la salud de mi sobrina. Allí salió que yo era positiva para el gen *BRCA2*. Con ese resultado, Alina, mi sobrina, se realizó el estudio, que salió negativo para el mismo gen", compartió Ana María, docente jubilada tucumana, con una larga y dolorosa historia con el cáncer.

"Un día antes de cumplir 40 años me dieron el resultado de la biopsia: cáncer de mama. Fue muy grande el impacto emocional, porque mi madre Sara ya había padecido cáncer de mama y mi hermana menor que yo, Dora, también había tenido cáncer de mama.

"La primera vez me hicieron un tratamiento de rayos y al poco tiempo me recuperé totalmente. Pasaron unos años y volví a tener cáncer de mama. Otra vez rayos y me recuperé. En el año 2007 tuve cáncer de ovario, que volvió 3 años después. Recién años después me extirparon una mama.

"El cáncer de mama regresó tres veces más. Los tratamientos, a modo de resumen, incluyeron quimioterapia, rayos y la extirpación de las dos mamas —en diferentes etapas—.

"Ahora, me estoy recuperando de la última quimio y haciendo vida normal. En medio de mis enfermedades, mi hermana Dora falleció a los 45 años de cáncer de mama.

"Entonces, pensando en mi sobrina, me hice el estudio genético que dio positivo para el gen *BRCA2*. Conocer esto me alarmó bastante y me preocupó.

"Pero me hago controles frecuentes y ya hace 34 años que padezco cáncer. Hasta ahora, fueron cinco veces el cáncer de mama y dos de ovarios".

Alina D., la sobrina

"Cuando nos enteramos de que a mi tía le había dado positivo un gen fue muy feo. Ella es una luchadora, una leona. A pesar de todo lo que tuvo, sigue para adelante. Por eso ella se hizo el estudio pensando en nosotros.

"Mi historia médica familiar es así: mi mamá había tenido cáncer de mama a los 29 años y un fibrosarcoma a los 39 años. Mi abuela tuvo cáncer de mama a los 63 y 68 años y cáncer de útero a los 82 años. El hermano de mi mamá tuvo melanoma a los 54 años, más los antecedentes de mi tía Ana María. Por ese motivo, en unas de mis consultas ginecológicas de control, mi ginecóloga me comentó de unos estudios genéticos y me derivó a un especialista en genética. Esto fue en el año 2016. Yo tenía 36 años", explica Alina, la sobrina de Ana María.

"Me estudiaron específicamente el gen que a mi tía, Ana María, le había dado positivo. El resultado fue negativo. Para mí el resultado negativo fue un alivio porque antes de este resultado yo era considerada una paciente de alto riesgo, por lo que iba a la ginecóloga dos veces al año a los controles y me realizó la mamografía desde los 30.

"Los médicos sugirieron que mis hermanos y mis primos también se realicen el estudio. Así fue que les compartí esta información y ellos decidieron realizarlo", afirma Alina.

El resultado para los hermanos de Alina —que tienen hijos y la preocupación estaba latente— fue positivo para el gen BRCA2. Aunque nunca es una buena noticia, contar con esta información les permite tomar decisiones y realizar estudios preventivos para ellos y sus hijos.

¿Qué es la

METÁSTASIS?



. CAPÍTULO 6 .

¿Qué es la metástasis?

La metástasis es cuando el cáncer se disemina hacia otras partes del cuerpo. “La metástasis se da cuando hay ciertas condiciones biológicas para que esto suceda. No todas las células tumorales van a producir metástasis. En los casos en los que sucede, las células se desprenden y se diseminan por el torrente sanguíneo o linfático. El órgano que se metastatiza tiene una afinidad especial para recibir a la célula tumoral. Por ejemplo, el cáncer de colon tiende a diseminarse al hígado o al pulmón. Y el de mama hacia los huesos, hígado, pulmón o cerebro.

”Hoy en día, aunque no es para todos los casos, hay muchos pacientes con diferentes tipos de metástasis que se pueden curar o lograr una sobrevida muy larga. Esto es gracias a los avances en las cirugías y los tratamientos como la quimioterapia, los moleculares y la inmunoterapia”, plantea el Dr. Emilio José Batagelj, presidente de la Asociación Argentina de Oncología Clínica⁴⁹.

¿Cómo se detecta la metástasis?

“Después de la biopsia y del diagnóstico de cáncer, el oncólogo hace la estadificación del paciente para saber si la enfermedad está localizada en un sector o diseminada en algún otro órgano.

”Se utilizan diferentes métodos para la estadificación:

- Tomografía computada, con doble contraste (oral y endovenoso)
- Resonancia magnética (para ciertos sectores, como el cerebro)
- PET/TC en el que se coloca un contraste que capta la célula maligna y la diferencia de la célula benigna.

49 Dr. Emilio José Batagelj (MN 62.792), presidente de la Asociación Argentina de Oncología Clínica.

“La comunicación al paciente siempre es lo más complicado, porque la metástasis marca el pronóstico del mismo. No es lo mismo tener un tumor localizado que una metástasis. También dependerá del avance de la enfermedad y del lugar de la metástasis. Por ejemplo, en el cáncer de testículo tener un estadio IV tiene igual una alto porcentaje de curabilidad pero, si es en pulmón, las posibilidades bajan”, explicó el oncólogo Diego Kaen⁵⁰.

“Cuando evaluamos un tumor, realizamos estudios y una revisión clínica para conocer su extensión: a esto llamamos estadificación. Mediante un interrogatorio y examen físico, y con estudio de laboratorio y por imágenes podemos determinar si el tumor está localizado o se extendió a otros órganos”, agrega el médico Federico Losco.

Por su parte, la médica oncóloga Valeria Cáceres afirma que: “Hoy en día, cuando se informa de la enfermedad metastásica, se habla con el paciente con absoluta verdad. Se dice que tiene el cáncer diseminado a otros órganos y que el tratamiento no es curativo, sino que frena la evolución de la enfermedad.

“Se pone como ejemplo la hipertensión o la diabetes, en las cuales los pacientes deben requerir durante toda su vida algún tipo de tratamiento.

“Por ejemplo, la mortalidad de la enfermedad metastásica en el cáncer de mamas hoy en día cambió muchísimo, porque la sobrevida se extendió sobre todo en algunos subtipos de la enfermedad. También mejoró mucho la calidad de vida de las pacientes. Los avances en los tratamientos y desarrollos son continuos”.

¿Es la metástasis una sentencia de muerte?

“En los últimos años, la ciencia avanzó muchísimo en todas las etapas de la enfermedad. Los grandes avances vinieron por parte de los anticuerpos monoclonales —con mayor efectividad y menos toxicidad— y la inmunoterapia, que actúa sobre el sistema inmunológico del paciente.

“En conclusión: tener metástasis no significa tener una sentencia de muerte. El avance de la ciencia permite que, inclusive en determinados casos donde la enfermedad se diagnostique en etapas avanzadas, existan tratamientos que permiten controlarla y hasta en algunos casos también curarla”, asegura el médico Federico Losco.

¿Qué significan los “5 años de supervivencia”?

50 Dr. Diego Kaen (MP 1898), médico oncólogo clínico. Jefe del Servicio de Oncología del Hospital Regional Dr. Enrique Vera Barros de La Rioja, Argentina.

La tasa de supervivencia a 5 años es algo muy utilizado en las diferentes estadísticas. Probablemente, cuando el paciente tiene el diagnóstico va a ir a Internet y se va a encontrar con índices de supervivencia a 5 años.

Esta información obtenida en soledad por el paciente o sus seres queridos en su hogar o su trabajo, sin un médico que la explique, puede generar dudas y angustias.

“Se utiliza el concepto de los 5 años de supervivencia porque a medida que pasa el tiempo, la posibilidad de una recaída del tumor es menor, y luego de 5 años este riesgo disminuye en forma significativa”, explica el doctor Losco.

* * *

Paola Castrege

*Descubrió su cáncer de ovarios
con metástasis por un dolor de
espalda*

“Me enteré que tenía cáncer luego de un dolor muy fuerte de espalda. El dolor iba desde el omóplato a la cintura. Hice muchísimas consultas con mi cobertura de salud, pero no me encontraban el motivo del dolor. Así que hice un sacrificio económico y fui a una consulta particular. Allí tuve la suerte de encontrarme con una médica que me hizo una ecografía y pudo detectar el cáncer de ovario. La médica también había tenido la misma enfermedad y pudo ver lo que otros profesionales pasaron por alto”.

Son muchas las historias en las cuales llegar al diagnóstico lleva meses, y ese tiempo perdido tan valioso hace que la enfermedad sea detectada en forma avanzada. “Te voy a regalar una ecografía trasvaginal porque tenés la misma enfermedad que tuve yo hace unos años: cáncer de ovario. Está muy avanzado, tenés que internarte ya y que te vacíen lo máximo que se pueda para luego empezar un tratamiento”, me dijo. “Luego me abrazó y lloramos juntas”, contó Paola, que tiene 49 años, vive con su pareja y su hijo de 15 años.

Paola, que trabaja coordinando un equipo de ventas corporativas en un servicio de emergencias médicas, cree fervientemente que la sonrisa cura el alma. Ya había pasado otras cosas difíciles, pero esto le costó mucho porque asoció la enfermedad con la muerte. Pensó en el futuro de su hijo y se apoyó en su fe.

“Hablar con mis padres —que ya habían perdido dos de sus hijos por otros motivos— fue algo muy duro. Ellos se hicieron cargo de mi hijo y me interné en el hospital.

“El diagnóstico fue cáncer de ovario avanzado con metástasis en varios órganos. Así que me operaron, me sacaron los ovarios y empecé el tratamiento.

“Elegí un oncólogo entre los que tenían turnos disponibles, sin tener ninguna referencia acerca de él. Y fue un profesional muy sincero: me dijo que me iba a hacer uno de los tratamientos más agresivos, me informó de los efectos secundarios y —a pesar de que era muy parco en su personalidad— me acompañó a su manera en todas las etapas.

“Recién cuando me quedé peleada fue que asumí mi enfermedad y junté ganas para curarme”.



**¿VOY A PERDER
MIS INGRESOS
ECONÓMICOS**

durante la enfermedad?

. CAPÍTULO 7 .

¿Voy a perder mis ingresos económicos durante la enfermedad?

El médico junto al paciente evaluarán el modo en que este último podrá continuar con sus tareas laborales durante la enfermedad. Esto va a depender de las características de cada cáncer, tratamientos, las particularidades del paciente y de las condiciones específicas de cada trabajo.

Muchos pacientes continuarán su vida laboral casi con normalidad, más allá de los días que necesiten tomarse para realizar los tratamientos. Y otros, según el tipo y la gravedad de la enfermedad, deberán tomar licencias más o menos largas.

También, en algunos casos, ya no podrán regresar a su lugar de trabajo nunca más.

Poder conservar los ingresos laborales durante el cáncer va a depender mucho de:

- Las leyes laborales del país de residencia
- La clase de trabajo que uno ejerza.
- El tipo de relación laboral: ¿Es un trabajo registrado o formal? ¿Es un trabajo no registrado o informal? ¿Es un trabajo independiente en el que si no se trabaja, no se cobra?

Durante la enfermedad, los gastos aumentan para todos los pacientes sin excepción. Según la situación particular pueden ser gastos por:

- Honorarios médicos
- Medicación
- Estudios de diagnóstico
- Rehabilitación
- Prótesis
- Traslados hacia y desde centros de salud
- Gastos de alojamiento si se atiende en otra ciudad, etc.

Tuvimos muchas consultas de pacientes por temas de licencias médicas laborales. En el caso del mieloma, en muchos tratamientos hay que hacer trasplantes en 'tándem', es decir dos trasplantes con poco tiempo de diferencia. En estos casos, las licencias de un año no son suficientes. Entonces, se dan situaciones donde se requiere más tiempo de licencia que el que otorga la ley argentina.

Mariana Auad, Fundación Argentina de Mieloma (FAM)⁵¹

En algunos países de Latinoamérica, en donde no hay una cobertura médica universal, estos gastos son 'catastróficos': implicarán que los enfermos se endeuden de por vida, deban vender sus posesiones, incluso sus casas, y que su situación económica empeore a partir de la enfermedad.

Esta 'toxicidad financiera' lleva a que ciertos pacientes retrasen su tratamiento, compren menos medicación de la que necesitan o, directamente, rechacen la posibilidad de cura para no endeudar a su familia.

Los gastos de bolsillo durante la enfermedad impactan especialmente en las familias de más bajos recursos.

Pero, incluso en países con cobertura universal, los gastos en el hogar aumentarán por traslados o medicinas que no están cubiertas en su totalidad o de forma parcial, y muchos deberán ajustarse o pedir préstamos a familiares y amigos.

Un estudio de la organización All Can Argentina⁵² sobre los pacientes y el impacto de sus gastos financieros a partir del cáncer determinó que el 44 % de los pacientes encuestados del sistema público de cobertura de salud tuvieron problemas para afrontar los pagos en medicamentos. Esto representó un porcentaje mayor que las dificultades que tuvieron los pacientes con cobertura de la seguridad social o de medicina privada.

En el caso del 42 % de los pacientes encuestados con cobertura de obras sociales provinciales de Argentina que participaron de este estudio, el principal problema para afrontar el gasto se dio en los estudios médicos.

Y uno de los datos más preocupantes fue que el 51 % de los pacientes de todos los sistemas de cobertura no pudieron tomar la medicación en la dosis o frecuencia indicada debido a los problemas económicos.

Entonces, ¿cuáles son las soluciones?

51 Fundación Argentina de Mieloma (FAM).

52 [All Can Argentina](#).

La ayuda viene de diferentes formas y lugares. A veces se pide apoyo a la comunidad: vecinos, templos religiosos, parientes. Otras veces se contactan con asociaciones de pacientes o fundaciones solidarias. En muchas ocasiones los pedidos solidarios se publican en las redes sociales. Y, cuando es posible, se pide ayuda en forma de subsidios en organismos estatales, provinciales o municipales.

Trabajo formal o registrado

Volviendo a la situación laboral de los pacientes, cada país posee sus leyes laborales para los trabajadores registrados que indican cuántos días de licencia por enfermedad se otorgan, lo cual va a variar dependiendo del convenio del trabajador, de su carga familiar y de su antigüedad.

En muchos casos, el trabajador recibirá su sueldo y luego de determinado tiempo solo le conservarán el puesto de trabajo con la cobertura de salud, pero ya sin percibir el salario. Después de ese lapso, o el trabajador regresa —si está en condiciones— o pueden despedirlo de forma legal sin indemnización.

Hay situaciones en donde el trabajador puede volver a trabajar, pero no la misma cantidad de horas que antes o no en el mismo puesto. En muchos países, la ley lo contempla y el trabajador está obligado a mantener su salario y el trabajador está protegido, pero en otros países no.

La situación va a variar si el lugar de trabajo no puede adaptarse a las nuevas necesidades del empleado, por ejemplo si es un pequeño comercio. Hay países en los que, para ese tipo de situaciones, la ley contempla una indemnización reducida. Y muchas veces el tema se dirime en la justicia.

Otra situación es cuando hay recaídas por la misma enfermedad. Ahí va a depender de si la ley estipula un período —en algunos países es de 2 años— para volver a dar licencias pagas o no.

Por último, si el trabajador tiene incapacidad absoluta para volver a trabajar en ese lugar, le puede corresponder, según las leyes de cada país, una indemnización por despido.

Y también es posible, según cada caso, que el trabajador acceda a una pensión por invalidez.

También hay situaciones donde los pacientes, al tener la posibilidad de no trabajar y tener una licencia paga, deciden que quieren —o mejor dicho, que necesitan por su bienestar emocional— continuar trabajando.

En estos casos es frecuente que pidan realizar tareas más sencillas o cómodas para

su situación particular.

Soy docente, y a pesar de que podría estar jubilada de forma adelantada o que podría pedir licencia médica, decidí seguir trabajando porque me hace bien, me distrae, necesito tener la cabeza ocupada.

Solicité un trabajo más tranquilo que estar al frente del aula y me asignaron la realización de proyectos. Esto me sirve para arreglarme y salir de mi casa.

Paciente con mieloma múltiple

En ciertas ocasiones, el conflicto llega a la justicia, por las demandas de trabajadores que se sienten discriminados por su enfermedad y despedidos injustamente.

Revisando fallos de la justicia argentina se encuentran todo tipo de situaciones. Por ejemplo, un trabajador con cáncer de próstata que fue despedido 3 días después de reincorporarse de su licencia médica o una empleada con cáncer de colon despedida por la gran cantidad de ausencias laborales.

En su gran mayoría, estos reclamos en la justicia de Argentina, son favorables al trabajador —siempre que el empleador haya tenido conocimiento de la enfermedad de su empleado con anterioridad—, y han reconocido incluso en varios casos los derechos por daños morales.

Por eso, es frecuente que muchas compañías decidan hacer un arreglo privado con el trabajador para que deje su trabajo, ofreciéndole el pago de una suma mayor a la que correspondería en caso de despido. En la mayoría de los casos, este arreglo incluye mantener su cobertura de salud pagada por el empleador por algunos años.

* * *

Matías Orillo

*No poder trabajar desde los
28 años por tener mieloma
múltiple*

“Tengo 34 años y no puedo trabajar. Intenté después del tratamiento volver al frigorífico, pero no podía seguir con mi desempeño laboral por mareos y desmayos, además de la inflamación en la pierna. No puedo estar mucho tiempo parado ni caminar mucho. Finalmente solicité una jubilación por invalidez”.

Matías Orillo tenía 28 años el día que salió de trabajar como deshuesador en un frigorífico de Lanús, provincia de Buenos Aires. Se juntó con sus amigos para jugar a la pelota, pero en el camino de repente le “explotó” un hueso de la pierna.

“Se sintió como que se rompió una tabla. Me caí y mis amigos me intentaron ayudar, pero les pedí que no me movieran. Llamaron a la ambulancia y me trasladaron al hospital.

“En un primer momento me enojé con los médicos porque no me querían poner un yeso. Pero ellos llamaron a mi esposa para que fuera al hospital. Cuando ella llegó, la llamaron aparte y le explicaron que no era normal lo que tenía, que era una fractura patológica —cuando la fractura se produce por motivo de una enfermedad—.

“Entonces, me derivaron por la obra social a una clínica. Ahí me hicieron esperar hasta que llegó un médico especialista, me hicieron una tomografía computada con contraste y cuando llegó el médico me explicó que probablemente tenía cáncer, pero que aún no sabía cuál.

“Durante 4 meses me hicieron todo tipo de estudios, entre ellos varias biopsias, para determinar cuál era el cáncer y por dónde se había expandido. Finalmente, llegó el diagnóstico: mieloma. Además, se había expandido por la ingle y el riñón, lo que complicaba más el cuadro”.

El mieloma múltiple⁵³ es un tipo de cáncer de la médula ósea —tejido esponjoso en el centro de la mayoría de los huesos— que afecta a las células plasmáticas.

“En ese proceso no me enyesaron, tenía la pierna caída. Mi señora me levantaba la pierna para acostarme en la cama. Dependía de otros para poder moverme. Yo tenía hijos que eran muy chiquitos y demandaban mucho tiempo. Vivía en la provincia de Buenos Aires y trasladarme a la ciudad me llevaba casi 2 horas de viaje de ida y lo mismo de vuelta.

“Con el diagnóstico empecé a viajar día por medio al hospital para ver a los distintos especialistas: cardiólogo, oncohematóloga, médicos para el trasplante, traumatólogo, etc.

“Los médicos me dijeron que mi estado era muy grave, que iban a hacer lo posible

53 [Fundación Argentina de Mieloma \(FAM\)](#).

para que sobreviviera.

"Ir a las quimios a veces era muy triste, porque me hacía amigos y luego me enteraba de que no habían sobrevivido.

"El tratamiento fue muy largo y complicado, ya que me tuvieron que hacer un trasplante de médula, rayos y quimioterapia. Fue muy doloroso. Sumado a una operación de la pierna y del corazón por una complicación que tuve. Estuve en coma 6 días.

"Actualmente, estoy bajo tratamiento con medicación e inyecciones. Siempre tuve el apoyo de mi esposa, hermanos y amigos".

Trabajo informal o no registrado

En los casos en los que el trabajo no sea registrado, la situación es totalmente diferente, ya que puede tratarse de trabajos regulares de 8 horas diarias, por jornales, temporales o 'changas'⁵⁴.

En estos casos, el salario y la posibilidad de mantener el puesto de trabajo cuando no se puede asistir queda a voluntad del empleador, por lo que el trabajador deberá asesorarse con un abogado para saber cómo proceder en caso de despido o de reducción de las horas laborales.

Soy trabajador de la construcción, pero no estoy registrado. Por mi enfermedad tuve que dejar de trabajar. Hoy no tengo ningún ingreso. Tengo una esposa y dos hijos. Me está ayudando mi familia con el dinero para vivir. Mi esposa pidió ayuda económica en el municipio donde vivimos en la provincia de Buenos Aires, pero aún no tenemos respuesta.

Paciente con cáncer de ano

Además, los días que el paciente debe faltar para consultas médicas o tratamientos pueden llegar a ser motivos de conflicto o de descuentos económicos.

Siempre es importante asesorarse porque, a pesar de no ser trabajo registrado, el trabajador puede hacer valer sus derechos.

⁵⁴ En Argentina se utiliza la palabra "changas" para determinados trabajos informales que, en general, no son calificados y no tienen continuidad ni registro formal. Son trabajos que se realizan para subsistir.

Conseguí trabajo en atención al público unos meses antes de que me detectaran la enfermedad.

Tuve suerte de que los 3 meses que falté al comienzo del tratamiento me siguieron pagando el sueldo.

Paciente con cáncer de útero

Trabajadores independientes

En cuanto a los trabajadores independientes —autónomos o monotributistas en Argentina— al no poder hacer sus trabajos habituales para sus clientes quedan en general desprotegidos. Porque si no trabajan, no cobran.

En el caso de los pequeños comerciantes o profesionales de diferentes áreas que trabajan por su cuenta y deben disminuir la carga de trabajo por la enfermedad —o suspenderla, en casos graves— quedan directamente sin sustento y pasan a depender de ahorros familiares o de amigos.

Era comerciante pero por la enfermedad tuve que dejar de trabajar.

Debo comprar una inyección que la obra social no me cubre y vale la mitad de lo que recibo de mi pensión por viudez. El resto de los medicamentos de complemento me los cubren en el 70 %.

Recibo ayuda de mi familia.

Paciente con mesotelioma abdominal

Los días de consulta nadie los remunera. Los trabajadores que tienen clientes o pacientes, al no poder brindar servicios, no tendrán ingresos mientras dure el tratamiento.

En Argentina, por ejemplo, los trabajadores autónomos o monotributistas realizan un aporte que les permite trabajar en esas condiciones y que incluye una obra social. También tienen la opción de adherirse de forma voluntaria a una empresa de medicina prepaga.

En caso de que no puedan trabajar y no posean recursos para continuar haciendo

los aportes, pierden ese estatus y pasan al sistema médico público. Esto modifica totalmente el circuito que conocían de atención, de profesionales y de entrega de medicamentos.

En esa situación, el trabajador independiente empieza a usar sus ahorros o depender de su pareja o de su familia. Si es el único trabajador en su hogar, el tema es muy complicado y tendrá que buscar ayuda de alguna manera.

En muchos países existen pensiones no contributivas por invalidez que se otorgan a personas que ya no pueden trabajar. Son montos pequeños que apenas sirven para subsistir, pero que a muchos ciudadanos les marca una diferencia.

En el caso de Argentina, recibir esta pensión trae complicaciones burocráticas inmensas para el paciente al cambiarle el circuito de entrega de los medicamentos. Pero las personas en general carecen de esta información de forma previa.

* * *

Rubén Urrutia

*El carpintero que luchó para
volver a caminar*

“Los dos somos monotributistas, pero no estábamos al día con el pago. Esto hizo que cuando la necesitamos no tuviéramos cobertura de la obra social.

“Tardamos meses y un amparo judicial, que pagó mi cuñado, en lograrlo. En el medio fueron idas y vueltas por los hospitales públicos de la zona y de Mar del Plata”, cuenta Ana, la esposa de Rubén de 57 años.

“Mi marido era carpintero, yo no trabajaba. Así que nos quedamos sin ingresos y nos empezaron a ayudar distintos parientes. Mi hijo de 24 años se hizo cargo, como pudo, de la carpintería”.

La historia de Rubén con la enfermedad comenzó hace 3 años con un dolor de cintura. “Vivimos en General Madariaga, provincia de Buenos Aires. En el hospital le hicieron una resonancia, pero de otro sector de la espalda. El diagnóstico fue hernia y se le hizo un bloqueo.

“Pero el dolor crecía, era terrible, caminaba agachado.

“Finalmente, le hicieron una tomografía y ahí vieron lo que pensaron que era un tumor. Nos dijeron que era un plasmocitoma solitario —tumor de las células plasmáticas— y lo internaron.

“Rubén estaba postrado en la cama —lo bañaba ahí, comía ahí, no se movía— y lo trasladaban en una camilla en ambulancia al hospital. Ese fue el peor momento para una persona que era muy activa.

“Primero nos dijeron que no había medicación, que solo podían hacerle radioterapia. Él seguía con dolores tremendos. Íbamos todos los meses al hospital. Hasta que le hicieron una tomografía 3D y ahí vieron que el tumor se estaba extendiendo”.

Ana y Rubén están muy agradecidos con los médicos de su ciudad, que iban a su casa y no les cobraban honorarios.

“Después de meses recuperamos la obra social del monotributo. Gracias a esta cobertura pudieron trasladarlo en ambulancia a un hospital en Munro, a 350 km de donde vivimos. Fue con su hermano al principio, que dormía en el piso del hospital hasta que nos enteramos que por la obra social correspondía que nos pagaran el hotel y la comida. Fueron así 89 días.

“Era un mieloma muy agresivo. Le operaron la columna y le pusieron una prótesis porque ya casi no tenía vértebras, estaban consumidas. Le dieron un corsé rígido de plástico con el que convive hasta hoy en día. Empezó con medicación y, con tardanza, la quimioterapia.

“A partir de ahí empezó a mejorar. Aprendió a levantarse, volvió la vida. Pero

empezó la pandemia del coronavirus en marzo de 2020 y lo trasladaron de regreso a nuestra ciudad en donde continuó con el tratamiento.

"Con la cuarentena empezaron los problemas administrativos. Ahí tuvimos una nueva derivación a un instituto de la ciudad de Buenos Aires, en el barrio de la Recoleta.

"Después de 2 años logró acceder al autotrasplante de médula. Hoy está muy bien.

"Seguimos viajando todos los meses a la ciudad.

"Si hubieran detectado antes la enfermedad, y de haber podido empezar el tratamiento enseguida, sus vértebras no se habrían consumido y no habría estado postrado.

"Hoy Rubén hace los presupuestos de la carpintería. Volvemos a empezar", afirma su esposa.

* * *

Rubén Kowalyszyn

*El médico oncólogo y paciente
con cáncer de recto que no
dejó de trabajar durante el
tratamiento*

"No quise dejar de trabajar cuando tuve el diagnóstico de cáncer de recto. No por una cuestión económica, sino por un tema simbólico o psicológico", comparte Rubén Kowalyszyn, médico oncólogo clínico e investigador de ensayos clínicos de la ciudad de Viedma, provincia de Río Negro, en el sur de la Argentina.

"Era el año 2009, yo tenía 39 años. Tuve una alerta porque al limpiarme en el baño observé que tenía una especie de moco que salía del ano. Entonces hice una consulta con un amigo médico gastroenterólogo y me realizó una colonoscopia. El resultado fue un pólipa que tenía un carcinoma adentro.

"No fui un paciente como el resto, porque me relacioné con mi médico de manera diferente; le dije: 'Sos mi amigo, pero ahora también mi médico'.

"El comienzo del tratamiento fue con quimioterapia y radioterapia. Pero en ese momento no estaba la posibilidad de realizar la radioterapia en mi ciudad. Entonces, atendía todo el día en el consultorio y, a la tarde, me llevaban en auto durante todos los días hábiles a Bahía Blanca, a casi 300 km de mi ciudad. Así por más de un mes. Volvía muy tarde a la noche a mi casa y al día siguiente me iba a trabajar.

"Mi tratamiento transcurrió en diferentes lugares: Buenos Aires, Bahía Blanca y también en Viedma.

"Podría no haber trabajado durante ese momento, no fue por un tema económico. Solo que no quise ponerme en el lugar de 'enfermo' aunque lo estaba. Tenía la fantasía de que iba a perder a mis pacientes, tenía miedo de quedar fuera del mercado laboral. Y también quería tener una vida 'normal' a pesar de la enfermedad.

"Una vez finalizada esa etapa surgió la duda de si operarme o no. La biopsia mostraba que el tratamiento estaba funcionando y las opiniones médicas eran diferentes. Por un lado, ya se conocían los datos de una investigadora y cirujana brasileña, Angelita Habr-Gama⁵⁵, sobre la posibilidad de evitar la cirugía radical en el cáncer de recto. Pero, por el otro, había opiniones de que, en mi caso, era mejor la operación para tener más chances de evitar una recaída.

"Tomé la decisión de operarme en un centro en Buenos Aires.

"Me hicieron una anastomosis coloanal —procedimiento quirúrgico que une el colon con el ano luego de extirpar el recto— y esto me cambió para siempre la forma de evacuar.

"Dejé de tener cáncer, pero me quedó un gran trastorno para ir al baño. Hay veces

55 [Dra. Angelita Habr-Gama](#).

que puedo necesitar evacuar más de 10 veces por día.

"Con el tiempo fui encontrando estrategias que me ayudan para tener un ritmo más regular, como por ejemplo el ayuno intermitente.

"Siempre le digo a mis pacientes, y también lo uso para mí, que el que mejor se adapta a las circunstancias es el que mejor la pasa.

"Claro que a veces pienso que si no me hubiera operado estaría mejor. Pero es un pensamiento sin sentido. No puedo volver el tiempo para atrás y no me arrepiento.

"Luego de la operación tuve que empezar con la quimioterapia. Tampoco dejé de trabajar. Lo hacía los viernes a la tarde para descansar el fin de semana y volver el lunes al consultorio. Caminar y hacer actividad física me ayudó bastante para bajar la fatiga.

"Ser médico y paciente puede ser complejo. Tomé decisiones por mi cuenta que deberían haber tomado otros médicos. También la quimioterapia me la hacía solo en mi consultorio.

"Fui y soy un mal paciente en cuanto a los controles y los estudios. Finalmente, es mi esposa la que me insiste para que los realice.

"Hoy, a los 53 años, soy el director de un centro médico de mi ciudad y ya contamos aquí con equipos de radioterapia de primer nivel.

"No suelo compartir la experiencia de mi enfermedad en el consultorio salvo excepciones como, por ejemplo, cuando tienen miedo a la colostomía —porque no quieren cambiar la bolsa o tienen miedo a los olores—: puedo contar mi experiencia de haber convivido con una bolsa durante 6 meses. También, al experimentar las toxicidades que generan los tratamientos, estoy atento a lo que pueden sentir ellos".

Cáncer infantil y adolescente, la situación laboral de los padres

Otra situación en la que se ven modificados los ingresos es la del cáncer infantil.

El trabajador no es el paciente, pero sí debe cuidar, muchas veces con traslado a otra provincia, a un hijo.

Las consecuencias económicas de esto dependerán de cómo es la situación laboral del cuidador. En Argentina, por ejemplo, hay una nueva ley de oncopediatria que estipula una licencia formal para los padres del niño con cáncer.

"No tuvimos casos de padres que fueran despedidos de sus trabajos. Al contrario, recibimos muchas veces llamados de compañías que tienen empleados en esta situación y nos consultan cuál es la mejor forma de acompañarlos.

"Sin embargo, para los padres de niños con cáncer que no tienen trabajos formales, la situación es otra y ellos sí pierden su sustento. Son familias que viven de 'changas'.

"Cuando un niño se enferma, un padre cuida al enfermo y el otro se hace cargo de los otros chicos", afirma Edith Grynszpancholz, líder de la Fundación Natalí Dafne Flexer⁵⁶. "Al no asistir a tu trabajo por estar cuidando a tu hijo enfermo, se genera además la pérdida del seguro de salud.

"En el mercado laboral informal, el cáncer es algo más que se suma a lo que las personas que viven en la pobreza pasan en sus vidas. Entonces, hay mujeres que trabajan de noche limpiando comercios para poder ir al tratamiento de día de sus hijos, porque hay un cúmulo de gastos extras. Los ingresos caen y hay gastos que no los cubre nadie. A pesar de que hay familias a las que les cubren los viajes hacia los centros médicos o el alojamiento, el cáncer infantil genera gastos extras, como medicación de soporte o común que es costosa porque la deben tomar todos los días. Un ejemplo son las vitaminas: hay hospitales que las tienen y las dan de manera gratuita en Argentina, pero otros no. También hay algunas medicaciones que tienen algún porcentaje de cobertura y las familias deben hacerse cargo de pagar el resto. Además, vivir lejos de tu hogar, cuando deben trasladarse durante el tratamiento, genera gastos extras.

"Hay padres que logran conseguirla o se acercan a fundaciones como la nuestra. Algunos piden por las redes sociales y otros hacen colectas en sus barrios. Pero hay situaciones en las que, ante la urgencia, deben pagarla de su bolsillo y luego ver cómo cubren los otros gastos que tienen.

"El cáncer infantil tiene un tratamiento muy intenso, y el cuidador no puede trabajar porque los cuidados que requieren los chicos son muchos.

"Y los padres en la economía informal si no trabajan, no cobran. No son trabajadores que puedan hacer trabajo remoto", agrega Grynszpancholz.

La mirada de un experto en Recursos Humanos

"Muchas empresas, cuando tienen un empleado enfermo que no va a poder trabajar durante muchos meses, buscan desvincularlo. Sin embargo, creo que es el momento en el cual las empresas pueden demostrar 'quién es quién'. Porque

56 Edith Grynszpancholz, presidenta de la [Fundación Natalí Dafne Flexer](#).

ahí es el momento de ayudar a la gente. Esto es lo que se llama en las empresas "los momentos de verdad", explica Alejandro Melamed, consultor en Recursos Humanos⁵⁷ con más de 25 años de experiencia en empresas multinacionales.

"Más allá del caso particular de un empleado con cáncer, la actitud que tome la empresa será un mensaje para toda la organización: el resto de los empleados van a observar cómo la empresa protege a su gente o no. Y entenderá que lo mismo le puede pasar a cualquiera de ellos.

"Por eso, cuando la persona puede y quiere trabajar pero quizás no lo puede hacer en su puesto actual, es responsabilidad de las empresas encontrar un lugar para que su empleado continúe trabajando. Porque muchas veces, para el enfermo, el trabajo es un momento de distracción, hasta inclusive es beneficioso trabajar entre tratamientos si su físico y espíritu le permiten hacerlo. Lo mismo ocurre cuando el trabajador tiene un familiar cercano enfermo con todo lo que eso implica.

"La ayuda que puede dar la empresa no es solo económica, sino estar a su lado, llamarlo, contenerlo, darle los tiempos para que haga los tratamientos. Poner a disposición todos los dispositivos con los que cuenta la organización.

"Porque el empleado que se sintió respaldado por la empresa en un momento difícil, luego tendrá seguramente una fidelidad absoluta por esa compañía, un reconocimiento total".

Estrategias en relación al empleo

- Siempre tener certificados médicos al día.
- Consultar un abogado especialista.
- Asesorarse en asociaciones de pacientes o en defensorías del pueblo.
- Tener siempre presente la posibilidad de mantener la cobertura de salud como prioridad.
- Asesorarse, según cada país, si corresponde o no —y en qué situaciones— el certificado de discapacidad.
- Asesorarse sobre la ley en su caso particular para la reincorporación laboral cuando haya terminado el tratamiento.
- No atrasarse en los pagos de las coberturas médicas para que no suspendan los servicios.

⁵⁷ Alejandro Melamed, consultor en Recursos Humanos con más de 25 años en empresas multinacionales. Fundador de [Humanize Consulting](#). Autor de 8 libros entre los que se encuentran: El futuro del trabajo ya llegó (2022), Tiempos para valientes (2020), Diseña tu cambio (2019), El futuro del trabajo y el trabajo del futuro (2017) y Empresas (+) humanas (2010).

Algunas conclusiones para finalizar

Espero haber contribuido con información y con estrategias para que atravesar el cáncer sea un poco menos duro.

Me despido con sugerencias que resumen lo escrito en esta páginas:

- La enfermedad es demasiado pesada como para cargar además con culpas.
- Es aconsejable buscar contención terapéutica. Si la cobertura de salud o el hospital en que te atendés no la brinda, existen asociaciones de pacientes que son buenas aliadas para llegar a los especialistas.
- Familiares o acompañantes de un paciente: es mejor escuchar que opinar. No tapar los sentimientos de la persona enferma. Ofrecer ayuda preguntándole directamente al paciente qué es lo que necesita.
- Acercarse a comunidades religiosas o sociales puede ser de gran ayuda cuando se precisa contención.
- Acercarse a pacientes que estén o hayan estado en la misma situación puede ser muy útil.
- Si las esperas en los centros de atención son largas, llevar alimentos permitidos, agua, algún almohadón para estar más cómodo, cargador para el teléfono y algo para entretenerse en la sala de espera.
- Si hay que trasladarse a otra ciudad, consultar con la obra social o prepaga la cobertura de gastos, como pasajes, alojamiento y comidas.
- Ir acompañado a las consultas médicas. Llevar siempre todos los estudios. Pensar las dudas con anterioridad.
- Hablar con el médico sobre la sexualidad durante la enfermedad, que no sea un tema tabú. Pedir una derivación a un especialista si es necesario.

- Analizar con el profesional tratante si es necesario hacerse estudios genéticos.
- Asesorarse sobre la continuidad laboral. Planificar en los casos que sea posible cómo serán los gastos y los ingresos durante la enfermedad.
- Consultar según el país y la situación particular del paciente si corresponde solicitar un certificado de discapacidad.
- Los hijos pequeños perciben que sus padres están atravesando algo grave. Por eso, ocultar la información no es aconsejable. Los especialistas recomiendan hablar con ellos y darles la información que, por su edad y características, puedan comprender.
- Las asociaciones de pacientes son aliadas. Allí uno encontrará asesoramiento sobre diferentes áreas: legal, cómo atravesar la burocracia, cobertura de medicamentos y mucha contención.

Datos sobre asociaciones de pacientes en Argentina

Acá les dejo los datos de algunas de las asociaciones, que están además en las redes sociales:

[Asociación ALMA](#)

[Asociación Sostén](#)

[Fundación Argentina de Mieloma](#)

[FUCA](#)

[Fundación Natalí Dafne Flexer](#)

[Fundación ACIAPO](#)

[Fundación Pacientes de Cáncer de Pulmón](#)

[Fundación Donde quiero estar](#)

[LALCEC](#)

[Linfomas Argentina](#)

[MACMA](#)

Agradecimientos

Al Dr. Matías Chacón, por su generosidad.

A Jimena Worcel, Laura Torres Cárdenas, María Eugenia de la Fuente y Julia Ismael, por apoyar desde el comienzo la realización de este libro.

A la Asociación Argentina de Oncología Clínica. Y a Pablo Gandino, por estar siempre presente.

Al Dr. Federico Losco y la Dra. Adriana Romeo, por sus aportes y su paciencia.

A Verónica Sukaczer, por su paciencia amorosa y correcciones.

A Magdalena Ponce, por estar siempre en los detalles.

A Daniel Santa Cruz, por su amistad y apoyo.

A los médicos que participaron en el libro y a los pacientes que compartieron conmigo sus vivencias. Y a las asociaciones de pacientes, por su labor y entrega constante.

